

Ontwikkelingen in het aantal euthanasiegevallen en achterliggende factoren



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Ontwikkelingen in het aantal euthanasiegevallen en achterliggende factoren

Marianne Heins
Gé Donker
Simone Versteeg
Joke Korevaar

ISBN 978-94-6122-553-5

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Definities en afkortingen

Euthanasie	Opzettelijk levensbeëindigend handelen door de behandelend arts van de betrokkene op diens verzoek.
Hulp bij zelfdoding	Verstrekken of voorschrijven van middelen door de behandelend arts van de betrokkene waarmee betrokkene een einde aan diens leven kan maken.
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst.
Levensindekliniek	Deze stichting heeft als doel om mensen met een euthanasieverzoek dat voldoet aan de wettelijke criteria te helpen, wanneer hun behandelend arts niet in staat is om dit verzoek te honoreren.
OM	Openbaar Ministerie.
Palliatieve sedatie	Opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase.
RTE	Regionale Toetsingscommissie Euthanasie.
WtI	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

Inhoud

Definities en afkortingen	3
Samenvatting	6
1 Inleiding	8
1.1 Aanleiding voor dit onderzoek	8
1.2 Doel van het onderzoek en onderzoeksvraag	8
1.3 Euthanasie in Nederland	9
2 Samenstelling van de bevolking	13
2.1 De Nederlandse bevolking vergrijst	13
2.2 Het onderwijsniveau is toegenomen	16
2.3 Er zijn meer gescheiden mensen	16
2.4 Eenzaamheid onder ouderen is gelijk gebleven	18
2.5 Conclusie	18
3 Ziekten die een reden kunnen zijn voor aanvragen van euthanasie	19
3.1 Sterfte aan kanker is toegenomen	19
3.2 Weinig euthanasie bij dementie	20
3.3 Sterfte aan hart- en vaatziekten is afgenomen	21
3.4 Weinig euthanasie bij psychische aandoeningen	22
3.5 Toename aan stapeling ouderdomsklachten	22
3.6 Conclusie	23
4 Kennis, waarden en opvattingen van patiënten	24
4.1 Kennis over euthanasie en wet- en regelgeving toegenomen	24
4.2 Mogelijk meer voorlichting over euthanasie	24
4.3 Nederlanders zijn positiever gaan denken over euthanasie	25
4.4 Acceptatie euthanasie bij dementie gestegen	25
4.5 Euthanasie zonder ernstige lichamelijke problemen niet breed geaccepteerd, maar acceptatie stijgt	25
4.6 Conclusie	26
5 Achtergrond, kennis en opvattingen van artsen	27
5.1 Vaker huisarts betrokken bij overlijden	27
5.2 Meer oudere huisartsen	27
5.3 Kennis van artsen over euthanasie goed	28
5.4 Meeste artsen bereid euthanasie uit te voeren	28
5.5 Weinig bereidheid bij dementie en afwezigheid lichamelijke ziekte	30
5.6 Conclusie	30
6 Organisatie en beschikbaarheid van de gezondheidszorg	31
6.1 Palliatieve zorg	31
6.2 Plaats van overlijden	31
6.3 Levensindekliniek	32

6.4	Conclusie	34
7	Beleid van zorgorganisaties	35
7.1	Onbekend of beleid van zorgorganisaties veranderd is	35
7.2	Conclusie	35
8	Wetgeving	36
8.1	Meer duidelijkheid over interpretatie en reikwijdte van de Wtl	36
8.2	Geen toename van euthanasie bij bijzondere groepen	36
8.3	Conclusie	37
9	Melding van euthanasieverzoeken	38
9.1	Meldingspercentage is gelijk gebleven	38
9.2	Niet gemelde gevallen vooral morfine en benzodiazepines	38
9.3	Conclusie	38
10	Afvlakking euthanasiegevallen in 2018	39
10.1	Vooraf daling bij mensen ouder dan 80 jaar	39
10.2	Langdurige griep epidemie	40
10.3	Juridische stappen tegen artsen	40
10.4	Conclusie	41
11	Conclusies, kennislacunes en aanbevelingen voor verder onderzoek	42
11.1	Conclusies	42
11.2	Kennislacunes	42
11.3	Aanbevelingen voor verder onderzoek	43
Bijlage A Methoden		44
A.1	Deelvraag 1: Wat zijn factoren die de trend in het aantal verzoeken tot en uitvoering van euthanasie mogelijk beïnvloeden?	44
A.2	Deelvraag 2: Waar zijn lacunes wat betreft de kennis over de redenen om om euthanasie te verzoeken dan wel om deze toe te passen?	46
A.3	Deelvraag 3: Hoe kunnen de kennislacunes wat betreft euthanasieverzoeken en uitvoering van euthanasie worden opgelost?	46
Literatuur		47

Samenvatting

Sinds de invoering van de Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) steeg van 2003-2017 in Nederland het jaarlijks aantal euthanasiegevallen. In 2018 was er na deze jarenlange stijging een afvlakking te zien in het aantal gevallen. Het is niet bekend wat de achterliggende redenen voor deze ontwikkelingen zijn. Daarom heeft het Nivel, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de beschikbare wetenschappelijke gegevens en andere bronnen van informatie over ontwikkelingen rondom euthanasie in kaart gebracht.

Het stijgend aantal euthanasieverzoeken en de uitvoering daarvan zou als eerste te maken kunnen hebben met veranderingen in de Nederlandse bevolking. Er zijn de laatste 15 jaar meer ouderen bijgekomen en dat is de groep die relatief vaak een euthanasieverzoek indient. Maar alleen *de stijging in het aantal* ouderen kan de stijging in het aantal euthanasieverzoeken en de uitvoering daarvan niet verklaren. Ouderen doen namelijk ook *relatief vaker* een euthanasieverzoek en hun verzoeken worden vaker uitgevoerd dan voorheen.

Een andere factor die mogelijk een rol speelt is dat in de afgelopen 15 jaar het aantal mensen dat aan kanker sterft gestegen is met 10% en het aantal mensen dat aan hart- en vaatziekten sterft gedaald is met 15%, vooral bij mensen boven 65 jaar. Kanker is relatief vaak een reden voor een euthanasieverzoek (twee derde van de euthanasieverzoeken is gerelateerd aan kanker) en deze verzoeken worden ook relatief vaak uitgevoerd (59%) terwijl hart- en vaatziekten nauwelijks een reden voor een euthanasieverzoek zijn (5% van de euthanasieverzoeken) en deze verzoeken ook weinig ten uitvoer worden gebracht (32%). Dat er meer mensen sterven aan kanker zou dus een verklaring kunnen zijn voor (een deel van) de stijging in het aantal euthanasieverzoeken en de uitvoer daarvan.

Ook is er meer draagvlak voor euthanasie gekomen binnen de Nederlandse bevolking en lijkt de behoefte aan eigen regie over het levenseinde toegenomen. Het percentage mensen dat tegen euthanasie is daalde van 12% in 2002 naar 5% in 2011 en eveneens 5% in 2016. Vooral ouderen van 65-80 jaar kunnen zich ook vaker voorstellen dat zij zelf een euthanasieverzoek zouden doen (58% in 2001, 70% in 2008). Het draagvlak is vooral groot voor euthanasie bij mensen met ernstige lichamelijke ziekten. Voor euthanasie bij psychische problemen, voltooid leven of dementie is veel minder draagvlak, hoewel dit stijgt.

Als laatste zou de toegenomen betrokkenheid van huisartsen bij de stervensfase en de toegenomen kennis, leeftijd en ervaring van huisartsen een lichte stijging in de euthanasieverzoeken en uitvoering van euthanasie kunnen verklaren. De kennis van artsen over euthanasie is goed. Voor patiënten van gewetensbezwaarde artsen en bij complexe euthanasievraagstukken bieden de Levenseindekliniek en/of samenwerkingsafspraken tussen groepen artsen een bruikbaar alternatief, waardoor barrières weggenomen zijn. Dit verklaart mogelijk een deel van de stijging in het percentage uitgevoerde euthanasieverzoeken.

Bij de afvlakking van het aantal euthanasieverzoeken dat in 2018 werd uitgevoerd hebben de langdurige griep epidemie van 2018 en recente strafrechtelijke onderzoeken door het Openbaar Ministerie naar enkele als 'onzorgvuldig' beoordeelde meldingen van euthanasie mogelijk een rol gespeeld. Het is echter ook mogelijk dat het een toevallige fluctuatie of stabilisatie is. Hier kan pas meer over gezegd worden als ook gegevens over het jaar 2019 bekend zijn.

Er is nog een aantal andere factoren die mogelijk een rol kunnen spelen bij verzoeken tot euthanasie, zoals een toename in opleidingsniveau, de ontwikkelingen in het geven van voorlichting over euthanasie of een mogelijk veranderd euthanasiebeleid in zorginstellingen. De invloed van deze factoren is onbekend. Het is goed voor te stellen dat artsen de afgelopen 15 jaar vaker informatie over euthanasie zijn gaan geven, want er is door de jaren meer aandacht voor zorg rondom het levenseinde, maar recent onderzoek hierover ontbreekt. Verder is het onbekend hoe het euthanasiebeleid van zorginstellingen zich sinds 2005 ontwikkeld heeft en wat de invloed is van fusies van christelijke met openbare instellingen.

Verder onderzoek zou zich op deze kennislacunes kunnen richten. Vooral ontwikkelingen in zorgbeleid en verder onderzoek naar de ontwikkeling van het aantal euthanasiegevallen de komende jaren ligt hierbij voor de hand. Ontwikkelingen in het zorgbeleid zijn retrospectief na te gaan door dossieronderzoek of door middel van vragenlijsten bij huisartspraktijken, ziekenhuizen, verzorgingshuizen en hospices. Ook lijkt het interessant om artsen te vragen naar de invloed die het beleid op hun handelen heeft.

Mocht de afvlakking in het aantal euthanasiegevallen in 2019 doorzetten dan lijken vragenlijsten onder huisartsen en specialisten een goede methode om hier verder onderzoek naar te doen. Aan hen kan onder meer gevraagd worden naar de invloed van de onderzoeken van het OM en tuchtzaken betreffende euthanasie. Wat betreft de communicatie en voorlichting van artsen over euthanasie is, in tegenstelling tot de voorbeelden in de vorige alinea's, retrospectief onderzoek lastiger. Het is de vraag in hoeverre artsen en patiënten zich betrouwbaar kunnen herinneren hoe de communicatie jaren geleden verliep. Onderzoek naar de huidige communicatie en voorlichting is natuurlijk wel mogelijk.

Concluderend is er niet één belangrijke factor, maar heeft een samenspel van factoren een rol gespeeld in de stijging van het aantal euthanasieverzoeken en het percentage dat uitgevoerd wordt.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding voor dit onderzoek

Uit de derde evaluatie van de Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI) blijkt dat er tussen 2003 en 2017 in Nederland een stijging is geweest van het jaarlijks aantal euthanasiegevallen¹. Dit wordt enerzijds veroorzaakt door een stijging van het aantal euthanasieverzoeken en anderzijds door een relatieve stijging van het aantal uitgevoerde euthanasieverzoeken door de arts.

De onderzoekers van de evaluatie geven aan dat zij op basis van hun onderzoek niet kunnen vaststellen wat de redenen voor deze stijging zijn en bevelen nader onderzoek aan. In 2018, na het uitkomen van de evaluatie, was er echter sprake van een daling van het aantal verzoeken dat werd uitgevoerd. Ook dit vraagt om nader onderzoek naar de achterliggende factoren die mogelijk een rol gespeeld kunnen hebben bij de ontwikkelingen van het aantal euthanasieverzoeken en de uitvoering daarvan.

Daarom heeft het Nivel, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de beschikbare kennis in kaart gebracht. De resultaten worden in dit rapport beschreven.

1.2 Doel van het onderzoek en onderzoeksvraag

Doel van dit literatuuronderzoek is het verzamelen en onderzoeken van de beschikbare wetenschappelijke gegevens en andere beschikbare informatie over ontwikkelingen omtrent euthanasieverzoeken en het aantal uitgevoerde euthanasieverzoeken. Op basis van deze gegevens worden waar mogelijk verbanden gelegd met betrekking tot de factoren die hier op van invloed kunnen zijn geweest. Vervolgens wordt bepaald of er nog relevante gegevens gemist worden om onderstaande onderzoeksvraag zo volledig mogelijk te beantwoorden en zo ja, welke informatie het betreft. Op basis hiervan worden aanbevelingen gedaan voor eventueel vervolgonderzoek.

De onderzoeksvraag is:

Welke factoren zijn van invloed op de ontwikkeling van het aantal euthanasieverzoeken en het aantal verzoeken dat werd uitgevoerd in de afgelopen 15 jaar?

Deze onderzoeksvraag is uitgewerkt in de volgende deelvragen:

1. Wat zijn factoren die de trend in het aantal verzoeken tot en uitvoering van euthanasie mogelijk beïnvloeden?
2. Waar zijn lacunes wat betreft de kennis over de redenen om euthanasie te verzoeken dan wel om deze uit te voeren?
3. Hoe kunnen de kennislacunes wat betreft verzoeken tot en uitvoering van euthanasie worden opgelost?

1.3 Euthanasie in Nederland

1.3.1 Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Wanneer een patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt kunnen patiënt en arts ervoor kiezen om het levenseinde te bespoedigen. Dit kan door middel van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Bij euthanasie dient een arts dodelijke medicijnen toe aan een patiënt. Bij hulp bij zelfdoding neemt een patiënt, onder begeleiding van een arts, zelf dodelijke medicijnen in. Wanneer we in dit rapport spreken van euthanasie bedoelen we zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding.

1.3.2 De euthanasiewet

In 2002 is de Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) in werking getreden. Artsen die euthanasie toepassen of hulp verlenen bij zelfdoding zijn verplicht dit te melden. Een van de vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) beoordeelt vervolgens of aan de wettelijke eisen is voldaan. Hierbij gaat het om de volgende zorgvuldigheidseisen:

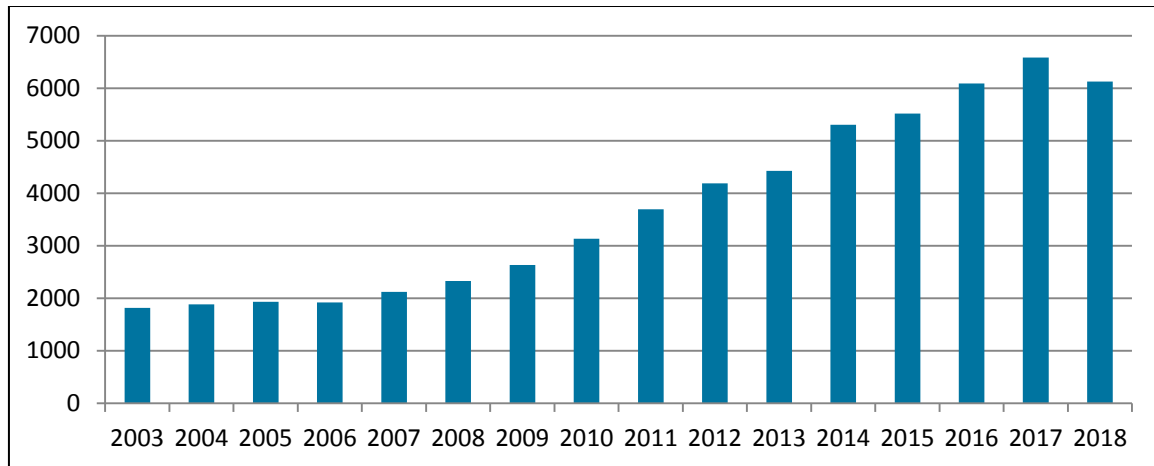
- A. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van een **vrijwillig en weloverwogen verzoek** van de patiënt;
- B. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van **uitzichtloos en ondraaglijk lijden** van de patiënt;
- C. De **arts heeft de patiënt voorgelicht** over de situatie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

Wanneer de commissie oordeelt dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, is de arts niet strafbaar.

1.3.3 Verloop van aantal gevallen van euthanasie

Na de invoering van de euthanasiewet in 2002 bleef het aantal gevallen van euthanasie dat bij de RTE's gemeld werd de eerste jaren stabiel, net iets onder 2000 gevallen per jaar. Sinds 2007 is er een geleidelijke stijging te zien tot 6.585 gemelde gevallen van euthanasie in 2017. In 2018 was er weer een lichte daling in het aantal gemelde gevallen van euthanasie (zie Figuur 1.1).

Figuur 1.1 Aantal gemelde gevallen van euthanasie bij RTE's, 2003-2018



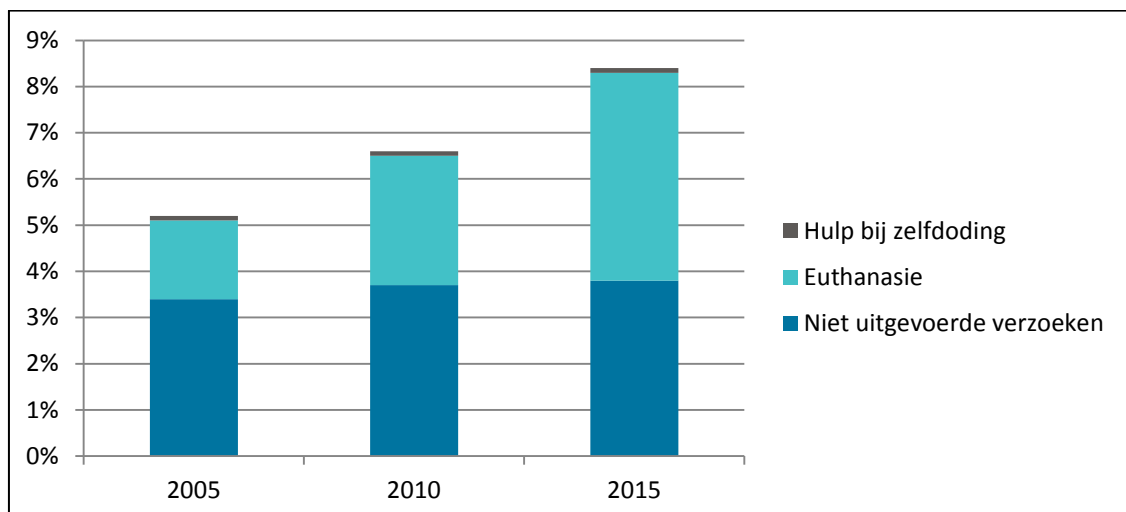
* Bron: Jaarverslagen 2003 t/m 2018 van de RTE's

Verzoek om levensbeëindiging

Een van de zorgvuldigheidseisen van de Wvl is een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. Dit kan een recent, mondeling verzoek zijn, maar wanneer een patiënt niet meer tot mondelinge communicatie in staat is kan dit ook een schriftelijke wilsverklaring zijn. Voorwaarde is wel dat de patiënt bij het opstellen van de schriftelijke verklaring 16 jaar of ouder was en wilsbekwaam. Ook moet uiteraard aan de overige zorgvuldigheidseisen voldaan worden.

Er zijn geen gegevens beschikbaar over het totaal aantal euthanasieverzoeken dat in Nederland gedaan wordt. Wel wordt er door het CBS grootschalig onderzoek gedaan naar sterfgevallen, waarbij ook aan de huisarts nagevraagd is of een overledene voorafgaand aan het overlijden een uitdrukkelijk verzoek tot euthanasie had gedaan¹. Dit percentage is de laatste jaren gestegen. In 2005 was in ongeveer 5% (498) van de 9.965 onderzochte sterfgevallen voorafgaand aan het overlijden een euthanasieverzoek gedaan. In 2015 was dit gestegen tot 8% (612) van de 7.661 onderzochte sterfgevallen. Daarnaast leidde ook een groter gedeelte van de euthanasieverzoeken daadwerkelijk tot euthanasie. In 2005 werd ongeveer een derde (37%) van de verzoeken uitgevoerd, in 2015 was dit meer dan de helft (55%) (Figuur 1.2).

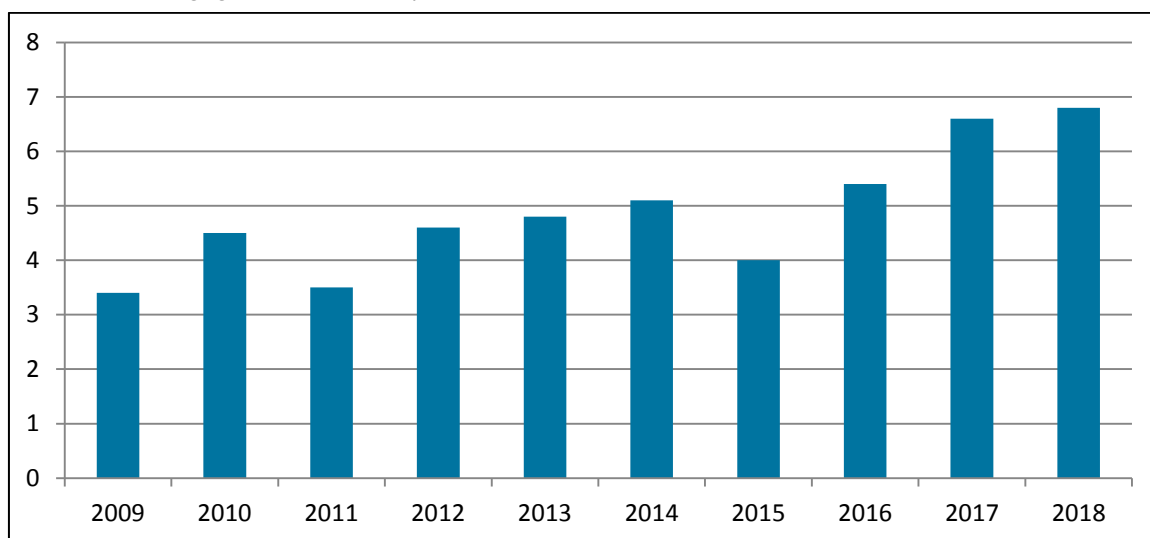
Figuur 1.2 Percentage overledenen met uitdrukkelijk verzoek tot euthanasie en uitgevoerde euthanasie op basis van sterfgevallenonderzoek, 2005-2015



* Bron: Onwuteaka-Philipsen, 2017

Ook uit onderzoek van Nivel peilstations onder patiënten ingeschreven bij de huisarts (beschikbaar over de jaren 2009-2018) blijkt dat het aantal verzoeken tot euthanasie de laatste jaren is gestegen (Figuur 1.3). In 2009 hadden iets meer dan 3 per 1000 ingeschreven patiënten een uitdrukkelijk verzoek tot euthanasie gedaan. In 2018 was dit gestegen tot bijna 7 op de 1000 ingeschreven patiënten. Opvallend is dat in de gegevens van de Nivel peilstations in 2018 geen daling te zien is. Hiervoor is geen directe verklaring.

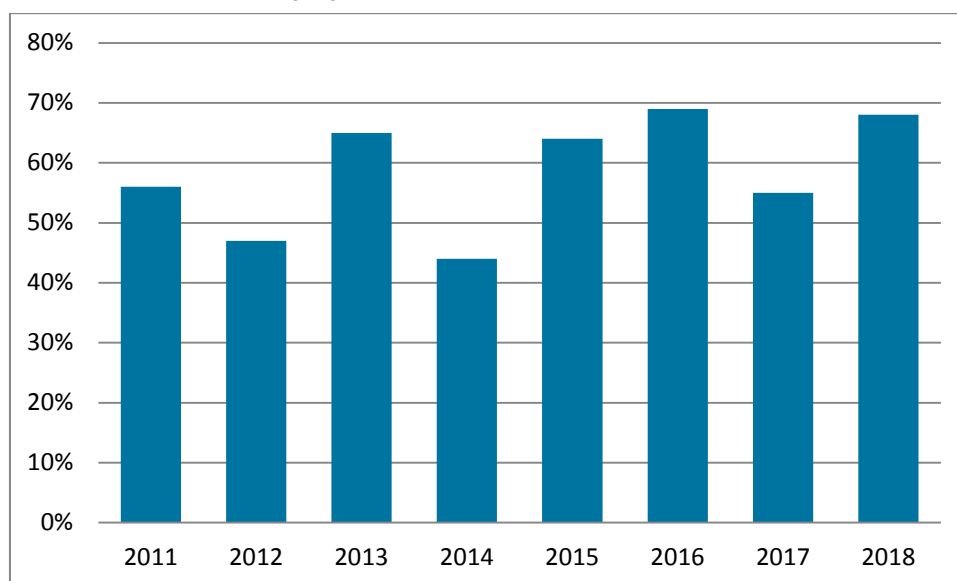
Figuur 1.3 Aantal uitdrukkelijke verzoeken per 1000 ingeschreven patiënten tot euthanasie op basis van gegevens van Nivel peilstations, 2009-2018



Bron: Jaarverslagen 2009-2017 van de Nivel Peilstations. *Cijfers uit 2018 zijn voorlopig

Vanaf 2011 is ook aan het einde van het jaar uitgevraagd of euthanasieverzoeken die dat jaar werden gerapporteerd door de Nivel Peilstations daadwerkelijk uitgevoerd zijn. Het percentage verzoeken dat uitgevoerd is fluctueert rond de 60% en neemt niet duidelijk toe (Figuur 1.4). In 2018 werd 68% van de 56 euthanasieverzoeken uitgevoerd; 23% werd niet uitgevoerd vanwege alsnog natuurlijk overlijden of zeer snelle verandering van het ziektebeeld, waardoor er geen tijd meer was de euthanasieprocedure te regelen en bij 9% gaf de arts aan dat de kwaliteit van leven nog van dien aard was dat er nog geen behoefte bestond aan euthanasie.

Figuur 1.4 Percentage uitgevoerde euthanasieverzoeken van de verzoeken per jaar in de peilstations van Nivel Zorgregistraties, 2011 tot en met 2018



Bron: Jaarverslagen 2011-2017 van de Nivel Peilstations. Cijfers uit 2018 zijn nog niet gepubliceerd

Textbox 1 Nivel Peilstations

NIVEL Zorgregistraties eerste lijn – Peilstations is een informatiesysteem waarvan de basis ligt in de huisartspraktijk. Door de deelnemende huisartsen worden wekelijks gegevens vastgelegd en aangeleverd met betrekking tot bepaalde ziektebeelden, gebeurtenissen en verrichtingen in de huisartspraktijk.

Sinds 1976 worden door de huisartsen van Nivel peilstations verzoeken om euthanasie aan de huisarts van patiënten met een ongeneeslijke aandoening geregistreerd. Het gaat bij die registratie om een actueel verzoek tot euthanasie gerelateerd aan een ongeneeslijke ziekte en/of ondraaglijk uitzichtloos lijden.

Een euthanasieverzoek wordt in het elektronisch medisch dossier van de huisarts geregistreerd met een ICPC-code A20. Na de melding van een actueel euthanasieverzoek gerelateerd aan een ongeneeslijke ziekte wordt een vragenlijst van betreffende patiënt ingevuld, waarin wordt geïnformeerd naar de leeftijd, het geslacht, de aanwezige ziekte, de plaats van verpleging of verzorging en het al of niet gebruik maken van een 'euthanasieverklaring'. Sinds 2011 wordt gevraagd of de euthanasie ook daadwerkelijk uitgevoerd is en of deze gemeld is bij een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Aan het eind van het jaar volgt een rappel om eventueel vergeten meldingen alsnog te verkrijgen.

Het netwerk van deelnemende huisartspraktijken bestrijkt met de in de praktijken ingeschreven patiënten ongeveer 0,8% van de Nederlandse bevolking. Bij de samenstelling van het netwerk is rekening gehouden met een geografische spreiding en met de spreiding naar "omgevingsadressendichtheid", een indicator voor bevolkingsdichtheid. Jaarlijks vindt een update plaats van de gegevens over de samenstelling van de patiëntenpopulaties ingeschreven bij de Peilstationspraktijken naar leeftijd en geslacht. Op deze wijze is de populatie bekend waarop de verzamelde gegevens betrekking hebben.

2 Samenstelling van de bevolking

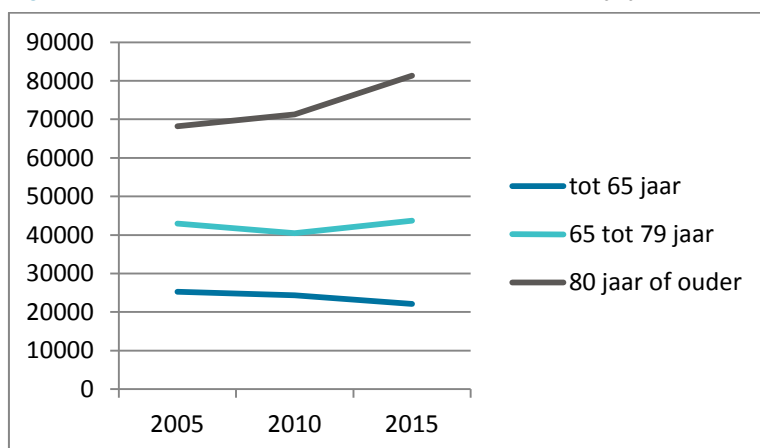
In de afgelopen 15 jaar is de samenstelling van de Nederlandse bevolking veranderd. In dit hoofdstuk wordt bekeken of dit een mogelijke verklaring zou kunnen zijn voor de stijging in het aantal euthanasieverzoeken en uitgevoerde euthanasieverzoeken.

2.1 De Nederlandse bevolking vergrijs

2.1.1 Er wordt meer euthanasie uitgevoerd bij ouderen

Dat er meer euthanasieverzoeken worden gedaan zou kunnen komen doordat de Nederlandse bevolking vergrijs. In 2005 was 14% van de Nederlandse bevolking 65 jaar of ouder, in 2015 was dit gestegen tot 18%. Er overleden ook meer mensen, vooral in de groep van 80 jaar en ouder. In 2005 overleden ongeveer 70.000 mensen van 80 jaar of ouder. In 2015 was dit gestegen tot meer dan 80.000 (Figuur 2.2). Dit zou een verklaring kunnen zijn voor de stijging in het aantal uitgevoerde euthanasieverzoeken.

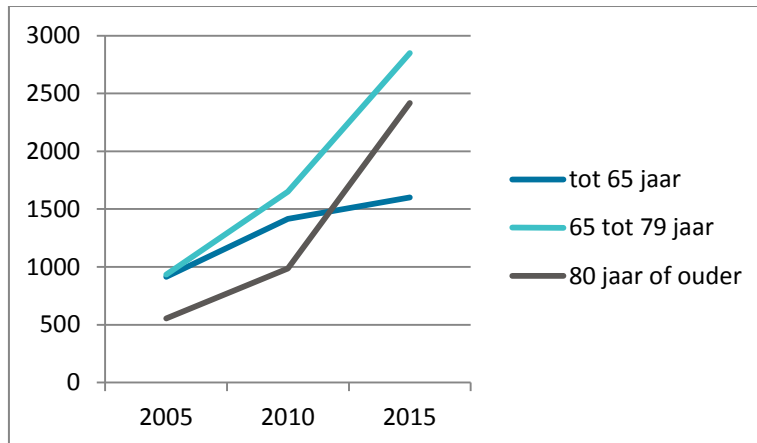
Figuur 2.1 Aantal overledenen in Nederland naar leeftijd



Bron: CBS Statline. Overledenen; geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, regio

Als de vergrijzing inderdaad een grote rol speelt in de stijging van het aantal euthanasieverzoeken zou je verwachten dat vooral bij ouderen het aantal mensen waarbij euthanasie wordt uitgevoerd stijgt en dat de stijging percentueel gelijk is aan de stijging in het aantal overleden ouderen. Inderdaad steeg de afgelopen 15 jaar het aantal ouderen waarbij euthanasie werd uitgevoerd (Figuur 2.2). Deze stijging is echter groter dan alleen op grond van de vergrijzing zou worden verwacht. In de groep van 80 jaar en ouder verviervoudigde het aantal mensen waarbij euthanasie werd uitgevoerd, terwijl het aantal sterfgevallen bij mensen van 80 jaar of ouder steeg met ongeveer 20%. De stijging in het aantal mensen waarbij euthanasie werd uitgevoerd lijkt dus niet alleen aan de vergrijzing toe te schrijven. De conclusie lijkt dat ouderen vaker een euthanasieverzoek deden en dat deze verzoeken relatief vaker werden uitgevoerd in het decennium 2005-2015. Dat exploreren we verder in de volgende paragrafen.

Figuur 2.2 Aantal mensen waarbij euthanasie werd uitgevoerd naar leeftijd

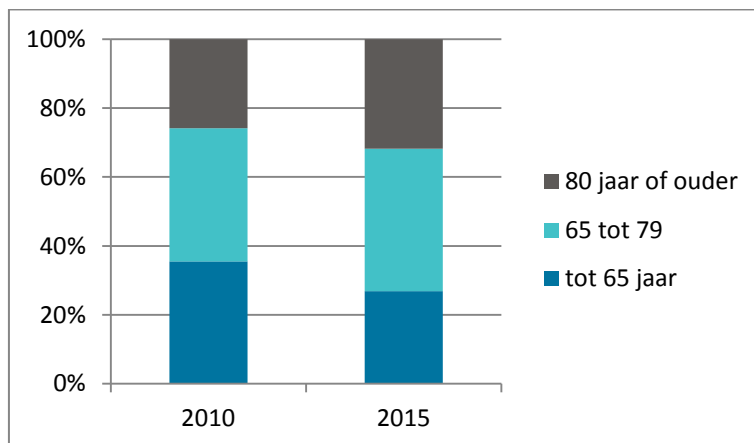


Bron: CBS Statline. Overledenen naar medische beslissing rond levenseinde; behandelaar, leeftijd

2.1.2 Ouderen deden vaker een verzoek tot euthanasie

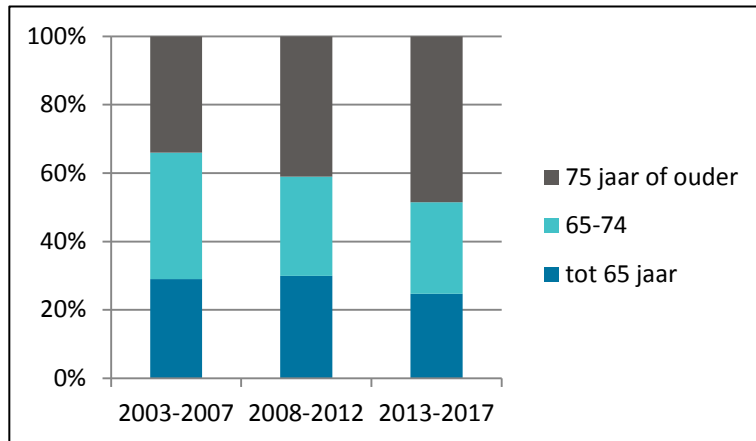
Wat betreft de euthanasieverzoeken is door het CBS onderzoek gedaan onder een groot aantal sterfgevallen. Hierbij is aan huisartsen gevraagd of mensen voorafgaand aan het overlijden een euthanasieverzoek hebben gedaan. In 2010 werd 65% van de euthanasieverzoeken gedaan door mensen van 65 jaar of ouder. In 2015 was dit toegenomen tot 73% (Figuur 2.3)¹. Op basis hiervan lijken ouderen dus vaker een verzoek tot euthanasie te doen. Ook bij de euthanasieverzoeken geregistreerd door de Nivel Peilstations is het percentage dat gedaan werd door mensen van 65 jaar of ouder gestegen van 71% in de periode 2003-2007 tot 75% in de periode 2013-2017 (Figuur 2.4).

Figuur 2.3 Leeftijdsverdeling van mensen met een euthanasieverzoek, sterfgevallenonderzoek 2010 en 2015



Bron: Onwuteaka-Philipsen, 2017

Figuur 2.4 Leeftijdverdeling van mensen met een euthanasieverzoek Nivel Peilstations, 2003-2017



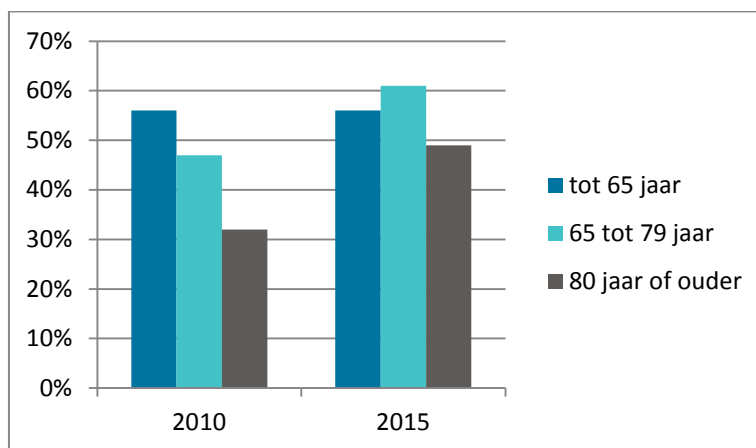
Bron: Jaarverslagen 2009 t/m 2017 van de Nivel Peilstations

2.1.3 Euthanasieverzoeken van ouderen werden door de jaren vaker uitgevoerd

Wat betreft het uitvoeren van euthanasieverzoeken blijkt uit het sterfgevallenonderzoeken uit 2010 en 2015 dat euthanasieverzoeken van ouderen minder vaak werden uitgevoerd dan die van jongere mensen^{1,2}. In 2010 werd 56% van de verzoeken van mensen onder 65 jaar uitgevoerd, 49% bij mensen tussen 65 en 79 jaar en 32% bij mensen van 80 jaar en ouder.

In 2015 waren de verschillen tussen de leeftijdsgroepen echter een stuk kleiner (56% onder 65, 61% bij 65-79 jaar en 49% boven 80 jaar)¹. Vooral bij ouderen van 80 jaar of ouder is het percentage euthanasieverzoeken dat wordt uitgevoerd door de jaren dus gestegen.

Figuur 2.5 Percentage euthanasieverzoeken dat ook werd uitgevoerd naar leeftijd, sterfgevallenonderzoek 2010 en 2015

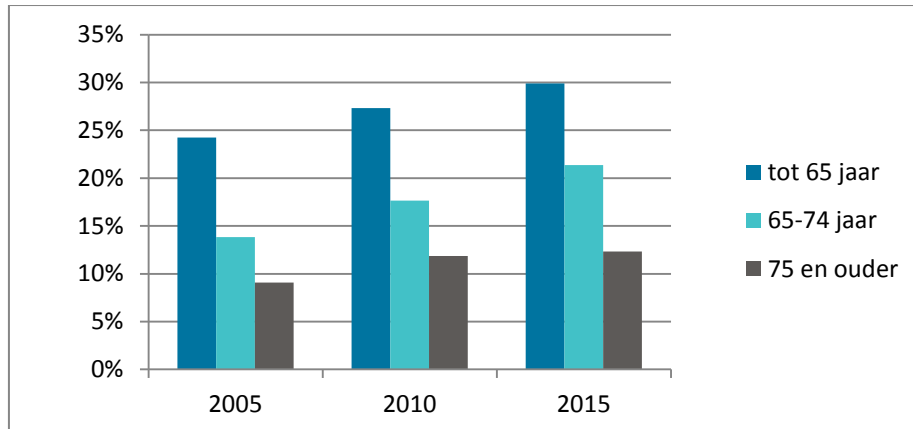


Bron: Onwuteaka-Philipsen, 2017

2.2 Het onderwijsniveau is toegenomen

Tussen 2005 en 2015 is het onderwijsniveau van de Nederlandse bevolking toegenomen. In 2005 had 23% van de bevolking een HBO of universitaire opleiding afgerond. In 2015 was dit gestegen naar 28%. Vooral onder mensen tot 65 jaar en tussen de 65 en 74 jaar is het percentage met een hoog onderwijsniveau tussen 2005 en 2015 toegenomen. Onder mensen van 75 jaar of ouder steeg het maar beperkt (Figuur 2.6).

Figuur 2.6 Percentage met een hoog onderwijsniveau binnen de Nederlandse bevolking, 2005-2015



Bron: CBS Statline: Bevolking; onderwijsniveau; geslacht, leeftijd en migratieachtergrond

* De leeftijdsgroepen wijken iets af van de rest van het rapport door beschikbaarheid van cijfers

Het hogere percentage met een hoog onderwijsniveau zou een verklaring kunnen zijn voor de stijging in het aantal euthanasieverzoeken. Uit vragenlijstonderzoek onder mensen van 65 jaar en ouder blijkt dat mensen met een hoog onderwijsniveau zich twee keer zo vaak kunnen voorstellen dat zij een euthanasieverzoek zouden doen dan ouderen met een laag onderwijsniveau³. De stijging in het onderwijsniveau van de Nederlandse bevolking zou er dus voor kunnen zorgen dat er vaker euthanasieverzoeken worden gedaan. Het is ook voorstelbaar dat mensen met een hoger onderwijsniveau beter in staat zijn hun euthanasieverzoek te verwoorden en beargumenteren. Hierdoor is bij hen de kans mogelijk ook groter dat het verzoek uitgevoerd wordt. Hier is echter geen onderzoek naar gedaan.

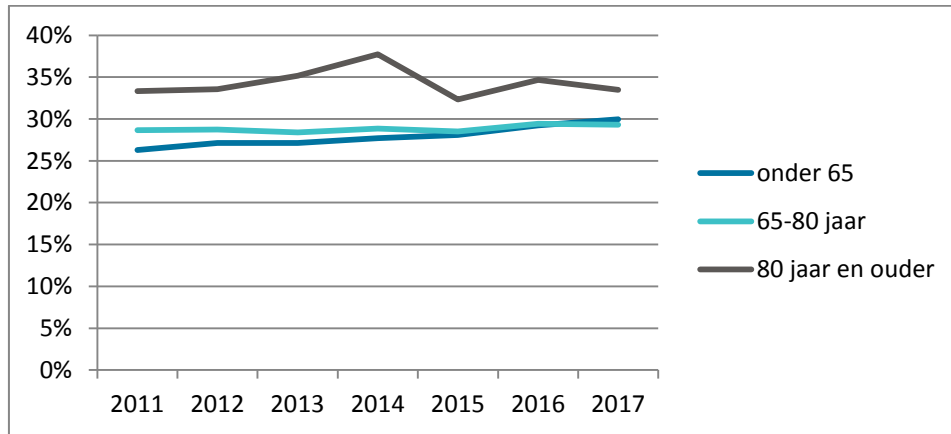
Onbekend is of er in Nederland ook daadwerkelijk meer euthanasieverzoeken worden gedaan door mensen met een hoger onderwijsniveau. Onderzoek uit België laat wel zien dat hoger opgeleiden vaker een euthanasieverzoek doen en dat vooral onder deze groep het aantal euthanasieverzoeken gestegen is^{4,5}.

2.3 Er zijn meer gescheiden mensen

Het is voorstelbaar dat mensen in een eenpersoonshuishouden en mensen die gescheiden zijn eerder een euthanasieverzoek doen. Uit vragenlijstonderzoek onder Nederlandse ouderen (55-85 jaar) blijkt dat gescheiden mensen zich 1.6 keer vaker kunnen voorstellen dat zij een euthanasieverzoek zouden doen dan mensen die getrouwd zijn³. Mogelijk doordat zij minder vaak een huisgenoot hebben die praktische en emotionele steun kan bieden.

De afgelopen 15 jaar kwamen er in Nederland iets meer eenpersoonshuishoudens en gescheiden mensen bij. In 2005 was 34% van de Nederlandse huishoudens een eenpersoonshuishouden, in 2015 was dit gestegen tot 37% (Figuur 2.7). Onder overledenen zijn er pas vanaf 2011 cijfers over het aantal mensen uit een eenpersoonshuishouden. Ook hier lijkt het percentage licht gestegen.

Figuur 2.7 Percentage mensen uit een eenpersoonshuishouden onder overledenen, 2011-2017

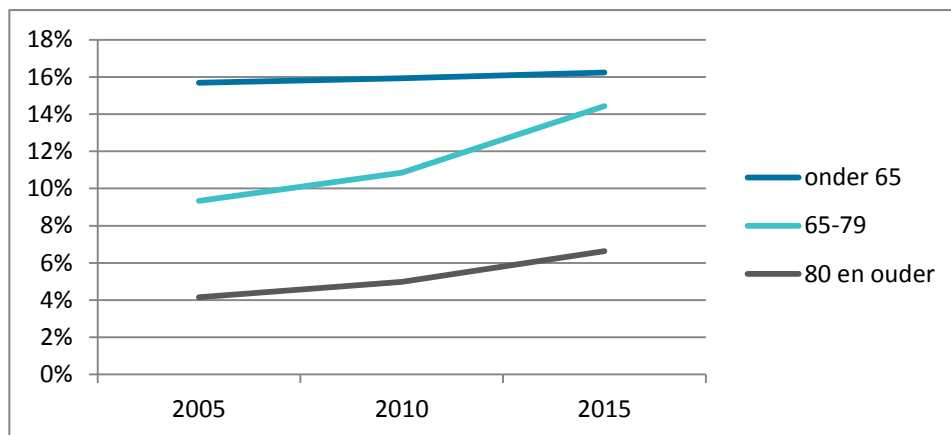


Bron: CBS Statline; Huishoudens; grootte, samenstelling, positie in het huishouden, 1 januari

* In 2014 was er een trendbreuk in verband met veranderde registratie van institutionele huishoudens

Waar over een langere periode cijfers over beschikbaar zijn is de burgerlijke staat van overledenen. Het aantal gescheiden mensen is de afgelopen 15 jaar licht toegenomen. In 2005 was 8% van de overledenen gescheiden, in 2015 was dit percentage gestegen tot 10%. Vooral bij overledenen tussen 65 en 79 jaar nam het percentage gescheiden mensen toe van 9% in 2005 tot 14% in 2015 (Figuur 2.8).

Figuur 2.8 Percentage gescheiden mensen onder overledenen, 2005-2015



Bron: CBS Statline; Overledenen; geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, regio

Of er daadwerkelijk meer euthanasieverzoeken door gescheiden mensen worden gedaan is niet bekend.

2.4 Eenzaamheid onder ouderen is gelijk gebleven

Uit onderzoek onder ouderen blijkt dat ouderen die eenzaam zijn vaker een actuele doodswens hebben⁶.

Eenzaamheid neemt toe met het ouder worden. Van de mensen jonger dan 75 voelt ongeveer 40 tot 45% zich eenzaam, bij mensen tussen 75 en 85 is dit 53% en bij mensen boven 85 jaar zelfs 63%. Boven de leeftijd van ongeveer 75 jaar is de kans op eenzaamheid groter door bijvoorbeeld het overlijden van de partner en van andere leeftijdsgenoten en het verlies van mobiliteit en zelfstandigheid (www.vzinfo.nl).

Er zijn alleen cijfers over het verloop van eenzaamheid in de afgelopen jaren bij ouderen. In de periode 2008-2016 was de eenzaamheid onder ouderen stabiel. Ongeveer 12% van de mensen van 65 jaar en ouder was ernstig eenzaam⁷. Het percentage eenzame ouderen is dus niet toegenomen, maar doordat het aantal ouderen in Nederland is toegenomen is het totaal aantal eenzame ouderen waarschijnlijk ook toegenomen.

Er is geen onderzoek dat aantoont dat eenzaamheid onder ouderen een stijging van het aantal euthanasieverzoeken verklaart, maar geheel uit te sluiten is het ook niet.

2.5 Conclusie

Er zijn verschillende veranderingen in de Nederlandse bevolking geweest die een mogelijke verklaring zijn voor de toename in het aantal euthanasieverzoeken en uitvoering ervan. Een ervan is de vergrijzing. Maar de vergrijzing verklaart niet de hele stijging. Er is ook een trend in de tijd dat ouderen vaker een euthanasieverzoek doen en hun verzoeken worden vaker uitgevoerd. Ook is het onderwijsniveau toegenomen, vooral bij mensen onder 75 jaar. Daarnaast wonen meer mensen in eenpersoonshuishoudens en zijn meer mensen gescheiden, wat mogelijk tot een iets groter aantal euthanasieverzoeken heeft geleid. Eenzaamheid onder ouderen is procentueel niet toegenomen en speelt naar verwachting geen grote rol.

3 Ziekten die een reden kunnen zijn voor een euthanasieverzoek

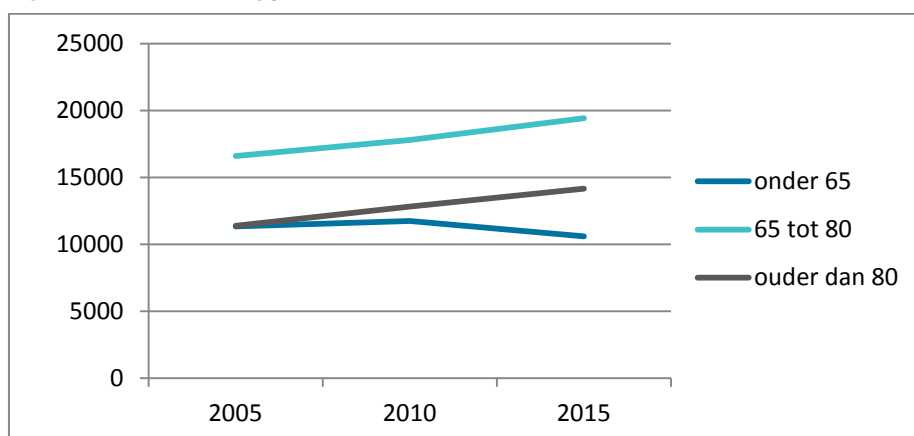
In de laatste 15 jaar zijn de ziekten waaraan mensen overlijden veranderd. Dit zou ook invloed kunnen hebben gehad op het aantal euthanasieverzoeken en uitgevoerde euthanasie. Hier wordt in dit hoofdstuk verder op ingegaan.

3.1 Sterfte aan kanker is toegenomen

Verreweg de meeste euthanasieverzoeken worden gedaan door mensen met kanker. In recente jaren was ongeveer twee derde van de euthanasieverzoeken gerelateerd aan kanker^{1,8}.

In de afgelopen 15 jaar is het aantal mensen dat gestorven is aan kanker gestegen van rond de 40.000 per jaar tot iets boven de 45.000 per jaar (Figuur 3.1). Deze stijging is vooral te zien bij mensen ouder dan 65 jaar.

Figuur 3.1 Aantal sterfgevallen aan kanker, 2003-2017

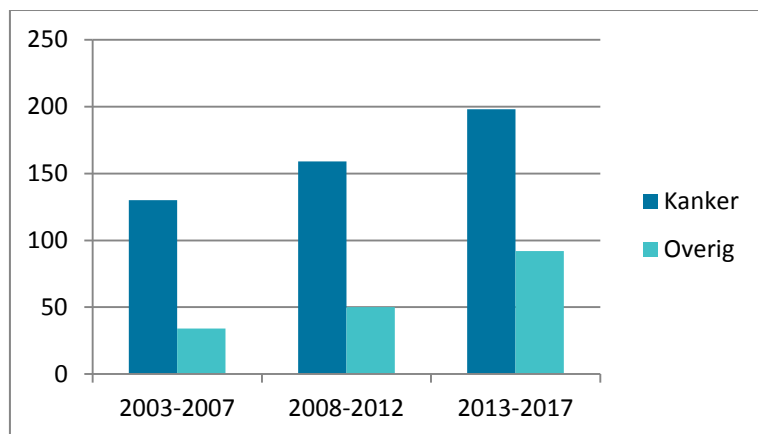


Bron CBS Overledenen; belangrijke doodsoorzaken (korte lijst), leeftijd, geslacht

Uit cijfers van de Nivel Peilstations blijkt dat het aantal euthanasieverzoeken gerelateerd aan kanker ook is gestegen van 130 in de periode 2003-2007 naar 198 in de periode 2013-2017. De stijging in het aantal sterfgevallen aan kanker kan de stijging in het aantal euthanasieverzoeken dus deels verklaren.

Opvallend is dat het aantal euthanasieverzoeken bij mensen zonder kanker sterker is gestegen dan bij mensen met kanker (Figuur 3.2). Dit verklaart waarom eerder onderzoek vond dat het percentage euthanasieverzoeken dat gerelateerd is aan kanker is gedaald¹.

Figuur 3.2 Aantal euthanasieverzoeken gerelateerd aan kanker en overige ziektes, 2003-2017



*Bron: Donker, Jaarrapportages Nivel Peilstations

Een zelfde beeld is terug te zien bij het percentage euthanasieverzoeken dat werd uitgevoerd. Uit sterfgevallenonderzoek bleek dat in 2005 84% van de uitgevoerde euthanasieverzoeken gerelateerd was aan kanker, in 2015 was dit gedaald tot 66%. Het is echter niet zo dat een euthanasieverzoek van patiënten met kanker minder vaak wordt uitgevoerd. In 2010 werd 51% van de euthanasieverzoeken van patiënten met kanker uitgevoerd, in 2015 was dit gestegen tot 59%. Ook hier stijgt het percentage uitgevoerde euthanasie bij andere aandoeningen sterker, vooral bij mensen met neurologische aandoeningen¹.

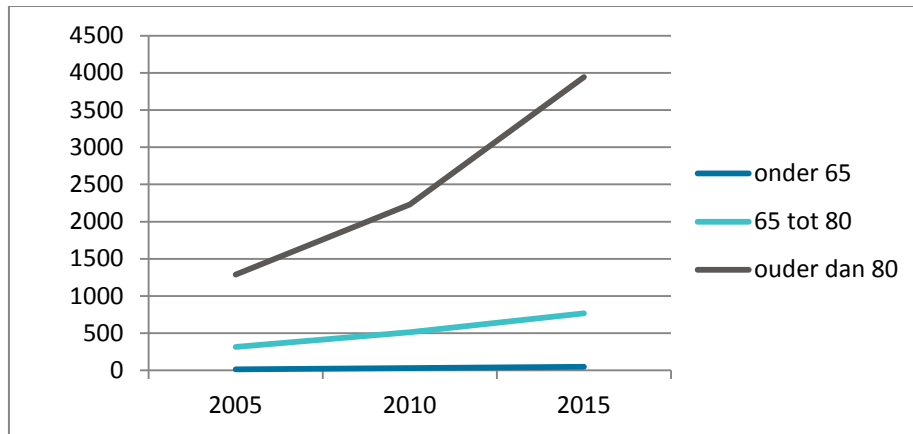
3.2 Weinig euthanasie bij dementie

Het aantal mensen dat sterft aan dementie is de afgelopen 15 jaar sterk toegenomen, van ongeveer 1500 in 2003 tot meer dan 5000 in 2017 (Figuur 3.3). Er is vooral een stijging te zien bij mensen ouder dan 80 jaar.

Het is wel belangrijk om te vermelden dat in 2013 de manier van coderen van doodsoorzaken bij het CBS is veranderd.¹ Door deze verandering is dementie vaker als onderliggende doodsoorzaak genoemd dan in de jaren ervoor. De werkelijke stijging in het aantal mensen dat gestorven is aan dementie zal dus kleiner zijn.

¹ In 2013 is het CBS overgestapt van handmatig naar automatisch coderen van doodsoorzaken. Bij de meeste doodsoorzaken heeft dit niet tot grote verschuivingen geleid, maar dementie wordt bij automatisch coderen veel vaker als doodsoorzaak gezien. Bij automatisch coderen wordt namelijk een direct verband gelegd tussen longontsteking/urinegeweginfecties en dementie. Dit heeft te maken met updates van de ICD-10 uit 2005 en 2007. Dementie is toegevoegd aan een lijst met ziekten of aandoeningen die via verzwakking, immobiliteit of slikstoornissen andere aandoeningen als longontsteking veroorzaken en daardoor tot de dood leiden. Dit betekent dat wanneer longontsteking/urinegeweginfecties als rechtstreekse doodsoorzaak en dementie als onderliggende ziekte is genoteerd dat dementie toch als doodsoorzaak wordt aangewezen. Bij handmatig coderen werd dementie alleen als doodsoorzaak aangewezen als er een expliciet verband tussen dementie en het overlijden werd genoemd.

Figuur 3.3 Aantal sterfgevallen aan alzheimer en vasculaire dementie, 2003-2017



*Bron: CBS Overledenen; belangrijke doodsoorzaken, leeftijd, geslacht

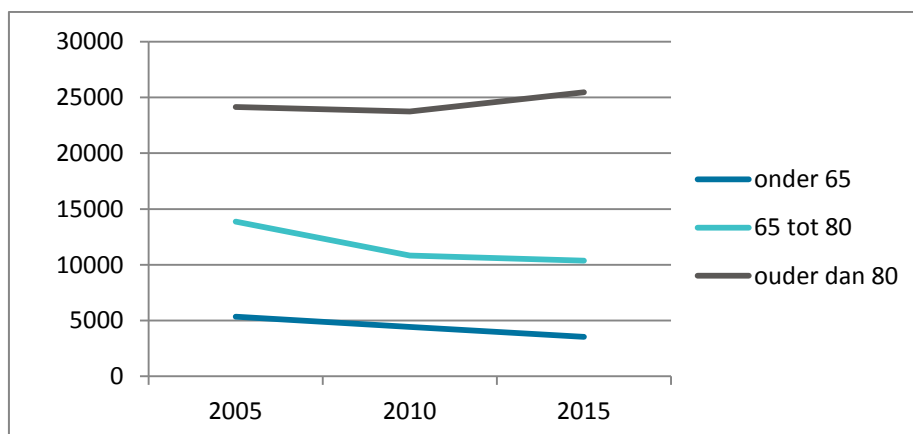
De angst voor geestelijke achteruitgang en verlies aan regie zouden voor mensen met de diagnose dementie een reden kunnen zijn om een euthanasieverzoek te doen. Uit vragenlijstonderzoek onder huisartsen bleek echter dat slechts 2% van 803 mensen die in 2015 aan dementie stierven een euthanasieverzoek had gedaan, ter vergelijking, dit was ongeveer een tiende van het percentage bij mensen die aan kanker stierven⁹.

Bij mensen met verder gevorderde dementie is de kans dat een euthanasieverzoek wordt uitgevoerd klein^{10,11}. Zowel de algemene bevolking als artsen vinden het lastig om te bepalen of deze verzoeken ingewilligd zouden moeten worden¹². Doordat bij mensen met dementie ook relatief weinig euthanasieverzoeken worden gedaan heeft dit weinig effect op het totale percentage uitgevoerde euthanasieverzoeken. In 2018 was euthanasie slechts bij 2 en in 2017 bij 3 patiënten met verder gevorderde dementie uitgevoerd¹³.

3.3 Sterfte aan hart- en vaatziekten is afgenomen

Het aantal mensen dat sterft aan hart- en vaatziekten is de afgelopen 15 jaar afgenomen, van ongeveer 45.000 mensen in 2003 tot ongeveer 38.000 in 2017 (Figuur 3.4). Er is voornamelijk een daling te zien bij mensen van 65-80 jaar oud.

Figuur 3.4 Aantal sterfgevallen aan hart- en vaatziekten, 2003-2017



*Bron: CBS Overledenen; belangrijke doodsoorzaken, leeftijd, geslacht

Hart- en vaatziekten zijn zelden een reden tot een euthanasieverzoek. Uit vragenlijstonderzoek onder huisartsen bleek echter dat slechts 6% van 540 mensen die in 2015 aan hart- en vaatziekten stierven een euthanasieverzoek had gedaan, ongeveer een derde van het percentage bij mensen die aan kanker stierven⁹. Bij hart- en vaatziekten wordt ook slechts 32% van de euthanasieverzoeken uitgevoerd¹. Dit is lager dan bij andere aandoeningen zoals kanker.

3.4 Weinig euthanasie bij psychische aandoeningen

Ook psychisch lijden kan ondraaglijk en uitzichtloos zijn en kan daardoor onder de zorgvuldigheidscriteria van de Wtl vallen. Het aantal mensen met een psychische aandoening is de afgelopen 15 jaar niet veranderd¹⁴. Uit onderzoek onder huisartsen bleek dat mensen met een psychiatrische aandoening in 2015 ook niet vaker een euthanasieverzoek doen dan mensen zonder een dergelijke aandoening⁹.

Bij mensen die een euthanasieverzoek doen vanwege psychische redenen en die geen lichamelijke ziekte hebben, is de kans dat een euthanasieverzoek wordt uitgevoerd relatief klein¹⁵. Artsen vinden in deze gevallen minder vaak dat aan de zorgvuldigheidscriteria is voldaan¹⁶. Dat kan betrekking hebben op de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid als er nog wel behandelmogelijkheden zijn en ook op de wilsbekwaamheid bij bepaalde psychiatrische aandoeningen waaronder verslaving, borderline persoonlijkheidsstoornis, depressie en psychose. Artsen vinden lijden vooral ondraaglijk als er sprake is van fysieke symptomen waarvoor geen behandelmogelijkheden zijn. Bij functionele achteruitgang en existentiële vragen is de reactie van artsen veel meer variabel zo leerde een vragenlijstonderzoek onder 115 huisartsen¹⁷. In 2005 was 64% van 391 geïnterviewde artsen bereid tot euthanasie bij ongeneeslijke kanker met ernstige pijn, 11% bij afwezigheid van ziekte, 6% bij dementie en 36% bij patiënten die niet meer konden communiceren mits voldaan aan de voorwaarden¹⁸.

3.5 Toename in stapeling ouderdomsaandoeningen

Zoals al eerder genoemd, vergrijsst de Nederlandse bevolking. Ouderen hebben vaker (meerdere) chronische ziekten. Door een combinatie van meerdere, op zichzelf niet ernstige ziekten, kunnen mensen toch behoorlijk beperkt worden en kan zelfs ondraaglijk lijden ontstaan. Dit wordt ook wel een stapeling van ouderdomsaandoeningen genoemd. Er zijn geen cijfers beschikbaar hoeveel ouderen hieraan lijden. Wel is bekend dat ouderen sinds 2002 hun gezondheid niet als slechter ervaren. Bij mensen tussen 65 en 74 jaar is het percentage dat de gezondheid als (zeer) goed ervaart zelfs licht gestegen van 62% in 2002 tot 65% in 2015. Bij ouderen van 75 jaar of ouder schommelde het percentage rond de 50% (Volksgezondheid en Toekomstverkenning 2018, vtv2018.nl).

Het zou wel zo kunnen zijn dat ouderen eerder geneigd zijn om bij een stapeling van ouderdomsaandoeningen euthanasie aan te vragen omdat zij positiever ten opzicht van euthanasie staan. Uit onderzoek onder huisartsen bleek echter dat 8% van de mensen die overleden met een stapeling van ouderdomsklachten in 2015 voor hun overlijden een euthanasieverzoek hadden gedaan. Dit was 11% bij de totale groep mensen die niet-plotseling waren overleden⁹. Mensen met een stapeling van ouderdomsaandoeningen lijken dus niet vaker een euthanasieverzoek te doen. In de rapporten van de regionale toetsingscommissie betreft in 2014 4.8% van het aantal gemelde euthanasiegevallen een stapeling aan ouderdomsaandoeningen, in 2017 4.4% en in 2018 3.0%. In rapporten voordien werd deze categorie niet apart genoemd, maar het percentage stijgt dus niet.

3.6 Conclusie

De afgelopen 15 jaar is de sterfte aan kanker gestegen en de sterfte aan hart- en vaatziekten gedaald. Kanker is de meest voorkomende reden voor euthanasie terwijl vanwege hart- en vaatziekten relatief weinig euthanasie wordt uitgevoerd. Dat mensen minder vaak sterven aan hart- en vaatziekten betekent dat ze nu aan een andere oorzaak overlijden. Mogelijk zijn dit aandoeningen (zoals kanker) waarvoor vaker een euthanasieverzoek wordt gedaan en uitgevoerd dan voor hart- en vaatziekten. De verschuiving in doodsoorzaken zou dus een reden kunnen zijn voor de stijging in het aantal euthanasieverzoeken en uitgevoerde euthanasie. Psychiatrie, dementie en stapeling van ouderdomsaandoeningen spelen daarbij slechts een marginale rol en lijken geen belangrijke verklaring voor de toename.

4 Kennis, waarden en opvattingen van patiënten

Beslissingen rond het levenseinde, en euthanasie in het bijzonder, zijn ethisch gevoelige onderwerpen. De persoonlijke waarden en opvattingen van patiënten kunnen dus een grote rol spelen bij het al dan niet doen van een euthanasieverzoek. In dit hoofdstuk wordt hier verder op ingegaan.

4.1 Kennis over euthanasie en wet- en regelgeving toegenomen

Nederlanders zijn redelijk goed op de hoogte over euthanasie. Driekwart van de ondervraagden uit de Nederlandse bevolking gaf aan te weten wat het begrip euthanasie inhoudt. Ouderen, vrouwen en hoog opgeleiden waren vaker bekend met dit begrip dan anderen¹⁹.

De kennis over euthanasie onder de Nederlandse bevolking is de afgelopen 15 jaar toegenomen. Was in 2002 75% op de hoogte van het bestaan van de WtI, in 2010 was dit percentage gestegen tot 95%. Wel zijn er bepaalde onderdelen van de wet die minder bekend zijn. Zo denken veel mensen onterecht dat euthanasie per definitie niet mogelijk is bij ondraaglijk psychisch lijden, ook wanneer iemand daarnaast een ernstige lichamelijke aandoening heeft¹⁹.

Dat meer mensen op de hoogte zijn van het bestaan van de WtI zou het aantal euthanasieverzoeken kunnen hebben beïnvloed. Wanneer mensen niet weten dat het mogelijk is, zullen zij immers ook geen euthanasieaanvraag doen.

4.2 Mogelijk meer voorlichting over euthanasie

Uit onderzoek uitgevoerd in de periode 2001-2003 onder patiënten met ongeneeslijke kanker bleek dat de voorlichting over euthanasie gebrekkig was. De grote meerderheid (83%) van de patiënten had helemaal geen informatie gekregen over euthanasie. Ook was euthanasie het meest genoemde onderwerp waar deze patiënten meer informatie over zouden willen²⁰.

Het is goed voor te stellen dat artsen de afgelopen 15 jaar vaker informatie over euthanasie zijn gaan geven. Recent onderzoek geeft ook aanknopingspunten voor toegenomen aandacht voor communicatie over levenseindebeslissingen in de huisartsopleiding en voor toegenomen advanced care planning^{21, 22}. Naar de communicatie en voorlichting door artsen is echter geen recent onderzoek gedaan.

Wel is er een recente enquête (2018) onder 1.000 Nederlanders van 18 jaar en ouder over de informatiebehoefte over euthanasie. Hierin gaf 78% aan dat zij een actuele (32%) of toekomstige (46%) informatiebehoefte over dit onderwerp hebben. Over de huidige informatie, die zij voornamelijk via de overheid en zorgprofessionals krijgen, was de meerderheid tevreden. Minder dan 10% beoordeelde de volledigheid en begrijpelijkheid als slecht.

Het is de vraag of toegenomen voorlichting door artsen heeft geleid tot een stijging in het aantal euthanasieverzoeken. Los van voorlichting door artsen kunnen mensen natuurlijk ook kennis opdoen over euthanasie via andere kanalen, zoals internet, televisie, dagbladen.

Alleen al in de periode januari 2009 tot en met april 2010 verschenen 363 artikelen over euthanasie in zeven Nederlandse dagbladen. Hierin werden zowel voor- als tegenargumenten van de huidige praktijk rond euthanasie besproken¹⁹.

4.3 Nederlanders zijn positiever gaan denken over euthanasie

Onderzoek onder de Nederlandse bevolking heeft laten zien dat het grootste deel van de Nederlanders positief staat tegenover euthanasie^{1, 19, 23}. In 2016 was 66% van de bevolking het eens met de stelling dat iedereen het recht moet hebben op euthanasie. In 2010 was dit percentage nog 57%. Nederlanders zijn de afgelopen jaren dus positiever gaan denken over euthanasie. Dit is ook terug te zien in het aantal tegenstanders van euthanasie. Was in 2002 nog 12% van de Nederlandse bevolking tegen euthanasie, in 2011 en 2016 was dit gedaald naar 5%¹⁹.

Mensen die negatief tegenover euthanasie staan, doen dit grotendeels vanwege levensbeschouwelijke redenen¹⁹. In 2002 beschouwde 43% van de Nederlanders boven de 18 jaar zich lid van een religieuze gemeenschap, in 2016 was dit gedaald tot 31%²⁴. Mogelijk heeft de toegenomen tolerantie ten opzichte van euthanasie dus te maken met de daling van het aantal gelovigen in Nederland. Over de opvattingen van gelovigen over euthanasie door de tijd heen hebben wij geen onderzoek gevonden.

Uit vragenlijstonderzoek onder de Nederlandse bevolking blijkt dat vooral ouderen zich de afgelopen 15 jaar vaker kunnen voorstellen een euthanasieverzoek te doen bij hun arts³. In de groep van 64 tot 75 jaar steeg dit percentage van 58% in 2001 tot 70% in 2008. Recentere cijfers zijn niet bekend.

4.4 Acceptatie euthanasie bij dementie gestegen

De laatste jaren is er uitgebreide discussie geweest over de mogelijkheid van levensbeëindiging bij patiënten met dementie. De meerderheid van de Nederlanders vindt dat mensen met vergevorderde dementie in aanmerking moeten komen voor euthanasie, ook als zij niet meer snappen wat er gebeurt, mits zij eerder schriftelijk om euthanasie hebben gevraagd^{1, 12}. Voor euthanasie bij vroege dementie is aanzienlijk minder draagvlak¹². Over het in aanmerking komen voor euthanasie bij mensen met dementie zijn Nederlanders de afgelopen 15 jaar wel positiever gaan denken. In 2001 vond nog 62% van de Nederlanders actieve levensbeëindiging bij dementie persoonlijk juist, in 2010 was dit gestegen tot 85% en in 2016 gelijk gebleven (83%)¹.

4.5 Euthanasie zonder ernstige lichamelijke problemen niet breed geaccepteerd, maar acceptatie stijgt

Over het algemeen staan Nederlanders positiever tegenover euthanasie bij lichamelijke problemen, zoals terminale kanker met ernstige pijn, dan bij psychiatrische problemen of wanneer oudere mensen hun leven als voltooid beschouwen^{1, 18, 19}. Over het toepassen van euthanasie zonder ernstige lichamelijke problemen zijn Nederlanders de afgelopen 15 jaar wel positiever gaan denken. Zo is het percentage dat actieve levensbeëindiging bij psychiatrische problemen persoonlijk juist vindt, gestegen van 28% in 2010 tot 40% in 2016. Het percentage dat actieve levensbeëindiging bij voltooid leven juist vindt is vergelijkbaar; dit is gestegen van 26% in 2010 tot 38% in 2016¹.

4.6 Conclusie

De kennis over en acceptatie van euthanasie onder de Nederlandse bevolking is gestegen. Er is vooral acceptatie voor euthanasie bij ernstige lichamelijke problemen, maar de acceptatie voor euthanasie bij psychisch lijden en vergevorderde dementie is ook licht gestegen. De toegenomen acceptatie van euthanasie is een mogelijke verklaring voor de toename in het aantal euthanasieverzoeken.

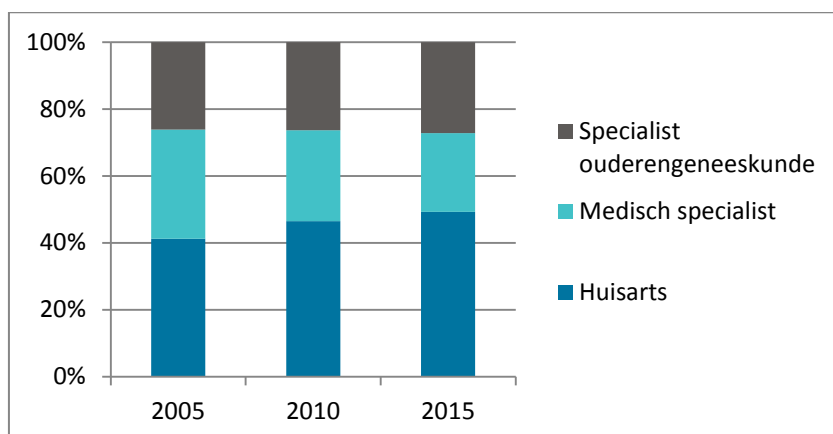
5 Achtergrond, kennis en opvattingen van artsen

De achtergrond van artsen, zoals type arts (huisarts/specialist), leeftijd, ervaring als arts en ervaring met euthanasie kunnen ook een rol spelen bij het al dan niet uitvoeren van euthanasieverzoeken. Daarnaast spelen ook de kennis, waarden en opvattingen van artsen een grote rol. In dit hoofdstuk gaan we in op de invloed van de achtergrond van artsen en hun kennis, waarden en opvattingen, ook bij speciale groepen zoals patiënten met dementie.

5.1 Vaker huisarts betrokken bij overlijden

Door de jaren heen is het percentage sterfgevallen waarbij de huisarts betrokken is gestegen. Werd in 2005 41% van de overledenen rond het overlijden behandeld door de huisarts, in 2015 was dit 49% (Figuur 5.1). Medisch specialisten zijn minder vaak betrokken bij sterfgevallen (33% in 2005, 24% in 2015).

Figuur 5.1 Arts betrokken bij sterfgevallen in 2005-2015



*Bron: CBS Statline. Overledenen naar medische beslissing rond levenseinde; behandelaar, leeftijd

Uit vragenlijstonderzoek onder 708 huisartsen, 287 specialisten ouderengeneeskunde en 461 medisch specialisten bleek dat huisartsen het vaker denkbaar vinden dat zij euthanasie zouden toepassen (93%) dan specialisten ouderengeneeskunde (87%) en medisch specialisten (74%)²⁵.

5.2 Meer oudere huisartsen

De laatste 15 jaar is het aantal oudere huisartsen gestegen. In 2005 was 4,5% van de huisartsen 60 jaar of ouder, in 2016 was dit gestegen naar 15%²⁶. Een onderzoek uit 2005 vond dat oudere artsen vaker van mening zijn dat artsen in alle gevallen het leven moeten beschermen, ook als een patiënt een euthanasieverzoek doet²⁷. Andere onderzoeken laten zien dat oudere artsen juist vaker bereid zijn om een euthanasieverzoek uit te voeren^{16, 28, 29}. Of de hogere leeftijd van huisartsen invloed heeft gehad op het aantal uitgevoerde euthanasieverzoeken is onduidelijk.

5.3 Kennis van artsen over euthanasie goed

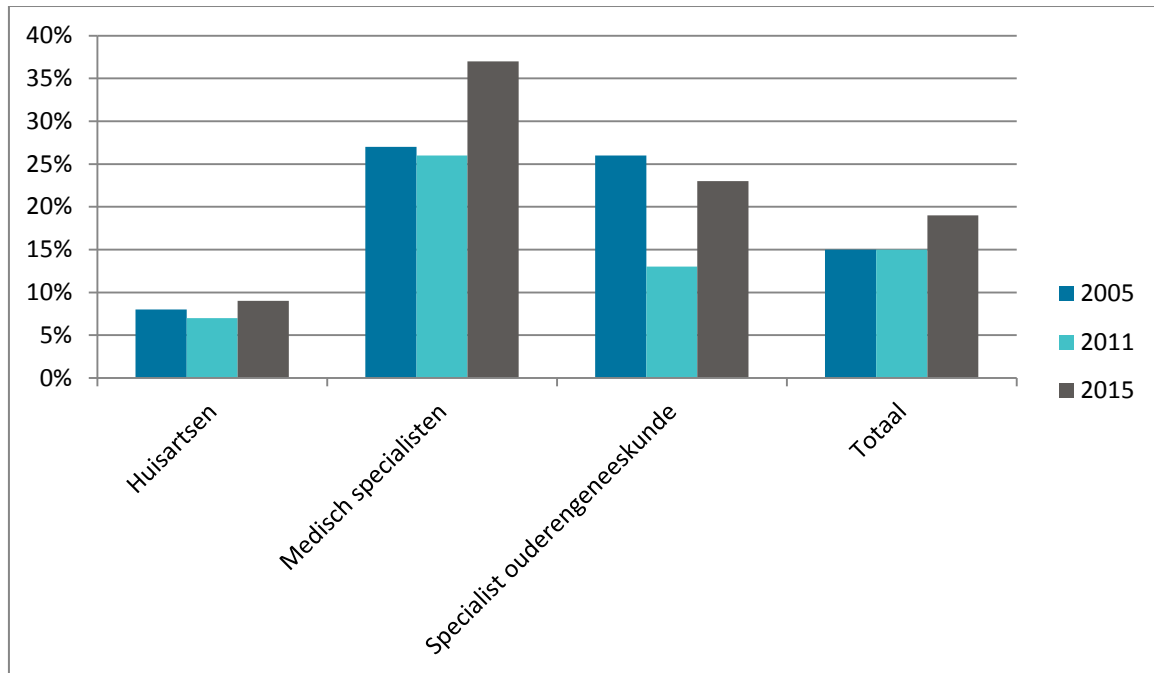
Artsen hanteren het begrip ‘euthanasie’ volgens de officiële juridische definitie en zijn goed op de hoogte van geldende zorgvuldigheidseisen, zo blijkt uit interviews¹⁹. Artsen konden de zorgvuldigheidseisen tijdens de interviews dikwijls reproduceren en hanteerden daarbij ook letterlijke bewoordingen uit de Wtl. Aan de kennis van artsen schort het dus niet.

Een punt waarover onduidelijkheid bestaat is de geldigheid van een wilsverklaring bij gevorderde dementie. Een vijfde van de artsen vindt dat deze verklaring niet 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 Wtl euthanasie bij gevorderde dementie op basis van een eerder opgestelde euthanasieverklaring in principe toestaat mits de verklaring is opgesteld toen de patiënt nog wilsbekwaam was, al bestaat daarover discussie. Over de kennis van artsen in de eerste jaren van de Wtl is geen onderzoek gedaan. Het zou kunnen zijn dat artsen door de jaren heen beter op de hoogte zijn van de wet- en regelgeving rondom euthanasie en daardoor vaker bereid zijn om euthanasieverzoeken uit te voeren.

5.4 Meeste artsen bereid euthanasie uit te voeren

De meeste artsen vinden het denkbaar dat zij zelf euthanasie zouden toepassen bij kanker of een andere lichamelijke ziekte (respectievelijk 85% en 82%), zo blijkt uit een vragenlijst onderzoek onder 1.456 huisartsen, specialisten ouderen geneeskunde en klinisch specialisten²⁵. Uit een ander vragenlijstonderzoek blijkt dat 7% van de artsen echt tegen euthanasie is. Dit percentage is sinds 2005 stabiel¹⁹. Ander vragenlijstonderzoek liet zien dat in 2015 19% van de artsen het ondenkbaar vindt dat zij ooit levensbeëindiging op verzoek zouden uitvoeren. In 2005 en 2011 was dit nog 15%. Het percentage steeg vooral onder de ondervraagde medisch specialisten (van 25% naar 36%) en veranderde niet onder huisartsen (7% in 2005 en 9% in 2015) (Figuur 5.2)¹. Onderzoek onder psychiaters liet ook zien dat zij het vaker ondenkbaar vinden dat zij euthanasie zouden uitvoeren (53% in 1995 en 63% in 2016).¹ Door de vraagstelling is het echter niet duidelijk of deze artsen niet bereid zijn om euthanasie uit te voeren, of dat zij het niet denkbaar vinden dat zij in de situatie zullen komen dat zij een euthanasieverzoek krijgen. De bereidheid onder artsen om euthanasie uit te voeren lijkt de afgelopen 15 jaar dus niet of nauwelijks veranderd.

Figuur 5.2 Percentage dat het ondenkbaar vindt ooit zelf euthanasie uit te voeren in 2005-2015



Wanneer artsen tegen euthanasie zijn wil dat nog niet zeggen dat zij alle euthanasieverzoeken die patiënten bij hen doen weigeren. In 2003 spraken in diepte interviews 6 van 30 geïnterviewde huisartsen (20%) uit tegen euthanasie te zijn³⁰. Zij gaven voorkeur aan andere alternatieven. De meerderheid (53%) was echter wel bereid euthanasie te overwegen als de patiënt dat zou vragen en er geen alternatieven zouden zijn om lijden te verzachten. Uit ander onderzoek blijkt dat een behoorlijk deel van de artsen bereid is om in *alle* gevallen waarin zij zelf weigeren om euthanasie uit te voeren door te verwijzen naar een andere arts. Dit percentage is zelfs gestegen, van 38% in 2005 naar 49% in 2011¹.

Voor gewetensbezwaarde artsen en complexe euthanasievraagstukken werden ook oplossingen bedacht in de loop der jaren. In 2012 deed de Levenseindekliniek haar intrede om euthanasie te kunnen verlenen waar de eigen behandelend arts daar niet toe bereid is (www.levenseindekliniek.nl). In Hoogeveen maakten huisartsen in 2012 onderling afspraken over het samen behandelen van patiënten met een euthanasieverzoek als de eigen huisarts gewetensbezwaren heeft voor het uitvoeren van euthanasie³¹. Dit voorbeeld kreeg ook elders navolging onder de titel 'Hoogeveens model'. Deze maatschappelijke ontwikkelingen samen werken drempelverlagend voor het ten uitvoer brengen van euthanasie binnen de kaders van de Wtl.

Een onderzoek onder 33 artsen exploreerde door middel van interviews de opvattingen die bij artsen een rol spelen bij al dan niet uitvoeren van een euthanasieverzoek³². Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de uitleg van wettelijke eisen, zoals uitzichtloos en ondraaglijk lijden en soms ook misvattingen een rol spelen, bijvoorbeeld over de mogelijkheden van euthanasie bij patiënten met dementie. Daarnaast wordt de instemming van naasten belangrijk gevonden door de uitvoerend arts en spelen eigen opvattingen een rol over wanneer euthanasie gerechtvaardigd is. Ook geven artsen aan dat hun eigen rol opvatting als arts (hoort euthanasie bij zorg voor patiënt?), ideeën over autonomie van de patiënt versus autonomie van de arts en religie een belangrijke rol spelen bij het al dan niet uitvoeren van een euthanasieverzoek³³.

5.5 Weinig bereidheid bij dementie en afwezigheid lichamelijke ziekte

Artsen vinden minder vaak dan de algemene bevolking dat iedereen recht heeft op euthanasie als ze dat willen²³. In het vragenlijstonderzoek onder 793 artsen en 1960 mensen onder de algemene bevolking was 28% van de artsen het eens met deze stelling, tegenover 57% procent van de algemene bevolking.

Een voorbeeld van een subgroep van patiënten waarbij artsen minder bereid zijn om euthanasie uit te voeren zijn mensen met dementie. Bij hen is wilsbekwaamheid soms lastig te bepalen¹². In een vragenlijstonderzoek onder 434 specialisten ouderengeneeskunde in 2007 bleek dat slechts een klein aantal artsen te maken had gehad met euthanasie bij demente patiënten³⁴. Van hen vindt 73% dat dementie geen valide reden is voor levensbeëindiging. Deze mening is de afgelopen jaren niet sterk veranderd; 81% zegt niet te zijn veranderd van mening over euthanasie bij dementie tussen 2002 en 2007, 11% zegt toleranter en 7% minder tolerant geworden te zijn. Wanneer artsen zonder ervaring met euthanasie bij dementie werd gevraagd of zij in de toekomst wel euthanasie zouden toepassen stond 40% daar positief tegenover. Tussen 2002 en 2007 is het percentage specialisten ouderengeneeskunde dat denkt in de toekomst misschien euthanasie toe te passen bij patiënten met dementie toegenomen van 22 naar 40%.

5.6 Conclusie

Concluderend is de kennis over euthanasie bij artsen goed en zijn zij overwegend bereid om euthanasie uit te voeren. Mogelijk verwijzen artsen die niet bereid of in staat zijn om euthanasie uit te voeren vaker door naar een andere arts door toegenomen mogelijkheden en worden daardoor euthanasieverzoeken vaker uitgevoerd. Er lijkt weinig bereidheid te zijn bij artsen om euthanasie uit te voeren bij mensen met dementie of mensen zonder ernstige lichamelijke ziekte. De toegenomen betrokkenheid van huisartsen bij de stervensfase (en mogelijk de toegenomen leeftijd en ervaring van huisartsen) zou een lichte stijging in de uitvoering van euthanasie kunnen verklaren.

6 Organisatie en beschikbaarheid van de gezondheidszorg

De afgelopen 15 jaar is de organisatie van de gezondheidszorg rond het levenseinde veranderd. Er is meer aandacht voor palliatieve zorg, mensen sterven minder vaak in het ziekenhuis en vaker thuis of in een hospice en sinds 2012 is er de Levensindekliniek. Op deze ontwikkelingen wordt in dit hoofdstuk ingegaan.

6.1 Palliatieve zorg

De afgelopen 15 jaar is er meer aandacht gekomen voor palliatieve zorg. De WHO heeft de volgende definitie voor palliatieve zorg:

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.” (WHO, 2002)

Al in 1996 heeft VWS opdracht gegeven om een wetenschappelijk programma Palliatieve Zorg Terminale Fase te ontwikkelen. Dat heeft geleid tot vele initiatieven om de palliatieve zorg in Nederland te verbeteren. Er zijn netwerken palliatieve zorg opgericht om de coördinatie van de palliatieve zorg te verbeteren, verschillende universitaire expertise centra om onderzoek te bevorderen en er zijn financieringsmaatregelen getroffen om de financiering van palliatieve zorg te regelen³⁵.

Over het gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen zijn weinig gegevens beschikbaar. Zo is er geen geregistreerd gebruik van palliatieve teams in ziekenhuizen of bij de thuiszorg. Wel zijn er gegevens over het aantal consulten van regionale consultatieteams van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Die aantallen zijn sinds 2006 stabiel³⁵.

Mensen die palliatieve zorg krijgen doen vaker een euthanasieverzoek. Uit een onderzoek onder niet-acute sterfgevallen in 2005 bleek dat wanneer een palliatieve zorgconsulent betrokken was 23% voorafgaand aan het overlijden een euthanasieverzoek had gedaan, terwijl bij sterfgevallen waarbij deze niet betrokken was 6% een euthanasieverzoek had gedaan. Het is goed voorstelbaar dat dit mede te maken heeft met de reden van overlijden. Bij een overlijden door een ongeneeslijke ziekte met een lang voortraject zal er eerder een palliatief zorgconsulent/zorgteam betrokken worden en zal ook eerder een euthanasieverzoek gedaan worden dan bij een meer acuut overlijden. Maar ook als rekening gehouden wordt met de achterliggende diagnose is er bij sterfgevallen waarbij een palliatief zorgconsulent/zorgteam betrokken is nog bijna 2 keer zo vaak een euthanasieverzoek gedaan².

6.2 Plaats van overlijden

Twee op de drie Nederlanders (68%) vindt thuis de ideale plaats voor ongeneeslijk zieken om te overlijden. Dit is niet veranderd sinds 2004, toen 73% thuis de ideale plaats vond om te overlijden.

Mensen kiezen vaker voor thuis overlijden als er een partner of kinderen in het huishouden aanwezig zijn. De mogelijkheid van mantelzorg speelt hierbij mogelijk een rol³⁶.

Ondanks dat veel mensen thuis willen overlijden, overlijdt maar 36% van de mensen bij niet-acute sterfte thuis. In de afgelopen 15 jaar is dit percentage wel licht gestegen (32% in 2006, 36% in 2012). Het percentage dat in het ziekenhuis sterft is gedaald (27% in 2006, 22% in 2012)³⁶.

Mensen die thuis overlijden doen vaker een euthanasieverzoek. Uit een onderzoek onder niet-acute sterfgevallen in 2005 bleek dat van de mensen die thuis overleden 17% voor het overlijden een euthanasieverzoek had gedaan, bij mensen die in het ziekenhuis of verpleeghuis overleden had 3% voor het overlijden een euthanasieverzoek gedaan². Bij mensen die thuis overlijden zijn vaker de huisarts en palliatieve zorg betrokken, waardoor de kans op een euthanasieverzoek mogelijk groter is (zie vorige paragraaf).

Bij patiënten die thuis overlijden, leidt een euthanasieverzoek ook vaker tot uitvoer dan bij mensen die in het ziekenhuis overlijden. Uit sterfgevallenonderzoek uit 2005 bleek dat bij 330 patiënten die thuis waren overleden 46% van de euthanasieverzoeken werd uitgevoerd, vergeleken met 20% van de 49 mensen die in een ziekenhuis waren overleden².

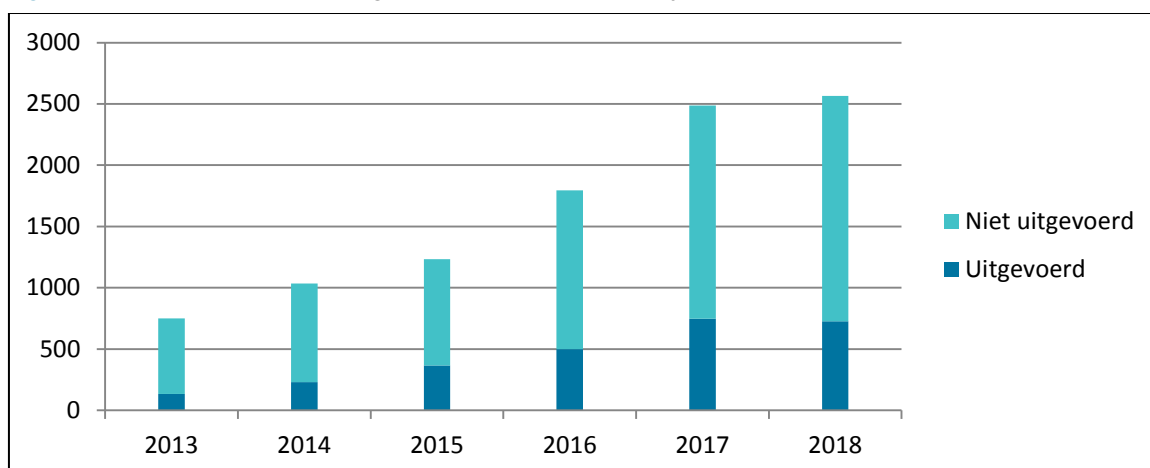
Het is ook voorstelbaar dat als er euthanasie wordt uitgevoerd iemand naar huis wordt gebracht om daar te overlijden. Dit zou kunnen verklaren waarom mensen die thuis overlijden vaker een euthanasieverzoek hebben gedaan en een verzoek vaker wordt uitgevoerd.

6.3 Levenseindekliniek

De Levenseindekliniek is een nieuwe speler in het veld rond levenseindezorg sinds 2012. De doelstelling van deze stichting is om mensen met een euthanasieverzoek dat voldoet aan de wettelijke criteria te helpen, als hun behandelend arts niet in staat is om dit verzoek te honoreren. Een hulpverzoek aan de Levenseindekliniek gaat via de eigen behandelend arts, dus patiënten moeten daar eerst hun euthanasieverzoek neerleggen (www.levenseindekliniek.nl).

In 2013 ontving de Levenseindekliniek 749 hulpverzoeken, waarvan 17% gehonoreerd werd. In 2016 was het aantal hulpverzoeken gestegen tot 2564, waarvan 28% gehonoreerd werd (Levenseindekliniek, 2019). Het aantal hulpverzoeken bij de Levenseindekliniek is dus aanzienlijk. Inmiddels is ongeveer 12% van alle bij de RTE's gemelde gevallen van euthanasie afkomstig van artsen betrokken bij de Levenseindekliniek.

Figuur 6.1 Aantal verzoeken en gevallen van euthanasie bij de Levensindekliniek, 2013-2018



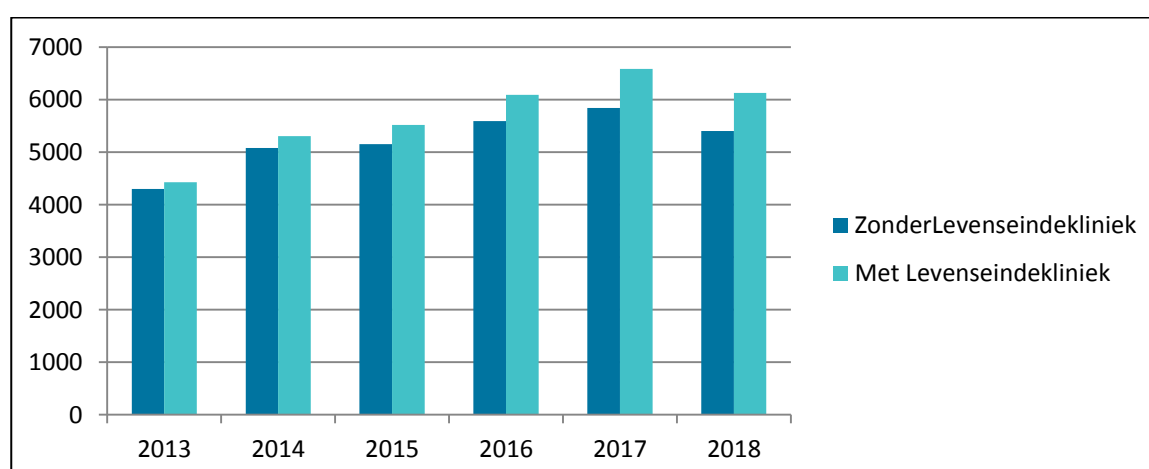
* Bron: Jaarverslag Levensindekliniek 2018

Het aandeel van patiënten met een psychiatrische aandoening dat naar de Levensindekliniek wordt verwezen is relatief groot; 34% van de mensen die naar de Levensindekliniek werd doorverwezen had psychiatrische problemen, versus 19% bij mensen wiens verzoek werd afgewezen, maar die niet werden doorverwezen naar de Levensindekliniek. Wel leiden relatief weinig van deze verzoeken uiteindelijk ook tot uitvoer van euthanasie (10%). Patiënten met dementie worden niet vaker doorverwezen naar de Levensindekliniek; zowel bij mensen die naar de Levensindekliniek werden doorverwezen als bij mensen die na afwijzing van hun verzoek niet werden doorverwezen had 9% dementie¹.

De komst van de Levensindekliniek zou mogelijk een verklaring kunnen zijn voor de stijging van het percentage euthanasieverzoeken dat wordt uitgevoerd, doordat hier alleen verzoeken in behandeling genomen worden waarbij de eigen behandelend arts zich niet in staat voelt of niet bereid is om het verzoek uit te voeren.

Toch kan het zeker niet de hele stijging in het aantal gemelde gevallen van euthanasie sinds 2012 verklaren. Ook zonder de meldingen van de Levensindekliniek zou er een behoorlijke stijging zijn.

Figuur 6.2 Aantal gemelde gevallen van euthanasie bij RTE's met en zonder de Levensindekliniek, 2013-2018



* Bron: Jaarverslag Levensindekliniek 2018

6.4 Conclusie

De toegenomen aandacht voor palliatieve zorg, het toegenomen percentage mensen dat thuis sterft en de komst van de Levenseindekliniek zouden mogelijke verklaringen voor de stijging in het aantal euthanasieverzoeken en uitvoering van euthanasie kunnen zijn, al is hun effect waarschijnlijk bescheiden.

7 Beleid van zorgorganisaties

Ook het beleid van zorgorganisaties rondom euthanasie kan een rol spelen bij het al dan niet uitvoeren ervan, vooral wanneer dit beleid terughoudend is. In dit hoofdstuk wordt hier verder op ingegaan.

7.1 Onbekend of beleid van zorgorganisaties veranderd is

Het beleid van instellingen rond euthanasie zou invloed kunnen hebben op het uitvoeren van euthanasieverzoeken. Euthanasie is namelijk vaker denkbaar voor artsen uit instellingen met beleid rondom euthanasieverzoeken³⁴.

In 2005 had 70% van de Nederlandse gezondheidszorginstellingen een schriftelijk beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie. Verpleeghuizen, ziekenhuizen en hospices hadden bijna altijd een beleidsstandpunt, psychiatrische ziekenhuizen of instellingen voor gehandicapten in mindere mate.

In 2005 werd in ongeveer drie kwart van schriftelijke beleidsstandpunten aangegeven dat euthanasie onder voorwaarden is toegestaan, in 16% van de gevallen werd aangegeven dat euthanasie nooit is toegestaan. Dit laatste kwam relatief weinig voor in ziekenhuizen (2%) en relatief vaak in hospices (57%) en in instellingen voor verstandelijk gehandicapten (33%). Wel moet vermeld worden dat het aantal onderzochte hospices en instellingen voor gehandicapten laag is (respectievelijk 14 en 24)¹.

Onbekend is of zorggroepen van huisartsen beleid hebben op het gebied van euthanasie m.u.v. de groep huisartsen die het Hoogeveens model ontwikkeld heeft³¹. Aangezien het grootste deel van de mensen waarbij euthanasie wordt uitgevoerd thuis overlijdt en het grootste deel door huisartsen wordt uitgevoerd is dit zeker relevant om te onderzoeken.

Onbekend is ook hoe het beleid van zorginstellingen zich sinds 2005 ontwikkeld heeft. Fusies van christelijke met openbare ziekenhuizen zouden tot gevolg kunnen hebben dat waar eerst geen of terughoudend beleid was bij een gefuseerde grotere instelling wel een duidelijk beleid rond levenseindezorg en euthanasie geformuleerd wordt.

Uit onderzoek in Vlaanderen blijkt dat, zoals verwacht, openbare gezondheidszorginstellingen vaker euthanasie toestaan dan katholieke gezondheidszorginstellingen³⁷⁻³⁹. Ook hier is geen onderzoek naar het verloop over de jaren.

7.2 Conclusie

Door ontbreken van recente gegevens op dit gebied kan geen conclusie worden getrokken over de mogelijke invloed van het beleid van zorgorganisaties op het aantal verzoeken en uitvoeringen van euthanasie.

8 Wetgeving

8.1 Meer duidelijkheid over interpretatie en reikwijdte van de Wtl

Sinds 2002 is de Wtl niet aangepast. Wel hebben de RTE's door de jaren heen uitspraken gedaan over de (on)zorgvuldigheid van gemelde uitvoering van euthanasie en zijn er gerechtelijke onderzoeken geweest. Het is de vraag in hoeverre burgers op de hoogte zijn van deze uitspraken en of dit invloed heeft op het al dan niet verzoeken tot euthanasie. Het ligt niet voor de hand dat dit een grote factor in de stijging in het aantal verzoeken tot euthanasie is geweest.

De uitspraken van RTE's en de gerechtelijke onderzoeken kunnen wel invloed hebben gehad op de bereidheid van artsen om euthanasie uit te voeren. Enerzijds hebben artsen door de uitspraken van de RTE's en gerechtelijke onderzoeken meer duidelijkheid gekregen over de reikwijdte en interpretatie van de wet. Ook heeft de KNMG duidelijke richtlijnen en formulieren op de website staan (www.knmg.nl/euthanasie), waardoor de informatie voor artsen op elk moment toegankelijk is. De kans op een oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' bij RTE's is bovendien door de jaren heen afgenomen (Jaarverslagen RTE's). Mogelijk dat artsen hierdoor minder terughoudend zijn geworden in het uitvoeren van euthanasie.

Anderzijds is de impact voor artsen als zij na eigen zorgvuldige afweging en een positief advies van een of meerdere SCEN-artsen aan een juridische procedure onderworpen worden na een oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' door de RTE groot, ook als de zaak uiteindelijk geseponeerd wordt⁴⁰. Deze voorbeelden zouden andere artsen mogelijk terughoudender kunnen maken in het uitvoeren van euthanasie.

8.2 Geen toename van euthanasie bij bijzondere groepen

Meer duidelijkheid over de interpretatie van de Wtl heeft niet geleid tot een toename van euthanasie bij bijzondere groepen, zoals mensen met dementie en psychiatrische diagnoses. Het aantal keren dat euthanasie verleend wordt bij patiënten met verder gevorderde dementie blijft heel laag; in 2018 is dat twee maal gemeld bij de Regionale Toetsingscommissie, 0,05% van het totaal aantal gemelde gevallen. De KNMG bepleit ook grote terughoudendheid voor euthanasie uitvoerende artsen en SCEN-artsen bij het verlenen van euthanasie aan patiënten met gevorderde dementie (www.knmg.nl/euthanasie).

In 2018 werd bij 67 patiënten met een psychiatrische diagnose euthanasie uitgevoerd, 1% van het totaal aantal gemelde gevallen. Bij 205 patiënten (3% van het totaal aantal gemelde gevallen) betrof het in 2018 een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Deze categorie is een kleine proportie van het totale aantal en de afgelopen jaren niet toegenomen. Bij 6 gevallen (0,1%) werd in 2018 niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan en dat betrof grotendeels procedurele onregelmatigheden (Jaarverslag Levensindekliniek 2018).

8.3 Conclusie

De toegenomen duidelijkheid over de reikwijdte en interpretatie van de Wtl zou artsen minder terughoudend hebben kunnen maken om euthanasie uit te voeren. Dit heeft echter niet geleid tot een toename van euthanasie bij bijzondere groepen zoals mensen met dementie of een psychiatrische diagnose.

9 Melding van euthanasieverzoeken

Een stijging in het aantal gemelde gevallen van euthanasie zou mogelijk ook verklaard kunnen worden doordat uitgevoerde euthanasie vaker gemeld wordt bij de RTE's. In dit hoofdstuk zullen we hier verder op ingaan.

9.1 Meldingspercentage is gelijk gebleven

In de derde wetsevaluatie van de Wtl is het aantal meldingen van euthanasie vergeleken met het geschatte aantal gevallen van euthanasie op basis van onderzoek naar sterfgevallen¹. In het sterfgevallenonderzoek werd voor 9.965 sterfgevallen in 2015 bij de huisarts nagevraagd of er sprake was van een medische beslissing rond het levenseinde en of de huisarts een melding had gedaan bij een RTE. Door de onderzoekers werd op basis van de doorgegeven data beoordeeld of er sprake was van euthanasie.

In 2015 ontvingen de RTE's 5.089 meldingen van euthanasie, terwijl op basis van het sterfgevallenonderzoek het geschatte aantal gevallen 6.800 was. Dit betekent dat naar schatting 82% van de euthanasiegevallen gemeld werd bij de RTE's. In vergelijkbaar onderzoek uit 2005 en 2010 kwam een meldingspercentage van 80% en 77%. Euthanasie wordt dus iets vaker door artsen aan de RTE's gemeld dan voorheen, maar dit kan maar een klein deel van de stijging in het aantal gevallen verklaren¹.

9.2 Niet gemelde gevallen vooral morfine en benzodiazepines

Het is echter niet zo dat huisartsen euthanasie bewust niet melden. In bijna alle gevallen waarin euthanasie niet werd gemeld bij de RTE's gaven de huisartsen aan dat het naar hun oordeel 'geen levensbeëindigend handelen' betrof en vonden zij de term 'symptoombestrijding/ palliatieve of terminale sedatie' meer passend. Ook waren de toegediende middelen in bijna alle gevallen morfine en benzodiazepinen. De onderzoekers van de derde wetsevaluatie geven aan dat het hier een grijs gebied betreft, omdat niet met zekerheid te zeggen is of deze middelen ook daadwerkelijk een levensbekortend effect hebben. Wanneer barbituraten en spierverslappers werden gebruikt, waarbij wel duidelijk is dat zij het leven bekorten, werd 97% gemeld bij de RTE's¹.

9.3 Conclusie

Het meldingspercentage van euthanasie bij de RTE's is hoog en nauwelijks veranderd in de afgelopen 15 jaar. Dit draagt dus hooguit in zeer geringe mate bij aan de stijging in het aantal gemelde gevallen.

10 Afvlakking euthanasiegevallen in 2018

Na een jarenlange stijgende trend was er in 2018 een afvlakking in het aantal gemelde euthanasiegevallen bij de RTE's. In dit hoofdstuk zullen we ingaan op mogelijke factoren die hier aan gerelateerd zijn.

10.1 Vooral daling bij mensen ouder dan 80 jaar

Om verklaringen voor deze afvlakking te vinden is eerst gekeken of er specifieke subgroepen waren waar een daling was. Hierbij is gekeken naar gegevens die in de jaarrapporten van de RTE's zijn beschreven, namelijk geslacht, leeftijd, achterliggende aandoening, type arts dat de melding deed en plaats van overlijden. Vooral bij mensen ouder dan 80 jaar was een daling te zien (15%). Opvallend is dat er een daling te zien is bij mensen met een stapeling van ouderdomsklachten (30%), meldingen door specialisten ouderengeneeskunde (23%) en mensen die zijn overleden in verpleeg/verzorgingshuizen (16%/19%), maar de daling in deze groepen kan maar een klein deel van de totale daling van 459 meldingen verklaren (Tabel 10.1).

Tabel 10.1 Aantal gemelde gevallen van euthanasie in 2017 en 2018

	2017	2018	Verschil 2017-2018
Totaal	6.585	6.126	-459 (-7%)
Geslacht			
Man	3.384	3.191	-193 (-6%)
Vrouw	3.201	2.935	-266 (-8%)
Leeftijd			
Jonger dan 80 jaar	4.298	4.170	-128 (-3%)
80 jaar of ouder	2.287	1.954	-333 (-15%)
Achterliggende ziekte			
Kanker	4.236	4.013	-223 (-5%)
Zenuwstelsel	374	382	+8 (+2%)
Hart- en vaatziekten	275	231	-44 (-16%)
Longaandoeningen	226	189	-37 (-16%)
Stapeling ouderdomsklachten	293	205	-88 (-30%)
Dementie	169	149	-23 (-14%)
Combinatie van aandoeningen	782	738	-44 (-6%)
Meldende arts			
Huisarts	5.636	5.194	-442 (-8%)
Specialist ouderengeneeskunde	382	294	-88 (-23%)
Medisch specialist	247	293	+46 (+19%)
Arts met andere achtergrond	252	281	+29 (+12%)
Plaats van overlijden			
Thuis	5.308	4.919	-389 (-7%)
Hospice	436	491	+55 (+13%)
Verpleeghuis	286	239	-47 (-16%)
Verzorgingshuis	287	233	-54 (-19%)
Ziekenhuis	172	169	-3 (-2%)

*Bron: Persoonlijke communicatie RTE's

10.2 Langdurige griep epidemie

In het eerste kwartaal van 2018 stierven in Nederland meer mensen dan in eerdere jaren (meer dan 45.000 mensen in het eerste kwartaal van 2018, ten opzichte van 40.000 en 42.000 in 2016 en 2017) (Figuur 11.1). Dit heeft waarschijnlijk te maken met de langdurige (18 weken) griep epidemie die op dat moment heerste⁴¹. Er was vooral meer sterfte bij mensen boven 75 jaar (geschat op 7600 extra doden) en mensen stierven vooral vaker aan luchtwegaandoeningen (14% in 2018 t.o.v. 10 à 11% in 2016 en 2017) (Figuur 10.2).

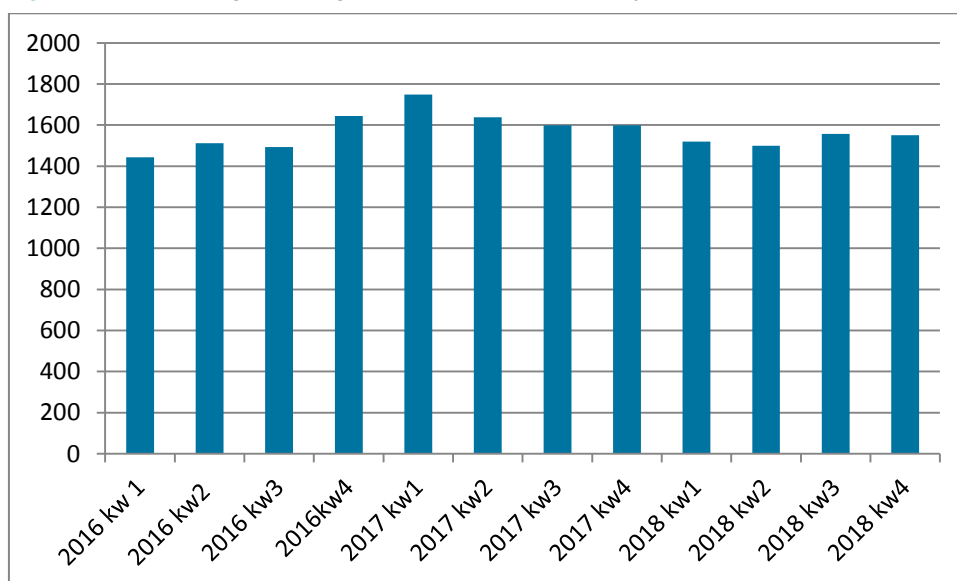
Het is goed mogelijk dat onder deze overledenen ook mensen waren waarbij, als zij niet aan griep overleden waren, op een later moment euthanasie was uitgevoerd. Het zijn immers vooral oudere mensen met een broze gezondheid die aan de griep stierven. Ondersteunend voor deze hypothese is dat in 2018 vooral bij mensen van 80 jaar en ouder minder euthanasie werd uitgevoerd dan in 2017 (daling van 15%, in vergelijking met 5% bij mensen onder 80 jaar).

10.3 Juridische stappen tegen artsen

In september 2017 werd bekend dat het Openbaar Ministerie (OM) voor het eerst sinds de invoering van de Wtl in 2002 een strafrechtelijk onderzoek begon naar een melding van euthanasie die door de RTE's als 'onzorgvuldig' was aangemerkt. In maart 2018 volgden nog 4 onderzoeken. In november 2018 werd bekend dat een van de artsen naar wie onderzoek gedaan werd ook door het OM vervolgd wordt. Ook is de IGJ een tuchtzaak gestart tegen de arts in deze casus, uiteindelijk resulterend in een waarschuwing (maart 2019).

Reeds eerder in het rapport wezen wij op de impact voor artsen van deze gerechtelijke onderzoeken⁴⁰. Het zou kunnen dat door deze onderzoeken ook andere artsen terughoudender zijn geworden in het uitvoeren van euthanasie. Dit wordt in ieder geval aangegeven door medewerkers van de Levensindekliniek (www.levensindekliniek.nl). Toch was geen duidelijke daling in het aantal gemelde gevallen van euthanasie in deze periode nadat de onderzoeken waren aangekondigd (kwartaal 3 2017) (Figuur 10.3).

Figuur 10.3 Aantal gemelde gevallen van euthanasie bij de RTE's in 2016-2018



kw=kwartaal

Als artsen voorzichtiger zijn geworden zou dit waarschijnlijk vooral bij complexe casussen zijn, zoals mensen met dementie, stapeling van ouderdomsklachten of psychiatrische problemen. Inderdaad waren er bij deze aandoeningen relatief minder meldingen in 2018 (daling van 14%, 30% en 19% respectievelijk), maar de daling bij deze aandoeningen (127 gevallen) kan maar een deel van de totale daling verklaren (459 gevallen).

10.4 Conclusie

Bij de afvlakking van het aantal euthanasieverzoeken dat in 2018 werd uitgevoerd hebben de langdurige griepepidemie en start van gerechtelijke onderzoeken door het Openbaar Ministerie mogelijk een rol gespeeld. Dit is echter niet met zekerheid vast te stellen. Er kan ook sprake zijn van een toevallige fluctuatie of van een stabilisatie. Om hier meer over te kunnen zeggen moet gewacht worden op cijfers over 2019 en de jaren daarna.

11 Conclusies, kennislacunes en aanbevelingen voor verder onderzoek

11.1 Conclusies

Uit dit literatuuronderzoek komen enkele factoren die mogelijk samenhangen met de stijging in het aantal euthanasiegevallen tussen 2003 en 2017. Als eerste zijn er de laatste 15 jaar meer ouderen bijgekomen. Ouderen doen ook vaker een euthanasieverzoek dan voorheen en hun verzoeken worden vaker uitgevoerd.

Een andere factor die mogelijk een rol speelt is dat meer mensen sterven aan kanker en minder aan hart- en vaatziekten. Kanker is relatief vaak een reden voor een euthanasieverzoek en deze verzoeken worden ook relatief vaak uitgevoerd terwijl hart- en vaatziekten nauwelijks een reden voor een euthanasieverzoek zijn en deze verzoeken ook weinig worden in gewilligd. Dat meer mensen sterven aan kanker zou dus een reden kunnen zijn voor een stijging in het aantal euthanasieverzoeken en het aantal uitgevoerde verzoeken.

Ook is er binnen de Nederlandse bevolking meer draagvlak voor euthanasie gekomen. Dit geldt vooral voor euthanasie bij mensen met ernstige lichamelijke ziekten. Voor euthanasie bij psychische problemen, voltooid leven of dementie is veel minder draagvlak (al neemt dit wel toe). Over het algemeen lijkt de behoefte aan eigen regie over het levenseinde toegenomen.

Als laatste zijn er veranderingen in de organisatie van de gezondheidszorg geweest. Zo is de Levensindekliniek opgericht, waar artsen mensen met een euthanasieverzoek naar kunnen verwijzen wanneer zij dit zelf niet kunnen of willen uitvoeren. Mogelijk zou een deel van deze meer complexe verzoeken anders niet uitgevoerd zijn. Ook zou de toegenomen betrokkenheid van huisartsen bij de stervensfase en de toegenomen kennis, leeftijd en ervaring van huisartsen sinds 2002 een lichte stijging in de uitvoering van euthanasie kunnen verklaren.

Bij de daling van het aantal euthanasieverzoeken dat in 2018 werd uitgevoerd hebben de langdurige griepepidemie en start van gerechtelijke onderzoeken door het Openbaar Ministerie mogelijk een rol gespeeld. Het kan echter ook een toevallige fluctuatie zijn. Daar zullen de komende jaren meer duidelijkheid in brengen.

11.2 Kennislacunes

Uit het literatuuronderzoek komen ook factoren die mogelijk samenhangen met de stijging in het aantal euthanasiegevallen, maar waarover te weinig bekend is om te kunnen beoordelen of dit ook het geval is.

Onbekend is bijvoorbeeld de betekenis van de toename van het aantal mensen met een hoger onderwijsniveau in Nederland. Onderzoek uit België laat zien dat hoger opgeleiden vaker een euthanasieverzoek doen en dat vooral onder deze groep het aantal euthanasieverzoeken gestegen is. Nederlands onderzoek ontbreekt.

Daarnaast is er weinig bekend over het verloop van de voorlichting over euthanasie door artsen. Goede voorlichting speelt een belangrijk rol bij het indienen van een verzoek. Echter, hoe deze voorlichting nu loopt en wat de kwaliteit daarvan is, is onbekend. Onderzoek onder de algemene bevolking geeft wel aan dat mensen over het algemeen tevreden zijn over de huidige informatie.

Verder is het onbekend hoe het euthanasiebeleid van zorginstellingen zich sinds 2005 ontwikkeld heeft en wat de invloed is van fusies van christelijke met openbare instellingen. Hoe is omgegaan met verschillen in bestaand euthanasiebeleid, zowel op bestuurlijk niveau als door artsen zelf?

Als laatste is onzeker wat de oorzaak is van de afvlakking van het aantal euthanasiegevallen in 2018. Mogelijk kan dit liggen aan de langdurige griep epidemie van 2018 of enkele recente onderzoeken door het OM naar enkele als 'onzorgvuldig' beoordeelde meldingen van euthanasie. Het kan ook een toevallige fluctuatie in het aantal meldingen zijn of er kan sprake zijn van stabilisatie. De afvlakking van 2018 kan pas beter geduid worden als ook gegevens over het jaar 2019 (en de daaropvolgende jaren) bekend zijn.

11.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Verder onderzoek zou zich op deze kennislacunes (ontwikkelingen in onderwijsniveau, beleid van zorgorganisaties, communicatie en voorlichting door artsen) kunnen richten. Vooral ontwikkelingen in zorgbeleid en verder onderzoek naar de daling van het aantal euthanasiegevallen in 2018 lijkt hierbij haalbaar. Ontwikkelingen in het zorgbeleid zijn achteraf na te gaan door middel van dossieronderzoek of vragenlijsten bij ziekenhuizen, verzorgingshuizen en hospices. Ook lijkt het interessant om artsen te ondervragen over de invloed die het beleid op hun handelen heeft. Voor verder onderzoek naar de afvlakking van het aantal euthanasiegevallen in 2018 lijken vragenlijsten onder huisartsen een goede methode. Aan hen kan onder meer gevraagd worden naar de invloed van de onderzoeken van het OM. Daarnaast moeten cijfers over 2019 verder onderzocht worden.

Bij de andere onderwerpen is achteraf verzamelen van informatie lastiger. Wat betreft de invloed van onderwijsniveau is mogelijk bij eerder sterfgevallenonderzoek ook informatie verzameld over het onderwijsniveau van patiënten. Deze gegevens zouden dan geanalyseerd kunnen worden om te bepalen of een stijging in het onderwijsniveau inderdaad de stijging in het aantal euthanasieverzoeken en het hogere percentage uitgevoerde euthanasieverzoeken zou kunnen verklaren. Wat betreft de communicatie en voorlichting van artsen over euthanasie is retrospectief onderzoek lastiger. Het is de vraag in hoeverre artsen en patiënten zich betrouwbaar kunnen herinneren hoe de communicatie jaren geleden verliep. Onderzoek naar de huidige communicatie en voorlichting is natuurlijk wel mogelijk. Hierbij zou het ook interessant zijn om te kijken naar de communicatie en voorlichting bij patiënten met een hoog en een laag opleidingsniveau.

Bijlage A Methoden

A.1 Deelvraag 1: Wat zijn factoren die de trend in het aantal verzoeken tot en uitvoering van euthanasie mogelijk beïnvloeden?

Om deelvraag 1 te beantwoorden en te inventariseren wat er op basis van de literatuur bekend is over factoren die de ontwikkeling van het aantal euthanasiegevallen beïnvloeden is een literatuuronderzoek uitgevoerd waarin wetenschappelijke artikelen (zowel origineel onderzoek als review artikelen) zijn opgezocht die aan de volgende inclusiecriteria voldoen:

- beschrijft factoren die van invloed kunnen zijn op het aantal euthanasiegevallen
- betreft Nederland of België
- bevat gegevens van 2002 tot 2018
- beschikbaar in het Nederlands, Engels of Frans.

Deze wetenschappelijke artikelen zijn gezocht in de databases Pubmed en CINAHL met de volgende zoektermen:

```
("Euthanasia"[Mesh] OR "Suicide, Assisted"[Mesh] OR euthanasia*[tiab] OR assisted suicide*[tiab] OR assisted death*[tiab] OR assisted dying[tiab]) AND (Netherlands[tw] OR dutch[tw] OR Benelux[tw] OR Belgium[tw] OR flanders[tw] OR wallonia[tw])) NOT (animals[mh] NOT humans[mh])
```

Deze zoekstrategie is in samenwerking met een bibliothecaris opgesteld.

Publicaties zijn eerst op titel/abstract gescreend, vervolgens is de full tekst van de geselecteerde artikelen bekeken. Om de screening te optimaliseren is 15% door twee onderzoekers gescreend.

Naast wetenschappelijke literatuur is ook in google gezocht naar grijze literatuur. Hierbij zijn dezelfde inclusiecriteria aangehouden als bij de wetenschappelijke literatuur.

De gevonden wetenschappelijke en grijze literatuur is aangevuld met literatuur die bij de onderzoekers zelf of in hun netwerk bekend was. Hiervoor zijn een drietal experts op het gebied van euthanasie benaderd. Ook hebben de onderzoekers de referenties van de gevonden literatuur gescreend.

Bij de data-extractie en data-analyses is de power van een studie en de breedte van de factoren die onderzocht zijn meegenomen. De power van de studie is bekeken aan de hand van het aantal personen waarop de gegevens uit de studie gebaseerd zijn. De breedte van de factoren die onderzocht zijn is bestudeerd aan de hand van zowel het aantal onderzochte factoren als het aantal domeinen waaruit zij komen. Er is niet gekozen voor een meer uitgebreide toetsing van de kwaliteit aan de hand van een officieel instrument omdat het hier om zeer uiteenlopende studies gaat.

Er is apart gekeken naar factoren die het aantal verzoeken tot euthanasie en het aantal daadwerkelijk uitgevoerde gevallen van euthanasie beïnvloeden:

1: factoren die het aantal verzoeken tot euthanasie beïnvloeden

Deze factoren zijn bekeken aan de hand van het veelgebruikte model van Andersen, dat voorspellers van zorggebruik beschrijft⁴². Voor dit model is gekozen omdat het medische, sociale en contextuele factoren beschrijft die bepalen of iemand een arts bezoekt.

Het model van Andersen maakt onderscheid tussen:

- **Predisponerende factoren:** factoren die gerelateerd zijn aan verzoeken tot euthanasie, hoewel ze niet de directe reden zijn, zoals demografische kenmerken als leeftijdsopbouw en opleidingsniveau van de bevolking, maar ook sociale kenmerken als onderlinge sociale steun en opvattingen/waarden/kennis over euthanasie.
- **Bevorderende factoren:** factoren die bevorderen of verhinderen dat mensen een verzoek doen tot euthanasie, zoals voorlichting, wetgeving, organisatie en beschikbaarheid van de gezondheidszorg.
- **Behoeftegerelateerde factoren:** het voorkomen van ziekten in de bevolking die een reden kunnen zijn voor een verzoek tot euthanasie.

Aan de hand van deze factoren zijn de gegevens uit de gevonden literatuur in een extractietabel samengevat.

2: factoren die het aantal gevallen van uitgevoerde euthanasie beïnvloeden

Deze factoren zijn bekeken aan de hand van het model van Zimmermann⁴³, dat factoren beschrijft die een medische beslissing beïnvloeden. Voor dit model is gekozen omdat het patient-, arts, en contextgerelateerde factoren beschrijft die een rol spelen bij medische beslissingen.

Het model van Zimmermann maakt onderscheid tussen:

Patiënt en familie gerelateerde factoren

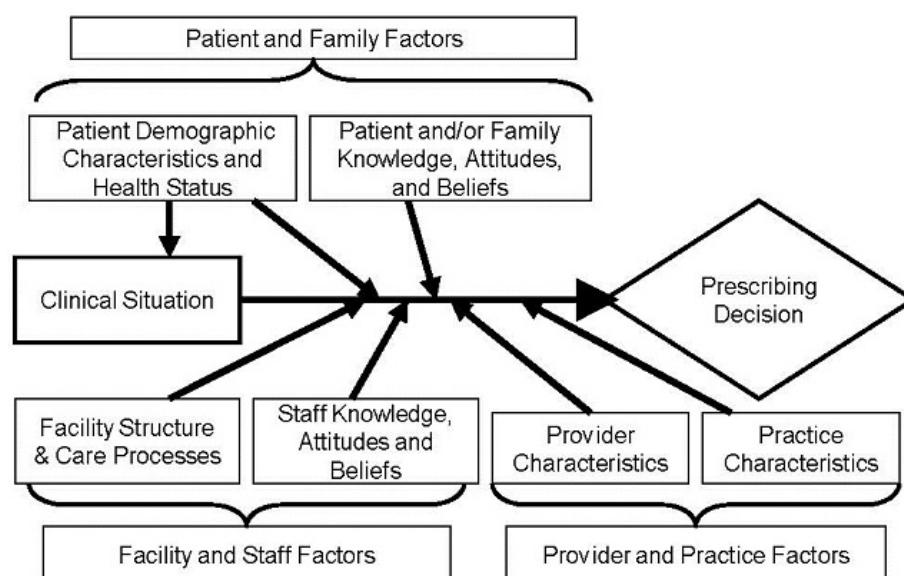
- De demografische en gezondheidssituatie van patiënten die een verzoek doen tot euthanasie
- De kennis, waarden en opvattingen van patiënten en familie rond euthanasie

Zorgverlener en gezondheidszorg gerelateerde factoren*:

- Zorgprocessen en faciliteiten rondom euthanasie
- De kennis, waarden en opvattingen van artsen rondom euthanasie
- De achtergrondkenmerken van artsen (bijvoorbeeld leeftijd, opleiding, ervaring)
- Beleid betreffende euthanasie van zorgorganisaties

Aan de hand van deze factoren zijn de gegevens uit de gevonden literatuur in een extractietabel samengevat.

Figuur A1: Model van Zimmermann



Peilstations

Uit de beschikbare literatuur waren nog geen gegevens over 2018 te halen. Het Nivel heeft reeds eerder onderzoek op dit terrein gedaan en heeft reeds vele jaren lopend onderzoek over euthanasieverzoeken in de peilstations van Nivel Zorgregistraties. In de door het Nivel verzamelde gegevens betreffende euthanasie kan sinds 2011 onderscheid gemaakt worden tussen euthanasieverzoek en toegepaste euthanasie. In de vragenlijsten wordt tevens per patiënt aangegeven wat de belangrijkste symptomen waren om euthanasie toe te passen en wat de onderliggende ziekte was. Tevens is leeftijd en geslacht van de patiënt bekend.

A.2 Deelvraag 2: Waar zijn lacunes wat betreft de kennis over de redenen om om euthanasie te verzoeken dan wel om deze toe te passen?

Op basis van stap 1 en 2 is een extractietabel gemaakt van de uit de literatuur bekende factoren gebaseerd op de eerder genoemde modellen. Uit deze tabel komen hierdoor vanzelf onderdelen naar boven waar nog weinig kennis over is, of waarvoor de resultaten van bestaand onderzoek niet eenduidig zijn.

A.3 Deelvraag 3: Hoe kunnen de kennislacunes wat betreft euthanasieverzoeken en uitvoering van euthanasie worden opgelost?

Aan de hand van de gevonden factoren en kennislacunes hebben de onderzoekers gezamenlijk strategieën besproken om de kennislacunes wat betreft euthanasieverzoeken en uitvoering van euthanasie op te lossen. In het eindrapport worden concrete aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan.

Literatuur

1. Onwuteaka-Philipsen BD, Legemaate J, Van der Heijde A, et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2017.
2. Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Pasma HR, van der Heide A. The last phase of life: who requests and who receives euthanasia or physician-assisted suicide? *Med Care* 2010; **48**(7): 596-603.
3. Buiting HM, Deeg DJ, Knol DL, et al. Older peoples' attitudes towards euthanasia and an end-of-life pill in The Netherlands: 2001-2009. *J Med Ethics* 2012; **38**(5): 267-73.
4. Chambaere K, Rietjens JA, Cohen J, et al. Is educational attainment related to end-of-life decision-making? A large post-mortem survey in Belgium. *BMC public health* 2013; **13**: 1055.
5. Dierickx S, Deliëns L, Cohen J, Chambaere K. Comparison of the Expression and Granting of Requests for Euthanasia in Belgium in 2007 vs 2013. *JAMA internal medicine* 2015; **175**(10): 1703-6.
6. van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van Thiel GJ, van de Vathorst S, Weyers H. Kennissynthese ouderen en het zelfgekozen levenseinde. Rotterdam / Amsterdam / Utrecht / Groningen: ZonMw, 2014.
7. van Hees S, Oldenkamp M, de Putter I, van der Hoek L, Boeije H. Participatiemonitor 2008-2016: deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. Utrecht: Nivel, 2018.
8. Donker G. Nivel Zorgregistraties eerste lijn – Peilstations 2017. Utrecht: Nivel, 2018.
9. Evenblij K, Pasma HRW, van der Heide A, Hoekstra T, Onwuteaka-Philipsen BD. Factors associated with requesting and receiving euthanasia: a nationwide mortality follow-back study with a focus on patients with psychiatric disorders, dementia, or an accumulation of health problems related to old age. *BMC medicine* 2019; **17**(1): 39.
10. de Boer ME, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. *Journal of the American Geriatrics Society* 2011; **59**(6): 989-96.
11. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Physicians' experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands. *Journal of the American Geriatrics Society* 2005; **53**(7): 1138-44.
12. Kouwenhoven PS, Raijmakers NJ, van Delden JJ, et al. Opinions about euthanasia and advanced dementia: a qualitative study among Dutch physicians and members of the general public. *BMC medical ethics* 2015; **16**: 7.
13. Kohnstamm J. RTE Jaarverslag 2017. Den Haag: Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2018.
14. de Graaf R, ten Have M, van Dorsselaer S. De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten. Utrecht: Trimbos-instituut, 2010.
15. Rurup ML, Muller MT, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Requests for euthanasia or physician-assisted suicide from older persons who do not have a severe disease: an interview study. *Psychol Med* 2005; **35**(5): 665-71.
16. Brinkman-Stoppelenburg A, Vergouwe Y, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. Obligatory consultation of an independent physician on euthanasia requests in the Netherlands: what influences the SCEN physicians judgment of the legal requirements of due care? *Health Policy* 2014; **115**(1): 75-81.
17. van Tol D, Rietjens J, van der Heide A. Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners. *Health Policy* 2010; **97**(2-3): 166-72.
18. Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. A comparison of attitudes towards end-of-life decisions: survey among the Dutch general public and physicians. *Social Science & Medicine* 2005; **61**(8): 1723-32.
19. van Delden H, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol DG. Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven: Het KOPPEL-onderzoek. Den Haag: ZonMw, 2011.
20. Voogt E, van Leeuwen AF, Visser AP, van der Heide A, van der Maas PJ. Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer* 2005; **13**(11): 943-8.
21. Penders YWH, Gilissen J, Moreels S, Deliëns L, Van den Block L. Palliative care service use by older people: Time trends from a mortality follow-back study between 2005 and 2014. *Palliative medicine* 2018; **32**(2): 466-75.

22. Slort W, Blankenstein AH, Schweitzer BP, Deliens L, van der Horst HE. Effectiveness of the 'availability, current issues and anticipation' (ACA) training programme for general practice trainees on communication with palliative care patients: a controlled trial. *Patient Educ Couns* 2014; **95**(1): 83-90.
23. Kouwenhoven PS, Raijmakers NJ, van Delden JJ, et al. Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: a mixed methods approach. *Palliative medicine* 2013; **27**(3): 273-80.
24. de Hart J, van Houwelingen P. Christenen in Nederland. Den Haag: SCP, 2018.
25. Bolt EE, Snijdewind MC, Willems DL, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? *J Med Ethics* 2015; **41**(8): 592-8.
26. van der Velden L, Batenburg R. Aantal huisartsen en aantal FTE van huisartsen vanaf 2007 tot en met 2016. Utrecht: Nivel, 2017.
27. Miccinesi G, Fischer S, Paci E, et al. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Social Science & Medicine* 2005; **60**(9): 1961-74.
28. Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G, van der Heide A, van der Maas PJ. Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia. *Palliative medicine* 2005; **19**(8): 578-86.
29. Lofmark R, Nilstun T, Cartwright C, et al. Physicians' experiences with end-of-life decision-making: survey in 6 European countries and Australia. *BMC medicine* 2008; **6**: 4.
30. Georges JJ, The AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners. *J Med Ethics* 2008; **34**(3): 150-5.
31. Visser J. Euthanasie bij toerbeurt. *Medisch Contact* 2012.
32. Ten Cate K, van Tol DG, van de Vathorst S. Considerations on requests for euthanasia or assisted suicide; a qualitative study with Dutch general practitioners. *Fam Pract* 2017; **34**(6): 723-9.
33. Voorhees JR, Rietjens JA, van der Heide A, Drickamer MA. Discussing physician-assisted dying: physicians' experiences in the United States and the Netherlands. *Gerontologist* 2014; **54**(5): 808-17.
34. de Boer ME, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: do law-based opportunities lead to more euthanasia? *Health Policy* 2010; **98**(2-3): 256-62.
35. Middelburg-Hebly M, Galesloot C, van Trigt I, Jansen-Segers M. Palliatieve zorg in beeld. . Utrecht: IKNL, 2014.
36. Koekoek B. Regie over de plaats van sterven. Apeldoorn: ZonMw, 2014.
37. Lemiengre J, Dierckx de Casterle B, Denier Y, Schotsmans P, Gastmans C. How do hospitals deal with euthanasia requests in Flanders (Belgium)? A content analysis of policy documents. *Patient education and counseling* 2008; **71**(2): 293-301.
38. Lemiengre J, Dierckx de Casterle B, Denier Y, Schotsmans P, Gastmans C. Content analysis of euthanasia policies of nursing homes in Flanders (Belgium). *Medicine, health care, and philosophy* 2009; **12**(3): 313-22.
39. Lemiengre J, Dierckx de Casterle B, Verbeke G, Guisson C, Schotsmans P, Gastmans C. Ethics policies on euthanasia in hospitals--A survey in Flanders (Belgium). *Health policy (Amsterdam, Netherlands)* 2007; **84**(2-3): 170-80.
40. Anoniem. Vogelvrij na euthanasie. *Medisch contact* 2019; (15).
41. Reukers D, van Asten L, Brandsema P, et al. Annual report Surveillance of influenza and other respiratory infections: Winter 2017/2018. RIVM: Bilthoven, 2018.
42. Babitsch B, Gohl D, von Lengerke T. Re-visiting Andersen's Behavioral Model of Health Services Use: a systematic review of studies from 1998-2011. *Psychosoc Med* 2012; **9**: Doc11.
43. Zimmerman S, Mitchell M, Song Beeber A, et al. Strategies to Reduce Potentially Inappropriate Antibiotic Prescribing in Assisted Living and Nursing Homes. <http://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/patient-safety-resources/resources/advances-in-hai/hai-article8.html>. 2014.