

Het RISE-onderzoek



1999

2024

Mixed-method ethiekonderzoek naar de
oorzaken en achtergronden van de stijging
van euthanasie

Het RISE-onderzoek

Mixed-method ethiekonderzoek naar de
oorzaken en achtergronden van de stijging
van euthanasie

Nijmegen, Radboudumc, juni 2026

- Dr. Els van Wijngaarden¹
- Dr. Ghislaine van Thiel²
- Dr. Sisco van Veen³
- Drs. Marieke Vieveen¹
- Drs. Fleur Alards¹
- Drs. Marte Fleur Antonides¹
- Prof. dr. Stef Groenewoud⁴
- Drs. Wieke Ligtenberg⁵
- Drs. Dirk Heikoop²

¹ Afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen

² Afdeling Medical Humanities, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

³ Afdeling psychiatrie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Amsterdam

⁴ Afdeling IQ Health, Radboudumc, Nijmegen

⁵ Theologische Universiteit Utrecht, Utrecht

Inhoudsopgave

Samenvatting	9
1. Achtergrond en opzet van dit rapport	15
1.1 Inleiding	15
1.2 De onderzoeksopdracht van VWS	15
1.3 Probleem- en doelstelling	16
1.4 Terminologie	18
1.5 Opzet van het onderzoek	18
1.6 Opzet van het rapport	19
2. Wettelijke en medisch-professionele kaders voor toetsing en uitvoering	21
2.1 Inleiding	21
2.2 Wettelijke kaders	22
2.3 Toepassing van de wettelijke voorschriften	25
2.4 Deelconclusie	34
3. De ontwikkeling van euthanasie in Nederland (1999-2024): de cijfers	37
3.1 Inleiding	37
3.2 Resultaten	37
4. Regiovariatie bij euthanasie in Nederland (2013-2024)	47
4.1 Inleiding	47
4.2 Resultaten	47
4.2.2 De ontwikkeling van de percentages en de variatie op gemeenteniveau	48
4.3 Deelconclusie	51
5. Oorzaken van de stijging van euthanasie in Nederland: een literatuuronderzoek	53
5.1 Inleiding	53
5.2 Maatschappelijke ontwikkelingen en veranderende morele opvattingen	53
5.2.3 Relevante aspecten uit de euthanasiepraktijk	57
5.2.4 Overige maatschappelijke invloeden op de stijging van euthanasie	62
5.3 Deelconclusie	63

6. Het perspectief van zorgprofessionals en experts op de stijging van euthanasie: ervaringen en visies	65
6.1 Inleiding	65
6.2 Overkoepelende, breed gedragen ideeën over de euthanasiepraktijk	65
6.3 Mogelijke oorzaken volgens de geïnterviewde zorgprofessionals	66
6.3.3 Veranderende waarden ten aanzien van het levenseinde en de dood	68
6.3.6 Veranderende zorgcontext	74
6.4 Deelconclusie	76
7. Het perspectief van zorgprofessionals en experts op de stijging van euthanasie bij dementie en psychische aandoeningen: ervaringen en visies	79
7.1 Inleiding	79
7.2 Het perspectief van zorgprofessionals en experts: euthanasie bij dementie	79
7.3 Het perspectief van zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen: euthanasie bij psychische aandoeningen	81
7.4 Deelconclusie	87
8. Het perspectief van burgers op de stijging van euthanasie: ervaringen en visies	89
8.1 Inleiding	89
8.2 Overkoepelende, breed gedragen ideeën over de euthanasiepraktijk	89
8.3 Mogelijke oorzaken van de stijging van euthanasie	90
8.4 Deelconclusie	94
9. De rol van het perspectief van de patiënt in de beoordeling van een euthanasieverzoek	97
9.1 Inleiding	97
9.2 Resultaten	97
9.3 Deelconclusie	102
10. Antwoorden, conclusies en aanbevelingen	103
10.1 Inleiding	103
10.2 De beantwoording van de onderzoeksvragen	104
10.3 Reflecties op de kracht en de beperkingen van dit onderzoek	115
BIJLAGEN	117
Bijlage 1: Lijst van gebruikte afkortingen	119
Bijlage 2: Samenstelling van het onderzoeksteam	121
Bijlage 3: Samenstelling en werkwijze van de wetenschappelijke adviesraad en het expertpanel	123
Bijlage 4a: Methode bij hoofdstuk 3 – De ontwikkeling van euthanasie in Nederland (1999-2024): de cijfers	125
Bijlage 4b: Appendices A t/m F bij hoofdstuk 3 – De ontwikkeling van euthanasie in Nederland (1999-2024): de cijfers	129
Bijlage 5: Methode bij Hoofdstuk 4 – Regiovariatie bij euthanasie in Nederland (2013-2024)	135
Bijlage 6a: Methode bij hoofdstuk 5 – Oorzaken van de stijging van euthanasie in Nederland: een literatuuronderzoek	139
Bijlage 6b: Beoordelingskader en bijbehorende kwaliteits- en toepasbaarheidsbeoordelingen	143
Bijlage 7a: Methode bij hoofdstukken 6, 7 en 8 – Kwalitatief onderzoek: focusgroepen en interviews	147

Bijlage 7b: Methode bij hoofdstukken 6, 7 en 8 – Gesprekshulp focusgroepstudie	159
Bijlage 7c: Methode bij hoofdstukken 6, 7 en 8 – Potentiële verklaringen voor de stijging van euthanasie vanuit de literatuur	161
Bijlage 7d: Methode bij hoofdstukken 6, 7 en 8 – Vignetten patiëntvertegenwoordigerspanel	163
Bijlage 7e: Methode bij hoofdstukken 6, 7 en 8 – Gesprekshulp interviewstudie	165
Bijlage 8a: Methode hoofdstuk 9 – De rol van het perspectief van de patiënt in de beoordeling van een euthanasieverzoek	167
Bijlage 8b: Methode hoofdstuk 9 – Gesprekshulp longitudinale kwalitatieve interview- en observatiestudie	173

De stijging van euthanasie in Nederland

2024

Dit zijn de belangrijkste inzichten uit een kwalitatief-ethisch onderzoek naar de stijging van euthanasie in Nederland. Wat zijn de oorzaken van de toename, welke ontwikkelingen spelen een rol, en ook: waar moeten we als samenleving alert op zijn? Lees meer in de rest van dit rapport.

1999

Wat weten we over de stijging van euthanasie?

1 Meer verzoeken en bredere toepassing van euthanasie

De meeste mensen sterven zonder euthanasie. Tegelijk zien we een gestage stijging over de afgelopen 25 jaar. Allereerst is het aantal toekenningen bij terminale ziekten, zoals kanker, gestegen. Daarnaast wordt er vaker euthanasie verleend bij chronische ziekten, psychische aandoeningen en dementie. De wet is niet veranderd maar de toepassing wel.

2 Demografische, culturele en institutionele veranderingen

De stijging van euthanasie houdt verband met demografische trends, culturele veranderingen en institutionele ontwikkelingen. De samenleving vergrijst. Meer mensen leven langer met chronische aandoeningen. Daarnaast is er sprake van individualisering en secularisatie. Er ligt een sterkere nadruk op autonomie en kwaliteit van leven (en sterven). De opvattingen over lijden rond het levenseinde zijn veranderd. Ook is de euthanasiepraktijk geprofessionaliseerd: de richtlijnen zijn gedetailleerder geworden en er is een groter scholingsaanbod. Dit geeft artsen meer (rechts)zekerheid.

3 Prominenter patiëntperspectief

Patiënten stellen zich doorgaans assertiever op naar zorgverleners en brengen vaker eigen wensen en verwachtingen in. Zorgprofessionals zijn meer open gaan staan voor het patiëntperspectief. Bij de interpretatie van zorgvuldigheidseisen en de duiding van (ondraaglijk en uitzichtloos) lijden legt dit perspectief meer gewicht in de schaal. De beoordeling van een euthanasieverzoek blijft echter ook sterk afhankelijk van de professionele, morele en persoonlijke interpretatie van de arts.

4 Breed geaccepteerd maar blijft bijzonder medisch handelen

Euthanasie geldt voor veel burgers en zorgprofessionals als een verworvenheid en onderdeel van goede levenseindezorg. Euthanasie is steeds zichtbaarder, bespreekbaarder en breder aanvaard. Dat komt onder meer door aandacht in de (sociale) media, meer patiëntenvoorlichting, en meer aandacht voor zowel palliatieve zorg als proactieve zorgplanning. Niet alleen patiënten ervaren minder drempels om een euthanasieverzoek te doen, ook zorgprofessionals bespreken de optie steeds vaker met hun patiënten. Tegelijkertijd blijft euthanasie juridisch uitzonderlijk en geldt het als bijzonder medisch handelen. Veel artsen ervaren de uitvoering als moreel zwaar, emotioneel belastend en tijdsintensief.

Wat zijn de belangrijkste aandachtspunten?

1 Verwachtingen en druk van patiënten

Volgens zorgprofessionals hebben patiënten en naasten regelmatig het idee dat euthanasie een recht zou zijn. Deze aanname kan gepaard gaan met hogere en/of onrealistische verwachtingen bij patiënten en naasten. Het vergroot de druk op artsen, zowel vanuit de samenleving als vanuit individuele patiënten. Het kan artsen het idee geven dat zij instrumenteel worden benaderd. Dit kan de zorgvuldigheid en houdbaarheid van de euthanasiepraktijk onder druk zetten.

2 Eenzijdige kennis en beeldvorming

Burgers zijn steeds meer bekend met euthanasie en dat wordt door velen gezien als iets goeds. Tegelijkertijd lijkt de kennis over andere vormen van sterven achter te blijven. Met name zorgprofessionals wijzen erop dat hierdoor een eenzijdig beeld van sterven kan ontstaan wat het zicht op alternatieven beperkt.

3 Zorgen over kwetsbare groepen

De mate van zorg en controverse rond euthanasie verschilt sterk per diagnosegroep. Terwijl euthanasie bij somatische aandoeningen weinig debat oproept, wordt deze bij mensen met psychische aandoeningen of vergevorderde dementie als complex en controversieel gezien. Veel zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen pleiten voor grote terughoudendheid vanwege de kwetsbaarheid van deze patiënten en de ingewikkeldheid om de uitzichtloosheid van het lijden en de wilsbekwaamheid vast te stellen.

4 Angst voor tekortschietende zorg

Bezuinigingen en personeelstekorten in de ouderenzorg en de terminale thuiszorg, problemen in de ggz en angst voor tekortschietende zorg kunnen de wens tot euthanasie versterken. Goede en toegankelijke (palliatieve) zorg wordt gezien als een essentiële voorwaarde voor een zorgvuldige uitvoering van de euthanasiewetgeving.

Samenvatting

Dit rapport doet verslag van de resultaten van het RISE-onderzoek. Het onderzoek richtte zich op de oorzaken en achtergronden van de stijging van het aantal euthanasiemeldingen in Nederland en de gesignaleerde veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Aanleiding voor het onderzoek was de motie-Bikker c.s. waarin de regering werd verzocht opdracht te geven voor onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van de absolute en relatieve stijging van het aantal euthanasiemeldingen.

Het onderzoek bestond uit vijf deelonderzoeken die in dit rapport in verschillende hoofdstukken worden beschreven. In hoofdstuk 3 en 4 zijn de resultaten van het kwantitatieve onderzoek uiteengezet. Hoofdstuk 3 betreft de cijfers van de absolute en relatieve stijging van euthanasie in de periode 1999-2024. Hoofdstuk 4 geeft inzicht in de (ontwikkelingen in) de regionale variatie bij euthanasie tussen 2013 en 2024. Hoofdstuk 5 doet verslag van het literatuuronderzoek. Hoofdstuk 6, 7 en 8 beschrijven de resultaten van het kwalitatieve onderzoek naar de stijging van euthanasie op basis van gesprekken met zorgprofessionals, experts, ervaringsdeskundigen, patiëntvertegenwoordigers en burgers. Hoofdstuk 9 betreft de resultaten van een observatie- en interviewonderzoek naar de rol van het perspectief van de patiënt in de beoordeling van een euthanasieverzoek. Tot slot worden in hoofdstuk 10 de inzichten uit de verschillende deelprojecten samengebracht om tot beantwoording van de onderzoeksvragen te komen, waarna de conclusies en aanbevelingen volgen.

Hoofdstuk 2: Wettelijke en medisch-professionele kaders voor toetsing en uitvoering

Dit hoofdstuk schetst de wettelijke en medisch-professionele kaders voor de uitvoering en toetsing van levensbeëindiging op verzoek omdat de stijging van het aantal toekenningen van euthanasieverzoeken binnen deze kaders moet worden begrepen. De kaders omvatten achtereenvolgens het Europees mensenrechtelijk kader, de Nederlandse Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) en de toepassing daarvan in professionele richtlijnen voor de uitvoerings- en toetsingspraktijk, waaronder de verschillende versies van de EuthanasieCode van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), de opeenvolgende standpunten van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst (KNMG) en de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP). Per onderdeel worden belangrijke uitgangspunten benoemd die relevant zijn voor het duiden van de stijging van euthanasie en de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen.

Belangrijke kernwaarden die aan de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) ten grondslag liggen, zijn de beginselen barmhartigheid, beschermwaardigheid van het leven en autonomie. De ontwikkelingen in de toetsingspraktijk van de RTE en de richtlijnontwikkelingen bij de KNMG en de NVvP laten zien dat het handelings- en toetsingskader over

de hele linie geleidelijk aan fijnmaziger en explicieter is geworden. Ook het patiëntperspectief krijgt een prominenter plek, zowel in de beoordeling van het lijden als in de bepaling van wat geldt als een redelijk alternatief.

De ontwikkelingen en nuanceverschuivingen in de wettelijke en medisch-professionele kaders dragen niet alleen bij aan rechtszekerheid van artsen (en van patiënten), maar ook aan voortgaande normontwikkeling. Zij bieden artsen meer houvast bij de beoordeling van euthanasieverzoeken en hebben de facto bijgedragen aan het verbreden van de omstandigheden waaronder euthanasie plaatsvindt, terwijl euthanasie zowel straf- als gezondheidsrechtelijk, normatief en professioneel onverminderd een uitzonderlijke, ultieme handeling blijft.

Hoofdstuk 3: De ontwikkeling van euthanasie in Nederland (1999-2024): de cijfers

Dit deelonderzoek bestond uit een kwantitatieve analyse van het aantal euthanasiemeldingen in Nederland tussen 1999 en 2024. Het laat de stijging van het aantal euthanasiemeldingen zien, zowel in absolute aantallen (van 2216 meldingen in 1999 naar 9958 in 2024) als relatief, dus ten opzichte van het totale sterftecijfer (van 1,6% in 1999 naar 5,78% in 2024). De stijging kan niet uitsluitend verklaard worden door vergrijzing, aangezien in alle leeftijdscategorieën een stijging waargenomen wordt. Kanker blijft nog altijd de meest gemelde grondslag voor euthanasie, maar het relatieve aandeel is gedaald van 90% in 1999 naar 54% in 2024. De euthanasiemeldingen laten een toename zien bij verschillende diagnosegroepen, zoals een combinatie van aandoeningen, dementie, stapeling van ouderdomsaandoeningen en psychische aandoeningen. Naast de stijging zijn ook andere ontwikkelingen in de periode 1999-2024 onderzocht: zo bleef de man-vrouw verhouding vrijwel gelijk, wordt euthanasie het vaakst thuis uitgevoerd, het vaakst door huisartsen gemeld en blijft het percentage meldingen waarbij niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan laag (< 0,5%).

Hoofdstuk 4: Regiovariatie bij euthanasie in Nederland (2013-2024)

Voor dit deelonderzoek zijn de (ontwikkelingen in) de regiovariatie van euthanasie in Nederland in kaart gebracht, zowel op gemeentelijk niveau als per tweecijferig postcodegebied. In de tweecijferige postcodegebieden met de hoogste incidentie is het euthanasiepercentage in de periode 2013-2024 gestegen (van 5,55% naar 8,36%). In de gebieden met de laagste incidentie is het percentage relatief sterker gestegen (van 0,96% naar 2,31%). Gezamenlijk leidt dit tot een afname in de variatie. Het euthanasiepercentage in gemeenten met de hoogste incidentie in de periode 2013-2024 is gestegen (van 8,94% naar 10,75%). In de gemeenten met de laagste incidentie is het euthanasiepercentage ook gestegen (van 1,46% naar 2,19%). De gemiddelde variatie is op dit niveau stabiel gebleven. Gemeenten in de kop van Noord-Holland hadden de hoogste incidentie euthanasie over de jaren 2013-2024 en gemeenten in de Biblebelt hadden de laagste incidentie in deze periode.

Hoofdstuk 5: Oorzaken van de stijging van euthanasie in Nederland: een literatuuronderzoek

Dit deelonderzoek bestond uit een literatuurreview van zowel empirische als theoretische bronnen. Het doel was om inzichtelijk te maken welke hypothesen er sinds 1990 in de literatuur genoemd worden over de oorzaken van de stijging van euthanasie. De uitkomsten laten zien dat het gaat om een combinatie van verschillende factoren en ontwikkelingen. Demografische veranderingen, zoals vergrijzing, de toename van chronische en oncologische aandoeningen en veranderingen in opleidingsniveau, resulteren in een grotere en mondigere groep patiënten die potentieel meer euthanasieverzoeken kunnen doen. Daarnaast hebben brede culturele verschuivingen – waaronder secularisatie, individualisering, de medicalisering van het levenseinde en ideeën over de maakbaarheid van leven en dood – geleid tot veranderende waarden, waarbij de kwaliteit van leven en het belang van een proactieve zorgplanning centraler zijn komen te staan en veel mensen anders tegen lijden zijn gaan aankijken.

Deze ontwikkelingen hebben hun weerslag gekregen in zowel de interpretatie van de wet als in de praktijk. Er lijkt een sterker accent op autonomie en het perspectief van de patiënt te komen liggen, met meer ruimte voor de persoonlijke beleving van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en een verruiming van de toepassingsmogelijkheden voor bijzondere diagnosegroepen. Daarnaast is er sprake van een verdere professionalisering van de euthanasiepraktijk, die onder meer zichtbaar wordt in verbeterde communicatie over het levenseinde. Ook de toegenomen verwijsbereidheid en verwijsmogelijkheden voor artsen worden als oorzaken voor de stijging genoemd.

Hoofdstuk 6: Het perspectief van zorgprofessionals en experts op de stijging van euthanasie: ervaringen en visies

Dit hoofdstuk is onderdeel van het kwalitatieve deelonderzoek en gaat in op het perspectief van zorgprofessionals en experts op de stijging van euthanasie. Het onderzoek bestond uit vijf focusgroepen en 44 individuele diepte-interviews, met in totaal 65 deelnemers.

De zorgprofessionals en experts schrijven de stijging van euthanasie in Nederland toe aan een samenspel van verschillende ontwikkelingen. Zo noemden zij onder andere de invloed van de vergrijzing, de medicalisering van het levenseinde, de behoefte aan 'maakbaarheid' van het levenseinde en de emancipatie van de patiënt. Ook beschreven zij veranderende opvattingen over lijden, zowel over de mate van acceptatie van lijden als de betekenis van lijden. Daarnaast werden de toenemende bespreekbaarheid, maatschappelijke acceptatie en kennis van euthanasie genoemd als factoren die bijdragen aan de stijging van euthanasie. Tegelijkertijd noemden deelnemers ook kennislacunes, zoals misverstanden over de wilsverklaring, het idee van een 'recht' op euthanasie, onbekendheid met het (natuurlijke) sterfproces en met de mogelijkheden van de palliatieve zorg.

De deelnemers beschreven ook een verandering in casuïstiek: artsen zouden meer gebruik maken van de ruimte die de Wtl biedt. Ook zouden de regels, richtlijnen en kaders rond euthanasie duidelijker zijn geworden. Beide ontwikkelingen werden in verband gebracht met de stijging van euthanasie. Verder noemden ze de rol van proactieve zorgplanning en de uitgebreidere mogelijkheid tot doorverwijzing, mede na de oprichting van EE. Ten slotte brachten sommige zorgprofessionals en experts tekortkomingen in de palliatieve/terminale thuiszorg, ouderenzorg en ggz in verband met de ervaren lijdensdruk van patiënten. Ook dat werd gezien als mogelijke oorzaak van de toename in euthanasieverzoeken.

De zorgprofessionals beschreven euthanasie als een verworvenheid, maar ervoeren die tegelijkertijd als een grote verantwoordelijkheid. Zij gaven aan de autonomie van de patiënt belangrijk te vinden. Tegelijkertijd onderstreepten ze ook nadrukkelijk het belang van zorgvuldigheid.

Hoofdstuk 7: Het perspectief van zorgprofessionals en experts op de stijging van euthanasie bij dementie en psychische aandoeningen: ervaringen en visies

Dit hoofdstuk is onderdeel van het kwalitatieve deelonderzoek en focust op het perspectief van zorgprofessionals en experts op de stijging van euthanasie bij dementie en psychische aandoeningen. Er zijn twee focusgroepen en veertien interviews gehouden, met in totaal 22 deelnemers, gericht op euthanasie bij psychische aandoeningen. Ook zijn één focusgroep en twee interviews gehouden, met een speciale focus op euthanasie bij dementie.

De zorgprofessionals en experts noemden verschillende ontwikkelingen die volgens hen verband houden met de stijging van euthanasie bij dementie, bijvoorbeeld een kennistoename bij patiënten en een bredere benutting van de mogelijkheden binnen de Wtl door artsen. Er kwam een aantal complicerende factoren naar voren over de euthanasiepraktijk bij dementie, waaronder de keuze van het juiste moment, de beoordeling van de wilsbekwaamheid en de beoordeling van het lijden. Deze ervaren complexiteit maakt artsen terughoudend. Daarnaast werden factoren genoemd die

bijdragen aan verduidelijking van criteria en grenzen van de euthanasiepraktijk, zoals professionele ervaring en de beschikbaarheid van nascholing en jurisprudentie.

De zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen brachten de stijging van het aantal euthanasieverzoeken bij psychische aandoeningen in verband met onder andere de verharding van de samenleving. Daarnaast werd de toenemende bespreekbaarheid van euthanasie genoemd, en de rol hierin van de media en maatschappelijke (belangen)organisaties. Ook zouden zowel patiënten als zorgprofessionals beter op de hoogte zijn van de mogelijkheden rond euthanasie bij psychische aandoeningen. Bij zorgprofessionals zou dit mogelijk bijdragen aan een grotere bereidheid om zelf euthanasie te verlenen of patiënten door te verwijzen naar een andere zorgprofessional. Tegelijkertijd uitten de deelnemers hun zorgen over de eenzijdige beeldvorming over euthanasie bij psychische aandoeningen; met name het delen van ervaringsverhalen op sociale media werd als zorgelijk ervaren.

Ze noemden ook een afname van de continuïteit in de zorg, de toenemende wachtlijsten, de toenemende dossiervoering en de verminderde persoonlijke aandacht voor de patiënt binnen de ggz als factoren die zorgwekkend zijn. Ook is er volgens hen in de ggz onvoldoende ruimte om een doodswens te bespreken. Deze ontwikkelingen werden soms in verband gebracht met een versterkte doodswens en daarmee meer euthanasieverzoeken. Dergelijke tekortkomingen in de zorg zouden met name spelen bij mensen met ernstige psychische problematiek, ook wel 'complexe' casuïstiek genoemd.

Hoofdstuk 8: Het perspectief van burgers op de stijging van euthanasie: ervaringen en visies

Dit hoofdstuk is onderdeel van het kwalitatieve onderzoek en focust op de ervaringen en visies van burgers op de stijging van euthanasie. Daartoe zijn vier focusgroepen en één individueel diepte-interview gehouden, met in totaal zeventien deelnemers.

Burgers benoemden verschillende factoren die van invloed zouden zijn op de stijging, waaronder vergrijzing, een toename in chronische ziekten, secularisatie, de wens om controle te houden over het levenseinde en de bespreekbaarheid van het levenseinde en euthanasie. Deze bespreekbaarheid brachten zij in verband met berichtgeving in de media, de inzet van maatschappelijke (belangen)organisaties en ontwikkelingen in proactieve zorgplanning. Ook persoonlijke ervaringen, zoals negatieve ervaringen met een sterfbed, angst voor tekortschietende zorg of een negatief beeld van het verpleeghuis, kunnen volgens hen bijdragen aan de stijging van het aantal euthanasieverzoeken.

Burgers gaven aan hoe belangrijk het is dat er ruimte is voor verschillende visies op het levenseinde en euthanasie. Ook het belang van zelfbeschikking en autonomie van het individu werd breed gedragen. Zo benadrukten zij de individuele beleving van het lijden door de patiënt, waarbij sommigen de beslissingsbevoegdheid van de arts als ingewikkeld ervoeren. Verder onderstreepten burgers het belang van beschikbare informatie en een tijdig gesprek over het levenseinde en een eventuele euthanasiewens. Ze uitten de wens van een euthanasiepraktijk die zowel zorgvuldig als ook toegankelijk is.

Hoofdstuk 9: De rol van het perspectief van de patiënt in de beoordeling van een euthanasieverzoek

Dit deelonderzoek betrof een longitudinale observatie- en interviewstudie van een aantal euthanasietrajecten, waarin het perspectief van de patiënt, de naaste en de zorgprofessional op de beoordeling van het euthanasieverzoek in samenhang werden onderzocht. Dit onderzoek omvatte negen euthanasietrajecten, waarin zowel een arts, patiënt als naaste betrokken waren, met in totaal 31 deelnemers.

Het onderzoek laat zien dat patiënten een prominente rol hebben in de beoordeling en interpretatie van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Het lijden van de patiënt hangt sterk samen met diens persoonlijke situatie, levensgeschiedenis en context. De zorgprofessionals vonden ook het opbouwen van een relatie met de patiënt belangrijk, zowel voor de invoelbaarheid van het verzoek als voor een verantwoorde uitvoering van de euthanasie.

De studie laat tegelijk ook zien dat deze nadruk op het patiëntperspectief niet automatisch betekent dat dit perspectief leidend is. De interpretatie van lijden hangt ook sterk af van de arts: diens professionele kaders, morele overtuigingen, klinische ervaring en achtergrond beïnvloeden hoe het lijden wordt herkend en geduid. De beoordeling blijft daarmee ook in hoge mate afhankelijk van het interpretatieve kader van de arts, zeker in situaties waarin het lijden minder zichtbaar of minder medisch te 'objectiveren' is.

Hoofdstuk 10: Antwoorden, conclusies en aanbevelingen

De afgelopen 25 jaar is er sprake van een gestage toename van het aantal euthanasiemeldingen in Nederland. Die stijging is te verklaren door een samenspel van demografische en culturele veranderingen, verschuivingen in maatschappelijke waardepatronen en een sterkere nadruk op het patiëntperspectief. Deze ontwikkelingen hebben hun weerslag gehad op de beoordelings-, uitvoerings- en toetsingspraktijk van euthanasie, waarbij de zorgvuldigheidseisen van de Wtl onveranderd zijn gebleven. De stijging van euthanasie werd door de deelnemers aan de deelonderzoeken overwegend niet als problematisch dan wel wenselijk geduid, maar voornamelijk als een logisch gevolg van het meebewegen van de praktijk met maatschappelijke veranderingen. Deelnemers beschouwden euthanasie als een belangrijke verworvenheid en uitten hun vertrouwen in het geldende systeem en de toetsing daarvan.

Op basis van de resultaten zijn er ook vijf spanningsvelden in kaart gebracht die om aandacht vragen. Ten eerste is er het spanningsveld tussen de toenemende acceptatie, bespreekbaarheid en zichtbaarheid van euthanasie enerzijds en de erkenning van de morele zwaarte van euthanasie en de noodzaak van zorgvuldigheid anderzijds. Ten tweede werd de berichtgeving van de media en maatschappelijke (belangen)organisaties als ambivalent bestempeld; die draagt bij aan informatievoorziening, maar is soms ook eenzijdig of romantiserend. Ten derde werd gewaardeerd dat er bij euthanasie geen principieel onderscheid wordt gemaakt tussen medisch-somatische en medisch-psychische aandoeningen, maar waren er ook zorgen over mogelijke risico's voor kwetsbare groepen. Ten vierde zouden tekortkomingen in het zorgsysteem kunnen bijdragen aan een toename in het aantal euthanasiewensen, terwijl een meerderheid van mening was dat euthanasiewetgeving alleen zorgvuldig kan functioneren bij toegankelijke en kwalitatief hoogwaardige (palliatieve) zorg. Ten slotte werd waarde gehecht aan de (in juridische zin) marginale toetsing en het vermijden van inmenging in het medische oordeel door de RTE, maar werd ook gesignaleerd dat de toetsing in de praktijk in toenemende mate procedureel lijkt te worden.



Achtergrond en opzet van dit rapport

1.1 Inleiding

Dit rapport bevat de resultaten van het RISE-onderzoek: een onderzoek naar de oorzaken en achtergronden van de stijging van euthanasie en de gesignaleerde veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen. Ter inleiding biedt dit hoofdstuk een beknopt overzicht van de aanleiding en de opzet van dit onderzoek en beschrijft het de centrale probleem- en vraagstelling.

1.2 De onderzoeksoopdracht van VWS

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) trad in 2002 in werking. De wet heeft als doel het vergroten van de rechtszekerheid voor artsen en patiënten; het bevorderen van transparantie van de praktijk en maatschappelijke controle; en het waarborgen, bewaken en bevorderen van de kwaliteit en zorgvuldigheid van medische beslissingen ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek.¹

Sinds 1990 wordt er in Nederland onderzoek gedaan naar de kwantiteit en kwaliteit van medische beslissingen rond het levenseinde, waaronder euthanasie en hulp bij zelfdoding.² Sindsdien is de (geschatte) frequentie van euthanasie gestegen van 1,7% van het totale aantal sterfgevallen tot 5,8% in 2024. Dit kwam in absolute getallen neer op 9958 euthanasiemeldingen, een stijging van 9% ten opzichte van het jaar daarvoor (2023). De recente cijfers van 2025 tonen opnieuw een stijging, hoewel minder sterk. In 2025 hebben de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) 10.341 meldingen ontvangen. Dat is 3,8% meer dan in 2024. Het aantal euthanasiemeldingen ten opzichte van het totale sterftcijfer ging daarmee van 5,8% naar 6%.^{3,4}

De stijging gaf aanleiding tot debat in politiek en maatschappij, waarbij onder meer de volgende vragen rijzen: wat zijn precies de oorzaken van de stijging van euthanasie? Hoe zijn deze stijging en de achtergronden daarvan te duiden? Naast een stijging in aantallen is er ook een verandering gesignaleerd in de interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Het is echter onduidelijk wat deze verandering betekent voor de euthanasiepraktijk. Wat is de impact van deze ontwikkelingen

¹ Schnabel, P., Meyboom-de Jong, B., Schudel, W.J., Cleiren, C. P. M., Mevis, P.A. M., Verkerk, M.J., Van der Heide, A., Hesselmann, G., & Stultiens, L. F. (2016). *Voltooid leven: Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*. Den Haag: Adviescommissie voltooid leven, pp. 198, 209.

² Van der Maas, P.J., Van der Wal, G., Haverkate, I., De Graaff, C. L., Kester, J. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van der Heide, A., Bosma, J. M., & Willems, D. L. (1996). Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990–1995. *New England Journal of Medicine*, 335(22), 1699-1705. <https://doi.org/doi:10.1056/NEJM199611283352227>.

³ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *Jaarverslag 2023, 2024 en 2025*. Zie: <https://www.euthanasiacommissie.nl/over-ons/jaarverslagen>.

⁴ Omdat het RISE-onderzoek al in de laatste fase was ten tijde van de publicatie van de jaarcijfers van 2025, hebben we deze cijfers niet meer kunnen meenemen in de deelstudies.

op zorgprofessionals en patiënten? Ook de ontwikkelingen rond euthanasie bij dementie en in de psychiatrie hebben geleid tot stevige debatten in de samenleving en tussen zorgprofessionals onderling.⁵ De geuite zorgen gaan over de mogelijke normalisering van euthanasie, verruiming van de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen, de motivaties van de betrokken patiënten en de mogelijke effecten op hun behandeling. Er zijn ook zorgen over de steeds langere wachttijden voor de beoordeling van euthanasieverzoeken, waardoor mensen zich aan hun lot overgelaten kunnen voelen. Bovendien is er een sterke roep van belangenorganisaties om met name de mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding uit te breiden.

Vanuit de Tweede Kamer is verschillende malen verzocht om onderzoek te laten uitvoeren naar de oorzaken en achtergronden van de stijging van het aantal euthanasiemeldingen. Dit heeft onder andere geleid tot de motie-Bikker c.s.⁶ (januari 2024), waarin de regering wordt verzocht onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek te laten verrichten naar de oorzaken van de stijging van het aantal euthanasiemeldingen. In reactie op deze motie heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) het Radboudumc, in samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Utrecht en het Amsterdam Universitair Medisch Centrum, opdracht gegeven tot dit onderhavige onderzoek.⁷ Dit eenjarige onderzoek is gestart in april 2025.

1.3 Probleem- en doelstelling

De vierde Wtl-evaluatie⁸ – gepubliceerd in 2023 – liet een aantal zaken zien: er was opnieuw sprake van zowel een absolute als relatieve stijging van het aantal euthanasiemeldingen (van 4,5% in 2015 naar 5,3% in 2021), maar het percentage patiënten dat voorafgaand aan het overlijden een uitdrukkelijk verzoek had gedaan om bespoediging van het levenseinde (8,0%) was niet gestegen. Dit betekent volgens de onderzoekers dat het percentage verzoeken dat daadwerkelijk tot euthanasie leidde is gestegen van 55% in 2015 tot 67% in 2021. Verder neemt ook de levensbekorting door euthanasie toe. Waar in 2015 in 15% van de gevallen het leven naar schatting meer dan zes maanden bekort werd, was dat in 2021 19%. Bovendien is er sprake van een relatief sterke stijging onder bepaalde groepen, zoals mensen met dementie of een psychische aandoening (waarbij met name het aantal jonge vrouwen opvalt).⁹ Ook blijkt uit onderzoek dat er aanzienlijke regionale verschillen bestaan in de incidentie van euthanasie over de periode 2013-2017.¹⁰

In de vierde Wtl-evaluatie werd ook een verschuiving gesignaleerd in de interpretatie van en de omgang met de zorgvuldigheidseisen. Zowel ten aanzien van het vereiste dat er geen redelijke andere oplossing voorhanden is als bij de interpretatie van het lijden zou de persoonlijke beleving van de patiënt een grotere rol in de beoordeling zijn gaan spelen en zouden de medisch-professionele aspecten minder nadruk krijgen.¹¹ De onderzoekers wijzen er in de evaluatie op dat 'uitholling' van de wettelijke eisen een mogelijke keerzijde van deze ontwikkelingen zou kunnen zijn.¹²

⁵ Maassen, H. (2024). Debat over euthanasie bij psychisch lijden gepolariseerd. *Medisch Contact*.

⁶ Tweede Kamer der Staten-Generaal. (2024). *Motie van het lid Bikker c.s. over een onafhankelijk onderzoek naar de oorzaken van de absolute en relatieve stijging van het aantal euthanasiegevallen*. Zie: <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/moties/detail?id=2024Z01156&did=2024D02673>.

⁷ Zie voor de oorspronkelijke onderzoeksopdracht: <https://www.zonmw.nl/nl/subsidie/ethiek-onderzoek-naar-ontwikkelingen-de-euthanasiepraktijk>.

⁸ Van der Heide, A., Legemaate, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Bosma, F., Van Delden, H., Mevis, P. A. M., Mink, K., Pasman, R. W., Postma, L., Renckens, S., Van Thiel, G., & Van de Vathorst, S. (2023). Vierde evaluatie. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw. Zie: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/05/30/pg-1048101-b-vierde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding>.

⁹ Van der Heide, A. (2023).

¹⁰ Groenewoud, S., Atsma, F., Arvin, M., Westert, G., & Boer, T. (2022). Huisartsen en euthanasie: een onderzoek naar regiovariatie. *Huisarts en wetenschap*, 65(3), 17-20.

¹¹ Van der Heide, A. (2023).

¹² Van der Heide, A. (2023), p. 300.

Met het RISE-onderzoek is gepoogd om nieuwe, aanvullende kennis te genereren over de oorzaken van de stijging van euthanasie vanuit zoveel mogelijk relevante perspectieven. Dit inzicht is van groot maatschappelijk belang, met het oog op een zorgvuldig euthanasiebeleid, blijvend draagvlak onder burgers en zorgprofessionals, verheldering van het publieke debat en het genereren van wetenschappelijk onderbouwde aandachtspunten voor beleid en praktijk. Het is ook van groot wetenschappelijk belang om de stijging beter te kunnen begrijpen en duiden en een basis te leggen voor longitudinaal onderzoek. Zodoende kunnen ontwikkelingen rond euthanasie niet alleen kwantitatief maar ook kwalitatief worden gemonitord.

Om het maatschappelijke en politieke debat zo grondig mogelijk te voeden en de vragen, zorgen en behoeften in de samenleving goed te kunnen adresseren, is de doelstelling van het RISE-project driedig, namelijk:

1. het genereren van meer kennis en inzicht
 - a. in de oorzaken en achtergronden van de stijging van het aantal euthanasieën, waarbij we naast de algemene stijging ook specifiek kijken naar twee diagnosegroepen (namelijk psychiatrie en dementie) en naar leeftijd-, sekse- en regiovariatie;
 - b. in de gesignaleerde verandering in interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen (ten aanzien van de rol en inbreng van de patiënt).
2. het duiden van deze ontwikkelingen
 - a. volgens de betrokkenen (zorgprofessionals, experts¹³, burgers¹⁴ en patiëntvertegenwoordigers);
 - b. vanuit (medisch-)ethisch perspectief.
3. het maken van een vertaalslag naar beleid en praktijk door een aantal wetenschappelijk onderbouwde aandachtspunten te formuleren.

Bovenstaande doelen zijn vertaald in de volgende onderzoeksvragen en vormen de basis van het RISE-onderzoek.¹⁵

1. Hoe ziet de (relatieve en absolute) stijging van het aantal euthanasieën eruit over de periode 1999-2024, voor zover mogelijk uitgesplitst naar diagnosegroep, leeftijd, sekse en regio? Welke oorzaken worden in verband gebracht met de stijging van het aantal euthanasieën?
2. Welke veranderingen zien de betrokkenen (zorgprofessionals, experts, burgers en patiëntvertegenwoordigers) in de interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen ten aanzien van de rol en inbreng van de patiënt? En in hoeverre wordt deze ontwikkeling in verband gebracht met de stijging?

¹³ Met experts worden deelnemers aangeduid die geen directe ervaring hebben met patiëntenzorg maar op een andere manier betrokken zijn bij de euthanasiepraktijk, zoals vertegenwoordigers van relevante overheidsinstanties (waaronder de RTE, het OM en de IGI) en overige experts (waaronder ethici, juristen, sociologen en onderzoekers die bij eerdere evaluaties van de Wtl betrokken waren).

¹⁴ Met de term 'burgers' worden in dit rapport patiënten, nabestaanden en vrijwilligers levenseindezorg aangeduid.

¹⁵ Voor dit onderzoek is ervoor gekozen de oorspronkelijke onderzoeksvragen uit de subsidieoproep minimaal te herformuleren, zodat deze nog beter aansluiten bij de gekozen onderzoeksopzet en bij de aandachtspunten uit de subsidieoproep (p. 4). Daarbij is verdisconteerd dat, alvorens in te zoomen op mogelijke oorzaken, eerst de ontwikkeling van de stijging in de afgelopen 25 jaar zo nauwkeurig mogelijk in kaart wordt gebracht. Daarnaast is expliciet in de vraagstelling meegenomen dat de perspectieven en duiding van zoveel mogelijk relevante betrokkenen worden meegenomen, naast belangrijke medisch-ethische principes. Inhoudelijk dekken de RISE-onderzoeksvragen de oorspronkelijke onderzoeksvragen, zoals vermeld in de subsidieoproep (p. 4), volledig. Die luiden:

1. a. Wat zijn de oorzaken van de absolute en relatieve stijging van het aantal euthanasiegevallen? b. Hoe kunnen de verschillende oorzaken van de stijging van het aantal euthanasiegevallen worden geduid vanuit (medisch-) ethisch perspectief? c. In hoeverre spelen hierbij ontwikkelingen in de samenleving en veranderende morele opvattingen een rol?
2. a. In hoeverre heeft er een verandering plaatsgevonden in de interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen waar het gaat om het belang dat wordt gehecht aan de inbreng van de patiënt? b. Indien er sprake is van een verandering in interpretatie, waar vloeit deze ontwikkeling uit voort? En hoe kan dit geduid worden vanuit (medisch-)ethisch perspectief?
3. Welke concrete aanbevelingen kunnen worden gedaan in het licht van een zorgvuldige euthanasiepraktijk en de aan de Wtl ten grondslag liggende waarden?

3. Hoe interpreteren, duiden en ervaren de relevante betrokkenen de ontwikkelingen rond euthanasie (de stijging, de geassocieerde oorzaken en de veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen)?
4. Hoe kunnen de verschillende ontwikkelingen rond euthanasie (de stijging, de geassocieerde oorzaken en de veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen) worden geanalyseerd vanuit (medisch-)ethische principes?
5. Welke concrete aanbevelingen kunnen worden gedaan voor het beleid en de borging van een zorgvuldige euthanasiepraktijk (en de aan de Wtl ten grondslag liggende waarden barmhartigheid, de beschermwaardigheid van het leven en autonomie)?

1.4 Terminologie

In dit onderzoek wordt, waar mogelijk, onderscheid gemaakt tussen euthanasieverzoeken enerzijds en euthanasiemeldingen (een uitgevoerde euthanasie die gemeld is) anderzijds. In de praktijk blijkt dit onderscheid echter niet altijd eenduidig te maken. Zowel in de geraadpleegde literatuur als in het kwalitatieve onderzoek (focusgroepen en interviews) wordt vaak in algemene termen over euthanasie gesproken, waarbij het verzoek en de daadwerkelijke uitvoering niet altijd duidelijk worden onderscheiden.

De Wtl maakt onderscheid tussen levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. In dit rapport wordt de term 'euthanasie' gebruikt om deze beide vormen van levensbeëindiging aan te duiden, tenzij expliciet anders vermeld.

1.5 Opzet van het onderzoek

Om deze doelstellingen te bereiken is gekozen voor een *mixed-methods design*, waarbij de nadruk ligt op kwalitatief onderzoek. Hypothese-genererend bronnenonderzoek wordt gecombineerd met regiovariatieonderzoek, kwalitatief focusgroep- en interviewonderzoek, een multiperspectivistische, longitudinale observatiestudie en een ethische reflectie. Het onderzoek naar de stijging en de veranderende wetsinterpretatie wordt zo dicht mogelijk op de praktijk verricht, in samenspraak met burgers, zorgprofessionals en experts die nauw bij deze praktijk betrokken zijn. De visie van betrokken zorgprofessionals zoals huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en psychiaters op de stijging onder hun patiëntengroepen wordt in dit onderzoek voor de eerste keer grondig uitgevraagd. Ook reflecteren we met burgers op wat de huidige ontwikkelingen voor hen betekenen. We hebben dit aangevuld met input van vertegenwoordigers van relevante overheidsinstanties (waaronder de RTE, het OM en de IGJ) en overige experts (waaronder ethici, juristen, sociologen en onderzoekers die bij eerdere evaluaties van de Wtl betrokken waren).

Onderdeel van dit onderzoek is een reflectie op de ethische implicaties van de bevindingen. De studie is daarom opgezet op een manier die aansluit bij het Normatief-Empirische Reflectief Evenwicht-model¹⁶, wat betekent dat verschillende elementen systematisch worden samengebracht: moreel relevante feiten en cijfers over de stijging, een brede analyse van de achterliggende contexten en oorzaken, de normatieve principes die richtinggevend zijn voor de praktijk en de ervaringen en morele intuïtie van een zo breed mogelijke groep betrokken mensen. Deze elementen worden gedurende het onderzoek steeds naast elkaar gelegd en in relatie tot elkaar geanalyseerd. Op deze manier ontstaat een dynamisch onderzoeksproces waarin de bestaande cijfers en inzichten uit het empirische onderzoek, zoals de morele intuïties van patiënten, naasten en professionals, in samenhang worden bekeken met de ethische uitgangspunten die relevant zijn bij euthanasie. In het proces zal expliciet aandacht worden besteed aan zowel de samenhang als mogelijke discrepanties tussen deze elementen. Door deze samenhang en eventuele spanningen zichtbaar te maken, beoogt

dit onderzoek een verdiepend inzicht te genereren in de normatieve vraagstukken rond de euthanasiestijging, dat recht doet aan de complexiteit van de context én aan de verschillende stemmen die in het levenseindedebat klinken.

Het is een bewuste methodologische keuze om de laatste stap in dit onderzoeksproces, namelijk het bereiken van een reflectief evenwicht, niet te zetten. Deze stap zou bestaan uit het formuleren van een uitgewerkte normatieve theorie over de stijging. Dit valt buiten het doel en de reikwijdte van dit onderzoek. In het RISE-onderzoek ligt de nadruk namelijk op het in kaart brengen en doordenken van relevante ontwikkelingen en visies, ter onderbouwing van het maatschappelijke en politieke debat. Het is uiteindelijk aan de Nederlandse politiek en samenleving om tot (normatieve) keuzes te komen. Wel kunnen de uitkomsten inhoud en richting geven aan dit debat.

1.6 Opzet van het rapport

Dit rapport is als volgt opgebouwd: hoofdstuk 2 zet het wettelijk en medisch-professioneel kader uiteen waarbinnen de euthanasiepraktijk moet worden begrepen. Hier worden belangrijke ontwikkelingen in de afgelopen 25 jaar geschetst. In hoofdstuk 3 wordt de ontwikkeling van de stijging van euthanasie in Nederland cijfermatig beschreven. Hoofdstuk 4 sluit hier nauw bij aan en geeft inzicht in de regionale verschillen in die stijging. Hoofdstuk 5 presenteert de uitkomsten van een uitgebreid literatuuronderzoek naar hypothesen over de oorzaken van de stijging van euthanasie. Vervolgens beschrijft hoofdstuk 6, 7 en 8 de uitkomsten van het kwalitatieve onderzoek onder zorgprofessionals, experts, burgers en patiëntvertegenwoordigers naar hun visie op en ervaringen met de euthanasiepraktijk in Nederland en hoe zij de stijging duiden. In hoofdstuk 9 volgt een verslag van een longitudinale observatiestudie over de rol van het perspectief van de patiënt in de beoordeling van een euthanasieverzoek. Hoofdstuk 10 brengt alle resultaten van de verschillende deelonderzoeken samen. Daarin staan aanbevelingen voor beleid, praktijk en toekomstig onderzoek.

¹⁶ Van Thiel, G.J., & Van Delden, J.J. (2010). Reflective equilibrium as a normative empirical model. *Ethical Perspectives*, 17(2), 183-202.

2

Wettelijke en medisch-professionele kaders voor toetsing en uitvoering

2.1 Inleiding

Voor de vierde evaluatie van de Wtl is een uitgebreid juridisch onderzoek uitgevoerd.¹⁷ Dit onderzoek richtte zich onder meer op de vraag welke ontwikkelingen en discussies zich (in de periode 2017-2022) hebben voorgedaan in het beleid, de rechtspraak en de juridische literatuur over de inhoud van de wettelijke bepalingen, zowel ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen als het systeem van toetsing. Daarnaast is onderzocht in hoeverre zich in dezelfde periode ontwikkelingen hebben voorgedaan in het beleid, de rechtspraak en de juridische literatuur over de verhouding tussen barmhartigheid en autonomie en welke mogelijke gevolgen deze ontwikkelingen (kunnen) hebben voor de wetgeving over het levenseinde. Bovendien is in de context van het PERSPECTIEF-onderzoek specifieke aandacht besteed aan de juridische dimensies en achtergronden van het maatschappelijke debat over hulp bij zelfdoding aan ouderen die niet ernstig ziek zijn (het zogenoemde 'voltooid leven').¹⁸

Het doel van dit hoofdstuk is nadrukkelijk niet om dergelijke uitvoerige analyses te herhalen. Gebaseerd op bestaande onderzoeken en publicaties¹⁹ beoogt dit hoofdstuk de wettelijke en medisch-professionele kaders voor de uitvoering en toetsing van levensbeëindiging op verzoek bondig uiteen te zetten, omdat de stijging van het aantal toekenningen van euthanasieverzoeken binnen deze kaders moet worden begrepen. De kaders omvatten achtereenvolgens het Europees mensenrechtelijk kader (EVRM), de Nederlandse Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) en de toepassing daarvan in professionele richtlijnen voor de uitvoerings- en toetsingspraktijk, waaronder de verschillende versies van de EuthanasieCode van de RTE, de opeenvolgende standpunten van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst (KNMG) en de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP).²⁰ Per onderdeel worden belangrijke uitgangspunten genoemd die relevant zijn voor het duiden van de stijging van euthanasie en de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen.

¹⁷ Van der Heide, A. (2023).

¹⁸ Van Wijngaarden, E. J., Van Thiel, G., Hartog, I., Van den Berg, V., Zomers, M., Sachs, A., Uitewaal, C., Leget, C., Buijsen, M., Damoiseaux, R., Mostert M., & Merzel, M. (2020). *Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers*. Den Haag: ZonMw.

¹⁹ Bolte-Knol, S. (2025). *Strafbaarstelling van euthanasie: Uitgesproken strafrecht?* [Diss. Rijksuniversiteit Groningen]. Den Haag: WJS Uitgevers; Van der Heide, A. (2023); Weyers, H. (2022). *Euthanasie in Nederland 2002-2022*. Boom uitgevers.; Van Wijngaarden, E. J. (2020), pp. 24-35.; Schnabel, P. (2016); Pans, E. (2006). *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*. [Diss. Vrije Universiteit Amsterdam]. Nijmegen: Wolf Legal Publishers.; Buijsen, M. (2022). Euthanasia for the Elderly: Multiple Geriatric Syndromes and Unbearable Suffering According to Dutch Euthanasia Review Committees. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 1-8. <https://doi.org/10.1017/S0963180122000652>; Den Hartogh, G. (2017). *De WTL: een 'potemkindorpe'?*. (L. De Vito, Ed.). 15 jaar euthanasiewet. Amsterdam: NVVE, pp. 157-158.

²⁰ De Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMG/KNMP, 2021) laten we hier buiten beschouwing; hetzelfde geldt voor de Richtlijn Orgaandonatie na Euthanasie. Instructies voor de praktijk van de Nederlandse Transplantatiestichting, versie 3 van februari 2022, voor de 'Werkinstructie euthanasie' betreffende euthanasie in detentie van het ministerie van J&V, Dienst Justitiële Inrichtingen (DJI) en voor de Richtlijn Forensische Geneeskunde Euthanasie en hulp bij zelfdoding van het Forensisch Medisch Genootschap van augustus 2018.

2.2 Wettelijke kaders

Het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM)

Het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM), zoals vastgesteld in 1950,²¹ vormt een essentieel kader voor de ruimte die de Nederlandse staat heeft bij het vormgeven van wetgeving en beleid over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Nationale wetten behoren namelijk verenigbaar te zijn met het internationaal mensenrechtelijk kader, zowel voor wat betreft de inhoud als de handhaving daarvan. Hoewel het EVRM niet expliciet spreekt over zelfdoding, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging op verzoek, kent het Verdrag de burgers van de lidstaten wel fundamentele vrijheidsrechten toe die direct relevant zijn voor deze thematiek, met name artikel 2 EVRM, dat het recht op leven beschermt, en artikel 8 EVRM, dat het recht op eerbiediging van het privéleven waarborgt²². Deze artikelen bepalen mede hoe ver de staat mag gaan in het toestaan of beperken van keuzes rondom het levenseinde.²³

Het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM), dat toeziet op de naleving van het EVRM, heeft in verschillende arresten verduidelijkt hoe deze rechten, die op elkaar inwerken, moeten worden geïnterpreteerd. Zo heeft het Hof al in 2002²⁴ en 2011²⁵ geoordeeld dat de mogelijkheid om over het eigen levenseinde te beslissen kan vallen onder het recht op privéleven, mits de betrokkene in staat is die keuze vrij en bewust te maken.²⁶ Dit vereiste is daarna herhaald.²⁷ Uit zijn uitspraken volgt dat het Hof vindt dat staten in de praktijk betekenis moeten geven aan het recht op privéleven.²⁸ Hoe deze positieve verplichting eruitziet bij het zelfgekozen levenseinde is niet duidelijk. Gelet op de verschillende culturele en maatschappelijke opvattingen over hulp bij zelfdoding binnen Europa, verplicht het EVRM staten in ieder geval niet om toegang tot euthanasie te garanderen. Wel geldt dat landen die wél een wettelijk kader hebben voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, zoals Nederland, daarbij steeds op toereikende wijze uitwerking moeten geven aan hun positieve verplichting tot adequate bescherming van het recht op leven van kwetsbare personen.

In de kern volgt uit de rechtspraak dat individuen een fundamenteel recht hebben om vorm te geven aan hun eigen levenseinde, maar dat dit recht niet onbeperkt is. Mensenrechten kunnen worden ingeperkt als die inperking een wettelijke basis heeft, een legitiem doel dient en niet verder gaat dan nodig is. Zo mag de staat ingrijpen wanneer dat zij dat nodig acht ter bescherming van het recht op leven, bijvoorbeeld ter voorkoming van overhaaste beslissingen, misbruik of druk.²⁹

Nationaal recht en de kernprincipes van de Wtl

De Nederlandse euthanasiewet, de Wtl, is in 2002 in werking getreden. Hoewel het uitvoeren van euthanasie en het verlenen van hulp bij zelfdoding in het Wetboek van Strafrecht strafbaar zijn

gebleven, kunnen artsen zich op basis van de Wtl beroepen op een bijzondere strafuitsluitingsgrond. Deze mogelijkheid bestaat naast de algemene strafuitsluitingsgrond van overmacht-noodtoestand, in de zin van een 'conflict van plichten'. Hierop kan de arts een beroep doen wanneer de juridische plicht om het menselijk leven te beschermen botst met diens professionele plicht om ondraaglijk en uitzichtloos lijden te verlichten op verzoek van de patiënt, en de arts in die situatie een verantwoorde afweging van plichten heeft gemaakt. De bijzondere strafuitsluitingsgrond houdt in dat euthanasie en hulp bij zelfdoding niet strafbaar zijn wanneer zij worden uitgevoerd door een arts, mits deze de in de Wtl vastgelegde zorgvuldigheidseisen naleeft (zie box 1) en de levensbeëindiging na afloop meldt bij de gemeentelijke lijkschouwer.³⁰ Alle meldingen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding worden (multidisciplinair) beoordeeld door de RTE.

Box 1 – De zes zorgvuldigheidseisen (Wtl, art. 2 lid 1)

De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 293, tweede lid Wetboek van Strafrecht,³¹ houden in dat de arts:

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
- met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
- ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
- de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.³²

Het doel van de Wtl is drieledig: het vergroten van de rechtszekerheid voor zowel artsen als patiënten;³³ het bevorderen van transparantie van de praktijk en maatschappelijke controle; en het waarborgen, bewaken en bevorderen van de kwaliteit en zorgvuldigheid van het medisch handelen

²¹ Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden, 4 november 1950, *Trb.* 1951, 154, zoals laatstelijk gewijzigd op 13 mei 2004, *Trb.* 2004, 285 (i.w.tr. 01-06-2010).

²² Voor een nadere toelichting verwijzen we naar het rapport van de commissie Schnabel: Schnabel, P. (2016), pp. 77-91.

²³ Zie ook: Van Wijngaarden, E. J. (2020).

²⁴ Het arrest *Pretty v. Verenigd Koninkrijk* (2002). EHRM 29 april 2002, appl. no. 2346/02 (*Pretty/Verenigd Koninkrijk*), *NJ* 2005, 543 (m. nt. Alkema).

²⁵ Het arrest *Haas v. Zwitserland* (2011). EHRM 20 januari 2011, appl. no. 31322/07 (Haas/Zwitserland), *EHRC* 2011, 53 (m. nt. Den Hartogh).

²⁶ Volgens het EHRM moet 'het recht van een individu om te beslissen op welke wijze en op welk tijdstip het eigen leven zal eindigen, beschouwd worden als een van de aspecten van het recht op privéleven binnen de betekenis van artikel 8 EVRM, vooropgesteld dat het individu in staat is vrijelijk een dergelijke keuze te maken en daarnaar te handelen.' Van dit recht zegt het Hof ook dat het niet louter theoretisch of illusoir mag zijn. EHRM 20 januari 2011, appl. no. 31322/07 (Haas/Zwitserland), par. 51 en 60.

²⁷ Zoals in EHRM 4 oktober 2022 (Mortier/België), appl. No. 78017/17, *NJ* 2023/235 (m.nt. J. Legemaate), r.o. 124.

²⁸ Zie ook: De Jong, T. (2017). 'Procedurele waarborgen in materiële EVRM-rechten' (pp. 147-150) [Diss. Leiden University]. Deventer: Wolters Kluwer.

²⁹ EHRM 20 januari 2011, appl. no. 31322/07 (Haas/Zwitserland) r.o. 56 en EHRM 4 oktober 2022 (Mortier/België), appl. No. 78017/17, *NJ* 2023/235 (m.nt. J. Legemaate), r.o. 139.

³⁰ Van der Heide, A. (2023).

³¹ Deze eisen zijn ook van toepassing op hulp bij zelfdoding zoals beschreven in artikel 294 Sr.

³² De gehele wet is te lezen op deze website: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15?g=2018-01-01&z=2025-12-14>.

³³ Belangrijk om te noemen is dat met rechtszekerheid wordt verstaan: de kenbaarheid en voorspelbaarheid van het recht. Een rechtszekere situatie betekent dat degenen op wie de wet van toepassing is weten wat mag en niet mag. Ofwel er is duidelijkheid over hoe de wet luidt en hoe die wet zal worden toegepast/uitgelegd. De Wtl richt zich tot artsen: met de komst van de Wtl is dan ook primair de rechtszekerheid van artsen vergroot: het is beter kenbaar onder welke omstandigheden euthanasie door een arts juridisch is toegestaan. Dat de Wtl ook de rechtszekerheid van patiënten heeft vergroot, kan gezien worden als een (door de wetgever) beoogd neveneffect van de wet. Immers, niet alleen artsen weten nu wanneer euthanasie niet/wel is toegestaan, ook voor burgers en patiënten is dit verhelderd. Bolte-KnoI beschrijft hoe gedurende de parlementaire behandeling van de Wtl de regering aangaf dat een situatie van meer rechtszekerheid voor de patiënt op verschillende manieren wordt bereikt. Ten eerste door het wettelijk mogelijk te maken om gehoor te geven aan de stervenswens van een uitzichtloos en ondraaglijk lijdende patiënt. Daarnaast werd meer rechtszekerheid geboden door de waarborg dat euthanasie uitsluitend zou kunnen worden ingewilligd als het verzoek daartoe vrijwillig en weloverwogen tot stand was gekomen. Tot slot diende voor de uitvoering van euthanasie een 'met alle vereiste waarborgen voor zorgvuldigheid omklede, wettelijk verankerde procedure' te worden gevolgd. Bij vergroting van rechtszekerheid van de patiënt gaat het dus enerzijds om ruimte voor de wens van ernstig lijdende mensen om op een voor hen waardige wijze te kunnen sterven, en anderzijds om waarborg en bescherming. Zie: Bolte-KnoI, S. (2025), p. 151. De regering gaf destijds aan dat de rechtszekerheid van de arts en de patiënt als nevenschikt zijn bedoeld. Ze wilde zowel recht doen aan de stervenswens van de patiënt als aan het conflict van plichten van de arts. Zie: Bolte-KnoI, S. (2025), p. 152. De Wtl beoogt naast rechtszekerheid ook aan beide groepen bescherming te bieden; aan de arts omdat het strafrecht met de komst van de Wtl meer op afstand is geplaatst en aan de patiënt in individuele zin omdat er een toetsing vooraf plaatsvindt door een 2e arts (consultatie) en in collectieve zin doordat elke euthanasiecasus achteraf multidisciplinair wordt getoetst en er zo een helder normenstelsel ontstaat.

rondom euthanasie.³⁴ Belangrijke kernwaarden die aan de Wtl ten grondslag liggen, zijn barmhartigheid, beschermwaardigheid van het leven en autonomie.³⁵ In de zorgvuldigheidseis dat de arts de overtuiging moet hebben gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt komt het beginsel van barmhartigheid tot uitdrukking. De beschermwaardigheid van het menselijk leven komt tot uiting in het stelsel van zorgvuldigheidseisen, dat immers tot doel heeft euthanasie en hulp bij zelfdoding alleen toe te staan als na een zorgvuldig onderzoek door de arts is gebleken dat er redelijkerwijze geen andere oplossing is om het lijden te verlichten. De waarde van autonomie komt tot uitdrukking in de zorgvuldigheidseis dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt en in de rol van het individu bij de bepaling van de ondraaglijkheid van het lijden. De juridisch-ethische rechtvaardiging van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding is dus gelegen in de afweging van de plicht van de arts tot het verlichten van het lijden (barmhartigheid) op verzoek van de patiënt (autonomie), en zijn plicht tot behoud van het menselijk leven (de beschermwaardigheid van het menselijk leven).³⁶ Die afweging is ingekaderd in wet- en regelgeving en moet bovendien kunnen worden gedragen door de heersende medische en ethische inzichten. Autonomie in de vorm van een vrijwillig en weloverwogen verzoek is weliswaar een noodzakelijke voorwaarde voor euthanasie, maar geen beslissend beginsel.³⁷ Een patiënt heeft dan ook geen individueel afdwingbaar recht op levensbeëindiging. Met de bovengenoemde zorgvuldigheidseisen wil de wetgever de belangen beschermen van mensen die niet vrij en met volledig begrip van de implicaties tot levensbeëindiging of zelfdoding kunnen besluiten of voor wie het lijden (nog) niet ondraaglijk of uitzichtloos is.

Het lijdenscriterium kent twee componenten: uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden. De uitzichtloosheid van het lijden wordt gezien als de meer objectieve component, in die zin dat daarvoor het medische oordeel beslissend is. Bij de beoordeling van de uitzichtloosheid staan de diagnose en de prognose centraal. Het lijden van een patiënt wordt als uitzichtloos beschouwd als de ziekte of aandoening die het lijden veroorzaakt niet te genezen is en het evenmin mogelijk is de symptomen zodanig te verzachten dat daardoor de ondraaglijkheid verdwijnt. De uitzichtloosheid hangt nauw samen met de eis dat er geen redelijke alternatieven zijn, de vierde wettelijke zorgvuldigheidseis. Daarbij geldt dat de vraag wat een redelijk alternatief is, mede wordt bepaald door patiëntgebonden factoren, zoals draaglast, draagkracht, ziektegeschiedenis, karakter en biografie. De ondraaglijkheid van het lijden wordt in de praktijk overwegend bepaald door de persoonlijke beleving van het lijden door de patiënt, en geldt als moeilijk te objectiveren. Volgens de wetgever

³⁴ Schnabel, P. (2016), pp. 198, 209.

³⁵ Pans liet in haar analyse van de normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht zien dat uit de rechtspraak kan worden afgeleid dat de juridisch-ethische rechtvaardiging van de Wtl is gestoeld op drie beginselen, te weten: barmhartigheid, beschermwaardigheid van het leven en autonomie. Waardigheid wordt ook genoemd als een belangrijke waarde; niet als zelfstandig dragend beginsel, maar in de zin dat verlies van waardigheid een element van lijden kan zijn en daarmee valt onder het beginsel van barmhartigheid. Zie: Pans, E. (2006). In de Memorie van Toelichting behorende bij de Wtl (zie: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-26691-3.html>) worden als zodanig geen normatieve beginselen, uitgangspunten of grondslagen benoemd. Wel wordt het belang van zorgvuldigheid, zorgvuldig handelen en de zorgvuldigheidseisen terugkerend benadrukt. In de parlementaire behandeling van de Wtl is de grondslag wel aan de orde geweest. Zo beschrijven Schnabel et al. (2016) dat tijdens de parlementaire bespreking niet uitvoerig over de beschermwaardigheid van het menselijk leven als normatief uitgangspunt van de Wtl is gesproken, maar dat destijds wel is aangegeven dat aan het wetsvoorstel enerzijds de bescherming van het menselijk leven ten grondslag ligt en anderzijds het respecteren van de wens van ernstig lijdende mensen om op een voor hen waardige wijze te kunnen sterven. Schnabel, P. (2016), p.45. Bolte-Knol wijst er daarnaast op dat tijdens de parlementaire behandeling van het wetsvoorstel de toenmalige minister van Justitie stelde dat de grondslag van de wet gebaseerd was op drie waarden, te weten: de beschermwaardigheid van het leven, de rechtszekerheid voor de patiënt en de rechtszekerheid voor de arts, aangevuld met zorgvuldigheid, transparantie en recht doen aan de gedachte van zelfbeschikking. Zie: Bolte-Knol, S. (2025), p. 151. Het RISE-onderzoek volgt de door Pans benoemde normatieve grondslag: barmhartigheid, beschermwaardigheid van het leven en autonomie. Deze drie kernwaarden worden in de literatuur algemeen als relevant beschouwd, integreren diverse inzichten, ze spelen een centrale rol in het ethische debat rond euthanasie en zijn alle drie direct te relateren aan de zorgvuldigheidseisen.

³⁶ Pans, E. (2006), p. 285.

³⁷ Pans, E. (2006).

moet de arts in redelijkheid tot de conclusie hebben kunnen komen dat er sprake is van ondraaglijk lijden; dat deze patiënt ondraaglijk lijdt, moet voor de arts professioneel invoelbaar zijn.³⁸

2.3 Toepassing van de wettelijke voorschriften

In de afgelopen 25 jaar is de Wtl zelf niet veranderd,³⁹ maar de beoordelings-, uitvoerings- en toetsingspraktijk van euthanasie zijn gedurende die periode wel veranderd. Zo heeft de wetgever bij de totstandkoming van de Wtl gekozen voor open normen die kunnen meebewegen met wetenschappelijke of maatschappelijke ontwikkelingen en veranderende inzichten of opvattingen over de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen of over euthanasie in het algemeen.⁴⁰ Oftewel: wat geldt als *ondraaglijk* en *uitzichtloos* lijden en als een *redelijk* alternatief, is onderdeel van een zorgvuldige beoordeling door de arts, waarbij professionele standaarden, medisch-ethische of juridische inzichten en de actuele stand van de wetenschap richtinggevend moeten zijn.⁴¹ Voor een goede duiding van de gesignaleerde verschuiving in de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen is het dus van belang na te gaan hoe in de huidige uitvoeringspraktijk van de Wtl met de begrippen uitzichtloosheid en ondraaglijkheid wordt omgesprongen. In de volgende paragrafen staat daarom centraal hoe de RTE, de KNMG en de NVvP de in Nederland geldende wettelijke voorschriften voor euthanasie in de praktijk interpreteren en toepassen. Daarbij worden enkele voor dit onderzoek relevante accentverschuivingen geschetst in de interpretatie, explicitering en toepassing van de zorgvuldigheidseisen.

2.3.1 Ontwikkelingen bij de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie

De RTE rapporteert jaarlijks in een jaarverslag over de lopende praktijk en actuele ontwikkelingen.⁴² Daarnaast publiceert de RTE op haar website samengevatte en geanonimiseerde oordelen die naar haar mening een bijdrage leveren aan het maatschappelijke debat over levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, dan wel relevant zijn voor de normontwikkeling binnen het kader van de Wtl.⁴³ Tevens registreert de RTE de aard van de aandoeningen bij een melding van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. In 2015 heeft de RTE ook een code ontwikkeld (eerst onder de naam Code of Practice⁴⁴ en daarna EuthanasieCode⁴⁵) waarin inzichtelijk wordt gemaakt hoe de commissies de wettelijke zorgvuldigheidseisen interpreteren en toepassen en welke

³⁸ In de parlementaire discussies over de Wtl is hierover gezegd dat de ondraaglijkheid van het lijden voor beide betrokken artsen (de behandelend arts en de consultant) professioneel invoelbaar moet zijn. Voor de RTE geldt dat zij de ondraaglijkheid van het lijden marginaal moeten toetsen, wat wil zeggen dat zij beoordelen of de behandelend arts in redelijkheid tot dit oordeel kon komen. Pans, E. (2006), p. 92. Bolte-Knol wijst erop dat uit de parlementaire geschiedenis blijkt dat ook de ondraaglijkheid van het lijden een objectief randje houdt. Zie: Bolte-Knol, S. (2025), p. 169.

³⁹ Wel is in 2012 de Wtl ook van toepassing geworden voor de BES eilanden. En in 2021 zijn enkele procedurele wijzigingen doorgevoerd waaronder de (her)benoemingstermijnen en bezoldiging van de RTE-voorzitter en -leden en de regels rond het voorzittersoverleg. Zie ook: Van der Heide, A. (2023), p. 40.

⁴⁰ Legemaate, J., & Bolt, I. (2013). 'The Dutch Euthanasia Act: recent legal developments'. *European Journal of Health Law*, 20(5), p. 451.; Koopman, J., & Boer, T. (2016). 'Turning points in the conception and regulation of physician-assisted dying in the Netherlands'. *The American Journal of Medicine*, 129(8), p. 773.

⁴¹ Bolte-Knol maakt inzichtelijk dat de regering zich wisselend uitliet over de gevolgen van de open formulering van de norm 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Enerzijds beschrijft zij dat de regering de in de Wtl opgenomen zorgvuldigheidseisen bewust abstract heeft geformuleerd. In het licht van de onafhankelijkheid van de rechtspraak gaf de regering bovendien aan dat de wettelijke regeling tijdgebonden was: toekomstige maatschappelijke ontwikkelingen en veranderende interpretaties van normen konden niet worden uitgesloten. Het ging dus om normen die met het verstrijken van de tijd een andere invulling konden krijgen. Tegelijkertijd stelde de regering dat de wettelijke eisen, in onderlinge samenhang gezien, 'voldoende bestendig' zouden zijn en niet zouden leiden tot 'een steeds verdergaande versoepeling'. Hoewel het begrip 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' een open norm was, meende de minister van Justitie dat deze door de jurisprudentie inmiddels een 'vaste betekenis en inhoud' had gekregen. Zie: Bolte-Knol, S. (2025), p. 162.

⁴² Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *Jaarverslagen*. Zie: <https://www.euthanasiacommissie.nl/over-ons/jaarverslagen>.

⁴³ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (z.d.). *Oordelen per thema*. Zie: <https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken-en-uitleg>.

⁴⁴ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2015). *Code of Practice*.

⁴⁵ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2022). *EuthanasieCode 2022*.

aspecten zij relevant achten bij de toetsing van meldingen, om zodoende duidelijkheid en houvast te bieden aan artsen die een euthanasie melden, maar ook om verantwoording naar de samenleving af te leggen.⁴⁶

Het belang van het patiëntperspectief

In de vierde evaluatie van de Wtl werd gesignaleerd dat bij de beoordeling van euthanasieverzoeken het oordeel en de beleving van de patiënt zwaarder zijn gaan wegen dan voorheen.⁴⁷ Zo wordt er in de evaluatie op gewezen dat de EuthanasieCode 2022 expliciet benadrukt dat het moet gaan om het ondraaglijk lijden van 'deze patiënt'.⁴⁸ Deze nadruk werd echter ook al in de eerste Code of Practice uit 2015 gelegd: 'Het gaat erom of voor de arts invoelbaar is dat het lijden voor déze patiënt ondraaglijk is. De arts dient zich niet alleen in de situatie, maar ook in het perspectief van de betreffende patiënt te verplaatsen'.⁴⁹ Bovendien wordt in de jaarverslagen van de toetsingscommissies al sinds 2002 expliciet benoemd dat de ondraaglijkheid van het lijden in belangrijke mate afhangt van het perspectief van de patiënt, diens persoonlijkheid en diens normen en waarden.⁵⁰ De RTE erkent hiermee dat de ervaring van lijden sterk per patiënt kan verschillen: 'Voor de ene patiënt is het door de ziekte volledig afhankelijk worden van anderen ondraaglijk, voor een ander de steeds verdergaande ontluistering'.⁵¹

Hoewel het patiëntperspectief dus van meet af aan belangrijk werd geacht, werd het in de beginperiode van de Wtl wel meer geproblematiseerd. Zo beschrijft het jaarverslag 2002 expliciet dat het criterium 'ondraaglijk lijden' vanwege het grotendeels subjectieve karakter wordt beschouwd als 'een van de grootste dilemma's binnen de euthanasiepraktijk en de toetsing ervan'.⁵² Daarnaast wordt benadrukt dat de ondraaglijkheid van het lijden niet volledig subjectief is. Fysieke factoren zoals pijn, misselijkheid, benauwdheid en uitputting dragen volgens de commissies 'in belangrijke mate' bij aan de vaststelling dat het lijden ondraaglijk is.⁵³ Daaraan wordt toegevoegd dat ook de ondraaglijkheid van het lijden zodanig moet kunnen worden 'geobjectiveerd' dat deze in elk geval voor de behandelend arts invoelbaar is.⁵⁴ Ten aanzien van angst voor toekomstig lijden – wat als een relevant element van lijden wordt erkend – stellen de commissies dat deze angst wel 'reëel' moet zijn, bijvoorbeeld angst voor verstikking of een acute bloeding. In de paragraaf over ondraaglijk en uitzichtloos lijden in het jaarverslag 2002 wordt geconcludeerd dat in het overgrote deel van de beoordeelde zaken sprake was van 'een onbehandelbaar kwaadaardig proces, vaak gepaard met onbeheersbare pijnen, hevige misselijkheid en braken'.⁵⁵

⁴⁶ Al sinds begin jaren 90 hecht het kabinet eraan om medische besluitvorming rond het levenseinde te evalueren. Tot op heden hebben sinds de inwerkingtreding van de Wtl vier wetsevaluaties plaatsgevonden (in 2007, 2012, 2017 en 2023). In het kader van de tweede evaluatie (2012) deden de onderzoekers de aanbeveling dat omwille van de 'educatieve en rechtsvormende functies van de toetsingscommissies' de RTE haar 'jurisprudentie' op internet beter bijhoudt. Daarnaast wordt aanbevolen dat de RTE een manier vindt om haar 'interpretatie van de kernbegrippen uit de zorgvuldigheidseisen beter te ordenen en toegankelijk te maken dan momenteel gebeurt door middel van het jaarverslag'. Ook schrijven de auteurs dat de RTE vaker gebruik dienen te maken van de mogelijkheid om belangrijke uitspraken geanonimiseerd ter publicatie aan te bieden aan wetenschappelijke en vaktijdschriften. Bovendien stellen ze dat de RTE of een andere organisatie 'een code of practice' zou kunnen ontwikkelen en onderhouden, waarin een actueel beeld wordt gegeven van de strekking en interpretatie van de zorgvuldigheidseisen'. Zie: Van der Heide e.a. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Den Haag: ZonMW, december 2012, p.16. Deze aanbeveling leidde in 2015 tot de publicatie van de Code of Practice, die in de daaropvolgende jaren werd geactualiseerd en voortgezet onder de naam EuthanasieCode.

⁴⁷ Van der Heide, A. (2023), met name in hoofdstuk 2 en 8.

⁴⁸ Van der Heide, A. (2023), p. 50. De cursivering is origineel.

⁴⁹ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2015). *Code of Practice*, p. 14.

⁵⁰ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2003). *Jaarverslag 2002*, p. 23.

⁵¹ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2003). *Jaarverslag 2002*, p. 23.

⁵² Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2003). *Jaarverslag 2002*, p. 23.

⁵³ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2003). *Jaarverslag 2002*, p. 23.

⁵⁴ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2003). *Jaarverslag 2002*, p. 23.

⁵⁵ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2003). *Jaarverslag 2002*, p. 24.

Ten aanzien van de zorgvuldigheidseis dat er geen redelijk alternatief beschikbaar mag zijn, beschrijven de jaarverslagen uit 2002 en 2003 dat de toetsingscommissies beoordelen of en hoe de arts de patiënt heeft voorgelicht over de diagnose en prognose. Een belangrijke afweging hierbij is dat de arts samen met de patiënt tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er voor de concrete situatie waarin de patiënt zich bevond geen redelijk alternatief aanwezig was. Al in 2002 wordt expliciet vermeld dat er gegronde redenen kunnen bestaan om af te zien van (palliatieve) behandeling.⁵⁶ Enerzijds drukt deze zorgvuldigheidseis uit dat het besluitvormingsproces een zaak is van arts en patiënt samen. Anderzijds wordt ermee benadrukt dat duidelijk moet zijn dat er voor deze patiënt redelijkerwijze 'geen andere uitweg meer is en dat euthanasie als enige oplossing is overgebleven'.⁵⁷

Een belangrijke eis voor gerechtvaardigde euthanasie is dat het lijden een medische grondslag moet hebben, zonder dat daarbij vereist is dat steeds sprake is van een ernstige of levensbedreigende aandoening. Deze voorwaarde gold al voor de inwerkingtreding van de Wtl, toen levensbeëindigend handelen nog werd beoordeeld op grond van de algemene strafuitsluitingsgrond (overmacht-noodtoestand). De eis dat het lijden in overwegende mate moet voortkomen uit een medisch geclassificeerde ziekte of aandoening (psychisch dan wel somatisch) werd expliciet geformuleerd in het arrest Brongersma uit 2002.⁵⁸ Al in het eerste jaar na de inwerkingtreding van de Wtl kregen de commissies meldingen voorgelegd waarin sprake was van wat toen werd aangeduid als 'een opeenhoping van meerdere ouderdomskwalen'.⁵⁹ In het jaarverslag 2002 wordt in dit verband benadrukt dat de commissies in dergelijke situaties 'zeer nauwkeurig' nagaan hoe het besluitvormingsproces tussen arts en patiënt is verlopen.⁶⁰ Na de bespreking van een concrete casus luidt de conclusie in het verslag dat 'naar heersend medisch inzicht' sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Deze beoordelingsmaatstaf komt voort uit vaste jurisprudentie die dateert van vóór de Wtl en al expliciet werd vastgelegd in artikel 9 van de Regeling Regionale toetsingscommissies euthanasie van 27 mei 1998, een Regeling die werd opgenomen in de bijlage van hetzelfde jaarverslag.⁶¹ Het jaarverslag 2003 hanteert een vergelijkbare toonzetting en maakt gebruik van vrijwel identieke formuleringen.

In de meest recente versie van de EuthanasieCode wordt ook beschreven dat het lijden een medische grondslag moet hebben. Bij de beoordeling van de uitzichtloosheid staan diagnose en prognose centraal.⁶² De kernvraag is of er een reëel vooruitzicht bestaat op het wegnemen of verzachten van de symptomen. In alle codes sinds 2015 wordt gesteld dat van uitzichtloosheid sprake is wanneer reële en voor de patiënt redelijke curatieve of palliatieve behandelopties ontbreken. Daarbij wordt in de laatste code expliciet aangegeven dat de beoordeling van de uitzichtloosheid 'nauw samenhangt' met de beoordeling van het redelijk alternatief. Daarbij spelen de beleving en wensen van de patiënt 'een belangrijke rol': het alternatief moet voor deze patiënt redelijk zijn, met een gunstige verhouding tussen het te verwachten effect en de belasting, en met resultaat binnen afzienbare tijd.⁶³

In de RTE-jaarverslagen van 2002 en 2003 wordt het patiëntperspectief steeds nadrukkelijk in verband gebracht met het criterium 'heersend medisch inzicht', ook bij de beoordeling van de

⁵⁶ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2003). *Jaarverslag 2002*, pp. 26-27.

⁵⁷ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2004). *Jaarverslag 2003*, p. 22.

⁵⁸ Hoge Raad 24 december 2002, ECLI:NL:HR:2002:AE8772 (Brongersma).

⁵⁹ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2003). *Jaarverslag 2002*, p. 24.

⁶⁰ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2003). *Jaarverslag 2002*, p. 24.

⁶¹ Bijlage 2, Regeling van de Ministers van Justitie en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 27 mei 1998 nr. 698972/98/6, tot instelling van regionale commissies voor de toetsing van gemelde gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Regeling regionale toetsingscommissies euthanasie): de regeling tot instelling van de regionale toetsingscommissies. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2003). *Jaarverslag 2002*, pp. 39-43.

⁶² Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *EuthanasieCode 2026*, p. 14.

⁶³ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *EuthanasieCode 2026*, p. 16.

ondraaglijkheid van het lijden. Sinds het jaarverslag 2004 wordt het 'heersend medisch inzicht' primair gekoppeld aan de beoordeling van de uitzichtloosheid van het lijden. Beschrijvingen waarin termen als 'onbeheersbaar', 'onbehandelbaar' en 'kwaadaardig' centraal staan, verdwijnen uit de latere toelichtingen. Ten aanzien van de ondraaglijkheid van het lijden wordt geleidelijk aan vaker benadrukt dat deze beoordeling 'sterk persoonsgebonden' is. Zo wordt in de laatste code viermaal expliciet vermeld dat wat als ondraaglijk wordt ervaren per patiënt verschilt en samenhangt met diens ziektegeschiedenis, levensgeschiedenis, persoonlijkheid, waardenpatroon en draagkracht.⁶⁴

Het bovenstaande laat zien dat het belang van het patiëntperspectief vanaf de inwerkingtreding van de Wtl door de RTE expliciet wordt erkend en gewicht in de schaal legt, zij het steeds in relatie tot een medisch-professionele afweging. Door de jaren heen is een geleidelijke verschuiving zichtbaar, waarbij het patiëntperspectief sterker en explicieter wordt benadrukt en toegelicht. Er is ook sprake van een veranderde verhouding ten opzichte van de objectiveerbaarheid van het lijden en het heersende medische inzicht. In de meer recente jaarverslagen en versies van de EuthanasieCode is er dus niet zozeer sprake van een geheel nieuwe normstelling met betrekking tot het patiëntperspectief, maar er is in de loop der tijd wel een accentverschuiving zichtbaar geworden in de manier waarop dit gewogen wordt. De vierde evaluatie van de Wtl plaatst deze ontwikkeling in het licht van een bredere verschuiving binnen de gezondheidszorg, waarbij het patiëntperspectief en respect voor autonomie over de hele linie een centralere plek hebben gekregen.⁶⁵ De auteurs van de evaluatie wijzen er tevens op dat deze verschuiving richting het patiëntperspectief ook internationaal zichtbaar is in wettelijke regelingen voor levensbeëindiging op verzoek. Tegelijk zijn zij kritisch op deze ontwikkeling en benoemen een grens: de interpretatie mag niet zo ruim worden dat de waarborgfunctie van de Wtl in het gedrang komt.⁶⁶

Bijzondere diagnosegroepen en de rol van de EuthanasieCode

Een andere ontwikkeling die te maken heeft met de interpretatie en toepassing van de zorgvuldigheidseisen is de toegenomen duidelijkheid over de manier waarop de RTE toetst bij bijzondere diagnosegroepen,⁶⁷ met name door uitgebreide casuïstiek in de jaarverslagen en aanpassingen van de Code door de jaren heen.

Zo kon vanaf het begin niet alleen één afzonderlijke levensbedreigende aandoening onder de wet vallen, maar ook een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Zoals hierboven beschreven, werd dit al benoemd in het eerste jaarverslag na de inwerkingtreding van de wet. In de loop der jaren is echter steeds explicieter omschreven wat daar precies onder verstaan wordt. Sinds 2013 is 'multipel ouderdomsklachten' (later: 'stapeling van ouderdomsaandoeningen') een afzonderlijk geregistreerde diagnosecategorie geworden.⁶⁸ Ook voor andere bijzondere diagnosegroepen is het toetsingskader van de RTE door de jaren heen steeds uitgebreider en gedetailleerder toegelicht. Denk aan de specifieke aandacht voor psychische stoornissen, dementie en de rol van de wilsverklaring en aan de discussie rond 'klaar met leven' en later 'voltooid leven'. In de meest recente versie heeft duo-euthanasie een eigen paragraaf gekregen binnen de bijzondere onderwerpen.⁶⁹

Voor alle bijzondere onderwerpen geldt: elke nieuwe Code geeft meer detail over uiteenlopende situaties, gecombineerd met concrete beschrijvingen van de verwachtingen ten aanzien van artsen over hoe zij het euthanasieverzoek behandelen en onderzoeken, ondersteund met overzichtelijke

⁶⁴ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *EuthanasieCode 2026*.

⁶⁵ Van der Heide, A. (2023), p. 51.

⁶⁶ Van der Heide, A. (2023), o.a. pp. 51, 272, 300, 307.

⁶⁷ Hier wordt de formulering van de EuthanasieCode gevolgd, die in het kader van dementie en psychische aandoeningen spreken van 'bijzondere onderwerpen'.

⁶⁸ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (z.d.). *Oordelen per thema*.

⁶⁹ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *EuthanasieCode 2026*.

stroomdiagrammen. Op deze manier wil de RTE het toetsingskader voor artsen verhelderen, inzichtelijk maken hoe het toetsingskader moet worden toegepast, welke afwegingen er van hen worden verwacht en hoe zij kunnen aansluiten bij de oordeelsvorming van de RTE. Doel is om artsen met een helder toetsingskader in staat te stellen om ook in complexere situaties met vertrouwen te handelen. Het toetsingskader wordt zo steeds fijnmaziger.

De zaak-Arends

Binnen de reikwijdte en de scope van dit onderzoek voert het te ver om tuchtrechtelijke uitspraken mee te nemen. Wel is het van belang om de zaak-Arends hier kort te noemen. De aanpassing van de EuthanasieCode ten aanzien van dementie is namelijk direct te relateren aan deze zaak. De zaak-Arends betrof een casus over euthanasie bij een patiënt met vergevorderde dementie. Nadat de RTE oordeelde dat de arts in deze kwestie niet zorgvuldig had gehandeld, volgde zowel een tuchtrechtelijke als strafrechtelijke procedure.⁷⁰ Het ging in die zaak met name om uitleg van de zorgvuldigheidseis 'vrijwillig en weloverwogen verzoek', de interpretatieruimte voor de arts van een schriftelijke wilsverklaring, het al dan niet in gesprek moeten gaan en verifiëren van een doodswens of levenswens bij een patiënt met gevorderde dementie, en de betekenis van contra-indicaties. De uitspraken van de tuchtrechter en de rechtbank hebben geleid tot aanscherping en verheldering van de wettelijke toepassingsruimte van deze onderwerpen, en – daaruit voortvloeiend – tot aanpassingen in de EuthanasieCode en de richtlijn van de KNMG. De zaak heeft bovendien gezorgd voor diepgaande en nog steeds aanhoudende discussies in de beroepsgroep.

2.3.2 Ontwikkeling in de standpunten van de KNMG

De KNMG heeft door de jaren heen verschillende standpunten over levenseindezorg geformuleerd. Deze documenten bieden een uitgebreid en actueel kader voor artsen die worden geconfronteerd met verzoeken om euthanasie. Ze geven richting aan hun verantwoordelijkheden en beschrijven de mogelijkheden en grenzen van hun handelen. Het zijn daarmee regels die de professionele standaard bepalen en als zodanig van belang voor zowel de straf- als tuchtrechter die in voorkomende

⁷⁰ In 2016 oordeelde de RTE (2016-85) dat de betreffende arts niet ondubbelzinnig tot de overtuiging had kunnen komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en dus dat zij bij de uitvoering een grens had overschreden. Hierop volgden zowel een tuchtrechtelijke als strafrechtelijke procedure, waarbij met name de betekenis en reikwijdte van de schriftelijke wilsverklaring centraal stond.

De IGJ diende een tuchtklacht tegen de arts in. Er volgde twee procedures van het centraal tuchtcollège, namelijk in eerste aanleg (berisping) en in tweede aanleg (een waarschuwing). Zie voor de aanleiding van deze zaak: <https://uitspraken.rechtspraak.nl/details?id=ECLI:NL:PHR:2019:1339>, onder paragraaf 1.1.

De tuchtrechter legde de betreffende arts een waarschuwing op. De arts had namelijk niet tot de conclusie mogen komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek omdat de wilsverklaring van de patiënt voor tweeërlei uitleg vatbaar was. Het tuchtcollège benadrukte dat een schriftelijke wilsverklaring noodzakelijkerwijs interpretatieruimte laat en dat, indien die verklaring voor meerdere uitleg vatbaar is, niet zonder meer kan worden aangenomen dat aan de zorgvuldigheidseis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek is voldaan. Het tuchtcollège onderstreepte expliciet dat ook patiënten met dementie het recht hebben om alsnog euthanasie te weigeren. Hij wees er ook op dat ook als een patiënt volledig wilsonbekwaam is dit niet betekent dat de arts een gesprek over de euthanasiewens zonder meer achterwege kan laten. Voor een zorgvuldige uitvoering is het van belang dat een arts tenminste een poging doet tot het bespreken van zowel het voornemen als het moment en de wijze waarop euthanasie zal worden uitgevoerd.

In de strafvervolgning (in 2018) – dit was de eerste keer sinds de inwerkingtreding van de Wtl dat strafvervolgning onder art. 293 Sr jo. art. 2 Wtl door het OM is ingezet – is de arts door de rechtbank Den Haag ontslagen van alle rechtsvervolgning. De rechtbank achtte het primair ten laste gelegde, levensbeëindiging op verzoek (art. 293 lid 1 Sr) bewezen. Maar de rechtbank stelde ook dat de arts volgens de wettelijke zorgvuldigheidseisen had gehandeld waardoor haar een gegrond beroep toekomt op de bijzondere strafuitsluitingsgrond van art. 293 lid 2 Sr. De arts heeft naar het oordeel van de rechtbank tot de overtuiging kunnen komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen (schriftelijk) euthanasieverzoek. Zij had, ondanks medische richtlijnen die aangeven dat de arts verificatie nog wel moet proberen, niet de plicht om een actuele levens- of doodswens bij de patiënt met gevorderde dementie te verifiëren: de wet kent die eis niet, zo concludeerde de rechtbank. Omdat patiënt haar wil niet meer coherent kenbaar kon maken, hoefde de arts geen contra-indicaties te zien in tegenstrijdige uitingen van de patiënt omtrent haar levens- of stervenswens, aldus het oordeel van de rechtbank. De procureur-generaal bij de Hoge Raad diende het bijzondere rechtsmiddel van cassatie in belang der wet in waarna de Hoge Raad op 21 april 2020 twee arresten wees. Alleen de uitspraak van de tuchtrechter werd vernietigd. Het cassatieberoep tegen de uitspraak van de rechtbank werd verworpen. Zie: [ECLI:NL:HR:2020:712](https://www.hogeraad.nl/actueel/nieuwsoverzicht/2020/april/euthanasie/), [Hoge Raad, 19/04910](https://www.hogeraad.nl/actueel/nieuwsoverzicht/2020/april/euthanasie/) en [ECLI:NL:HR:2020:713](https://www.hogeraad.nl/actueel/nieuwsoverzicht/2020/april/euthanasie/), [Hoge Raad, 19/05016](https://www.hogeraad.nl/actueel/nieuwsoverzicht/2020/april/euthanasie/). En voor een samenvatting, zie: <https://www.hogeraad.nl/actueel/nieuwsoverzicht/2020/april/euthanasie/>. Voor een uitvoeriger verzoek over dit arrest wordt verwezen naar de vierde evaluatie van de Wtl: Van der Heide, 2023, pp. 54-59, en Pijnakker, P. (2022). *In vertrouwen. Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring* [Diss. Universiteit Leiden], hoofdstuk 4.

gevallen euthanasiezaken moeten beoordelen. De opeenvolging van documenten geeft inzicht in de interpretaties van de KNMG ten aanzien van euthanasie door de jaren heen.

Het Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie (2003)

In 1984 heeft het Hoofdbestuur van de KNMG het standpunt ingenomen dat euthanasie of hulp bij zelfdoding door artsen onder bepaalde omstandigheden aanvaardbaar kan zijn. Dit standpunt bevat ook een formulering van de zorgvuldigheidseisen die naar de mening van de KNMG bij euthanasie en hulp bij zelfdoding in acht genomen moesten worden. Deze standpuntbepaling door de KNMG heeft in de jaren daarna een belangrijke rol gespeeld bij de euthanasiediscussie in Nederland. Een actualisering van het standpunt verscheen in 1995.⁷¹ Na de inwerkingtreding van de Wtl verscheen opnieuw een geactualiseerde versie: het Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003.⁷² Hierin wordt benadrukt dat de aanvaarding en invoering van de Wtl het karakter van euthanasie niet hebben veranderd. Euthanasie wordt expliciet beschouwd als niet-normaal medisch handelen. Er bestaat geen recht van de patiënt op euthanasie en evenmin een plicht voor artsen om euthanasie of hulp bij zelfdoding te verlenen. De KNMG onderstreept daarbij het belang van volledige openheid en het melden van alle verleende euthanasie en hulp bij zelfdoding. Daarnaast legt het standpunt een sterke nadruk op het besluitvormingsproces tussen arts en patiënt: een zorgvuldige besluitvorming vereist voldoende tijd, waarin beide partijen actief en tijdig het gesprek aangaan en gezamenlijk tot een afgewogen oordeel komen. Hoewel wordt erkend dat artsen principiële of situationele bezwaren kunnen hebben tegen de uitvoering van euthanasie, wordt van hen verwacht dat ze dergelijke bezwaren expliciet kenbaar maken richting de patiënt. Ten slotte handhaaft de KNMG, ondanks de praktijk waarin vaak euthanasie wordt toegepast, haar voorkeur voor hulp bij zelfdoding als dit mogelijk en uitvoerbaar is, omdat in deze vorm volgens de KNMG de vastberadenheid en verantwoordelijkheid van de patiënt het duidelijkst tot uitdrukking komt.

Het KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde (2011)

In 2011 publiceerde de KNMG een vernieuwd standpunt over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde,⁷³ waarin ten opzichte van het eerdere standpunt de reikwijdte van de euthanasiewet verder wordt verduidelijkt, bepaalde diagnosegroepen explicieter worden benoemd⁷⁴ en het medische domein nadrukkelijker wordt verbonden met de psychosociale en existentiële dimensies van het lijden.

In dit standpunt benadrukt de KNMG dat artsen ieder verzoek om levensbeëindiging serieus moeten onderzoeken, ook wanneer dit voortkomt uit existentiële problematiek, angst voor toekomstige aftakeling of lijden aan het leven. Centraal staat daarbij de beoordeling of er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en waaruit dit lijden concreet bestaat. Euthanasie vereist volgens de KNMG altijd een medische grondslag, passend binnen het deskundigheidsgebied van de arts. Hieronder kan ook een opeenstapeling van ouderdomsklachten vallen.⁷⁵ De KNMG onderkent in haar standpunt dat lijden meerdimensionaal is: naast somatische aspecten kunnen ook psychische, psychosociale en spirituele dimensies een rol spelen, die in de beoordeling moeten worden meegenomen. In complexe situaties wordt het raadplegen van andere zorgprofessionals en naasten van grote waarde geacht, mede vanuit de primaire zorgplicht van de arts.⁷⁶

⁷¹ KNMG. (1984 en 1995). *Standpunt Hoofdbestuur 1984 inzake euthanasie*. Utrecht.

⁷² Federatienieuws. (2003). KNMG: Geactualiseerd KNMG-standpunt Euthanasie. *Medisch Contact*. Zie: <https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/knmg-geactualiseerd-knmg-standpunt-euthanasie>. Het standpunt is terug te lezen in: Beerepoot, C. C., van Donk, R. N., Hermans, H. E. G. M. C., & Linders, J. J. M. (2010). Bijlage 6 Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003. In *Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten* (pp. 584-600). Bohn Stafleu van Loghum, Houten.

⁷³ KNMG. (2011). *KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*. Utrecht.

⁷⁴ Federatienieuws. (2011). Zelfgekozen levenseinde: mogelijkheden en grenzen van artsen. *Medisch Contact*. Zie: <https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/zelfgekozen-levenseinde-mogelijkheden-en-grenzen-van-artsen>.

⁷⁵ KNMG. (2011), p. 22.

⁷⁶ KNMG. (2011), pp. 21-23.

Kwetsbaarheid wordt benoemd als een relevante factor, die mede wordt bepaald door sociale omstandigheden en verlies van autonomie en die, in combinatie met medische klachten, kan bijdragen aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden.⁷⁷ Verder komen in het standpunt de euthanasieverzoeken van enkele bijzondere diagnosegroepen aan bod, zoals mensen met beginnende dementie en mensen met chronische psychische aandoeningen, waarvoor extra zorgvuldigheid en expertise vereist zijn. Ook worden alternatieven voor euthanasie, waaronder bewust stoppen met eten en drinken, expliciet besproken als een legitieme autonome keuze die een goede medische begeleiding vraagt. Net als in eerdere standpunten benadrukt de KNMG dat euthanasie geen recht is van de patiënt en geen plicht van de arts, maar dat artsen wel verplicht zijn tijdig duidelijkheid te geven en de patiënt zo nodig door te verwijzen.

Een nadere uitleg van het standpunt Euthanasie (2012)

In 2012 publiceerde de KNMG een nadere aanscherping van haar eerdere standpunt,⁷⁸ waarin het belang van goede communicatie met de patiënt als absolute voorwaarde voor euthanasie en hulp bij zelfdoding werd benadrukt.⁷⁹ De KNMG stelt expliciet dat een SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) alleen kan beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan wanneer enige vorm van communicatie met de patiënt mogelijk is, hetzij verbaal hetzij nonverbaal. Ontbreekt elke mogelijkheid tot communicatie, dan is uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding volgens de KNMG niet verantwoord, ook niet wanneer een schriftelijke wilsverklaring aanwezig is. Hoewel de Wtl euthanasie op basis van een wilsverklaring als vervanging van het (mondelinge) vrijwillig en weloverwogen geveerd verzoek niet uitsluit, benadrukt de KNMG dat een wilsverklaring nooit als enige grondslag kan dienen: vrijwilligheid, ondraaglijk lijden en het ontbreken van redelijke alternatieven moeten toetsbaar zijn, wat bij wilsonbekwaamheid veelal niet meer mogelijk is. Deze normstelling vanuit de beroepsgroep is bedoeld ter bescherming van patiënten die niet meer kunnen communiceren en is op dit punt bewust strikter dan de wettelijke ruimte.⁸⁰ Het standpunt onderstreept daarnaast het belang van tijdige en heldere communicatie van de arts met de patiënt en diens naasten over deze grenzen, om misverstanden en onvervulbare verwachtingen te voorkomen.

Het KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde (2021)

Het geactualiseerde KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde (2021) vervangt de eerdere standpunten uit 2003, 2011 en 2012⁸¹ en biedt een geïntegreerd en uitgebreid kader voor artsen bij de besluitvorming rond het levenseinde. Het document behandelt integraal vraagstukken rond levensbeëindiging, waaronder palliatieve zorg, wilsverklaringen en euthanasie, en biedt juridische, ethische en praktische handvatten. Gelijktijdig publiceerde de KNMG, in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland, vernieuwde handreikingen ter ondersteuning van gesprekken over het levenseinde.

Het standpunt benadrukt de proactieve regierol van de arts via tijdige gesprekken, proactieve zorgplanning (Advance Care Planning) en multidisciplinaire palliatieve zorg, gericht op het verlichten van lijden in alle dimensies. Palliatieve sedatie wordt daarbij duidelijk onderscheiden van euthanasie. Ook komen in het document behandelweigerings en het stopzetten van medisch zinloos handelen aan bod en worden er opnieuw alternatieven voor euthanasie behandeld, zoals bewust stoppen met eten en drinken. Euthanasie en hulp bij zelfdoding worden beschreven als

⁷⁷ KNMG. (2011), p. 22.

⁷⁸ KNMG. (2012). *Een nadere uitleg van het standpunt Euthanasie 2003*. Utrecht.

⁷⁹ Van Wijlick, E., & Nieuwenhuizen Kruseman, A. (2012). Geen communicatie, geen euthanasie. *Medisch Contact*. Zie: <https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/geen-communicatie-geen-euthanasie-1>.

⁸⁰ Van Wijlick, E. (2012).

⁸¹ KNMG. (2021). *KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde*. Utrecht. Zie: <https://knmg-standpunt.maglr.com/knmg-standpunt-levenseinde/standpunt-levenseinde>.

‘een uiterst middel in situaties waarin de patiënt en de arts voor hun gevoel met hun rug tegen de muur staan wanneer de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt.’ [...] Het betreft ‘bijzonder medisch handelen’,⁸² zonder recht voor de patiënt of plicht voor de arts.

Ten slotte bevat het standpunt richtlijnen voor specifieke situaties, waaronder minderjarigheid, stapeling van ouderdomsaandoeningen, psychische stoornissen, comorbiditeit, duo-euthanasie en orgaandonatie na euthanasie. In reactie op de uitspraken van de Hoge Raad in de zaak-Arends,⁸³ biedt het standpunt voor het eerst ook een uitgebreide omschrijving van euthanasie bij dementie. Het standpunt beschrijft dat euthanasie bij vergevorderde dementie onder specifieke voorwaarden is toegestaan, waarbij aanduidingen worden gebruikt als ‘uitzonderlijke situaties’, ‘grote behoedzaamheid’ en ‘bijzondere aandacht’.⁸⁴ Uitgangspunt is dat dementie niet automatisch ondraaglijk lijden betekent. Het leven van mensen met vergevorderde dementie is beschermwaardig; actuele wensen en uitingen tellen mee. Er moet niet alleen een geldig en toepasselijk schriftelijk euthanasieverzoek zijn; ook moet sprake zijn van aantoonbaar actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijden (met uitsluiting van eventuele contra-indicaties voor euthanasie). Daarnaast wordt het belang benadrukt van het meewegen van actuele wensen van de patiënt, het verrichten van uitgebreide en zorgvuldige observaties en het inwinnen van aanvullende expertise.

2.3.3 Ontwikkeling in de richtlijnen van de NVvP

De wetenschappelijke vereniging van psychiaters NVvP heeft naast de algemene handreiking van de KNMG een specifieke richtlijn opgesteld over hulp bij zelfdoding bij patiënten met een psychische stoornis. Hieronder wordt de richtlijn uit 2009 en 2018 beschreven,⁸⁵ met als doel om zicht te krijgen op de ontwikkelingen door de jaren heen.

De NVvP-richtlijn Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (2009)

In 1998 verscheen de eerste versie van de Richtlijn Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Die richtlijn werd destijds ontwikkeld door de NVvP-commissie Hulp bij zelfdoding⁸⁶ met als primaire doel psychiaters handvatten te bieden voor zorgvuldig professioneel handelen bij verzoeken om hulp bij zelfdoding. Deze richtlijn kent een herziene versie uit 2004 en een tweede herziene versie uit 2009⁸⁷. De richtlijn benadrukt het belang van uiterste terughoudendheid en zorgvuldigheid. Hulp bij zelfdoding wordt expliciet gepositioneerd als een uitzonderlijke en ultieme mogelijkheid,⁸⁸ die nooit een regulier onderdeel van de psychiatrische behandeling mag vormen. Een centraal uitgangspunt in deze richtlijn is dat elk verzoek in eerste instantie moet worden opgevat als een vraag om levenshulp.⁸⁹ De primaire verantwoordelijkheid van de psychiater ligt daarmee bij behandeling, zorg, het bieden van

⁸² Artsenfederatie KNMG. (2021), p. 19.

⁸³ Zie ook korte beschrijving in 2.3.1, en voetnoot 70.

⁸⁴ Artsenfederatie KNMG. (2021), p. 37.

⁸⁵ Tijdens de looptijd van dit onderzoek wordt gewerkt aan een herziening van deze richtlijn. Eventuele wijzigingen die daaruit voortvloeien vallen buiten de reikwijdte van het onderhavige onderzoek.

⁸⁶ Deze commissie werd op 6 juni 1995 geïnstalleerd met als opdracht het bestuur van de NVvP van advies te dienen door een protocol te ontwikkelen voor de te volgen handelwijze bij een verzoek om hulp bij zelfdoding; zie pag. 13 van de richtlijn (2009).

⁸⁷ Tholen, A. J., Berghmans, R. L. P., Huisman, J., Legemaate, J., Nolen, W. A., Polak, F., & Scherders, M. J. W. T. (2009). *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. De Tijdstroom.

⁸⁸ Zo schrijft de voorzitter van de eerste commissie op pag. 12: ‘De zorgvuldigheid van de commissie blijkt ten slotte uit het, door de commissie op meerdere plaatsen in het document genoemde uitgangspunt, dat een verzoek om hulp bij zelfdoding in eerste instantie opgevat moet worden als een vraag om levenshulp en dat hulp bij zelfdoding een uitzonderlijke, ultieme handeling is. Dit kan samengevat worden als een “Nee, tenzij...”’

⁸⁹ Op pag. 25 schrijft de commissie: ‘Ieder verzoek om hulp bij zelfdoding door een psychiatrisch patiënt moet in eerste instantie worden opgevat als een vraag om levenshulp. De hulpverlening moet dan ook allereerst gericht zijn op het vinden van een levensperspectief.’

perspectief en suicidepreventie, wat de beschermwaardigheid van het leven als kernwaarde onderstreept. De nadruk op terughoudendheid is daarnaast ook ingegeven door de grotere complexiteit bij deze patiëntenpopulatie als het gaat om de beoordeling van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden en de vraag hoe vrijwillig en weloverwogen het verzoek is. ‘Gelet op de vereiste uitzonderlijke behoedzaamheid’, en naar aanleiding van het arrest-Chabot uit 1994,⁹⁰ doet de richtlijn ook de aanbeveling om een tweetal consultants te raadplegen.⁹¹

De NVvP-richtlijn Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis (2018)

In 2018 verscheen een nieuwe geactualiseerde richtlijn⁹² naar aanleiding van belangrijke ontwikkelingen in het maatschappelijke debat over euthanasie, binnen de psychiatrie als geheel en in de uitvoeringspraktijk van levensbeëindiging bij patiënten met een psychische stoornis, en naar aanleiding van bevindingen uit de derde evaluatie van de Wtl, waarin specifiek aandacht werd besteed aan euthanasie en hulp bij zelfdoding bij psychische aandoeningen. Ook in deze richtlijn wordt levensbeëindiging op verzoek expliciet gekwalificeerd als een buitengewone en ultieme medische handeling. Eveneens benadrukt de richtlijn het belang van uiterste zorgvuldigheid, grondige bestudering van het verzoek en een doorgaans langdurig besluitvormingstraject. Ten opzichte van de richtlijn uit 2009 zijn ook duidelijke inhoudelijke verschuivingen zichtbaar.

Waar in de richtlijn van 2009 de nadruk lag op de *omgang met het verzoek* en het document een overwegend terughoudend karakter had, laat de richtlijn van 2018 een verschuiving zien naar een expliciet wettelijkprocedureel kader. De richtlijn wordt veel nadrukkelijker binnen de kaders van de Wtl⁹³ gepositioneerd en beschrijft gedetailleerd de toetsingsprocedure, inclusief de beoordelings-, consultatie- en uitvoeringsfase. Er is sprake van een explicitering en versterking van de procedurele waarborgen, waaronder de verplichte second opinion door een onafhankelijke, deskundige psychiater. Ook het belang van uitgebreide verslaglegging wordt benadrukt. Hiermee krijgt de toetsbaarheid door de RTE een centralere plaats. Het accent verschuift van primair de omgang met verzoeken (2009) naar een zorgvuldige besluitvorming over levensbeëindiging op verzoek, inclusief uitvoering en nazorg (2018). Deze inhoudelijke verschuiving komt ook tot uitdrukking in de terminologie: waar de titel van 2009 spreekt over *hulp bij zelfdoding*, kiest de richtlijn van 2018 voor *levensbeëindiging op verzoek*, waarmee de tekst qua terminologie dichter bij de Wtl staat.

Een ander verschil betreft de uitbreiding van de doelgroep. De richtlijn van 2009 was nadrukkelijk gericht op psychiaters, terwijl andere artsen voornamelijk een beperkte of ondersteunende rol vervulden. In de richtlijn van 2018 wordt de reikwijdte expliciet uitgebreid naar andere artsen, zoals huisartsen en medisch specialisten, bij wie (ook) een verzoek kan worden neergelegd, terwijl psychiatrische expertise een centrale rol blijft spelen. Daarnaast heeft de richtlijn van 2018 expliciete aandacht voor overleg met eerdere behandelaren, multidisciplinair teamoverleg, moreel beraad en eventueel aanvullende onafhankelijke consultatie. Hoewel het belang van een zorgvuldige afweging en collegiale toetsing in 2009 reeds werd onderkend, was dit punt destijds minder systematisch uitgewerkt.

Ook het criterium ‘geen redelijke andere oplossing’ wordt in de richtlijn van 2018 verder uitgediept. Waar in 2009 al werd benadrukt dat absolute ‘onbehandelbaarheid’ in de psychiatrie zelden kan worden vastgesteld en daarom grote terughoudendheid geboden is, definieert de herziene richtlijn het behandelperspectief scherper, met expliciete aandacht voor herstelondersteunende zorg,

⁹⁰ Hoge Raad 21 juni 1994, ECLI:NL:HR:1994:AD2122 (Chabot).

⁹¹ Op pag. 44 schrijft de commissie: ‘Gelet op de uitzonderlijke behoedzaamheid die geldt voor het verstrekken van hulp bij zelfdoding door een psychiatrische patiënt, beveelt de commissie aan een tweetal consultants te raadplegen.’

⁹² NVvP. (2018). *Richtlijn Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis*. Utrecht.

⁹³ Waar in de richtlijn van 2009 slechts één keer in de tekst en drie keer in het voorwoord wordt verwezen naar de Wtl, komt die verwijzing in de richtlijn van 2018 126 keer voor.

sociaalmaatschappelijke interventies en zingeving. Bovendien krijgt de rol van familie en naasten een meer structurele plaats. Waar hun betrokkenheid in 2009 wenselijk werd geacht maar beperkt was uitgewerkt, worden familie en naasten in 2018 expliciet betrokken bij alle fasen van het proces voor zover dit wettelijk mogelijk is: als informatiebron, als medebetrokkene in het afwegingsproces en als doelgroep voor begeleiding en nazorg.

2.4 Deelconclusie

Dit hoofdstuk belicht de onderliggende waarden van de euthanasiepraktijk en toont accentverschuivingen in verheldering, interpretatie en toepassing van de zorgvuldigheidseisen binnen de professionele kaders van de RTE, de KNMG en de NVvP. Het schetst daarmee de ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk van de afgelopen decennia. Deze deelconclusie bevat een korte samenvatting en reflecteert op de vraag in hoeverre deze ontwikkelingen gerelateerd zijn aan de stijging van het totaal aantal euthanasieën en hulp bij zelfdoding in Nederland, en hun mogelijke stimulerende of begrenzend effecten op de stijging.

De Wtl is normatief gebaseerd op het beginsel van barmhartigheid: de plicht van de arts om ondraaglijk lijden te verlichten.⁹⁴ Dit komt tot uitdrukking in de centrale positie van het lijdenscriterium, de noodzaak van invoelbaarheid van ondraaglijk lijden en – indirect – in het vereiste dat het lijden bij euthanasie een medische grondslag moet hebben. In lijn met het internationaal mensenrechtelijk kader zoals vastgelegd in het EVRM kent de Wtl daarnaast het principiële uitgangspunt dat het menselijk leven beschermwaardig is en dat de staat én de arts een verantwoordelijkheid hebben jegens burgers om hun recht op leven te beschermen, wat met name van groot belang is bij kwetsbare personen. Dit uitgangspunt komt tot uitdrukking in de positionering van euthanasie en hulp bij zelfdoding als misdrijven in het strafrecht, het systeem van de zorgvuldigheidseisen (zoals het uitgangspunt dat euthanasie pas aan de orde kan zijn wanneer er redelijkerwijs geen alternatieven meer bestaan), en de verplichte melding en (externe) toetsing van elke euthanasiemelding. Ook de nadruk op terughoudendheid en de eis van ‘grote behoedzaamheid’ in complexe situaties komen voort uit de beschermwaardigheid van het leven. Zowel het EVRM als de Wtl biedt bovendien ruimte aan de waarde van autonomie. In het EVRM komt dit tot uitdrukking in het recht op privéleven, waarbinnen ook de mogelijkheid kan vallen om over het eigen leven te beslissen. In de Wtl is autonomie een noodzakelijke voorwaarde: het vrijwillige en weloverwogen verzoek is een vereiste voor euthanasie.

De ontwikkelingen in de toetsingspraktijk van de RTE laten een geleidelijke verschuiving zien in de explicitering, interpretatie en toepassing van de zorgvuldigheidseisen. In het bijzonder heeft het patiëntperspectief een prominentere plaats gekregen binnen de beoordeling van ondraaglijk lijden en het ontbreken van redelijke alternatieven, waarbij de beleving, waarden en draagkracht van de individuele patiënt centraal staan. Tegelijkertijd is deze subjectivering niet los komen te staan van medischprofessionele toetsing, maar ingebed gebleven in een kader van invoelbaarheid, medische grondslag en gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt. Met de steeds uitgebreidere explicitering van het toetsingskader wordt bijgedragen aan normontwikkeling. Dit gebeurt zowel door de RTE via haar jaarverslagen, gepubliceerde oordelen en de opeenvolgende versies van de EuthanasieCode als in incidentele gevallen door de (tucht)rechtspraak. Al deze publicaties en (rechterlijke en deskundige) oordelen hebben de toepassingsruimte voor euthanasie (ook in complexere situaties) inzichtelijker gemaakt.

De KNMG-richtlijnen benadrukken consequent dat euthanasie bijzonder medisch handelen is en blijft, zonder recht voor de patiënt of plicht voor de arts, en plaatsen de zorgvuldigheidseisen expliciet binnen een medisch-professioneel kader dat op enkele punten strikter is dan de wettelijke ruimte.

⁹⁴ Pans, E. (2006), pp. 365-366.

Tegelijkertijd krijgt het patiëntperspectief in de opvolgende handreikingen een steeds prominentere plaats in de besluitvorming rond het levenseinde, met nadruk op gezamenlijke oordeelsvorming, aandacht voor multidimensionaal lijden en het belang van goede, proactieve communicatie. Door expliciet richting te geven aan complexe en specifieke situaties, biedt de KNMG artsen houvast en een bepaalde handelingszekerheid in de praktijk, terwijl zij tegelijk ook de normatieve grenzen en zorgvuldigheidseisen benadrukt. In de laatste richtlijn (2021) ligt een sterke nadruk op een meer proactieve rol van de arts, waarbij benadrukt wordt dat het belangrijk is dat artsen het gesprek over het levenseinde tijdig voeren. Euthanasie wordt gepositioneerd als uiterst middel na een gedegen (en breed) onderzoeksproces. De arts wordt hier niet gezien als een beoordelaar van een euthanasieverzoek maar als regisseur van het gehele proces van levenseindezorg.

De NVvP-richtlijn van 2018 markeert een verschuiving van een primair professioneelbegeleidende benadering van verzoeken naar een meer uitgewerkt, procedureel en toetsbaar kader, zonder het uitgangspunt van grote terughoudendheid los te laten. Belangrijke uitgangspunten door de jaren heen zijn het primaat van levenshulp en zorg, bescherming van kwetsbare autonomie, zorgvuldigheid, terughoudendheid en uitzonderlijkheid.

Met betrekking tot de stijging van het aantal euthanasiemeldingen kunnen de geschetste ontwikkelingen deels worden opgevat als potentieel stijgingsbevorderend. De toenemende explicitering, precisering en inhoudelijke verheldering van toetsingskaders vergroten de handelingszekerheid voor artsen en verduidelijken de toepasbaarheid van de zorgvuldigheidseisen in uiteenlopende situaties. Daarnaast draagt de steeds explicietere weg van het patiëntperspectief ertoe bij dat euthanasie vaker kan worden geïnterpreteerd als passend bij individuele, persoonsgebonden ervaringen van lijden. Ook de expliciete conceptualisering van lijden als multidimensionaal – waarin somatische, psychische, sociale en existentiële aspecten samenkomen – vergroot de herkenbaarheid van situaties die als uitzichtloos en ondraaglijk kunnen worden aangemerkt, wat de toepassingsruimte kan verbreden.

Tegelijkertijd laten dezelfde ontwikkelingen ook elementen zien die een potentieel begrenzend effect hebben. Zo blijft euthanasie in de richtlijnen consequent gekwalificeerd als bijzonder medisch handelen, waarbij zorgvuldigheid en behoedzaamheid in het onderzoek naar de doodswens centraal staan en bij bijzondere groepen grote terughoudendheid benadrukt wordt. Bovendien hanteren beroepsgroepen in complexe situaties professionele normering die binnen het wettelijk kader van de Wtl als ‘strikter’ kan worden gezien. Ten slotte markeert de eis dat het lijden een medische grondslag moet hebben een belangrijke grens. In samenhang bezien wijzen deze ontwikkelingen niet op een eenduidige normatieve verruiming, maar op een verschuiving in accent en operationalisering, waarin aspecten van verruiming en begrenzing gelijktijdig aanwezig zijn.

3

De ontwikkeling van euthanasie in Nederland (1999-2024): de cijfers

3.1 Inleiding

Het doel van dit hoofdstuk is om een actueel, compleet en gedetailleerd overzicht te geven van de euthanasiestijging in Nederland. Het beschrijft de (relatieve en absolute) stijging van het aantal euthanasiemeldingen in de periode 1999⁹⁵-2024, voor zover mogelijk uitgesplitst naar diagnosegroep, leeftijd, sekse en regio. Dit overzicht vormt een belangrijke basis om de redenen voor die stijging te kunnen onderzoeken.

De openbare jaarverslagen van de RTE⁹⁶ zijn een geschikte bron voor een dergelijk onderzoek. De ontwikkeling van de Nederlandse euthanasiepraktijk werd ook eerder al in kaart gebracht op grond van deze verslagen. Zo heeft het Nivel de stijging van euthanasie tussen 2002 en 2017⁹⁷ onderzocht.⁹⁸ In meer recent onderzoek⁹⁹ is een deel van de cijfers uit de jaarverslagen gebruikt voor vergelijkend onderzoek naar de euthanasiepraktijk in verschillende landen.

Dit onderhavige onderzoek is gebaseerd op gegevens uit de RTE-jaarverslagen tot en met 2024,¹⁰⁰ aangevuld met data van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) over de bevolkingscijfers en de jaarlijkse sterftcijfers, uitgesplitst naar leeftijd, geslacht, oorzaak van overlijden en regio van overlijden (zie bijlage 4a voor een meer gedetailleerde beschrijving van de methode).

3.2 Resultaten

In de nu volgende paragrafen worden twintig belangrijke ontwikkelingen beschreven:

3.2.1 Algemene stijging

Sinds 1999 is er door de jaren heen een duidelijke toename van het aantal euthanasiemeldingen waar te nemen (figuur 3.1). Vóór de inwerkingtreding van de Wtl in 2002 daalde dit cijfer en daarna was het gedurende een paar jaar constant. Sinds 2006 is een duidelijke toename te zien van het

⁹⁵ Kwantitatief onderzoek naar de prevalentie van euthanasie is begonnen in 1990. Omdat de verslagen van 1990-1998 minder goed vergelijkbaar zijn, hebben we ze in dit overzicht niet meegenomen; na 1999 is de verslaglegging meer uniform.

⁹⁶ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *Jaarverslagen*. Zie: <https://www.euthanasiecommissie.nl/over-ons/jaarverslagen>.

⁹⁷ Op basis van de openbare jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (2003-2018).

⁹⁸ Heins, M., Donker, G., Versteeg, S., Korevaar, J. (2019). *Ontwikkelingen in het aantal euthanasiegevallen en achterliggende factoren*. Nivel. Utrecht. Zie: <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/ontwikkelingen-het-aantal-euthanasiegevallen-en-achterliggende-factoren>.

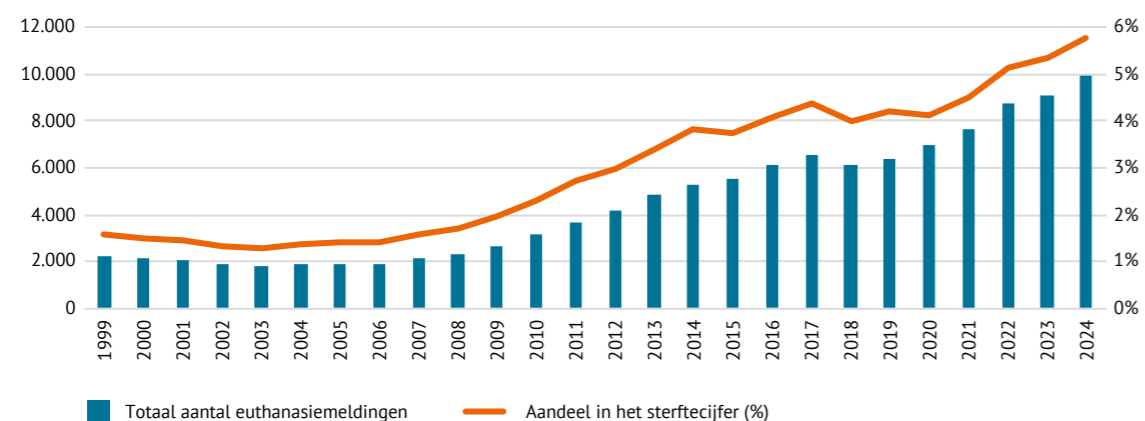
⁹⁹ Colombo, A. D., & Dalla-Zuanna, G. (2024). Data and trends in assisted suicide and euthanasia, and some related demographic issues. *Population and development review*, 50(1), 233-257.

¹⁰⁰ Dit brononderzoek werd namelijk uitgevoerd voordat de CBS- en RTE-jaarcijfers van 2025 beschikbaar waren.

aantal meldingen, van 1923 in 2006 tot 9958 in 2024. Hierbij zijn twee fasen te onderscheiden: een snelle groei van gemiddeld 14,5% per jaar tussen 2006 en 2013 ($R^2=0,99$), gevolgd door een gematigder maar aanhoudende groei van 6,2% per jaar tussen 2014 en 2024 ($R^2=0,93$). Alleen in 2018 vond een daling plaats van 6,97% ten opzichte van 2017.

Ook ten opzichte van het totale sterftecijfer vertoont euthanasie een stijging. Waar het in 2006 nog ging om 1,42% van alle sterfgevallen, betrof het in 2024 5,78% (figuur 3.1). Ook als gecorrigeerd wordt voor de bevolkingsgroei is er een stijging te zien. In 2006 stierf 1 op de 8492 mensen die op dat moment in Nederland woonden door euthanasie; in 2024 was dit 1 op de 1801 mensen. Dit betekent dus dat euthanasie als doodsoorzaak zowel in absolute als relatieve zin toeneemt. Een volledig overzicht van de cijfers en percentages per jaar staan weergegeven in bijlage 4b, appendix A.

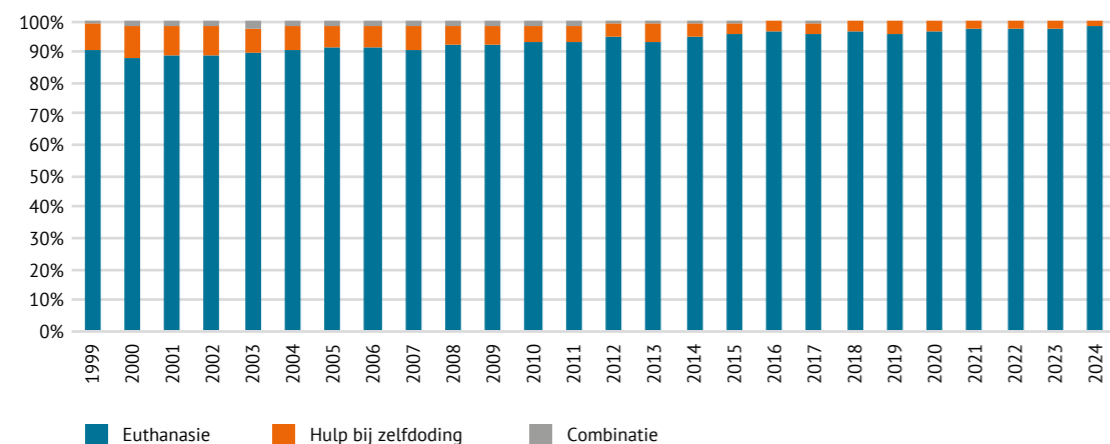
Figuur 3.1: Totaal aantal euthanasiemeldingen en percentage van het sterftecijfer, 1999-2024



3.2.2 Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Van de twee mogelijkheden voor actieve levensbeëindiging in Nederland wordt euthanasie verreweg het meest toegepast. Slechts een klein deel van de meldingen betreft hulp bij zelfdoding. Het aantal meldingen van hulp bij zelfdoding schommelt al jaren rond de tweehonderd. Vanwege de stijging van euthanasie betekent dat een relatieve daling van 8,84% in 1999 naar 1,88% in 2024 (zie figuur 3.2). Er bestaat een kleine restgroep waarvoor een combinatie van beide vormen is toegepast. In dat geval heeft de arts, nadat de patiënt een dodelijk middel had ingenomen, om welke reden dan ook alsnog een dodelijke injectie toegediend. Dit aantal varieerde zonder duidelijke trend van 16 (2018) tot 53 (2020). Deze cijfers zijn weergegeven in bijlage 4b, appendix B.

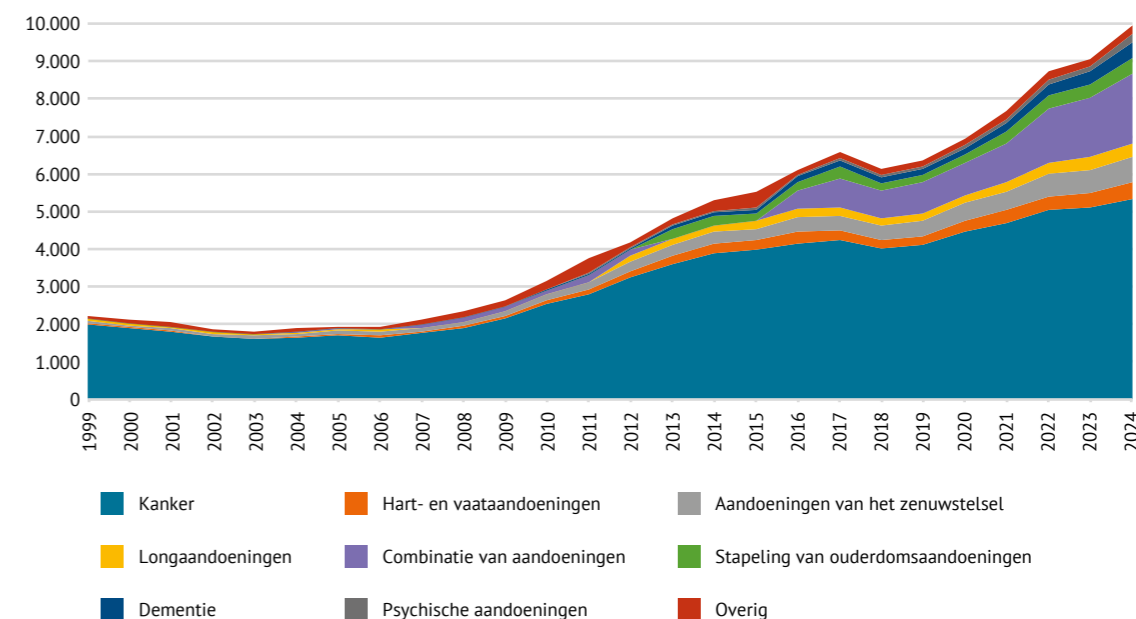
Figuur 3.2: Verhouding van euthanasie, hulp bij zelfdoding en de combinatie van beide, 1999-2024



3.2.3 Grondslag van het lijden

De RTE onderscheidt in haar rapporten verschillende diagnosegroepen die ten grondslag liggen aan de euthanasie. De totale aantallen euthanasiemeldingen per aandoening zijn per jaar weergegeven in figuur 3.3. De toename in absolute aantallen is het grootst in de groepen kanker en bij een combinatie van aandoeningen. Het aantal euthanasiemeldingen en de percentages van het totaal zijn voor de belangrijkste groepen weergegeven in bijlage 4b, appendix C en D.

Figuur 3.3: Ontwikkeling van de aantallen euthanasiemeldingen per aandoening, 1999-2024



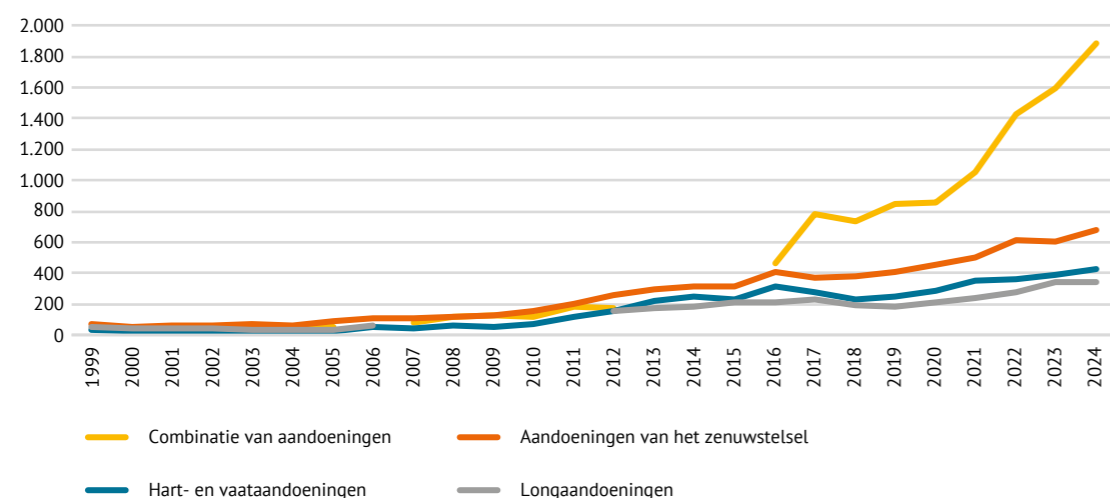
3.2.4 Kanker

Kanker heeft altijd het grootste aandeel gehad in de jaarlijkse euthanasiemeldingen. Euthanasie bij kanker in absolute aantallen is toegenomen: in 1999 waren er 2002 meldingen en in 2024 waren dit er 5346. Ook als percentage van het aantal mensen dat overlijdt door kanker is er een toename: in 1999 overleed 5,12% van alle mensen die stierven aan kanker door euthanasie en in 2024 was dit 11,30%. Opvallend is wel dat euthanasie bij kanker minder snel gestegen is dan andere diagnosegroepen, en daarmee is het relatieve aandeel langzaam gedaald van 90,34% in 1999 tot 53,69% in 2024.

3.2.5 Andere somatische aandoeningen

Euthanasie bij aandoeningen van hart en vaten, het zenuwstelsel en de longen is sinds 1999 op een redelijk vergelijkbare manier toegenomen, waarbij euthanasie bij aandoeningen van het zenuwstelsel van deze drie het vaakst voorkomt (figuur 3.4). In 1999 kregen 35 mensen euthanasie op grond van hart- en vaat-aandoeningen (1,58% van alle meldingen), en dit aantal steeg naar 429 in 2024 (4,31%). Voor aandoeningen van het zenuwstelsel betrof dit een stijging van 69 in 1999 (3,11%) tot 681 in 2024 (6,84%). Longaandoeningen waren in 1999 in 52 gevallen reden voor euthanasie (2,35%), en in 2024 ging het hierbij om 346 gemelde uitvoeringen (3,47%). Bij al deze categorieën was er dus zowel sprake van een absolute als een relatieve stijging.

Figuur 3.4: Aantal meldingen bij een combinatie van aandoeningen, hart- en vaat-aandoeningen, aandoeningen van het zenuwstelsel en longaandoeningen, 1999-2024



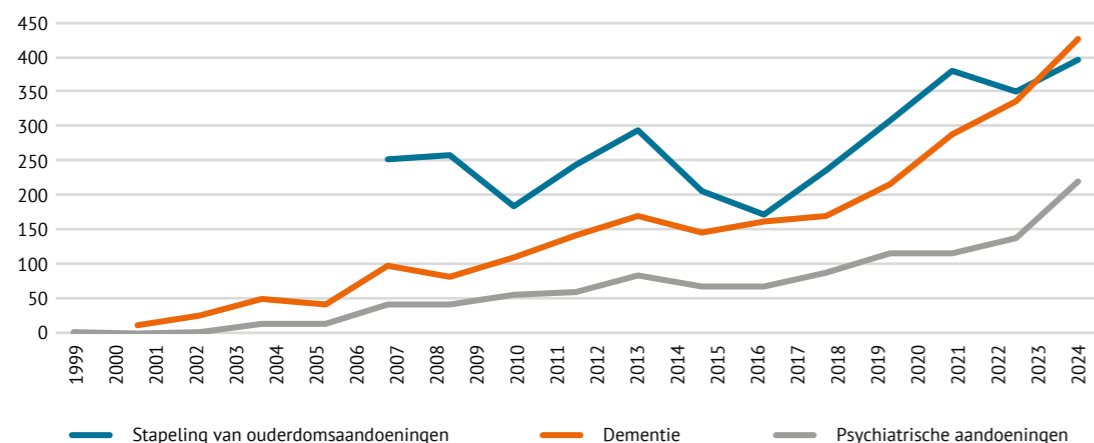
3.2.6 Combinatie van aandoeningen

Met 1881 meldingen in 2024 kwam de categorie combinatie van aandoeningen ook veel voor. Na kanker (53,69%) was de combinatiegroep met 18,89% het grootst. Hoewel deze categorie pas sinds 2015 consequent wordt gerapporteerd, is er in die jaren wel een relatief sterke toename zichtbaar (figuur 3.4). Welke combinatie van ziekten hier bedoeld wordt is niet helder op te maken uit de RTE-jaarverslagen. In 2024 staat in het jaarverslag voor het eerst beschreven dat er bij 90 meldingen sprake was van een combinatie van lichamelijke en psychische aandoeningen; dit betrof toen 0,90% van alle meldingen van dat jaar.

3.2.7 Stapeling van ouderdomsaandoeningen

In 2013 werd de categorie stapeling van ouderdomsaandoeningen toegevoegd, die met 251 gevallen meteen 5,20% van de meldingen betrof (figuur 3.5). Deze groep vertoonde sindsdien schommelingen met een opwaartse trend in het aantal meldingen ($R^2=0,45$). In 2024 betrof het 397 meldingen (3,99%).

Figuur 3.5: Aantal meldingen van stapeling van ouderdomsaandoeningen, dementie en psychiatrie, 2008-2024



3.2.8 Dementie

Dementie wordt sinds 2009 gerapporteerd als grond voor euthanasie (figuur 3.5). In 2009 ging het om 12 meldingen (0,46%) en in 2024 om 427 meldingen (4,29%). Sinds 2017 wordt ook onderscheid gemaakt tussen vroege en vergevorderde dementie, waarbij in het laatste geval sprake was van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring, omdat de aanvrager niet meer in staat was tot een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Sindsdien is duidelijk dat het overgrote deel van de euthanasieën bij dementie in een vroeg stadium plaatsvindt. Meldingen van euthanasie bij gevorderde dementie betroffen jaarlijks 2 tot 8 patiënten, waarmee deze groep 1,18% tot 2,38% van alle dementiemeldingen uitmaakte en 0,03% tot 0,09% van alle euthanasiemeldingen.

3.2.9 Psychische aandoeningen

Het aantal euthanasiemeldingen op grond van psychische aandoeningen steeg van 2 meldingen in 2008 (0,09%) naar 219 meldingen in 2024 (2,20% van alle euthanasiemeldingen) (figuur 3.5).¹⁰¹ Voor deze groep worden sinds 2016 ook gender en leeftijd gerapporteerd. Als specifiek naar jongeren wordt gekeken valt op dat in 2024 13,70% van alle mensen die euthanasie kregen vanwege een psychische aandoening onder de 30 was. Opvallend is ook dat het relatief veel vrouwen betreft (78%) en dat het aantal meldingen toeneemt. In 2016 ging het om 1 melding, in 2024 om 30 meldingen. Ook ten opzichte van andere oorzaken zijn psychische aandoeningen relatief vaak grond voor euthanasie binnen deze leeftijdsgroep: sinds 2016 vond 33,44% van alle euthanasiemeldingen bij mensen onder de 30 plaats vanwege een psychische aandoening.

3.2.10 Overige aandoeningen

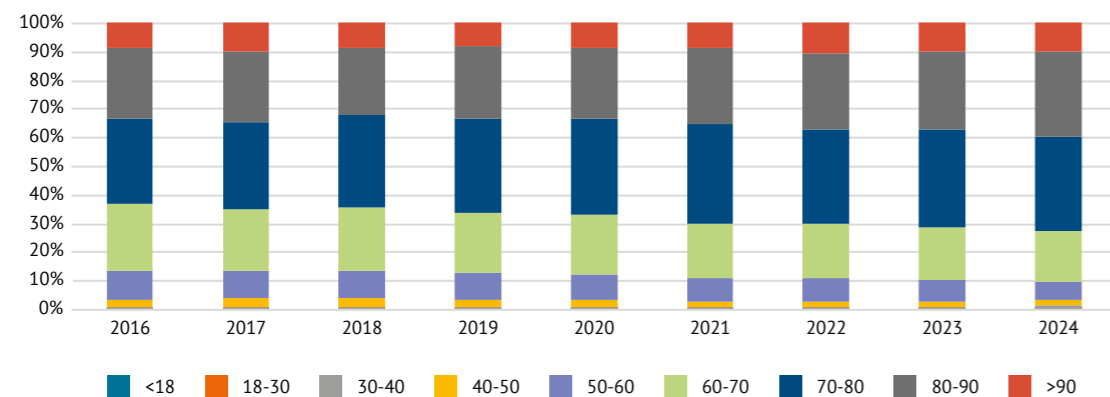
De categorie 'overig' betrof in de periode na 1999 1,40% (2005) tot 10,66% (2011) van alle euthanasieën. Mede doordat bepaalde aandoeningen soms wel en soms niet bij deze categorie werden ingedeeld, vertonen deze cijfers door de jaren heen geen analyseerbare trend. In de eerste zes RTE-jaarverslagen werd aids apart vermeld, dat met 0 tot 10 meldingen per jaar hoogstens 0,47% (2000) van alle meldingen uitmaakte. Longaandoeningen vielen van 2007 tot 2011 binnen de categorie 'overig', wat kan hebben bijgedragen aan de relatief hoge cijfers in die jaren.

3.2.11 Leeftijd

Sinds 2016 rapporteert de RTE de leeftijdsgroepen van patiënten die euthanasie krijgen (zie bijlage 4b, appendix E). Hoewel het aantal euthanasiemeldingen het sterkst stijgt bij ouderen, neemt het aantal bij alle leeftijdsgroepen toe, ook wanneer rekening wordt gehouden met de bevolkingsgroei. Dit betekent dat de stijging niet alleen door de vergrijzing verklaard kan worden. Het merendeel van de patiënten die euthanasie kregen was boven de 60 jaar; sinds 2016 gemiddeld 87,96% (zie figuur 3.6). Tegelijkertijd is in deze periode een relatieve toename te zien van patiënten onder de 40 en boven de 70 jaar. Het aantal meldingen van patiënten onder de 30 jaar is altijd relatief laag geweest, met maximaal 45 (0,45%) meldingen in 2024. De groep patiënten tussen de 12 en 18 jaar betrof per jaar wisselend 0 tot 3 meldingen. Als de meldingen worden afgezet tegen de sterfte per leeftijdsgroep, blijkt het hoogste percentage in de groep van 60-70 jaar (8,23% in 2023), gevolgd door de groep van 50-60 jaar (8,04% in 2023). Bij jongeren en ouderen komt euthanasie relatief minder vaak voor als doodsoorzaak; in 2023 was euthanasie in de leeftijdsgroep van 12-30 jaar bij 3,73% van alle overlijdens de doodsoorzaak en in de groep van boven de 90 jaar ging dit om 4,18%.

¹⁰¹ Na het afronden van deze deelstudie is het RTE-jaarverslag van 2025 uitgekomen, deze liet een daling zien van 21% bij euthanasie op grond van psychische aandoeningen ten opzichte van 2024 (van 219 naar 174 meldingen).

Figuur 3.6: Verhouding euthanasiemeldingen per leeftijdsgroep, 2016-2024



3.2.12 Verhouding man-vrouw

Sinds 2016 wordt ook de man-vrouwverhouding gerapporteerd. Hoewel het aandeel mannen bijna altijd groter is geweest dan het aandeel vrouwen, lagen deze twee nooit ver uit elkaar, met gemiddeld 51,08% mannen tegenover 48,92% vrouwen. Dit percentage verschil is door de jaren heen iets kleiner geworden: het aandeel meldingen van euthanasie bij mannen daalde van 51,39% (2016) naar 50,17% (2024).

Duo-euthanasie

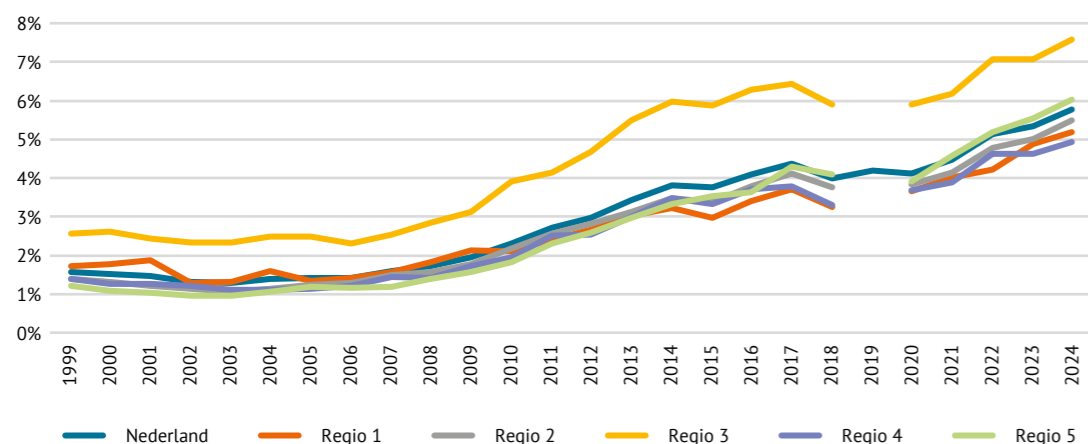
Onder de euthanasiemeldingen bevonden zich ook meldingen van duo-euthanasie, waarbij twee partners tegelijkertijd euthanasie ontvingen. Dit aantal steeg van 9 duo's in 2018 (0,29% van alle meldingen) naar 54 duo's in 2024 (1,07%).

3.2.14 Regio's

Wanneer de euthanasiecijfers van de vijf RTE-regio's worden afgezet tegen het sterftecijfer voor die regio, valt op dat met name in de regio Noord-Holland euthanasie relatief veel voorkomt (zie figuur 3.7). Dit percentage is sinds 1999 toegenomen van 2,56% tot 7,58% in 2024 en lag gemiddeld 1,78 procentpunt hoger dan in de rest van Nederland. Een volledig overzicht van de percentages per regio is te vinden in bijlage 4b, appendix F. Het jaarverslag van 2019 bevat geen regionale cijfers. Voor meer details over regionale verschillen, zie hoofdstuk 4.

Figuur 3.7: Aandeel euthanasie van sterftecijfer per regio, 1999-2024.

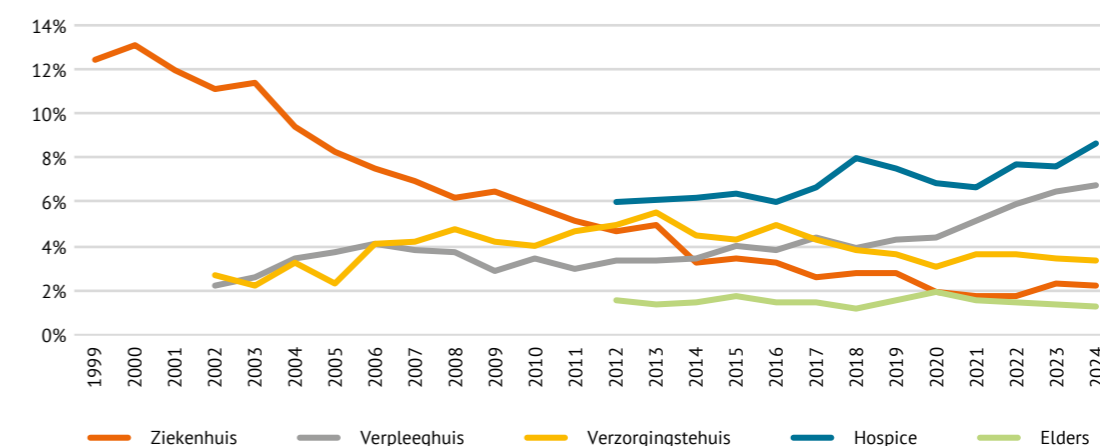
Regio 1: Groningen, Friesland en Drenthe; Regio 2: Overijssel, Gelderland, Utrecht en Flevoland; Regio 3: Noord-Holland; Regio 4: Zuid-Holland en Zeeland; Regio 5: Noord-Brabant en Limburg



3.2.15 Locatie van de euthanasie

Euthanasie wordt verreweg het meest bij de patiënt thuis uitgevoerd. Dit aandeel is sinds 1999 licht gedaald van 83,12% naar 77,61% in 2024. Het hospice is daarna de meest voorkomende locatie voor euthanasie, met 8,67% in 2024 (zie figuur 3.8: 'hospice' en 'elders' zijn weergegeven vanaf 2012 omdat ze sindsdien consequent apart werden gerapporteerd). Bij de andere locaties vertoont met name het aantal euthanasieën dat in het ziekenhuis plaatsvond een sterke daling, van 13,09% in 2000 naar 2,27% in 2024 (zie figuur 3.8).

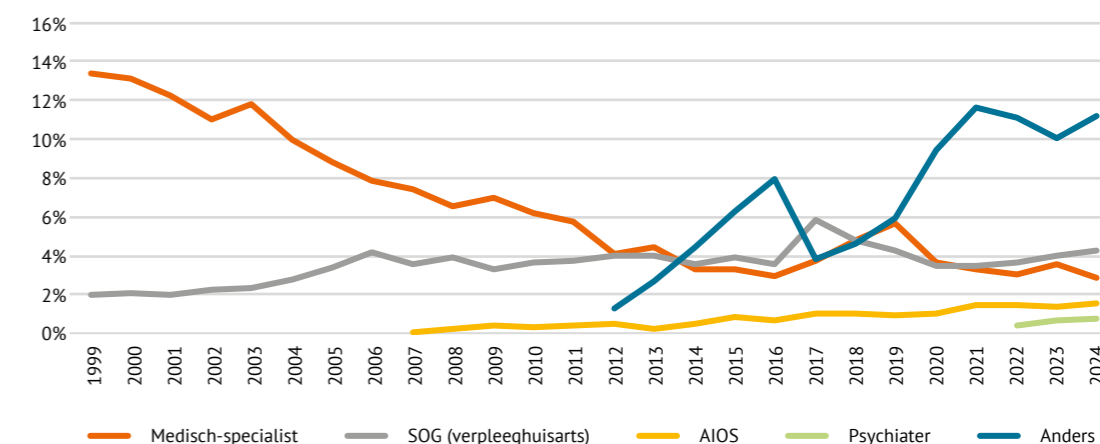
Figuur 3.8: Locatie van euthanasie als aandeel van het totaal (anders dan thuis), 1999-2024



3.2.16 Meldend arts

Bij het aantal meldingen per beroepsgroep is het aandeel huisartsen consequent het grootst. Zij voerden 85,85% van alle euthanasieën sinds 1999 uit. Tot 2012 trad er een bescheiden stijging op binnen deze groep, van 84,61% (1999) tot 90,19% (2012), waarna dit aandeel weer daalde tot 79,46% (2024). Net als het aantal euthanasieën dat in het ziekenhuis werd uitgevoerd, is ook het aantal door medisch-specialisten (anders dan specialisten ouderengeneeskunde) uitgevoerde euthanasieën afgenomen, van 13,40% (1999) tot 2,83% (2024) (zie figuur 3.9). Het aandeel van de groep specialist ouderengeneeskunde (SOG; vroeger de verpleeghuisarts) en van de groep AIOS (arts in opleiding tot specialist) is in deze periode gestaag toegenomen. Sinds 2022 wordt de groep psychiaters apart gerapporteerd. In 2024 voerden zij 72 euthanasieën uit, wat neerkomt op 0,72% van alle euthanasie-meldingen. Een groep die vanaf 2012 gerapporteerd werd betreft de groep 'anders'. Hieronder vallen basisartsen, hospice-artsen, niet-praktiserende artsen en artsen die zijn verbonden aan Expertise-centrum Euthanasie (EE). Deze groep vertoonde opvallende schommelingen in het aantal meldingen.

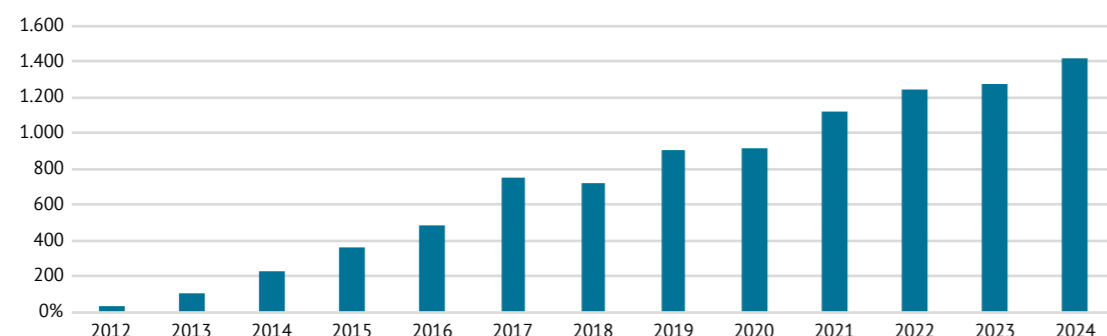
Figuur 3.9: Aandeel meldend arts van totaal (anders dan huisarts), 1999-2024



3.2.17 Expertisecentrum Euthanasie

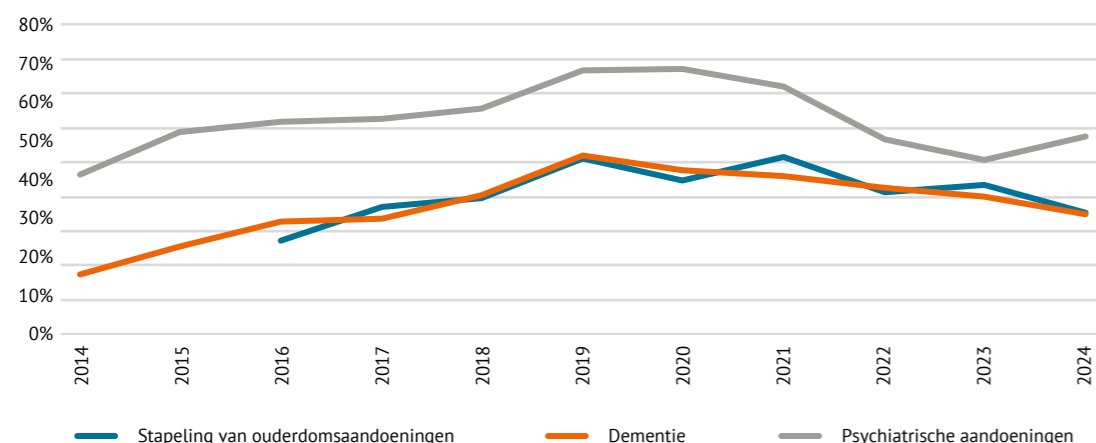
EE is in 2012 gestart met het uitvoeren van euthanasie bij patiënten die niet door hun eigen arts geholpen kunnen worden. Sindsdien hebben zij een toenemend aantal patiënten euthanasie verleend, van 32 (0,76%) in 2012 tot 1417 (14,23%) in 2024 (zie figuur 3.10).

Figuur 3.10: Aantal euthanasiemeldingen van Expertisecentrum Euthanasie, 2012-2024



Bij de zogenoemde 'bijzondere' categorieën, stapeling van ouderdomsaandoeningen, dementie en psychiatrie, werd vermeld welk deel van de euthanasiemeldingen werd uitgevoerd door artsen van EE. Sinds dit gerapporteerd werd, was dit gemiddeld 41,19% van de meldingen bij stapeling van ouderdomsaandoeningen, 37,52% bij dementie en 58,35% van alle meldingen bij psychische aandoeningen (figuur 3.11). Bij alle drie de categorieën stijgt het aantal euthanasiemeldingen tot 2019, waarna er een relatieve daling plaatsvindt ten opzichte van het aantal uitgevoerde euthanasieën buiten EE (figuur 3.11).

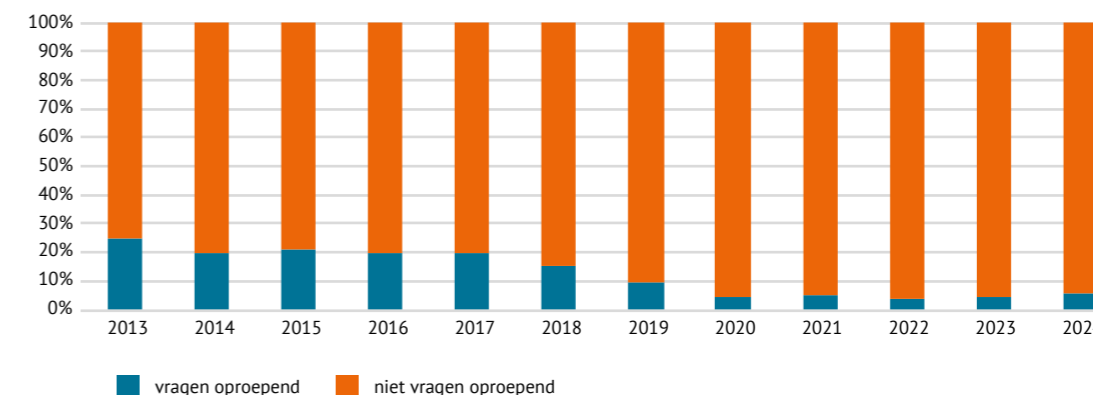
Figuur 3.11: Aandeel euthanasiemeldingen bij stapeling van ouderdomsaandoeningen, dementie en psychiatrie, uitgevoerd door Expertisecentrum Euthanasie, 2014-2024



3.2.18 Beoordeling van euthanasiemeldingen

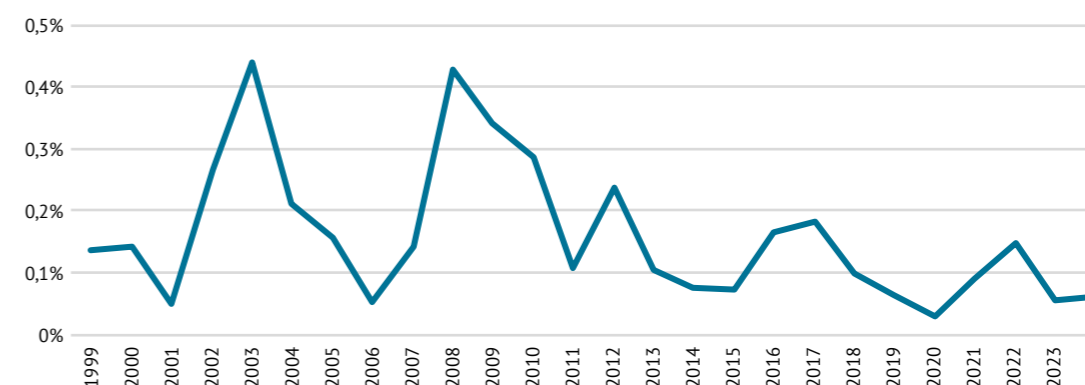
Sinds 2013 hanteert de RTE een beoordelingsprocedure voor binnenkomende euthanasiemeldingen. Ze worden eerst door een secretaris beoordeeld, die ze bestempelt als 'vragen oproepend' (VO) of 'niet vragen oproepend' (NVO). De VO-meldingen worden besproken in een commissievergadering, terwijl de NVO-meldingen digitaal worden afgehandeld door de commissieleden. In de periode 2013-2024 is het aantal VO-meldingen over het algemeen gedaald, van 25% (2013) tot rond de 5% sinds 2020 (figuur 3.12). De jaarverslagen vermelden hier alleen afgeronde percentages en geen exacte cijfers, maar bij benadering betreft het hier een daling van ongeveer 1200 meldingen (2013) naar ongeveer 310 meldingen (2020), gevolgd door een stijging naar ongeveer 550 meldingen in 2024.

Figuur 3.12: Verhouding 'vragen oproepende' en 'niet vragen oproepende' meldingen, 2013-2024



Het aantal euthanasiemeldingen waarover de RTE oordeelde dat er was voldaan aan de zorgvuldigheidseisen heeft in de afgelopen 25 jaar altijd boven de 99,5% gelegen. Het percentage waarover de RTE oordeelde dat er niet werd gehandeld volgens de zorgvuldigheidseisen varieerde tussen de 0,03% (2020) en 0,44% (2003) van alle meldingen (zie figuur 3.13).

Figuur 3.13: Als onzorgvuldig beoordeelde euthanasiemeldingen in procenten, 1999-2024



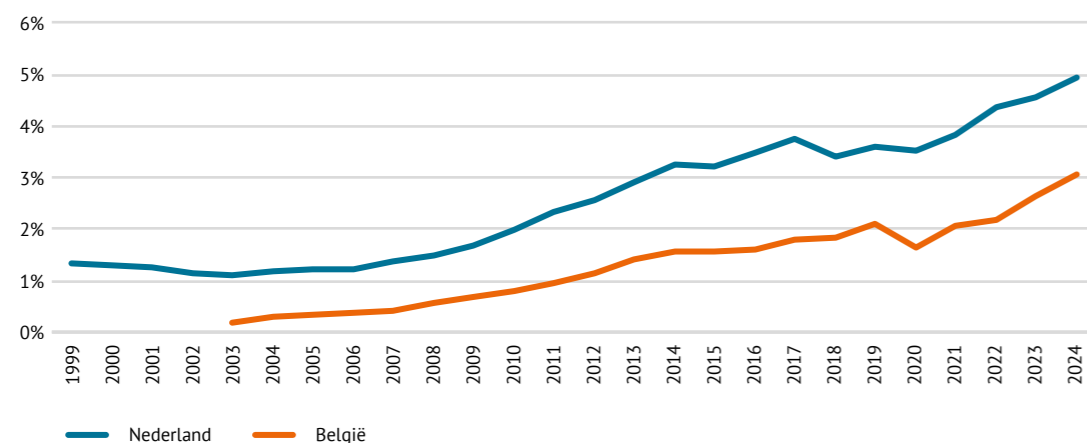
3.2.19 Weefsel- en orgaandonaties na euthanasie

Sinds 2017 is ook het aantal weefsel- of orgaandonaties na een euthanasie bijgehouden. De eerste jaren varieerde het aantal zonder duidelijke trend tussen de 4 en 12. Opvallend is dat de getallen in 2023 (N=24) en 2024 (N=28) substantieel hoger liggen.

3.2.20 Euthanasie in Nederland en België

In figuur 3.14 is het aantal euthanasiemeldingen in Nederland en België als percentage van de sterfte weergegeven. Bij de inwerkingtreding van de euthanasiewet in België (ook in 2002) werden er in België substantieel minder euthanasiemeldingen geregistreerd dan in Nederland. In 2003 waren er 236 meldingen; 0,22% van het totale sterftecijfer in België. Die stijging is met gemiddeld 15,07% per jaar wel hoger dan in Nederland, waar een gemiddelde stijging van 8,62% per jaar gezien wordt sinds 2003. Bij de interpretatie van deze cijfers moet rekening worden gehouden met mogelijke rapportageverschillen.

Figuur 3.14: Jaarlijks aandeel euthanasie in de totale sterfte in Nederland en België, 1999-2024



3.3 Deelconclusie

Dit hoofdstuk dient als cijfermatige basis voor de rest van het rapport. Het is beschrijvend en doet geen uitspraken over de mogelijke oorzaken van de stijging. Die komen aan de orde in de volgende hoofdstukken. De enige uitzondering hierop is dat op basis van de cijfers geconcludeerd kan worden dat de stijging niet uitsluitend verklaard kan worden door de veranderende leeftijdsopbouw van de bevolking, omdat in alle leeftijdscategorieën een stijging te zien is.

Sinds 1999 is er een duidelijke toename van het aantal euthanasiemeldingen in Nederland waarneembaar, van 2216 meldingen in 1999 naar 9958 in 2024. Ten opzichte van het totale sterftecijfer vertoont euthanasie eveneens een stijging, van ongeveer 1,6% in 1999 naar 5,78% in 2024.

Kanker heeft altijd het grootste aandeel gehad in de jaarlijkse euthanasiemeldingen, maar dit relatieve aandeel is gedaald van 90% in 1999 naar 54% in 2024. Andere categorieën namen in dezelfde periode toe, waaronder een combinatie van aandoeningen, dementie, stapeling van ouderdomsaandoeningen en psychische aandoeningen. Euthanasie bij dementie steeg van 12 meldingen in 2009 naar 427 in 2024, waarbij het overgrote deel plaatsvond in een vroeg stadium van de ziekte. Het aantal meldingen op grond van psychische aandoeningen nam toe van 2 in 2008 naar 219 in 2024.

De man-vrouwverhouding bleef sinds 1999 nagenoeg gelijk. Bij de regionale verdeling valt op dat euthanasie in Noord-Holland relatief het vaakst voorkomt. Euthanasie wordt verreweg het meest thuis uitgevoerd en huisartsen zijn verantwoordelijk voor het grootste deel van de meldingen. Het percentage meldingen waarover de RTE oordeelde dat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan, lag in de gehele periode onder de 0,5%.

4

Regiovariatie bij euthanasie in Nederland (2013-2024)

4.1 Inleiding

Het doel van dit deelonderzoek is om – tegen de achtergrond van het hoofdzakelijk landelijke beeld uit hoofdstuk 3 – inzichtelijk te maken hoe de incidentie van euthanasie¹⁰² zich ontwikkelt op regionaal niveau en in hoeverre de regio's in dit opzicht van elkaar verschillen. Om deze vraag te beantwoorden, is eerst onderzocht welke ontwikkelingen zich hebben voorgedaan in de euthanasiepercentages per tweecijferig postcodegebied (PC2) en per gemeente. Daarnaast is gekeken naar de verschillen tussen de gebieden met de hoogste en de laagste euthanasiepercentages en hoe deze variatie zich in de loop van de tijd heeft ontwikkeld.

Deze analyses zijn gebaseerd op declaratiedata van huisartsen en EE over de jaren 2013-2024. Zie bijlage 5 voor een meer gedetailleerde beschrijving van de methode.

4.2 Resultaten

Voor dataperiode 1 (2013-2017) zijn van alle 388 Nederlandse gemeenten die in 2017 bestonden, er 311 in de analyses betrokken. Van 6 gemeenten waren geen (achtergrond)data beschikbaar. Om privacyredenen vielen er 51 gemeenten af, bijvoorbeeld omdat het aantal gedeclareerde euthanasieën daar tussen de 1 en 9 lag, omdat het aantal sterfgevallen onder de 50 per jaar lag of omdat er in een gemeente zo weinig artsen bij euthanasie betrokken waren, dat deze data in theorie tot de persoon herleidbaar zouden zijn. In die gevallen zijn de cijfers vanwege privacyredenen gemaskeerd¹⁰³. Twintig gemeenten vielen af omdat zij gemiddeld minder dan 100 sterfgevallen per jaar hadden.

Voor data-periode 2 (2018-2024) zijn van alle 342 gemeenten die in 2024 bestonden, er 295 in de analyses betrokken. Van 14 gemeenten waren geen (achtergrond)data beschikbaar. Er vielen 24 gemeenten af vanwege de genoemde privacyregels. Negen gemeenten hadden gemiddeld minder dan 100 sterfgevallen per jaar in die periode en vielen dus ook af.

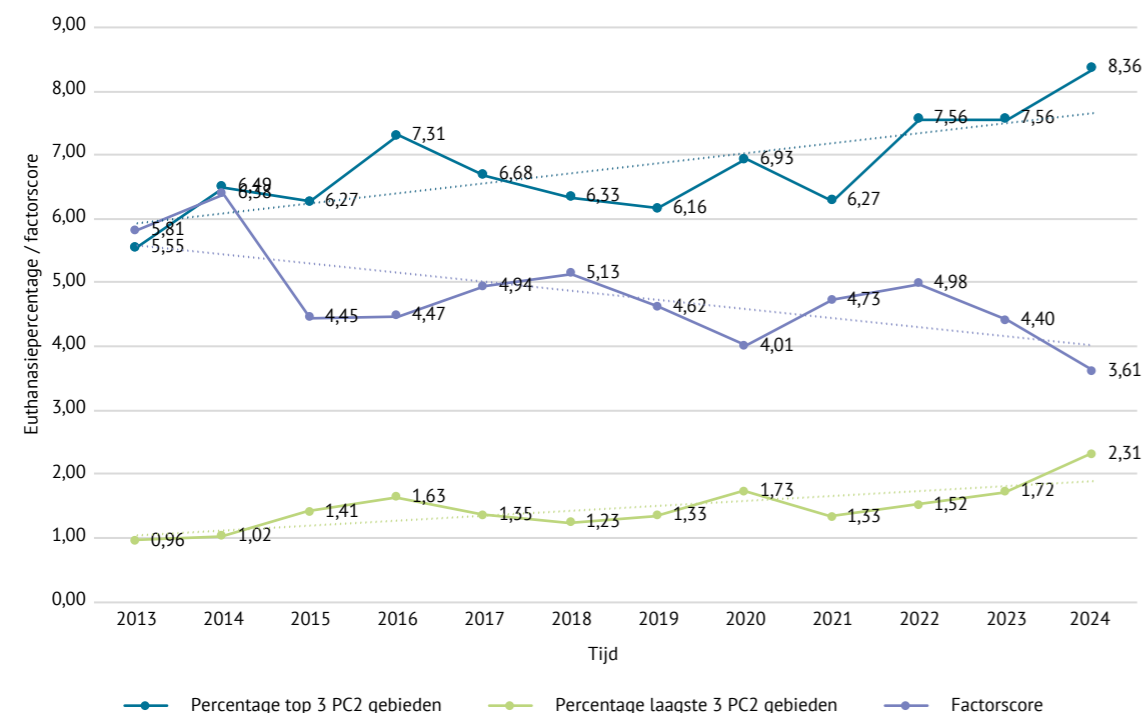
4.2.1 De ontwikkeling van de percentages en de variatie op PC2-niveau

Het euthanasiepercentage in de drie PC2-gebieden met de hoogste incidentie steeg van gemiddeld 5,55% in 2013 naar 8,36% in 2024. Het percentage in de gebieden met de laagste incidentie euthanasie steeg eveneens, maar verhoudingsgewijs sneller (van 0,96% naar 2,32%), waardoor de variatie afnam. Dit komt tot uiting in een dalende factorscore: van 5,81 in 2013 en 2014 naar 3,61 in 2024 (figuur 4.1). Dit betekent dus dat de verschillen tussen de postcodegebieden in de loop der jaren relatief kleiner zijn geworden.

¹⁰² Uitgedrukt als percentage van het aantal sterfgevallen.

¹⁰³ Zie methodesectie (bijlage 5) voor meer details over de gehanteerde privacy waarborgen.

Figuur 4.1: Ontwikkeling van euthanasiepercentages en variatie (FS) in PC2-gebieden



Een ander inzichtelijk beeld geven de landkaarten in figuur 4.2. Ze bieden over de jaren 2013-2024 een indruk van de ontwikkeling van de incidentie van euthanasie in de negentig PC2-gebieden in Nederland. De kaarten maken duidelijk in welke gebieden in Noord-Holland en Flevoland de incidentie van euthanasie het hoogst is. De laagste incidentie van euthanasie is te zien in gebieden die bekend staan als de 'Biblebelt', maar bijvoorbeeld ook in de Achterhoek. Ten aanzien van de ontwikkeling in de tijd tonen de kaarten dat de incidentie van euthanasie over de hele linie toeneemt: vrijwel alle gebieden die in 2013 al donkergekleurd waren, tekenden zich nog donkerder af, terwijl de lichtere tinten (gebieden met een lage incidentie van euthanasie) schaars zijn geworden.

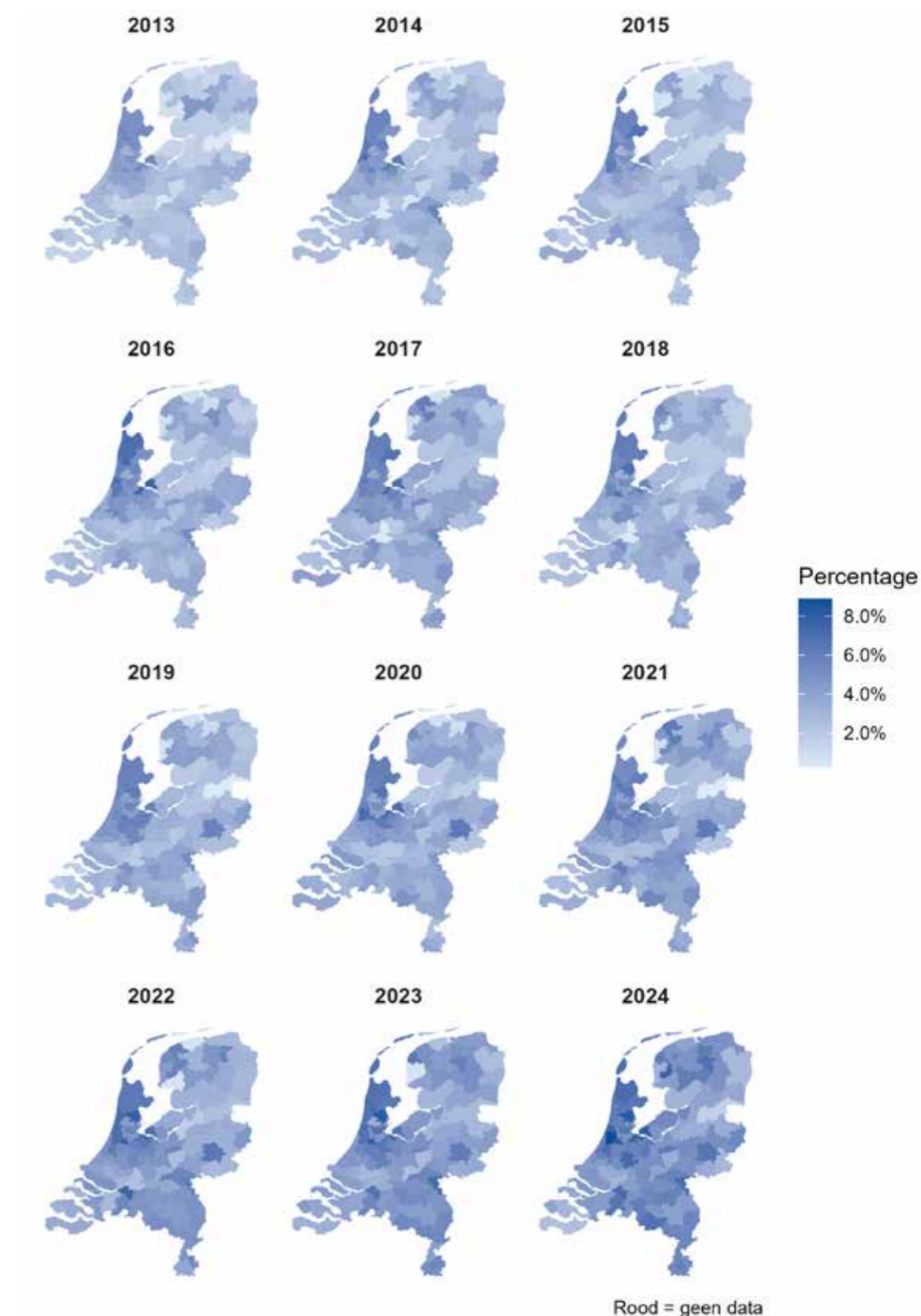
4.2.2 De ontwikkeling van de percentages en de variatie op gemeenteniveau

Het euthanasiepercentage in de gemeenten¹⁰⁴ met de hoogste incidentie van euthanasie steeg licht in de periode 2013-2024: van 8,94% in 2013 naar 12,16% in 2023 en 10,75% in 2024. Ook de gemiddelde incidentie van euthanasie in gemeenten met de laagste incidentie euthanasie vertoont een lichte stijging: van 1,46% in 2013 naar 2,19% in 2024. De variatie in de incidentie van euthanasie tussen gemeenten is stabiel over deze periode van twaalf jaar en bedraagt gemiddeld factor 5,38. Dit betekent dat euthanasie in de drie gemeenten met de hoogste incidentie ruim vijfmaal vaker voorkomt dan in de drie gemeenten met de laagste incidentie euthanasie. Figuur 4.3 toont de trend.

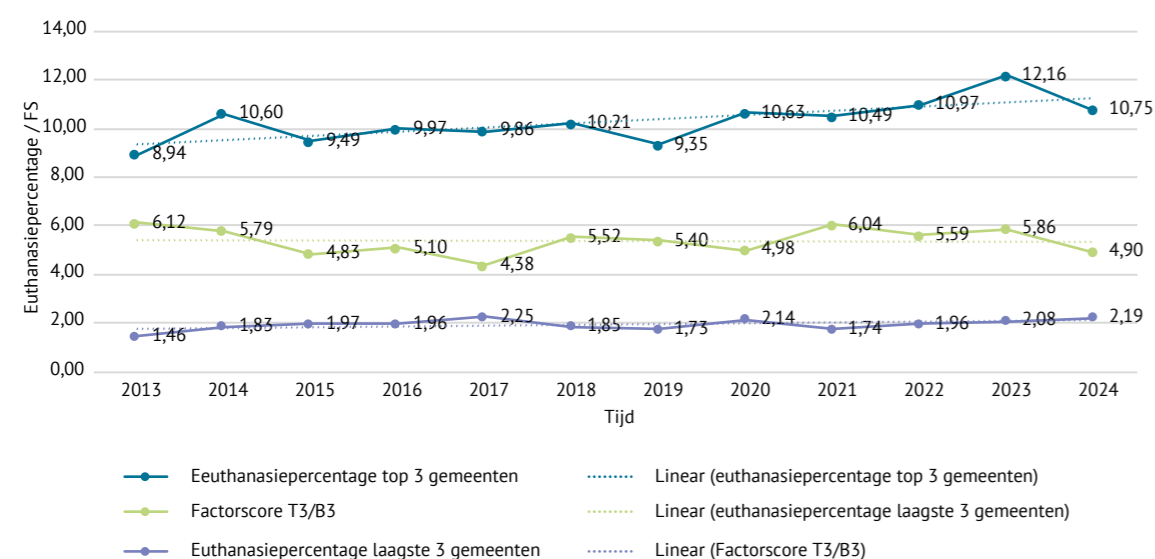
¹⁰⁴ Het gaat om gemeenten met gemiddeld minimaal 100 sterfgevallen per jaar over de hele periode én gemeenten met in totaal 10 of meer gedeclareerde euthanasieën in periode 1 (2013-2017) en in periode 2 (2018-2024).

Figuur 4.2: Percentage euthanasie per PC2-gebied in Nederland (2013-2024)

Data 2013-2024, vaste gebiedsindeling 2024



Figuur 4.3: Ontwikkeling van de gemiddelde euthanasiepercentages in gemeenten met de hoogste en laagste incidentie per jaar incl. de variatie

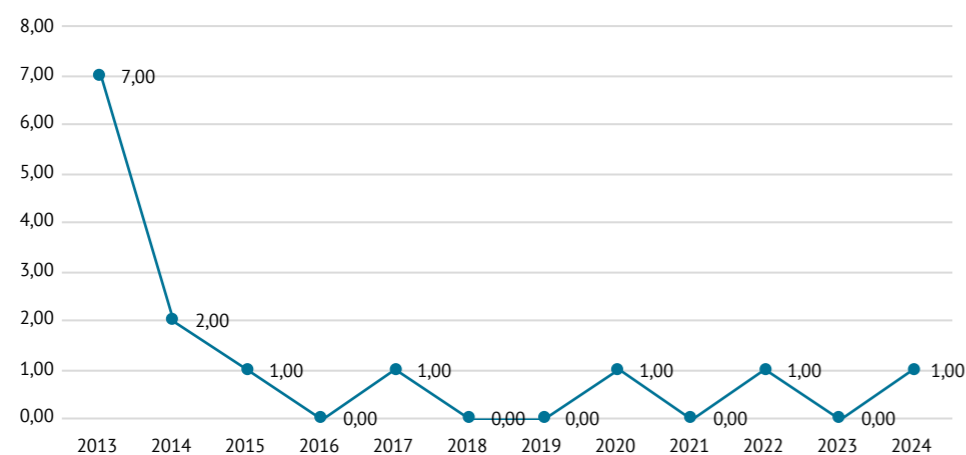


De gemeenten met gemiddeld de hoogste euthanasiepercentages in de gehele periode (2013-2024)¹⁰⁵ bevinden zich in de kop van Noord-Holland (incl. Texel). Gemeenten met de laagste incidentie euthanasie bevinden zich op de Biblebelt (waarbij Twenterand een grensgemeente is).

4.2.3 Gemeenten zonder euthanasiemeldingen

Een andere invalshoek is om te kijken naar gemeenten met gemiddeld minimaal 100 sterfgevallen per jaar, waar in geen enkel sterfgeval sprake was van euthanasie (figuur 4.4). Het aantal gemeenten zonder euthanasie nam in de loop van de tijd af van 7 in 2013 (in Biblebelt-gemeenten zoals Kampen, Nunspeet en Leerdam, maar ook in de Limburgse gemeenten Vaals en Laarbeek) naar nul of 1 gemeente in de afgelopen jaren (Bunschoten). Wanneer gemeenten met minder dan 100 sterfgevallen ook meegenomen zouden worden in deze analyse, zou de daling van het aantal gemeenten zonder euthanasie zich nog scherper aftekenen: van 20 gemeenten in 2013 naar 5 gemeenten in 2019 en 2 gemeenten in 2024.

Figuur 4.4: Aantal gemeenten met nul euthanasieën per jaar



¹⁰⁵ Het betreft gemeenten met gemiddeld minimaal 100 overlijdens per jaar in de periode 2013-2024, die in de gehele periode bestonden (dus niet fuseerden) en waar in die periode minimaal 10 gedeclareerde euthanasieën plaatsvonden.

4.3 Deelconclusie

Dit deelonderzoek brengt (letterlijk) in kaart hoe het euthanasiepercentage in gebieden en gemeenten zich heeft ontwikkeld, en in hoeverre gebieden en gemeenten in dit opzicht van elkaar verschillen.

Op PC2-niveau vertoont het euthanasiepercentage in regio's met de hoogste incidentie een stijging over de jaren 2013-2024: van 5,55% naar 8,36%. Doordat dit percentage in de PC2-gebieden met de laagste incidentie relatief sterker stijgt (van 0,96% naar 2,31%), neemt de variatie licht af (factorscore 5,81 naar 3,61). Op gemeenteniveau stijgt het euthanasiepercentage in de gemeenten met de hoogste incidentie in deze periode (van 8,94% naar 10,75%). Doordat dit percentage in de gemeenten met de minste euthanasiemeldingen per jaar eveneens toeneemt (van 1,46% naar 2,19%), is de gemiddelde variatie stabiel (factorscore 5,38).¹⁰⁶

Gemeenten in de kop van Noord-Holland behoren tot de gemeenten met de hoogste incidentie van euthanasie over de jaren 2013-2024. Omgekeerd hebben gemeenten in de Biblebelt de laagste euthanasiepercentages¹⁰⁷ in Nederland.

¹⁰⁶ Het is overigens logisch en verklaarbaar dat – naarmate je verder inzoomt op een gebied – de verschillen binnen dat gebied groter worden en – naarmate je verder uitzoomt naar grotere gebiedseenheden – de verschillen meer 'uitmiddelen' en dus verbleken. Dit verklaart de grotere variatie op gemeenteniveau dan op PC2-niveau, maar ook het fenomeen dat de variatie op PC2-niveau in de loop der jaren kan afnemen, terwijl die op gemeenteniveau stabiel is.

¹⁰⁷ Het betreft hier gemeenten met minimaal honderd sterfgevallen per jaar, met gemiddeld tien of meer gedeclareerde euthanasieën in de periode 2013-2017 of in de periode 2018-2024.

5

Oorzaken van de stijging van euthanasie in Nederland: een literatuuronderzoek

5.1 Inleiding

Deze deelstudie brengt bestaande hypothesen over de stijging van euthanasie in Nederland samen uit zowel de empirische als theoretische literatuur. Hiermee wordt beoogd inzicht te geven in de factoren die volgens deze literatuur bijdragen aan de stijging. Om te beginnen is gekeken naar brede maatschappelijke ontwikkelingen en veranderende morele opvattingen die deze stijging zouden kunnen verklaren. Daarnaast wordt beschreven welke aspecten van de euthanasiepraktijk als relevant worden beschouwd voor de stijging, waaronder de houding en verwachtingen van burgers en artsen. Ten slotte wordt in kaart gebracht welke andere factoren in de literatuur worden genoemd die mogelijk bijdragen aan de waargenomen stijging.

De studies die in dit literatuuronderzoek zijn geïnccludeerd zijn gepubliceerd tussen 1996 en 2025. In totaal werden er 81 artikelen meegenomen, waarvan er 29 theoretisch en 45 empirisch van aard waren en zeven een combinatie daarvan. Twee studies verschenen vóór de inwerkingtreding van de Nederlandse euthanasiewet in 2002; de overige daarna. Voor een uitgebreide methodologische toelichting, zie bijlage 6a.

5.2 Maatschappelijke ontwikkelingen en veranderende morele opvattingen

In deze paragraaf wordt op basis van de literatuur inzicht gegeven in de factoren en maatschappelijke ontwikkelingen die mogelijk hebben bijgedragen aan de stijging van het aantal euthanasie-meldingen.

5.2.1 Demografische factoren

De stijging van euthanasie in Nederland wordt in verband gebracht met demografische factoren als vergrijzing, het vaker voorkomen van chronische en oncologische ziekten en het algehele opleidingsniveau van de bevolking.

Vergrijzing

De bevolkingssamenstelling in Nederland verandert en het percentage ouderen neemt toe. Dit wordt ook wel vergrijzing genoemd.¹⁰⁸ Sommige onderzoekers suggereren dat de stijging van het aantal euthanasiemeldingen in Nederland deels toe te schrijven is aan de vergrijzing.¹⁰⁹ Zo stellen Heins et al.¹¹⁰ dat er meer ouderen zijn in de samenleving en dat deze groep verantwoordelijk is voor een groot deel van de euthanasieverzoeken. Dit wordt ondersteund door het

¹⁰⁸ Centraal Bureau voor de Statistiek. (2025). *Bevolking: Leeftijdsverdeling, ouderen*. Zie: <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/ouderen>.

¹⁰⁹ Heins, M. (2019).; Van der Maas, P.J. (1996).

¹¹⁰ Heins, M. (2019).

sterfgevallenonderzoek in de derde evaluatie van de Wtl. Dit onderzoek liet een stijging zien van het percentage patiënten van 80 jaar en ouder aan wie euthanasie werd verleend.¹¹¹ De meest recente wetsevaluatie laat echter zien dat de stijging in euthanasieverzoeken vooral plaatsvindt onder mensen jonger dan 80 jaar, waarop de auteurs van de evaluatie concluderen dat vergrijzing geen doorslaggevende verklaring is voor de waargenomen stijging.¹¹²

Toename van chronische en oncologische ziekten

Kanker en hart en vaatziekten zijn veelvoorkomende doodsoorzaken in Nederland, en daarvan is kanker sinds 2007 de meest voorkomende.¹¹³ Twee studies waarin internationale data over euthanasie met elkaar werden vergeleken, lieten zien dat kanker in absolute aantallen de meest voorkomende aandoening was waarvoor euthanasie werd verzocht¹¹⁴ en ook werd verleend.¹¹⁵ Het relatieve percentage in vergelijking met andere aandoeningen neemt in Nederland af.¹¹⁶ Sommige auteurs suggereren in wetenschappelijke commentaren dat patiënten die een diagnose kanker krijgen 'onmiddellijk over de mogelijkheid van euthanasie [...] [beginnen] na te denken'¹¹⁷ of dat bij kanker euthanasie als een 'standaard manier van sterven' wordt gezien.¹¹⁸

Veranderend opleidingsniveau

Het opleidingsniveau in Nederland is de afgelopen decennia veranderd, waarbij steeds vaker mensen een theoretische opleiding volgen.¹¹⁹ Verschillende auteurs brengen de hypothese naar voren dat een theoretische opleiding kan leiden tot beter geformuleerde verzoeken, die daardoor mogelijk eerder worden ingewilligd.¹²⁰ Verschillende internationale studies die een correlatie tussen theoretische opleiding en euthanasie onderzochten, vonden echter geen consistente relatie.¹²¹ Wel laat de vierde Wtl-evaluatie zien dat theoretisch opgeleiden het vaker dan praktisch opgeleiden eens waren met de stelling dat mensen het recht hebben om eigen keuzes te maken

¹¹¹ Onwuteaka-Philipsen, B., Legemaate, J., Van der Heide, A., Van Delden, H., Evenblij, K., El Hammoud, I., Ploem, C., Pronk, R., Van de Vathorst, S., & Willems, D. (2017). Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

¹¹² Van der Heide, A. (2023).

¹¹³ Centraal Bureau voor de Statistiek. (2025). *Trends in sterfte en doodsoorzaken, 2014-2024*. Hoofdstuk 4: Doodsoorzaken: absoluut, relatief en gestandaardiseerd. Zie: <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2025/trends-in-sterfte-en-doodsoorzaken-2014-2024/4-doodsoorzaken-absoluut-relatief-en-gestandaardiseerd>.

¹¹⁴ Rahimian, Z., Rahimian, L., Lopez-Castroman, J., Ostovarfar, J., Fallahi, M. J., Nayeri, M. A., & Vardanjani, H. M. (2024). What medical conditions lead to a request for euthanasia? A rapid scoping review. *Health Science Reports*, 7(3), e1978. <https://doi.org/10.1002/hsr.2.1978>.

¹¹⁵ Heidinger, B., Webber, C., Chambaere, K., Close, E., Deliens, L., Onwuteaka-Philipsen, B., Pope, T., Van der Heide, A., White, B., & Downar, J. (2025). International comparison of underlying disease among recipients of medical assistance in dying. *JAMA internal medicine*, 185(2), 235-237. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2024.6643>; Wels, J., & Hamarat, N. (2025). Incidence and prevalence of reported euthanasia cases in Belgium, 2002 to 2023. *JAMA network open*, 8(4), e256841. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2025.6841>.

¹¹⁶ Van der Heide, A. (2023).

¹¹⁷ Den Hartogh, G. A. (2002). Regulering van euthanasie en hulp bij suïcide: hoe succesvol is het Nederlandse model?. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 26(4), 77.

¹¹⁸ Van Loenen, G., Weyers, H., & Nys, H. (2015). Euthanasie: gaat het nog wel goed in de Lage Landen?. *Res Publica*, 57(2), 235-250. <https://doi.org/10.5553/RP/048647002015057002005>.

¹¹⁹ Centraal Bureau voor de Statistiek. (2024). *Nederlanders hebben steeds vaker hbo of universiteit gevolgd*. Zie: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2024/41/nederlanders-hebben-steeds-vaker-hbo-of-universiteit-gevolgd>.

¹²⁰ Chambaere, K., Rietjens, J. A., Cohen, J., Pardon, K., Deschepper, R., Pasman, H. R., & Deliens, L. (2013). Is educational attainment related to end-of-life decision-making? A large post-mortem survey in Belgium. *BMC public health*, 13, 1055. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-1055>; Heins, M. (2019).

¹²¹ Battin, M. P., Van der Heide, A., Ganzini, L., Van der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2007). Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups. *Journal of medical ethics*, 33(10), 591-597. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.022335>; Chambaere, K. (2013).; Steck, N., Junker, C., Zwahlen, M., & Swiss National Cohort. (2018). Increase in assisted suicide in Switzerland: did the socioeconomic predictors change? Results from the Swiss National Cohort. *BMJ open*, 8(4), e020992. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020992>.

rond leven en dood.¹²² Ook wordt een theoretische opleiding in verband gebracht met een grotere algemene acceptatie van euthanasie.¹²³

5.2.2 Culturele verschuivingen en veranderende waarden

De manier waarop een samenleving met het levenseinde, de dood en het sterven omgaat, verandert in de loop van de tijd onder invloed van bredere culturele verschuivingen, zoals secularisatie, individualisering, medicalisering en ideeën over de maakbaarheid van het leven.¹²⁴ Uit de literatuur kwamen verschillende redeneringen naar voren die een link legden tussen deze maatschappelijke ontwikkelingen en (de stijging van) euthanasie.

Secularisatie

Het proces van secularisatie in Nederland versnelde in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw. Dit fenomeen wordt om de paar jaar onderzocht door het CBS en het Sociaal en Cultureel Planbureau¹²⁵. In 2022 behoorde 43% van de bevolking tot een religieuze stroming, waarmee Nederland een van de meest geseclariseerde landen in West-Europa is.¹²⁶ Heins et al.¹²⁷ suggereren dat de stijging van het aantal euthanasieverzoeken verband zou kunnen houden met de afname van religieuze invloed in Nederland. Uit sommige studies blijkt dat mensen zonder religieuze overtuigingen in Nederland meer steun uitspreken voor euthanasie dan mensen met religieuze overtuigingen.¹²⁸ Ook internationaal is dit onderzocht. Zo laten Inglehart et al.¹²⁹ een verband zien tussen religiositeit en opvattingen over euthanasie: mensen die meer belang hechten aan religie, achten euthanasie minder verdedigbaar. Verschillende studies laten echter zien dat religie de mogelijkheid van euthanasie niet uitsluit.¹³⁰ Zo blijkt uit een kwalitatieve studie onder Nederlandse ouderen dat ouderen die het recht om te beslissen over euthanasie steunen, bijna even religieus zijn als degenen die dit recht afwijzen.¹³¹

Individualisering, medicalisering en de maakbaarheid van de dood

Waar sterven vroeger vooral werd gezien als een natuurlijk en onvermijdelijk onderdeel van het leven, gaat het tegenwoordig steeds vaker gepaard met keuzes, professionele begeleiding en

¹²² Van der Heide, A. (2023).

¹²³ Cohen, J., Marcoux, I., Bilsen, J., Deboosere, P., Van der Wal, G., & Deliens, L. (2006). European public acceptance of euthanasia: socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. *Social science & medicine* (1982), 63(3), 743-756. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.01.026>.

¹²⁴ Kellehear, A. (2007). *A social history of dying*. Cambridge University Press.

¹²⁵ Sociaal en Cultureel Planbureau. (2022). *Religie in een pluriforme samenleving. Diversiteit en verandering in beeld. Deel 3: Buiten kerk en moskee*. Zie: <https://www.scp.nl/publicaties-scp/2022/03/religie-in-een-pluriforme-samenleving-diversiteit-en-verandering-in-beeld>.

¹²⁶ Centraal Bureau voor de Statistiek. (2023). *Religieuze betrokkenheid in Nederland*. Zie: <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2023/religieuze-betrokkenheid-in-nederland>; Sociaal en Cultureel Planbureau. (2022).

¹²⁷ Heins, M. (2019).

¹²⁸ Buiting, H. M., Deeg, D. J., Knol, D. L., Ziegelmann, J. P., Pasman, H. R., Widdershoven, G. A. & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2012). Older peoples' attitudes towards euthanasia and an end-of-life pill in The Netherlands: 2001-2009. *Journal of medical ethics*, 38(5), 267-273. <https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100066>; Van der Heide, A. (2023).

¹²⁹ Inglehart, R. C., Nash, R., Hassan, Q. N., & Schwartzbaum, J. (2021). Attitudes Toward Euthanasia: A Longitudinal Analysis of the Role of Economic, Cultural, and Health-Related Factors. *Journal of pain and symptom management*, 62(3), 559-569. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.01.009>.

¹³⁰ Boer, T. A., Bolwijn, R. E., Graafland, W., & Pleizier, T. T. J. (2020). Legal Euthanasia in Pastoral Practice: Experiences of Pastors in the Protestant Church in the Netherlands. *International Journal of Public Theology*, 14(1), 41-67. <https://doi.org/10.1163/15697320-12341600>; Boer, T. A., & Groenewoud, A. S. (2021). Dutch Reformed support for Assisted Dying in the Netherlands 1969-2019. *Journal of the Society of Christian Ethics*, 41(1), 125-147. <https://doi.org/10.5840/jscs202161143>; Marsala, M. S. (2019). Approval of euthanasia: Differences between cohorts and religion. *Sage Open*, 9(1), 2158244019835921.

¹³¹ Fortuin, N. P. M., Schilderman, J. B. A. M., & Venbrux, E. (2020). Determining the end of life: a qualitative study of religion and euthanasia among older Dutch adults. *Mortality*, 25(2), 167-184. <https://doi.org/10.1080/13576275.2019.1584165>.

medische interventies.¹³² Zorgprofessionals spelen een steeds actievare rol in de begeleiding van mensen bij het nemen van beslissingen over wel of niet behandelen en zo ja, welke behandeling, bij het nadenken over scenario's en het maken van afwegingen daarin.¹³³ In dit kader worden methoden zoals proactieve zorgplanning en gezamenlijke besluitvorming breder toegepast. Ze bieden zorgprofessionals, patiënten en hun naasten handvatten om voorkeuren rond toekomstige zorg te bespreken en om gezamenlijk keuzes te maken. Door deze nadruk op persoonlijke waarden en voorkeuren worden mensen beter ondersteund bij het maken van weloverwogen beslissingen over het levenseinde.¹³⁴ Uit de meest recente evaluatie van de Wtl blijkt dat 66% van de ondervraagde burgers (n=1097) heeft nagedacht over medische beslissingen rond het levenseinde, het vaakst (48%) over euthanasie.¹³⁵

De toenemende individualisering heeft mogelijk invloed op hoe men het levenseinde ziet. Mensen verwachten de mogelijkheid te hebben om zelf richting te geven aan hun leven en dus ook aan hun sterven.¹³⁶ De combinatie van individualisering en de medicalisering van het levenseinde lijkt een bredere culturele wens te weerspiegelen van een dood die in zekere mate te sturen is.¹³⁷ Verschillende auteurs stellen dan ook dat regie en controle centrale waarden zijn geworden binnen de hedendaagse opvattingen over wat wordt gezien als een 'goede dood'.¹³⁸ Zo wijzen Van Wijngaarden en Sanders¹³⁹ op de sterke focus in Nederlandse kranten op controle op het levenseinde en daarin eigen keuzes kunnen maken. Volgens literatuurreviews van Cottrell en Duggleby¹⁴⁰ en Zaman et al.¹⁴¹ betekent het ideaal van een 'goede dood' dat je het stervensproces kunt plannen, autonoom keuzes kunt maken over de timing, locatie en wijze van sterven en onnodig lijden kunt voorkomen. Tegen deze achtergrond wordt euthanasie gezien als een manier om een zelfgestuurde, waardige en dus 'goede' dood te realiseren.¹⁴²

¹³² Kellehear, A. (2007).; Howarth, G. (2007). *Death and dying: a sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.

¹³³ Weyers, H. (2022).

¹³⁴ Rietjens, J. A., Sudore, R. L., Connolly, M., Van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., Van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., & Korff, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543-e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X); Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., & De Haes, J. C. (2015). Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*, 98(10), 1172-1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>.

¹³⁵ Van der Heide, A. (2023).

¹³⁶ Gilleard, C. (2022). Finitude, choice and the right to die: age and the completed life. *Ageing & Society*, 42(6), 1241-1251.

¹³⁷ Kouwenhoven, P. S., Van Thiel, G. J., Van der Heide, A., Rietjens, J. A., & Van Delden, J. J. (2019). Developments in euthanasia practice in the Netherlands: Balancing professional responsibility and the patient's autonomy. *European Journal of General Practice*, 25(1), 44-48. <https://doi.org/10.1080/13814788.2018.1517154>; Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S. H., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y., Doble, B., Dullie, L., Durie, R., Finkelstein, E. A., Guglani, S., Hodson, M., Husebø, B. S., Kellehear, A., Kitzinger, C., Knaul, F. M., Murray, S. A., Neuberger, J., O'Mahony, S., ... & Wyatt, K. (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet*, 399(10327), 837-884. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X); Chabot, B. (2014). Storm in euthanasieland. *Bijblijven*, 30(10), 59-65.

¹³⁸ Kouwenhoven, P. S. (2019). <https://doi.org/10.1080/13814788.2018.1517154>; Antonides, M. F., & Van Wijngaarden, E. (2024). "It's like crystal gazing": The lived experience of anticipating end-of-life choices in older adults and their close ones. *The Gerontologist*, 64(7), gnae061. <https://doi.org/10.1093/geront/gnae061>; Young, J., & Van Wijngaarden, E. (2025). Rethinking the concept of choice in assisted dying. In *Research Handbook on Voluntary Assisted Dying Law, Regulation and Practice* (pp. 342-359). Edward Elgar Publishing; Van Wijngaarden, E. (2026). How choice became a goal in itself: analysing the emphasis on choice and control at the end of life through the work of Charles Taylor. *Medicine, health care, and philosophy*, 29(2), 439-450. <https://doi.org/10.1007/s11019-025-10321-3>.

¹³⁹ Van Wijngaarden, E., & Sanders, J. (2022). 'I want to die on my own terms': Dominant interpretative repertoires of 'a good death' in old age in Dutch newspapers. *Social science & medicine*, 311, 115361. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115361>.

¹⁴⁰ Cottrell, L., & Duggleby, W. (2016). The "good death": An integrative literature review. *Palliative & supportive care*, 14(6), 686-712. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001285>.

¹⁴¹ Zaman, M., Espinal-Arango, S., Mohapatra, A., & Jadad, A. R. (2021). What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. *The Lancet Healthy Longevity*, 2(9), e593-e600. [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(21\)00097-0](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(21)00097-0).

¹⁴² Cottrell, L. (2016).; van Wijngaarden, E. (2026).; Zaman, M. (2021).

Kwaliteit van leven en sterven en de betekenis van lijden

In het onderzoek van Clayton et al.¹⁴³ rapporteerden de deelnemers dat kwaliteit van leven – ook in de laatste levensfase – een belangrijke waarde voor hen was. Ook Kennedy¹⁴⁴ beschrijft dat binnen de Nederlandse zorg en samenleving de nadruk ligt op waardigheid en kwaliteit van leven. Wanneer de kwaliteit van leven wordt aangetast door achteruitgang, pijn of verlies van identiteit of autonomie, kan volgens verschillende auteurs de vraag opkomen of het leven in die vorm nog de moeite waard is om voort te zetten.¹⁴⁵ Han¹⁴⁶ beargumenteert dat de manier waarop men naar de kwaliteit van leven kijkt samenhangt met de betekenis die lijden krijgt. Lijden heeft tegenwoordig voor velen geen intrinsieke betekenis. Lijden is iets wat men wil (of moet) bestrijden en het liefst vermijden.¹⁴⁷ Ook mediabeelden van sterven als een pijnloos en serene proces kunnen bijdragen aan een verminderde acceptatie van lijden.¹⁴⁸ Kennedy¹⁴⁹ wees ten tijde van de invoering van de euthanasiewet in 2002 op een verschuiving in het denken over euthanasie: van een laatste redmiddel om een te belastend sterfbed te voorkomen naar een middel om een leven te beëindigen dat als ondraaglijk wordt ervaren; een verschuiving die ook Boer¹⁵⁰ noemt. Ook een studie naar euthanasie bij dementie laat zien dat sommigen een euthanasieverzoek zien als een manier om hun waardigheid te behouden en een onwaardig levenseinde te voorkomen.¹⁵¹

5.2.3 Relevante aspecten uit de euthanasiepraktijk

De interpretatie en toepassing van de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet zijn aan verandering onderhevig en ook de relatie tussen arts en patiënt en de positie van de patiënt zijn veranderd.

Veranderende wetsinterpretatie

De Nederlandse euthanasiewet kent zes zorgvuldigheidseisen (zie hoofdstuk 2) waaraan elke arts zich moet houden als die euthanasie of hulp bij zelfdoding verleent. Hoewel deze zes zorgvuldigheidseisen formeel niet zijn gewijzigd sinds de inwerkingtreding van de Wtl, stellen verschillende auteurs dat er in de loop der tijd veranderingen zichtbaar zijn in de interpretatie en toepassing ervan.¹⁵² Er worden grofweg twee ontwikkelingen genoemd: 1. een sterkere nadruk op het perspectief van de patiënt bij de beoordeling van verzoeken en 2. een verbreding van de praktische reikwijdte van euthanasie. Van der Heide et al.¹⁵³ stellen in de vierde wetsevaluatie dat een toenemende

¹⁴³ Clayton, J. L., Aruscavage, N., Bigger, S. E., Bybee, S. G., Utz, R. L., Iacob, E., & Dassel, K. B. (2025). "Quality of life matters to me more than life, itself": A qualitative exploration of older adults' values and preferences on controlling the time of death. *Death Studies*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/07481187.2025.2537969>.

¹⁴⁴ Kennedy, J. (2002). *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

¹⁴⁵ Van Eenennaam, R. M., Kruithof, W., Beelen, A., Bakker, L. A., van Eijk, R. P. A., Maessen, M., Baardman, J. F., Visser-Meily, J. M. A., Veldink, J. H., & Van den Berg, L. H. (2023). Frequency of euthanasia, factors associated with end-of-life practices, and quality of end-of-life care in patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands: a population-based cohort study. *The Lancet. Neurology*, 22(7), 591-601. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(23\)00155-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00155-2); Kennedy, J. (2002).; Van Wijngaarden, E. (2021). Choosing death in anticipation of older age-related suffering: Reflections based on a Dutch study. In *Regulating the end of life* (pp. 188-204). Routledge; Van Delden, J. J. (1999). Slippery slopes in flat countries--a response. *Journal of medical ethics*, 25(1), 22-24. <https://doi.org/10.1136/jme.25.1.22>.

¹⁴⁶ Han, B. C. (2022). *De palliatieve maatschappij. Waarom wij zo bang zijn voor pijn*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have.

¹⁴⁷ Han, B. C. (2022).; Van Wijngaarden, E. (2021).

¹⁴⁸ Heijltjes, M. T., van Thiel, G. J., Rietjens, J. A., van der Heide, A., Hendriksen, G., & van Delden, J. J. (2023). Continuous deep sedation at the end of life: a qualitative interview-study among health care providers on an evolving practice. *BMC palliative care*, 22(1), 160. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01289-z>.

¹⁴⁹ Kennedy, J. (2002).

¹⁵⁰ Boer, T. (2025). The autonomy paradox: Reflections on Dutch euthanasia practice (pp. 123-38.). In: *Redeeming Autonomy. Theology, Agency, Social Justice* (C. J. Insole, B. R. DeSpain, Eds.). Eerste druk: Bloomsbury Publishing.

¹⁵¹ Schuurmans, J., Bouwmeester, R., Crombach, L., Van Rijssel, T., Wingens, L., Georgieva, K., O'Shea, N., Vos, S., Tilburgs, B., & Engels, Y. (2019). Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0401-y>.

¹⁵² Van der Heide, A. (2023).; Kouwenhoven, P. S. (2019).; Boer, T. (2025), pp. 123-38.

¹⁵³ Van der Heide, A. (2023).

nadruk op gezamenlijke besluitvorming – waarin de waarden en voorkeuren van de patiënt centraal komen te staan – gevolgen kan hebben voor hoe artsen de zorgvuldigheidseisen interpreteren. Artsen zouden bij de beoordeling van een euthanasieverzoek namelijk meer belang gaan hechten aan de persoonlijke beleving van de patiënt.¹⁵⁴ Van der Heide et al.¹⁵⁵ waarschuwen dat dit ertoe zou kunnen leiden dat er minder nadruk komt te liggen op de medisch-professionele aspecten van de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Deze ontwikkelingen worden hieronder verder toegelicht.

Meer nadruk op autonomie en het perspectief van de patiënt

Zoals beschreven in hoofdstuk 2, zijn barmhartigheid, de beschermwaardigheid van het leven en autonomie de drie belangrijke waarden die ten grondslag liggen aan de Wtl.¹⁵⁶ Verschillende studies beschrijven echter een geleidelijke verschuiving van een aanvankelijke nadruk op barmhartigheid naar een sterkere focus op autonomie.¹⁵⁷ Deze verschuiving wordt opgevat in termen van meer nadruk op de persoonlijke beleving van het lijden en een verminderde nadruk op de arts-patiëntrelatie en het medische oordeel.¹⁵⁸ De persoonlijke ervaring van de patiënt zou met name bij de zorgvuldigheidseisen 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' en 'geen redelijke andere oplossing'¹⁵⁹ centraler zijn komen te staan.

Het criterium 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden': De wetgever heeft destijds beoogd dat de arts een euthanasieverzoek enkel mag inwilligen wanneer deze ervan overtuigd is dat het lijden van de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk is.¹⁶⁰ Verschillende auteurs¹⁶¹ stellen op basis van de jaarverslagen van de RTE¹⁶² en de verschillende EuthanasieCodes¹⁶³ dat artsen het oordeel van de patiënt over de vraag of het lijden nog draaglijk is steeds zwaarder laten meewegen. Doordat de RTE 'marginaal' toetst¹⁶⁴ en daarmee vertrouwt op het oordeel van de arts, zou de beoordeling van 'ondraaglijk lijden' volgens Den Hartogh¹⁶⁵ en Chabot¹⁶⁶ geleidelijk veranderen. Zij stellen dat artsen bij een terminale ziekte het lijden steeds vaker veronderstellen zonder dat lijden expliciet te beoordelen.

Het criterium 'geen redelijke andere oplossing': De EuthanasieCode¹⁶⁷ benadrukt dat arts en patiënt 'gezamenlijk' tot de overtuiging moeten komen dat er 'geen "redelijke andere oplossing"' meer is om het lijden te verminderen. Volgens Van der Heide et al.¹⁶⁸ laten de ontwikkelingen in de praktijk zien

¹⁵⁴ Van der Heide, A. (2023).

¹⁵⁵ Van der Heide, A. (2023).

¹⁵⁶ Van der Heide, A. (2023); Boer, T. (2025), pp. 123-38.

¹⁵⁷ Van der Heide, A. (2023); Kouwenhoven, P. S. (2019); Boer, T. (2025), pp. 123-38.

¹⁵⁸ Van der Heide, A. (2023); Boer, T. (2025), pp. 123-38.

¹⁵⁹ Van der Heide, A. (2023); Boer, T. (2025), pp. 123-38.

¹⁶⁰ Bolte-Knol, S. (2025).

¹⁶¹ Bolte-Knol, S. (2025); Van der Heide, A. (2023).

¹⁶² Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *Jaarverslagen*.

¹⁶³ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *Code of Practice 2015 en EuthanasieCode 2018, 2020, 2022 & 2026*. Zie: <https://www.euthanasiacommissie.nl/documenten/2026/01/01/euthanasiacode>.

¹⁶⁴ Juridisch is er een verschil tussen een volle en een marginale toetsing. In het jaarverslag van 2017 legde de RTE dit verschil als volgt uit: 'De RTE oordelen of vast is komen te staan dat er voldaan is aan het vereiste van voorlichting (c), consultatie (e) en medisch zorgvuldige uitvoering (f). Dit is wat juristen 'volle toetsing' noemen. Wat betreft de drie zorgvuldigheidseisen vrijwillig en weloverwogen verzoek (a), uitzichtloos en ondraaglijk lijden (b) en geen redelijke andere oplossing (d) moet de arts aannemelijk maken dat hij gelet op de omstandigheden van het geval, in redelijkheid tot de overtuiging kon komen dat daaraan was voldaan. Dit is wat juristen 'marginale toetsing' noemen. Het betekent dat de RTE deze zorgvuldigheidseisen niet 'vol toetsen' en dus niet opnieuw dezelfde vragen beoordelen als de arts die de eerdere beslissing heeft genomen.' Bron: Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2018). *Jaarverslag 2017*, p. 26. Zie: <https://www.euthanasiacommissie.nl/documenten/jaarverslag-2017/mei/17/jaarverslag-2017>.

¹⁶⁵ Den Hartogh G. A. (2017), p. 158.

¹⁶⁶ Chabot, B. E. (2014).

¹⁶⁷ Zowel in de Code van 2015, als de daaropvolgende Codes.

¹⁶⁸ Van der Heide, A. (2023).

dat artsen ook bij de eis dat er geen 'redelijke andere oplossing' voor handen is in toenemende mate waarde hechten aan de persoonlijke beleving van de patiënt. Waar Van der Heide et al.¹⁶⁹ en Kouwenhoven et al.¹⁷⁰ in dit kader wijzen op een verschuiving naar een grotere patiëntautonomie, benadrukken anderen dat deze benadering door de wetgever werd voorzien.¹⁷¹ Zowel Pans¹⁷² als Bolte-Knol¹⁷³ merken op dat de wetgever heeft benadrukt dat de patiënt de keuze heeft om een behandelingsmogelijkheid te weigeren. Wanneer de patiënt zich alsnog in een uitzichtloze en ondraaglijke situatie bevindt, zou deze weigering de inwilliging van een euthanasieverzoek niet in de weg hoeven staan.

Grotere toepassing bij bijzondere diagnosegroepen

Naast een algehele stijging van euthanasie in Nederland laten recente gegevens een stijging zien in euthanasie bij bijzondere diagnosegroepen, zoals mensen met een stapeling van ouderdomsaandoeningen, dementie en psychische aandoeningen (zie voor de exacte cijfers hoofdstuk 3).

De literatuur biedt enkele mogelijke verklaringen van de stijging van euthanasie bij mensen met een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Kraak-Steenken et al.¹⁷⁴ suggereren dat het aantal van dergelijke verzoeken kan stijgen naarmate de levensverwachting verder toeneemt. Van der Heide et al.¹⁷⁵ laten zien dat de bereidheid van artsen om in dergelijke gevallen euthanasie uit te voeren, steeg van 23% in 2016 naar 41% in 2022. Factoren die daarbij mogelijk een rol spelen zijn dat de RTE in 2013 een aparte meldingscategorie heeft ingevoerd, dat de EuthanasieCode sinds 2018 een specifieke paragraaf aan deze groep wijdt¹⁷⁶ en er gerichte nascholing voor artsen werd ontwikkeld. Buijsen¹⁷⁷ betoogt in dit kader dat de Wtl door de RTE ruim wordt uitgelegd en toegepast wat aanzienlijke interpretatieruimte biedt voor euthanasieverzoeken bij ouderdomsaandoeningen.

In een narratieve review onderzochten Marijnissen et al.¹⁷⁸ de euthanasiepraktijk bij dementie in Nederland en België. Hoewel mensen met dementie een relatief klein aandeel vormen van het totale aantal euthanasiemeldingen, signaleren de auteurs een toenemend aantal euthanasieën bij deze groep. Zij schrijven deze stijging vooral toe aan twee ontwikkelingen: 1. een grotere publieke bekendheid met de mogelijkheid om zelf richting te geven aan het levenseinde en 2. een toenemende bereidheid onder artsen om euthanasie te overwegen bij mensen met een dementiediagnose.¹⁷⁹ Een andere ontwikkeling betreft de toetsing van euthanasie bij dementie door de RTE. Sinds 2020 worden meldingen van euthanasie bij dementie namelijk aangemerkt als 'niet vragen oproepend'

¹⁶⁹ Van der Heide, A. (2023).

¹⁷⁰ Kouwenhoven, P. S. (2019).

¹⁷¹ Pans, E. (2006); Bolte-Knol, S. (2025).

¹⁷² Pans, E. (2006).

¹⁷³ Bolte-Knol, S. (2025).

¹⁷⁴ Kraak-Steenken, F. W., Renckens, S. C., Pasman, H. R. W., Bosma, F., Van der Heide, A., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2024). Euthanasia and physician-assisted suicide in people with an accumulation of health problems related to old age: A cross-sectional questionnaire study among physicians in the Netherlands. *International Journal of Public Health*, 69, 1606962. <https://doi.org/10.3389/ijph.2024.1606962>.

¹⁷⁵ Van der Heide, A. (2023).

¹⁷⁶ Op pag. 21 van de EuthanasieCode 2018 is die paragraaf terug te vinden. In de EuthanasieCode 2015 stond er alleen één zin in de paragraaf 'Klaar met leven' problematiek: 'Ook een stapeling van ouderdomsklachten kan leiden tot uitzichtloos en ondraaglijk lijden.' (p. 31).

¹⁷⁷ Buijsen, M. (2022).

¹⁷⁸ Marijnissen, R. M., Chambaere, K., & Oude Voshaar, R. C. (2022). Euthanasia in dementia: a narrative review of legislation and practices in the Netherlands and Belgium. *Frontiers in psychiatry*, 13, 857131. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.857131>.

¹⁷⁹ Marijnissen, R. M. (2022); de Boer, M. E., Dröes, R. M., Jonker, C., Eefsting, J. A., & Hertogh, C. M. (2010). Advance directives for euthanasia in dementia: do law-based opportunities lead to more euthanasia?. *Health Policy*, 98(2-3), 256-262. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.06.024>.

wanneer de patiënt wilsbekwaam ter zake was ten tijde van de euthanasie.¹⁸⁰ Bij vergevorderde dementie wordt euthanasie slechts in zeer kleine aantallen verleend (zie hoofdstuk 3).

Het aantal toegekende euthanasieën bij patiënten met psychische aandoeningen vormt ook een klein aandeel van het totaal, hoewel er sinds de late jaren 2000 een gestage toename zichtbaar is¹⁸¹ (zie ook hoofdstuk 3). De onderzoeken zijn niet eenduidig over de vraag of de terughoudendheid onder artsen om euthanasie te verlenen bij psychische aandoeningen afneemt of toeneemt.¹⁸²

Professionalisering van de euthanasiepraktijk

De toegenomen kennis over euthanasie bij burgers en zorgprofessionals en een grotere bewustwording spelen mogelijk ook een rol in de stijging in het aantal euthanasieverzoeken.¹⁸³ Verschillende auteurs laten zien dat kennis over het bestaan (en de inhoud) van de Wtl is toegenomen onder het Nederlandse publiek¹⁸⁴ en dat patiënten 'zich bewuster zijn van de mogelijkheden die de wet biedt'.¹⁸⁵ Van der Heide et al.¹⁸⁶ nuanceren dit door te stellen dat de kennis over euthanasie bij bijzondere diagnosegroepen juist is afgenomen sinds 2016. Heins et al.¹⁸⁷ noemen de verbeterde aandacht voor communicatievaardigheden in de medische opleiding, een betere informatievoorziening aan patiënten en de manier waarop artsen het gesprek voeren over het levenseinde als mogelijke factoren. Zij zien echter onvoldoende onderzoek dat uitwijst dat artsen patiënten beter zijn gaan voorlichten. Nederlandse artsen zijn over het algemeen goed op de hoogte van de regelgeving en zorgvuldigheidseisen van de Wtl, maar uit onderzoek blijkt niet of deze kennis onder artsen in de loop der jaren is toegenomen.¹⁸⁸

Bereidheid tot uitvoering

Onderzoek wijst niet eensgezind op een grotere bereidheid van artsen om euthanasie te verlenen.¹⁸⁹ Desondanks wordt een aantal factoren in verband gebracht met mogelijk een grotere bereidheid onder sommige artsen om euthanasie te verlenen.¹⁹⁰ Het gaat om toegenomen duidelijkheid over (de reikwijdte van) de wetgeving, bijvoorbeeld door de beschikbaarheid van

professionele standaarden en richtlijnen, openbare oordelen en jaarverslagen van de RTE, evenals beschikbare relevante jurisprudentie over de Wtl.¹⁹¹ Verschillende auteurs stellen dat ervaring met euthanasie kan bijdragen aan een grotere bereidheid van artsen om een verzoek te honoreren, omdat dit de emotionele belasting van het verlenen van euthanasie vermindert.¹⁹² Bijvoorbeeld positieve ervaringen van een arts zelf of diens collega's, alsook verhalen in de media zouden de bereidheid tot uitvoering vergroten.¹⁹³

Grote bereidheid tot verwijzing

Wanneer een arts zelf het euthanasieverzoek niet in behandeling kan of wil nemen, is er een grote bereidheid om door te verwijzen. Verschillende onderzoeken laten door de jaren heen een stijging zien in het percentage artsen dat daartoe bereid is.¹⁹⁴ In een onderzoek onder Nederlandse artsen die nog nooit een euthanasie verleend hebben, gaf 18% in 2022 aan ook nooit zelf euthanasie te zullen uitvoeren. Van hen gaf 99% aan wel te zullen doorverwijzen naar een collega die daartoe bereid is.¹⁹⁵ De bereidheid van een arts om euthanasie te verlenen hangt samen met diens interpretatie van de zorgvuldigheidseisen. Wanneer artsen besluiten een euthanasie niet uit te voeren of niet door te verwijzen, zijn zij vaak van mening dat het verzoek niet voldoet aan de zorgvuldigheidseisen. Het gaat daarbij vaak om verzoeken van patiënten met dementie, psychische aandoeningen of een stapeling van ouderdomsaandoeningen.¹⁹⁶

De rol van Expertisecentrum Euthanasie

Naast de mogelijkheid om naar directe collega's door te verwijzen, is er sinds 2012 ook de mogelijkheid om door te verwijzen naar EE. Het aandeel artsen dat een patiënt naar EE heeft verwezen, is gestegen van 18% in 2016 tot 47% in 2022.¹⁹⁷ Van der Heide et al.¹⁹⁸ schrijven deze groei toe aan een toenemende bekendheid van EE, toegenomen kennis over en vertrouwen in EE bij artsen en groeiende aantallen verzoeken van mensen met dementie of een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Artsen die aangeven niet over voldoende kennis te beschikken om een euthanasieverzoek te kunnen beoordelen, bijvoorbeeld bij dementie of psychische aandoeningen, zouden eerder geneigd zijn door te verwijzen.¹⁹⁹

Een aantal auteurs licht toe dat artsen die werkzaam zijn bij EE mogelijk eerder geneigd zijn euthanasie te verlenen dan artsen die niet aan EE verbonden zijn.²⁰⁰ Hoewel er geen causaal verband is vastgesteld, merken Van Veen et al.²⁰¹ op dat de toename van euthanasie bij psychische aandoeningen samenviel met de oprichting van EE.

¹⁸⁰ Van der Heide, A. (2023).

¹⁸¹ Van der Heide, A. (2023); Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. (2025). *Jaarverslag 2024*. Zie: <https://www.euthanasiacommissie.nl/documenten/2024/03/24/index>; Weyers, H. (2022), p. 92.; Van Veen, S. M. P. (2022). The art of letting go: A study on irremediable psychiatric suffering in the context of physician assisted death. [Diss. Vrije Universiteit Amsterdam]; Dom, G., Stoop, H., Haekens, A., & Sterckx, S. (2020). Euthanasia and assisted suicide in the context of psychiatric disorders: Sharing experiences from the Low Countries. *Psychiatr. Polska*, 54, 661-672. <https://doi.org/10.12740/pp/124078>.

¹⁸² Van der Heide, A. (2023); Preston, R. (2018). Death on demand? An analysis of physician-administered euthanasia in The Netherlands. *British medical bulletin*, 125(1), 145-155. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldy003>; Kammeraat, M., & Kolling, P. (2020). Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie: Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden en het verloop van euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie, periode 2012–2018. *Expertisecentrum Euthanasie. Den Haag*.

¹⁸³ Brinks, A., Schonewille, A., & Beuning, K. S. (2014). Palliatieve sedatie, euthanasie en hulp bij zelfdoding. In *Diagnose en therapie 2015–2016* (pp. 909-927). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.; Van der Heide, A. (2023); Heins, M. (2019).

¹⁸⁴ Heins, M. (2019). Van Delden, J. J. M., Van der Heide, A., Van de Vathorst, S., Weyers, H., & Van Tol, D. D. (2011). Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Den Haag: ZonMw.

¹⁸⁵ Snijdwind, M. C., Van Tol, D. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Willems, D. L. (2018). Developments in the practice of physician-assisted dying: perceptions of physicians who had experience with complex cases. *Journal of Medical Ethics*, 44(5), 292-296. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103405>.

¹⁸⁶ Van der Heide, A. (2023).

¹⁸⁷ Heins, M. (2019).

¹⁸⁸ Heins, M. (2019); van Delden, J. J. M. (2011).

¹⁸⁹ Heins, M. (2019); Van der Heide, A. (2023).

¹⁹⁰ Van der Heide, A. (2023); Heins, M. (2019); Van Loenen, G. (2015); Brinks, A. (2014), pp. 909-27.; Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W., & Cohen, J. (2016). Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. *Jama*, 316(1), 79-90.

¹⁹¹ Heins, M. (2019); Emanuel, E. J. (2016); Van Loenen, G. (2015).

¹⁹² Van der Heide, A. (2023); Van Loenen, G. (2015); Schuurmans, J. (2019).

¹⁹³ Van der Heide, A. (2023).

¹⁹⁴ Van der Heide, A. (2023); Heins, M. (2019); Onwuteaka-Philipsen B. (2017).

¹⁹⁵ Van der Heide, A. (2023).

¹⁹⁶ Van der Heide, A. (2023); Heins, M. (2019); Bolt, E. E., Snijdwind, M. C., Willems, D. L., van der Heide, A., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?. *Journal of Medical Ethics*, 41(8), 592-598. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102150>; Weyers, H. (2022).

¹⁹⁷ Van der Heide, A. (2023).

¹⁹⁸ Van der Heide, A. (2023).

¹⁹⁹ Van der Heide, A. (2023); Marijnissen, R. M. (2022).

²⁰⁰ Snijdwind, M. C., Willems, D. L., Deliëns, L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Chambaere, K. (2015). A study of the first year of the end-of-life clinic for physician-assisted dying in the Netherlands. *JAMA Internal Medicine*, 175(10), 1633-1640. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.3978>; Van Loenen, G. (2015).

²⁰¹ Van Veen, S. M. P., Widdershoven, G. A. M., Beekman, A. T. F., & Evans, N. (2022). Physician assisted death for psychiatric suffering: experiences in the Netherlands. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 895387. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.895387>.

De visie op de arts-patiëntrelatie verandert

Kouwenhoven et al.²⁰² benoemen dat een grotere nadruk op autonomie de arts-patiëntrelatie kan aantasten omdat een arts dan minder ruimte krijgt om zelf het lijden vanuit professioneel-medisch oogpunt te beoordelen. Sommige auteurs stellen dat door de jaren heen het belang van een langdurige arts-patiëntrelatie zou zijn afgenomen.²⁰³ Bovendien zou er volgens Van der Heide et al.²⁰⁴ sinds de oprichting van EE minder voorkeur uitgaan naar het hebben van een langdurige behandelrelatie met patiënten. Hoewel een langdurige behandelrelatie nooit vereist was om aan de zorgvuldigheidseisen te voldoen, werd die eerder wel als essentieel beschouwd²⁰⁵ en wordt die door velen nog steeds als waardevol gezien.²⁰⁶

5.2.4 Overige maatschappelijke invloeden op de stijging van euthanasie

Ten slotte volgt hier nog een drietal andere aspecten die mogelijk van invloed zijn op het toegenomen aantal euthanasiemeldingen.

De rol van de media en beeldvorming

Diverse studies leggen een link tussen de berichtgeving over euthanasie en ontwikkelingen in de praktijk.²⁰⁷ Zo bestaan er meerdere studies over media-aandacht rond euthanasie bij bijvoorbeeld dementie,²⁰⁸ bij ouderen die niet terminaal ziek zijn²⁰⁹ en bij psychische aandoeningen.²¹⁰ Sommige auteurs stellen dat de verslaggeving over euthanasie soms kan bijdragen aan een onjuiste beeldvorming. Ze wijzen met name op onjuist gebruik van het begrip euthanasie of disproportionele aandacht voor complexe casuïstiek, zoals euthanasie bij jonge mensen.²¹¹ De auteurs stellen dat deze media-aandacht jonge en kwetsbare groepen mogelijk beïnvloedt, waardoor zij ook over euthanasie gaan nadenken.²¹² Pols en Oak²¹³ wijzen op verschillende maatschappelijke organisaties die pleiten voor een recht om te sterven, wat ook de opvattingen van burgers over euthanasie en de Wtl beïnvloedt.

De toegenomen mondigheid en ervaren druk in relatie tot euthanasieverzoeken

Diverse studies beschrijven dat er een groeiende overtuiging is onder de Nederlandse bevolking

²⁰² Kouwenhoven, P. S. (2019).

²⁰³ Van der Heide, A. (2023); Preston, R. (2018); Weyers, H. (2022).

²⁰⁴ Van der Heide, A. (2023).

²⁰⁵ Bolte-Knol, S. (2025); Pans E. (2006); Preston, R. (2018); Weyers, H. (2022).

²⁰⁶ Snijdewind, M. C., van Tol, D. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Willems, D. L. (2014). Complexities in euthanasia or physician-assisted suicide as perceived by Dutch physicians and patients' relatives. *Journal of pain and symptom management*, 48(6), 1125-1134. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.016>; Ten Cate, K. (2019). Dutch doctors & dying: Do doctors' personal views influence their professional care at the end of life—and should they?. [Diss. Universiteit van Amsterdam].

²⁰⁷ Heins, M. (2019); Van Delden, J. J. M. (2011); Rietjens, J. A., Raijmakers, N. J., Kouwenhoven, P. S., Seale, C., Van Thiel, G. J., Trappenburg, M., Van Delden, J. J. M., & Van der Heide, A. (2013). News media coverage of euthanasia: a content analysis of Dutch national newspapers. *BMC medical ethics*, 14(1), 11. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-14-11>; Van Brussel-De Vriendt, L. (2015). Constructing the good death. Representations of the medicalised death in Belgian print media and their audience receptions. A discourse-theoretical analysis. [Diss. Vrije Universiteit Brussel]; Van Wijngaarden, E. (2022); Verhofstadt, M., Marijnissen, R., Creemers, D., Rasing, S., Schweren, L., Sterckx, S., Titeca, K., Van Veen, S., & Pronk, R. (2024). Exploring the interplay of clinical, ethical and societal dynamics: two decades of Medical Assistance in Dying (MAID) on psychiatric grounds in the Netherlands and Belgium. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 1463813. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1463813>.

²⁰⁸ Snijdewind, M. C. (2018); Rietjens, J. A. (2013).

²⁰⁹ Rietjens, J. A. (2013).

²¹⁰ Rietjens, J. A. (2013); Verhofstadt, M. (2024); Van Veen, S. M. P., & Widdershoven, G. A. M. (2021). Wachten op de dood: een analyse van de wachtlijst van Expertisecentrum Euthanasie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, (2021/10), 711-716.

²¹¹ Rietjens, J. A. (2013); Verhofstadt, M. (2024).

²¹² Verhofstadt, M. (2024).

²¹³ Pols, H., & Oak, S. (2013). Physician-assisted dying and psychiatry: recent developments in the Netherlands. *International Journal of Law and Psychiatry*, 36(5-6), 506-514. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2013.06.015>.

dat mensen 'recht' zouden hebben op euthanasie.²¹⁴ Er zijn signalen dat artsen druk ervaren van patiënten en/of naasten om een euthanasieverzoek te honoreren.²¹⁵ Het gerapporteerde percentage artsen dat dergelijke druk ervaart varieert per studie. Van der Heide et al.²¹⁶ rapporteren dat 25% druk voelt vanuit patiënten en 33% vanuit familieleden. Van Wijlick en Van Dijk²¹⁷ beschrijven dat driekwart van de ondervraagde huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde druk ervaart vanuit patiënten of familie, waarbij de meerderheid (70%) vindt dat deze druk in de loop van de jaren is toegenomen. Van Delden et al.²¹⁸ constateren dat verzoeken minder vaak worden ingewilligd wanneer artsen druk voelen vanuit de patiënt of diens naasten. Sommige artsen gaven expliciet aan dat hun bereidheid om een euthanasieverzoek te honoreren afneemt wanneer zij druk ervaren.²¹⁹

Bezuinigingen en tekortschietende zorg

Veranderingen in de organisatie en de beschikbaarheid van formele en informele zorg worden ook in verband gebracht met de stijging van euthanasie. Zo wordt in wetenschappelijke commentaren gewezen op een mogelijk verband tussen stijgende aantallen euthanasieverzoeken en veranderingen zoals bezuinigingen in de ouderenzorg en geestelijke gezondheidszorg. Kiverstein et al.²²⁰ constateren dat een stijging van het aantal euthanasieverzoeken bij mensen met een psychische aandoening samenvalt met wachtlijsten in de ggz. De Kort²²¹ noemt dat bezuinigingen in de ggz en ouderenzorg ertoe kunnen bijdragen dat het lijden aan een chronische psychische aandoening of aan dementie vergroot wordt. Daardoor zou het kunnen, volgens De Kort,²²² dat deze patiënten 'pressie ervaren' om een euthanasieverzoek te doen. Een aantal auteurs suggereert dat de Nederlandse wetgeving de samenleving richting een participatiesamenleving stuurt, wat ertoe kan bijdragen dat patiënten het gevoel hebben een belasting te zijn voor anderen.²²³

5.3 Deelconclusie

Samenvattend laat de literatuur zien dat de stijging van euthanasie het resultaat is van een veelheid aan factoren en ontwikkelingen. Demografische veranderingen, zoals vergrijzing, de toename van chronische en oncologische aandoeningen en veranderingen in opleidingsniveau, resulteren in een grotere en mondigere groep patiënten die potentieel meer euthanasieverzoeken kan doen. Daarnaast hebben brede culturele verschuivingen – waaronder secularisatie, individualisering, de medicalisering van het levenseinde en ideeën over de maakbaarheid van leven en dood – geleid tot veranderende waarden, waarbij de kwaliteit van leven en het belang van een proactieve zorgplanning centraler zijn komen te staan en veel mensen anders tegen lijden zijn gaan aankijken.

²¹⁴ Gordijn, B., & Janssens, R. (2004). Euthanasia and palliative care in the Netherlands: an analysis of the latest developments. *Health Care Analysis*, 12(3), 195-207. <https://doi.org/10.1023/B:HCAN.0000044926.05523.ef>; Van Wijlick, E., & Van Dijk, G. (2015). Dokters hikken soms tegen euthanasie aan. *Medisch Contact*, 1(2), 16-19; Boer TA. After the slippery slope: Dutch experiences on regulating active euthanasia. *J Soc Christ Ethics*. 2003;23(2):225-42; Pols, H. (2013).

²¹⁵ Van der Heide, A. (2023); Gordijn, B. (2004); Snijdewind, M. C. (2018); Kouwenhoven, P. S. (2019); Schuurmans, J. (2019). Snijdewind, M. C. (2014).

²¹⁶ Van der Heide, A. (2023).

²¹⁷ Van Wijlick, E. (2015).

²¹⁸ van Delden, J. J. M. (2011).

²¹⁹ Van der Heide, A. (2023).

²²⁰ Kiverstein, J., Dings, R., & Denys, D. (2025). Increase in MAID requests for psychiatric disorders for young adults in The Netherlands. *The American Journal of Bioethics*, 25(5), 59-61. <https://doi.org/10.1080/15265161.2025.2488278>.

²²¹ de Kort S. J. (2015). Grenzen aan euthanasie. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 159, A8991.

²²² de Kort, S. J. (2015).

²²³ Van Loenen, G. (2015); de Kort, S. J. (2015); Roest, B., Trappenburg, M., & Leget, C. (2020). Being a burden to others and wishes to die: the importance of the sociopolitical context. *Bioethics*, 34(2), 195-199. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/bioe.12688>.

Deze ontwikkelingen hebben hun weerslag gekregen in zowel de interpretatie van de wet als in de praktijk. Er lijkt een sterker accent op autonomie en het perspectief van de patiënt te komen liggen, met meer ruimte voor de persoonlijke beleving van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en een verruiming van de toepassingsmogelijkheden voor bijzondere diagnosegroepen.

Parallel hieraan is er sprake van een verdere professionalisering van de euthanasiepraktijk, die zichtbaar is in verbeterde communicatie over het levenseinde, positieve ervaringen, een grotere bereidheid tot verwijzing, de rol van EE en een veranderende invulling van de arts-patiëntrelatie. Deze ontwikkeling wordt ook in verband gebracht met de stijging van het aantal toekenningen. De toegenomen kennis bij burgers en zorgprofessionals en de betere informatievoorziening spelen mogelijk ook een rol.

Ten slotte wordt gewezen op bredere maatschappelijke invloeden in relatie tot de stijging, zoals berichtgeving in de media, de toegenomen mondigheid van patiënten en de ervaren druk in euthanasietrajecten, evenals factoren zoals zorgtekorten en bezuinigingen.

6

Het perspectief van zorgprofessionals en experts op de stijging van euthanasie: ervaringen en visies

6.1 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op het perspectief van zorgprofessionals en experts op de stijging van euthanasie in Nederland. In dit hoofdstuk wordt onderzocht welke oorzaken en achtergronden volgens hen ten grondslag liggen aan de stijging van euthanasie, welke factoren hieraan hebben bijgedragen en hoe zij deze ontwikkelingen duiden en ervaren.

De deelstudie betrof een kwalitatief onderzoek, bestaande uit vijf focusgroepen en 44 individuele diepte-interviews met in totaal 65 deelnemers. De focusgroepen en interviews met 46 zorgprofessionals en 19 experts vonden plaats tussen september 2025 en februari 2026. Voor een uitgebreide methodologische toelichting wordt verwezen naar bijlage 7a.

Het hoofdstuk begint met een beschrijving van een overkoepelend beeld dat de deelnemers van de euthanasiepraktijk hebben. Daarna volgen de mogelijke oorzaken van de door hen gesignaleerde stijging van euthanasie en de duiding die zij gaven aan de ontwikkelingen die zij zien in de euthanasiepraktijk.

6.2 Overkoepelende, breed gedragen ideeën over de euthanasiepraktijk

6.2.1 Perspectieven op euthanasie

De zorgprofessionals beschreven euthanasie als een emotionele aangelegenheid, voor zowel patiënt en naasten als voor de arts zelf. Zij gaven aan gevoelens van onmacht te ervaren wanneer een patiënt ondraaglijk lijdt en dit lijden onvoldoende verlicht kan worden. De mogelijkheid om in dergelijke situaties euthanasie te kunnen verlenen werd breed gewaardeerd. Dit uitten zij met woorden zoals 'bijzonder', 'groot goed', 'mooie optie', 'fijn', 'dankbaar', 'trots' en 'prachtig'. Wel onderstreepten zorgprofessionals het belang van telkens weer de afweging te maken of 'euthanasie inderdaad de beste optie is en of je er zelf ook achter kan staan als zorgverlener' (ID20, huisarts). Hoewel zorgprofessionals euthanasie een waardevolle mogelijkheid vonden, beschouwden velen²²⁴ van hen dit tegelijkertijd ook als een grote verantwoordelijkheid. Zij beschreven euthanasie in woorden als 'zwaar', 'ontzettend moeilijk', 'diep ingrijpend', 'belastend', 'iets heel groots', 'iets heel vreemds', 'intensief' en 'heftig'. Ook reflecteerden enkele zorgprofessionals op de tegenstrijdigheid die zij voelden tussen euthanasie en hun rol als zorgprofessional. Tegelijkertijd werd deze ervaren zwaarte ook als een belangrijk onderdeel van euthanasie gezien, 'omdat je altijd iets doet wat toch tegen een fundamenteel principe ingaat, namelijk het idee dat je een ander mens niet dood moet maken' (EI10, universitair docent). De zorgprofessionals gaven aan dat er in het publieke debat weinig aandacht is voor de impact die euthanasie op hen kan hebben:

²²⁴ In de tekst worden aanduidingen zoals 'vele', 'een aantal', 'enkele', 'vaak' en 'soms' gebruikt. Deze bewoordingen worden gebruikt om de lezer een indicatie te geven of iets veel of weinig voorkwam in de data.

Ik heb wel eens gezegd: moet je je voorstellen hoe dat is, als je dus een afspraak hebt om 12 uur 's middags om naar iemand toe te gaan en dan de familie te begroeten, en de patiënt te begroeten: 'Gaaf u maar zitten,' en ja, dan is dus nu het moment. En dan loop je een half uur later weg en dan heb je dus iemand doodgemaakt. (ID9, specialist ouderengeneeskunde)

Daarnaast gaven zij aan het prettig te vinden als hier meer aandacht voor zou komen in de samenleving, al verschilden zij van mening over de vraag of dit ook van de individuele patiënt te verwachten is.

6.2.2 Vertrouwen in het systeem

Uit de focusgroepen en interviews kwam een breed gedragen vertrouwen in de zorgvuldigheid van de euthanasiepraktijk naar voren. De zorgprofessionals en experts wezen op de zorgvuldigheid in de documentatie van euthanasie, de gesprekken met patiënten en de uitvoering door artsen. Ook beschreven ze dat de toetsing door de RTE bijdraagt aan een zorgvuldige dossiervoering door artsen. Daarnaast maakt het vertrouwen in de toetsing door de RTE volgens hen dat artsen veiligheid ervaren om een uitgevoerde euthanasie te melden. Dat er weinig euthanasiemeldingen door de RTE als onzorgvuldig worden beoordeeld, getuigt volgens de zorgprofessionals van een zorgvuldige praktijk. Deze zorgvuldigheid werd heel belangrijk gevonden:

Vanuit mijn eigen ervaring, maar ook wat ik om me heen zie, gebeurt het ook heel zorgvuldig. En ik denk dat dat heel belangrijk is, omdat het iets heel moois is, maar ook iets heel definitiefs. Je kan niet meer terug. Dus daar moet je denk ik ook heel voorzichtig en heel zorgvuldig mee omgaan. (ID20, huisarts)

Ook de rol van SCEN werd benoemd; het bestaan van SCEN en het onafhankelijke oordeel van de SCEN-arts droeg bij aan het vertrouwen van de deelnemers in de zorgvuldigheid van de praktijk. Daarnaast ervoeren ze zowel het oordeel van de SCEN-arts als de SCEN-arts als overlegpartner als steunend.

6.3 Mogelijke oorzaken volgens de geïnterviewde zorgprofessionals

De zorgprofessionals en experts die aan het onderzoek deelnamen noemden verschillende mogelijke oorzaken van de stijging van het aantal euthanasieën, waaronder een demografische factor als vergrijzing, diverse culturele factoren, veranderende waarden ten aanzien van het levenseinde en de dood en veranderingen in de interpretatie van de Wvta.

6.3.1 Vergrijzing

In de interviews en focusgroepen werd de stijging van het aantal euthanasieën in verband gebracht met demografische veranderingen in Nederland. De deelnemers beschreven dat met het toenemende aantal ouderen er meer mensen zijn die mogelijk (ouderdoms)ziekten ontwikkelen en daaraan ook ondraaglijk kunnen lijden. Op deze manier zou de vergrijzing volgens hen bijdragen aan de stijging van euthanasie. Enkele zorgprofessionals benoemden dat zij door de voortschrijdende vergrijzing in de toekomst ook een verdere toename van de stijging van het aantal euthanasieën verwachten.

6.3.2 Culturele factoren

De deelnemers zagen ook een verband tussen een aantal culturele factoren en de toename van het aantal euthanasieën.

Medicalisering van het levenseinde

De zorgprofessionals legden een link tussen de medicalisering van het levenseinde en euthanasieverzoeken. Zo verwoordde iemand: '[De dokter moet] eerst proberen [het doodgaan] tegen te gaan. En als dat niet meer gaat, dan moet het op een andere manier weggemaakt worden. En dat is dan de euthanasie' (ID30, huisarts).

De zorgprofessionals en experts zetten hun vraagtekens bij de volgens hen steeds meer vanzelfsprekende rol van medisch ingrijpen in de laatste levensfase. Zij illustreerden de rol die artsen hierin spelen: volgens hen is er een (te) sterke focus op doorbehandelen of te veel 'aanbieden' en is medisch ingrijpen een 'reflex van de arts'. Tegelijkertijd brachten ze deze focus ook in verband met verwachtingen van patiënten en naasten. Zo schetsten ze dat mensen 'te hoge verwachtingen [hebben] van wat er [medisch] mogelijk is' (ID1, huisarts). De behoefte aan medisch ingrijpen rond het levenseinde is begrijpelijk, zo stelden de zorgprofessionals, maar een aantal van hen beschreef ook dat je hier mogelijk iets mee 'verliest'. Volgens hen kan het natuurlijke stervensproces een 'waardevolle tijd' zijn, 'een moment om afscheid te nemen', om 'het leven los te laten', om 'terug te blikken' of 'bepaalde dingen uit te spreken'.

Maakbaarheid

Een term die regelmatig door de zorgprofessionals en experts werd genoemd was 'maakbaarheid'. Met deze term verwoordden ze een door hen veronderstelde maatschappelijke ontwikkeling, namelijk een (toenemende) behoefte aan en/of verwachting van regie over het leven en daarmee over het levenseinde. Een aantal van hen suggereerde dat maakbaarheid of het idee dat je de regie kunt nemen over het leven niet alleen een wens of behoefte is, maar een 'normatieve verwachting' lijkt te worden. Enkele zorgprofessionals vertelden dat patiënten daardoor het gevoel konden hebben om euthanasie te 'moeten' vragen of hun euthanasie te moeten 'regelen':

Maar dan denk ik wel: kennelijk hebben we met z'n allen een narratief gecreëerd of toegestaan dat mensen denken dat euthanasie min of meer de enige uitkomst kan zijn, bijvoorbeeld bij een ernstige ziekte, maar ook bijvoorbeeld omdat ze zich misschien wel een last voelen voor de maatschappij. (ID3, internist-oncoloog)

De deelnemers waren overwegend kritisch over deze verwachting van een 'maakbaar' levenseinde. Zij beschreven een spanningsveld waarbij er enerzijds veel medische mogelijkheden bestaan, maar anderzijds niet al het lijden of ongemak voorkomen of weggemaakt kan worden. Volgens hen zou de stijging van euthanasie een uiting kunnen zijn van de toenemende behoefte aan 'maakbaarheid van de dood'. Anderen zagen de toenemende drang tot controle meer als een gegeven:

Ik denk ook wel dat er een zekere behoefte is om dingen te controleren. En dan is er natuurlijk de euthanasie; het offer dat je brengt is dat je een stukje leven inlevert, maar je hebt daar wel de volledige controle over en je kunt het volledig regisseren zoals je dat wilt. (ID4, arts bij EE)

Emancipatie van de patiënt

Zorgprofessionals en experts koppelden de bredere ontwikkelingen binnen de geneeskunde en de samenleving aan de stijging van euthanasie. In veel focusgroepen en interviews kwam naar voren dat zorgprofessionals een toenemend accent op zelf beslissen en emancipatie van de patiënt ervaren. Ze wezen erop dat deze ontwikkeling niet nieuw is, maar al sinds de jaren zestig en zeventig gaande is, als reactie op het paternalisme in de geneeskunde. Ook binnen de context van euthanasie ervaren deelnemers in toenemende mate een 'mondige', 'proactieve', 'assertieve' of 'geëmancipeerde' patiënt: ze initiëren vaker het gesprek over euthanasie. Zo beschreef een zorgprofessional:

Bij eerdere generaties waren mensen daar veel terughoudender in en veel meer van: nou ja, als de dokter het goed vindt. En nu zeggen mensen: 'Ik heb die keuze gemaakt.' Ik denk dat dat ook zeker een rol speelt. (F7, SCEN-arts)

Een aantal zorgprofessionals gaf aan de 'regierol' voor de patiënt belangrijk te vinden en hierin te willen meebewegen. Zo omschreef een van hen: 'Ik heb altijd wel zoiets van: als mensen goed kunnen verwoorden waarom ze iets willen, ongeacht wat ik ervan vind, dan vind ik het wel

belangrijk dat we daarnaartoe werken' (ID24 casemanager dementie). Anderen noemden dat met de emancipatie van de patiënt artsen mogelijk vaker te maken krijgen met situaties waarin 'mensen [euthanasie] echt opeisen' (E11, docent levenseinde). Een zorgprofessional verwoordde dit als volgt: 'Ik wil beslissen en jij moet het doen. Terwijl, barmhartigheid is niet iets wat je kan afdwingen, denk ik' (ID23, arts palliatief team).

6.3.3 Veranderende waarden ten aanzien van het levenseinde en de dood

Ook een verschuiving in de houding van mensen ten aanzien van lijden, het levenseinde en de dood kan volgens de deelnemers meespelen in de stijging van euthanasie.

Veranderende houding ten aanzien van lijden

Een verschuivende houding ten aanzien van lijden – gekenmerkt door een afnemende tolerantie en veranderende opvattingen over de betekenis van lijden en de omgang ermee – werd regelmatig in verband gebracht met de stijging van euthanasie. De zorgprofessionals en experts benoemden dat het ideaal van maakbaarheid bijdraagt aan een dalende acceptatie van lijden in de samenleving. Sommigen stelden dat mensen in het algemeen 'minder bereid [zijn] om te lijden' (E116, expert). Eén van hen verwoordde dit als volgt:

Mensen zeggen ook: 'Ja, ik wil niet acht weken in mijn bed liggen en dat ik daar dan lig weg te teren.' Terwijl het in mijn optiek ook onderdeel is van het mens-zijn dat die achteruitgang er komt. Maar goed. Mensen zien anderen lijden, en dat vinden ze lastig. En ze willen, als het dan zo is, dat het dan ook maar gewoon snel voorbij mag zijn. (ID23, arts palliatief team)

Anderen schreven de mate van acceptatie van lijden vooral toe aan individuele verschillen of aan een verschuiving in verwachtingen over de gezondheidszorg, met name de overtuiging dat de moderne medische zorg vrijwel elke vorm van lijden zou moeten kunnen voorkomen of oplossen: lijden zou 'niet meer hoeven', 'er niet mogen zijn', 'minder geaccepteerd worden' of 'weggepoetst moeten worden'. Er bestonden echter uiteenlopende opvattingen over de vraag of de tolerantie voor lijden daadwerkelijk is afgenomen. Een aantal zorgprofessionals herkende deze ontwikkeling niet direct en benadrukte 'dat er net zoveel geleden wordt als vroeger'.

Volgens de deelnemende zorgprofessionals beïnvloedt een toenemende nadruk op kwaliteit van leven hoe lijden wordt begrepen en hoe men ermee omgaat. Ze beschreven in dit licht een verschuiving in de beoordeling van uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van lijden, zowel bij artsen als bij patiënten: 'Wij [artsen] worden beïnvloed door diezelfde maatschappij. Ik denk dat wij nu eerder iets ondraaglijk zouden vinden dan bijvoorbeeld dertig jaar geleden, maar toen was de maatschappij ook totaal anders' (F5, huisarts). Ze beschreven ook dat de persoonlijke beleving van lijden volgens hen centraler is komen te staan. Volgens meerdere zorgprofessionals wordt lijden in toenemende mate geassocieerd met verlies van waardigheid, verlies van controle en angst voor toekomstige achteruitgang. In dit kader wezen ze erop regelmatig euthanasieverzoeken te ontvangen die voortkomen uit 'anticiperend lijden' of angst voor een achteruitgang in kwaliteit van leven. Zij beschreven een angst voor 'afhankelijkheid', 'verlies van controle', 'pijn', 'benauwdheid', 'aftakeling', 'ongemak' of 'kwetsbaarheid'.

De mogelijkheid om euthanasie te verlenen op basis van anticiperend lijden riep onder de zorgprofessionals uiteenlopende reacties op. Zo beschreef een aantal van hen ervaringen met het verschuiven van de persoonlijke grenzen van patiënten over het lijden. Deze ervaringen met het aanpassingsvermogen van patiënten vormden voor hen een reden om in dergelijke situaties terughoudend te zijn met het verlenen van euthanasie. Anderen gaven aan wel bereid te zijn euthanasie te verlenen op grond van anticiperend lijden: 'Kijk, in het begin was het echt het ondraaglijk lijden. En nu mag je dat ondraaglijk lijden ook proberen te voorkomen. Dat vind ik een hele goede zaak' (ID25, SCEN-arts).

De bespreekbaarheid van en de bekendheid met euthanasie

Volgens de zorgprofessionals is spreken over euthanasie minder een 'taboe' dan het voorheen was en is euthanasie maatschappelijk meer 'geaccepteerd'. Hier werd wisselend over gedacht; enkelen waren hier kritisch op, zij gaven aan dat euthanasie in de beeldvorming een 'consumptieartikel' lijkt te worden of dat euthanasie 'lichtzinnig wordt opgevat'. Anderen beschreven dat de bespreekbaarheid van euthanasie bijdraagt aan de toegankelijkheid ervan en illustreerden dat mensen hierdoor wellicht eerder het gesprek met hun arts aan durven te gaan. Dit zou mogelijk kunnen bijdragen aan een toename in euthanasieverzoeken:

Ik denk ook wel dat een beetje het taboe eraf begint te gaan, hoop ik. [...] Ik denk dat dat ook wel scheelt, in dat er meer vraag naar is. [...] Het zat allemaal een beetje in zo'n duistere hoek, euthanasie. Ik denk echt wel dat het maatschappelijk meer geaccepteerd wordt en minder in de taboesfeer zit dan vroeger. (ID10, verpleegkundig consulent palliatieve zorg)

De rol van de media en maatschappelijke en belangenorganisaties

De zorgprofessionals en experts hadden uiteenlopende visies op de rol van de media in de stijging van euthanasie in Nederland. Een aantal van hen schetste een verband tussen de stijging van het aantal euthanasieverzoeken en de berichtgeving in de media, bijvoorbeeld een toename in duo-euthanasieverzoeken na de duo-euthanasie van Dries en Eugenie van Agt. Sommigen zagen voor de media een belangrijke rol weggelegd in informatieverschaffing en voorlichting over euthanasie. Tegelijkertijd uitten ze ook kritiek op de berichtgeving over de dood en beschreven ze een te sterke focus op euthanasie, waarmee volgens hen de mogelijkheid om te sterven zonder medisch ingrijpen naar de achtergrond raakt. Er kwamen ook zorgen naar voren over het beeld dat wordt geschetst van de euthanasiepraktijk. Dit beeld is volgens sommigen van hen niet representatief voor de praktijk, want het zou te geromantiseerd zijn en ontbreken aan nuance en kritische vragen.

Ook maatschappelijke en belangenorganisaties hebben volgens de deelnemers een belangrijke rol in het op gang brengen en houden van het maatschappelijke gesprek over euthanasie. Tegelijkertijd uitten zij ook hun zorgen over een versmalling binnen dergelijke organisaties, waarbij de focus met name op autonomie ligt. Zo vond iemand dat 'het juridische uitgangspunt van de autonomie verabsoluteerd [wordt], terwijl het in feite een relationeel iets is' (ID12, psychiater). Enerzijds is de waargenomen focus op autonomie volgens de deelnemers representatief voor een maatschappelijke beweging en wens om meer te regie te hebben over het eigen levenseinde. Anderzijds gaat volgens sommigen van deze focus ook een bepaalde impliciete verwachting uit om keuzes te 'moeten' maken om een goed sterfbed te hebben. Zo illustreerde een zorgprofessional:

Daarna hebben ze het over euthanasie en gaat het weer over 'waardig': iedereen heeft recht op een waardig levenseinde, en in diezelfde zin staat dan weer het woord euthanasie. Die link is er ook bij patiënten en familie, merk ik. Als je het waardig wilt doen, moet je je euthanasie regelen. (ID8, specialist ouderengeneeskunde)

Zorgprofessionals beschreven daarnaast dat het maatschappelijk debat rond voltooid leven soms onbegrip of verwarring bij patiënten kan creëren over de mogelijkheden binnen de Wtl:

Daar ontstaat verwarring merk ik de laatste tijd heel sterk, met de voltooid leven discussie. 'Ik ben er eigenlijk wel klaar mee en ik heb ook een stapeling van ouderdomskwalen en ik word binnenkort blind. Al met al bij elkaar, ik vind het wel goed zo.' Dat zijn de gesprekken en dan denk ik: dat is niet de oorspronkelijke bedoeling van de euthanasiewet. (F6, geestelijk verzorger)

Toegenomen kennis over euthanasie

De zorgprofessionals en experts spraken van een kennistoename onder burgers door 'meer aandacht', 'bekendheid' en 'zichtbaarheid' van euthanasie. Ook schetste een deelnemer de mogelijke invloed

van persoonlijke positieve ervaringen met euthanasie, die als 'voedingsbodemp' zouden kunnen fungeren. De deelnemers suggereerden dan ook een verband tussen deze kennistoename en de verzoeken van patiënten om euthanasie. Hoewel ze de toegenomen bespreekbaarheid van en bekendheid met euthanasie over het algemeen waardeerden, benadrukten zij tegelijkertijd het belang van aanvullende voorlichting over zowel euthanasie als andere mogelijkheden rond het levenseinde. Een verzoek om euthanasie zou volgens hen soms ontstaan uit onjuiste of onvolledige kennis over (de mogelijkheden rond) het levenseinde. In dit kader werd de rol van de arts in de informatievoorziening benadrukt:

Mensen mogen van mij autonoom een beslissing nemen, maar dat betekent wel dat ze eerst heel goed voorgelicht moeten zijn. Ik vind vaak dat de paraplu van autonomie te snel omhooggestoken wordt en dat mensen dan dus misschien ook niet een stukje beschermd worden, een stukje voorgelicht worden. Laat me je eerst even bij de hand nemen, kijken wat er allemaal verder te halen is en dan mag jij je beslissing nemen. (ID4, arts bij EE)

Zorgprofessionals illustreerden dat patiënten vaak onbekend zijn met het beloop van het (natuurlijke) stervensproces, wat kan leiden tot gevoelens van angst of ongemak in de laatste levensfase. Ook negatieve ervaringen met het sterfbed van een naaste, onbekendheid met de mogelijkheden van de palliatieve zorg en een negatief beeld van het verpleeghuis werden in verband gebracht met gevoelens van angst bij patiënten. Sommige deelnemers beschreven dat patiënten mogelijk vanuit deze gevoelens van angst of ongemak een euthanasieverzoek doen, als een manier om controle te houden of de regie terug te krijgen over de situatie: 'Ik zie ook dat er veel angst en ongemak is met sterven en het kan ook zomaar zijn dat mensen vanuit dat ongemak kiezen voor ingrijpen om de controle te blijven behouden'. (E11, docent levenseinde)

6.3.4 Veranderende wetsinterpretatie

Verschuivingen in de interpretatie van de Wtl worden ook in verband gebracht met de euthanasie-stijging. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de volgende punten:

Veranderende casuïstiek en open normen

Het onderwerp van veranderende casuïstiek in relatie tot de stijging kwam in veel interviews en focusgroepen met zorgprofessionals en experts ter sprake. Ze beschreven een geleidelijke ontwikkeling: waar euthanasie kort na de totstandkoming van de wet vooral werd uitgevoerd bij patiënten met ongeneeslijke kanker, zien zij in de huidige praktijk een toename van patiënten met bijvoorbeeld een combinatie van aandoeningen of een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Volgens de zorgprofessionals zou er meer gebruik worden gemaakt van de ruimte die de Wtl biedt:

Ik denk dat de wet kaders heeft gesteld die misschien heel ruim zijn, maar wij hebben zelf altijd de kaders heel nauw gehouden. [Er is] nergens iets toegevoegd dat je bij psychiatrie nu wel euthanasie [zou mogen], want dat mocht altijd al, alleen het gebeurde niet. (F2, SCEN-arts)

Verschillende zorgprofessionals benadrukten het belang van het 'in gesprek blijven' over de euthanasiepraktijk, bijvoorbeeld met betrekking tot 'grenscasuïstiek' of 'nieuwe' diagnosegroepen.

Verduidelijking van wettelijke kaders en ervaren bewegingsruimte voor artsen

De zorgprofessionals illustreerden dat de formalisering van euthanasie via de Wtl op verschillende manieren het gesprek over levensbeëindiging op verzoek beïnvloedt. Volgens een aantal van hen draagt het bestaan van de Wtl mogelijk bij aan de wens van patiënten om euthanasie:

Dat men zegt: 'Ja, als die mogelijkheid [tot euthanasie] er is, waarom zou ik het dan gaan uitzingen?' Dus daar is wel een verandering in. De mogelijkheid is er. En dat is natuurlijk ook altijd een beetje

het commentaar van het buitenland. Ja, omdat het [euthanasie] er is, stijgt de vraag. (ID32, verpleegkundig specialist)

Ook stelden sommigen dat het bestaan van de Wtl een 'normaliserend' effect kan hebben op de perceptie van euthanasie bij artsen. Zo sprak iemand van een 'psychologisch verschil' voor artsen, waarbij het 'veel doenlijker is om je in te laten met euthanasie, want we hebben een wet, dus het zit goed' (ID31, arts bij EE). Daarnaast kwam in veel interviews en focusgroepen met zorgprofessionals naar voren dat zij sinds de totstandkoming van de Wtl hebben ervaren dat de regels, richtlijnen en kaders voor euthanasie duidelijker zijn geworden. Met name de praktijkvoorbeelden die zijn opgenomen in de RTE-jaarverslagen en de EuthanasieCode ervaren zij als nuttig. De zorgprofessionals ervaren hierdoor een grotere bewegingsruimte, minder angst voor vervolging en een toegenomen zorgvuldigheid van de praktijk. Hoewel ze hierover niet eensgezind zijn, wordt dit door sommigen in verband gebracht met de stijging van euthanasie:

Dus hoe beter het omschreven is, hoe meer dokters euthanasie durven uit te voeren. Want als er een groot grijs gebied lijkt te zijn: 'huh, help!' [...] Dus daar liggen dokters van wakker, maar als ze weten: we lezen de EuthanasieCode en het staat daar precies zo in, dan wordt er dus meer uitgevoerd. (ID29, SCEN-arts)

Deze ervaren verduidelijking en grotere bewegingsruimte werd door de zorgprofessionals verschillend geduid. Zij waren positief over de mogelijkheid om bij diverse diagnosegroepen euthanasie te kunnen verlenen en gaven aan dat het bestaan van de wet en de bijbehorende zorgvuldigheidseisen hun houvast biedt in de communicatie met de patiënt. Als kanttekening daarbij noemden sommigen dat ze met deze bewegingsruimte ook een grotere eigen verantwoordelijkheid voelen om de morele kaders te bepalen:

Waar we ons dus voorheen nog een beetje achter de wet konden verschuilen, moet [ik] inderdaad wel veel meer [aangeven]: dit zijn mijn grenzen. Wat op zich prima is hoor, om dat voor jezelf te bepalen en ook vroegtijdig kenbaar te maken. [...] Ik kan het nog steeds, ik ben mans, of eigenlijk vrouws, genoeg om dat in rustige communicatie gewoon duidelijk te maken, maar we schuiven op. Met z'n allen. (ID8, specialist ouderengeneeskunde)

Verschillende zorgprofessionals benoemden dat zij ofwel zelf (tijdelijk) geen euthanasie meer verleenden, ofwel in hun omgeving artsen kenden die (tijdelijk) geen euthanasie meer verleenden. Er werden verschillende zaken genoemd die hier volgens hen mogelijk verband mee houden, bijvoorbeeld 'claimend gedrag' van patiënten maar ook het gegeven dat het 'belastend is, en eigenlijk ook belastend moet zijn, om iemands leven te beëindigen'. In sommige gevallen spraken artsen over 'gewetenswroeging'. Een arts gaf aan: 'Om mezelf te beschermen denk ik regelmatig: ik moet het helemaal niet meer doen, maar dat is echt zelfbescherming en niet omdat ik er principieel tegen ben' (F6, specialist ouderengeneeskunde).

6.3.5 Professionalisering van de euthanasiepraktijk

Expertisecentrum Euthanasie

Ook EE kwam vaak terug in de gesprekken. In het algemeen waardeerden de deelnemers EE als kenniscentrum en vanwege de mogelijkheid die het zorgprofessionals biedt om door te verwijzen, met name bij 'ingewikkelde', 'complexe' of 'bijzondere' euthanasieverzoeken. Ze gaven aan dat het bestaan van EE patiënten meer mogelijkheden biedt, ook wanneer de behandelend arts geen euthanasie wil verlenen. Zo beschreef een zorgprofessional:

Ik denk wel dat ze [EE] euthanasie mogelijk maken voor patiënten die dat anders niet hadden gehad, dus dat het wel echt iets heel moois is. En dat ik het ook wel fijn vind dat het een beetje uit onze handen wordt genomen. (ID30, huisarts)

Sommigen van hen legden dan ook een verband tussen het bestaan van EE en de stijging van euthanasie in Nederland. Volgens hen verwijzen huisartsen door de toenemende werkdruk patiënten mogelijk eerder naar EE. Er werden door zorgprofessionals ook zorgen geuit dat in toenemende mate bij 'normale' of 'eenvoudige' casuïstiek naar EE verwezen wordt. Dit zou zowel de continuïteit van zorg voor de patiënt beïnvloeden, als ook de druk op EE verhogen. Hoewel de zorgprofessionals de zorgvuldigheid van EE benadrukten, wezen ze erop dat de continuïteit van de zorg voor patiënten juist in de laatste levensfase van belang is. Idealiter zou er volgens hen dus meer tijd en ruimte moeten zijn om een euthanasietraject aan te gaan binnen de bestaande huisarts-patiëntrelatie:

Ik vertrouw er tegelijkertijd op dat de mensen van Expertisecentrum Euthanasie zorgvuldig te werk gaan, maar toch blijf ik daar structureel iets ingewikkeld aan vinden, dat je eigenlijk uit je natuurlijke habitat genomen wordt en je meldt bij iemand die je niet kent. (F1, geestelijk verzorger)

Tegelijkertijd veronderstelden sommigen van hen een 'zakelijke, bijna juridische' benadering van euthanasie bij EE. Zo beschreef iemand:

Je merkt dat de context [bij EE] wel anders is, omdat het niet voortkomt uit een lange, bestaande behandelrelatie. Je kijkt echt van: is het binnen de wettige kaders mogelijk? Ook de insteek is al anders. (F5, huisarts)

Een andere zorgprofessional noemde daarnaast het risico op het ontstaan van een 'tunnelvisie' wanneer 'je je [als arts] helemaal onderdompelt in die euthanasiepraktijk' (ID15, SCEN-arts). Daarentegen beschrijft een arts die werkzaam is bij EE dat 'wij [bij EE] een routine hebben ontwikkeld, een goede routine waardoor onze verslaglegging, onze dossiervoering, van een vrij hoog niveau is. Gewoon doordat we het vaak doen en elkaar continu bij de les houden' (ID31, arts bij EE).

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie

De zorgprofessionals en experts benoemden het belang van toetsing door de RTE en uitten hun vertrouwen in de zorgvuldigheid daarvan. Zonder dat dit direct aan de stijging werd gekoppeld, waren er tijdens focusgroepen en interviews ook kritische geluiden over de RTE. Een aantal deelnemers zette vraagtekens bij de marginale toetsing door de RTE; volgens hen lijkt de toetsing steeds meer procedureel te worden. Verder kwam naar voren dat de RTE per definitie gelimiteerd is in de toetsingsmogelijkheden, aangezien zij alleen kan toetsen aan de hand van het aangeleverde dossier. In verschillende interviews en focusgroepen werd daarnaast genoemd dat er te weinig controle lijkt te zijn op de RTE als controlerend orgaan. Er werden verschillende mogelijkheden geopperd om deze controle te bewerkstelligen, waaronder de mogelijkheid om wetenschappelijk onderzoek te doen naar dossiers en het door derden incidenteel toetsen van zorgvuldige meldingen. Deelnemers beschreven dat een dergelijke evaluatie zou kunnen bijdragen aan het vertrouwen in de euthanasiepraktijk, met name in situaties waarin complexere casuïstiek speelt.

Er werden verschillende visies geuit op de rol van de RTE in de huidige euthanasiepraktijk. Enerzijds beschreven deelnemers dat de RTE alleen toetst aan de hand van de wet, anderen beschreven dat de RTE ook een normerende rol heeft. Vragen over wie leidend en wie volgend is in de ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk, kwamen geregeld ter sprake. Zo illustreerde een RTE-lid een dynamisch proces tussen de RTE en de beroepsgroep artsen:

Wij zijn normerend. We vertellen hoe we toetsen, maar vervolgens, als artsen zich daaraan conformeren, zijn wij weer volgend in hun evolutie als het ware. Dus als artsen in toenemende mate autonomie meer gewicht geven, maar wel kunnen formuleren waarom er sprake was van ondraaglijk lijden, dan zijn zij leidend, zeg maar. (E116, expert)

Een aantal experts beschreef dat de medische standaard binnen de beroepsgroep de basis behoort te vormen voor de huidige praktijk en dat deze consensus vertaald moet worden in normen en richtlijnen: 'Wat vinden we met elkaar goede euthanasiezorg?' (E114, expert). Tegelijkertijd vragen ze zich af of dat op dit moment het geval is. Wanneer er nog geen consensus is binnen de beroepsgroep, is het, zo stelde een aantal van hen, van belang om 'te wachten tot ze eruit zijn' (E118, levenseinde-onderzoeker). Dit kwam in het bijzonder naar voren in de context van gesprekken over euthanasie op grond van een psychische aandoening of dementie, waarbij de betrokkenen hun zorgen uitten over de discrepantie die is ontstaan tussen de richtlijn van de beroepsgroep en de EuthanasieCode van de RTE. De RTE reflecteerde hierop als volgt:

Wij [RTE] passen de wet toe. Wij toetsen aan de hand van de wet. Niet meer en niet minder. En de beroepsgroep zegt: 'Wij kijken naar hoe je als arts met iets omgaat.' En [de beroepsgroep] heeft ook meer ruimte, denk ik, om in afwijking van de wet te zeggen: 'Dit is onze eigen beroepsstandaard.' (E12 en E13, RTE)

Het arrest van de Hoge Raad in de zaak-Arends²²⁵ kwam ook regelmatig ter sprake. De deelnemers hadden wisselende visies over de aanpassing van de EuthanasieCode naar aanleiding van dit arrest. Sommigen stelden de rol van de RTE in het toepassen van de wet centraal, anderen benadrukten het belang van het bespreken van 'moeilijke casuïstiek' of 'ingewikkelde dilemma's' en gaven aan dat voorafgaand aan de aanpassing van de EuthanasieCode gesprekken over euthanasie bij vergevorderde dementie tussen de verschillende betrokken organisaties wenselijk zouden zijn geweest.

De opkomst van proactieve zorgplanning

Een belangrijke ontwikkeling binnen de geneeskunde die door veel zorgprofessionals in verband wordt gebracht met de stijging van euthanasie is proactieve zorgplanning. Euthanasie wordt gezien als onderdeel van proactieve zorgplanningsgesprekken en komt volgens hen op deze manier vaker ter tafel in het gesprek tussen arts en patiënt. Een aantal zorgprofessionals legde dan ook een verband tussen het voeren van deze proactieve zorgplanningsgesprekken en de toename van euthanasieverzoeken van patiënten. Tegelijkertijd kunnen dergelijke gesprekken volgens hen ook gevoelens van angst of zorgen over het levenseinde wegnemen bij patiënten, wat er soms toe leidt dat ze hun euthanasieverzoek intrekken.

Wat ik zie dat veranderd is, is sowieso de vlucht die tijdig praten over het levenseinde heeft genomen. [...] Kwetsbare ouderen, waar je inderdaad dus ook in kaart brengt; wat zijn uw wensen, doelen? Wilt u naar het ziekenhuis? Wilt u gereanimeerd? Wilt u beademd [worden]? Wilt u naar de IC? Zijn er nog andere dingen? Dat maakt dat burgers daarover gaan nadenken. Dat maakt dat dokters daarover leren praten. (ID29, SCEN-arts)

Daarnaast schetsten de zorgprofessionals dat het zorgsysteem gefocust is op handelen en dat dit zich vertaalt in gesprekken en daarmee behandelkeuzes. Zo verwoordde een van hen: 'Helpen is ook zeggen: "Laten we dit maar eens niet doen." Dat zit niet in ons systeem' (ID15, SCEN-arts). Met deze focus op doorbehandelen wordt het gesprek over het levenseinde mogelijk belemmerd, want wanneer patiënten lang in 'behandelmodus' staan, kan dit gesprekken over 'wat als het niet meer goed gaat' in de weg staan. Ook leidt deze focus op doorbehandelen ertoe dat patiënten vaker 'abrupt' vragen om euthanasie. Een zorgprofessional verwoordde dit als volgt:

²²⁵ Uitspraak van de Hoge Raad over zowel de strafzaak als de tuchtzaak tegen specialist ouderengeneeskunde Arends, die een patiënte die uitzichtloos en ondraaglijk leed aan dementie euthanasie verleende op basis van haar schriftelijke verzoek. Voor meer informatie zie: [ECLI:NL:HR:2020:712](#), Hoge Raad, 19/04910 en [ECLI:NL:HR:2020:713](#), Hoge Raad, 19/05016 en een korte beschrijving in 2.3.1, en voetnoot 70 eerder in dit onderzoeksrapport.

Dat moment dat de dokter in het ziekenhuis zegt: 'Ik heb eigenlijk niets meer wat ik nu voor u kan bieden,' en dat ze naar huis worden gestuurd, zo van: hier moet je het mee doen. Dat is ook een heel eng, spannend, onzeker moment. En dat is vaak het moment dat ik dan gevraagd word. [...] Dan is het ene moment, ja, met het gezicht nog vol naar het leven en behandelingen en doorgaan, en het andere moment is het over naar de euthanasie, en het hoe en wanneer. (ID1, huisarts)

Deze focus op handelen komt volgens de deelnemers ook tot uiting in de financiering van de zorg, waarin volgens sommigen te weinig ruimte is om patiënten via gesprekken 'in de breedte [te] begeleiden en monitoren' (F7, huisarts). Andere deelnemende huisartsen merkten daarentegen op dat het bestaan van een declaratiecode voor het gesprek over het levenseinde maakt dat zij hier meer ruimte voor ervaren en eerder dit gesprek aangaan.

6.3.6 Veranderende zorgcontext

De duur van de behandelrelatie

De zorgprofessionals schetsten een verandering in de duur van de arts-patiëntrelatie, specifiek in de context van de huisartsenzorg. Waar eerder een langdurige behandelrelatie de norm was, is dit door veranderingen in de huisartsenzorg niet altijd meer het geval. Ze brachten deze door hen gesignaleerde veranderingen in de huisartsenzorg in verband met de stijging van euthanasie. Enerzijds beschreven ze dat begrip van de context van patiënten belangrijk is om invoelbaar te maken waarom deze het verzoek doen en het euthanasietraject willen aangaan, en dat een langdurige behandelrelatie hierin een rol speelt:

Als je een patiënt al heel lang kent, je kent ze kerngezond en je weet hoe ze zijn en je weet hoe ze in het leven staan, want dat krijg je wel als je als huisarts iemand al een aantal jaren kent en iemand krijgt dan een ongeneeslijke ziekte [...], dan voelt het heel anders dan als je een patiënt niet kent en je er toevallig bent omdat iemand op vakantie gaat en er ligt een euthanasievraag of die komt in de periode dat jij daar bent. Dat voelt heel anders. (ID38, huisarts)

Anderzijds schetsten de zorgprofessionals dat een te goede band tussen arts en patiënt een euthanasietraject in de weg kan staan:

Met sommige mensen heb je zo'n lange en intensieve band dat het bijna vrienden zijn geworden. Bij een vriend zou ik ook geen euthanasie doen, dat zou ik nooit doen. Ik heb het niet meegemaakt in de praktijk dat ik met zo'n verzoek werd geconfronteerd, maar ik kan me wel voorstellen dat je het zo voelt. (F2, SCEN-arts)

Euthanasie als 'recht'

Hoewel de zorgprofessionals en experts benadrukten dat euthanasie 'geen recht [is] voor de patiënt [en] geen plicht voor de arts' (F7, beleidsadviseur), signaleerden zij dat patiënten en naasten euthanasie in toenemende mate juist wél als recht lijken te ervaren. Zo beschrijft iemand: 'Dat gevoel dat het een recht is, dat is heel sterk aanwezig. En mede daardoor komt er dus ook druk op artsen, want: "Ik heb er toch recht op?" Dat is verontrustend' (E112, ethicus). Deze druk wordt wisselend ervaren. Sommige zorgprofessionals vertelden dit ingewikkeld te vinden en zich hier soms ook door te laten beïnvloeden. Anderen relativeerden deze druk en gaven aan dat hun ervaring en communicatievaardigheden van pas komen om hier goed mee om te gaan. Er is volgens hen 'vaak echt wel een gesprek mogelijk' (ID20, huisarts).

Volgens de deelnemers spelen ook de wilsverklaring en het levenstestament een rol in het idee van euthanasie als 'recht'. Hoewel een wilsverklaring volgens hen nuttig kan zijn als 'gespreksdocument', denken patiënten na het opstellen van een wilsverklaring mogelijk onterecht dat zij hun euthanasie

'geregeld' hebben. Dit kan leiden tot ingewikkelde situaties, onbegrip of teleurstelling, wanneer euthanasie niet mogelijk blijkt. Zorgprofessionals onderstreepten in dit kader het belang van tijdige gesprekken met patiënten en een goed 'verwachtingsmanagement':

En ook natuurlijk de boodschap: ik ga je niks beloven. Ik ga je niet beloven dat het euthanasie wordt. Of überhaupt dat euthanasie nodig gaat zijn. Dus daar begin ik vaak mee. Want de meeste mensen die met zo'n verklaring komen, daarvoor is het helemaal nooit nodig. [...] Dus dan probeer je heel erg ook die verwachting een beetje realistisch te maken. (ID30, huisarts)

Verbeterde palliatieve zorg

Volgens de deelnemers is de verbeterde kwaliteit van en de toegenomen aandacht voor palliatieve zorg, waarin de kwaliteit van leven centraal staat, een belangrijke verandering in de zorgcontext in Nederland. Ze hadden een wisselende kijk op de rol die euthanasie zou moeten hebben binnen de palliatieve zorg. Velen van hen zagen euthanasie als een belangrijk onderdeel daarvan. Zo beschreef iemand euthanasie als 'de laatste palliatie die je kunt doen' (ID25, SCEN-arts) wanneer er geen andere mogelijkheden zijn om het lijden te verlichten. Een aantal zorgprofessionals beschreef dat met goede palliatieve zorg een euthanasiewens soms 'naar de achtergrond verdwijnt' (ID32, verpleegkundig specialist). De verbetering van de palliatieve zorg en de toename van euthanasie lijken volgens sommige deelnemers tegenstrijdige ontwikkelingen te zijn; bij een verbeterde palliatieve zorg zou je verwachten dat de 'vraag naar een goede dood' (E115, ethicus) zou afnemen. Dat lijkt echter niet te stroken met de stijging van euthanasie. Anderen gaven aan dat bij euthanasie weg lijkt te worden bewogen van het *ultimum remedium*-principe, waarbij verbeterde palliatieve zorg naast de stijging van euthanasie bestaat:

Dat heb ik ook nog beweerd op allerlei congressen: dat we in Nederland euthanasie zien als een verlengstuk van de palliatieve zorg. Natuurlijk doen we eerst ons best om met normale palliatieve middelen [de patiënt] op het droge te houden. Maar als dat echt niet meer lukt [...], dan zijn wij bereid om die stap [euthanasie] te zetten. Ik denk dat dat niet langer vol te houden is. Natuurlijk voor een deel wel, maar het is verschoven. (E120, hoogleraar)

Tekortschietende zorg en bezuinigingen

Tekorten in de ouderenzorg, de palliatieve/terminale thuiszorg en de ggz²²⁶ waren onderwerpen die in verschillende interviews en focusgroepen naar voren kwamen. De kwaliteit van de palliatieve/terminale thuiszorg in Nederland werd door zorgprofessionals als goed ervaren, maar een aantal van hen uitte hun zorgen over de beschikbaarheid hiervan. De tekorten in de zorg werden door hen in verband gebracht met de ervaren lijdensdruk of de ervaren verminderde kwaliteit van leven en geopperd als mogelijke oorzaak van meer euthanasieverzoeken: 'Er zijn niet altijd verpleeghuisplaatsen te vinden en er is niet altijd genoeg thuiszorg. Dat draagt er dan toch aan bij dat het [ziek zijn en lijden] minder goed te verdragen is.' (F5, huisarts)

Daarnaast vertelden enkele zorgprofessionals dat zij bij hun patiënten een angst voor tekortschietende zorg bemerkten en zagen dat die vooral van het verpleeghuis een 'schrikbeeld' hadden en dat patiënten hun euthanasiewens hieraan linkten. De visie van zorgprofessionals op de invloed van de beschikbaarheid van zorg op de stijging van euthanasie loopt uiteen: een deel herkende hierin een maatschappelijk vraagstuk over de verdeling van middelen binnen het zorgsysteem, waarbij enkelen vonden dat de ouderenzorg niet voldoende geprioriteerd wordt. Sommigen vroegen zich af in hoeverre de keuze voor euthanasie in deze veranderende zorgcontext nog een 'autonome' of 'vrije' keuze is:

²²⁶ Zie ook hoofdstuk 7.

Maar nee, er wordt op bezuinigd, er wordt op bezuinigd, er wordt op bezuinigd totdat mensen daar dus een halve dag in hun ontlasting liggen en dan nog gaan we niet denken: 'Jongens, daar moet het geld naartoe.' [...] We maken zulke rare keuzes en dan moet ik denken dat iemand autonoom voor euthanasie kiest. Ja daag, denk ik dan. Het is zo maatschappelijk als wat. (ID1, huisarts)

Andere zorgprofessionals herkenden de relatie tussen de beschikbaarheid van ouderenzorg en euthanasieverzoeken niet: 'Volgens mij valt dat [het tekortschieten van het zorgsysteem] wel mee. Kijk, we hebben altijd wel die concurrentie, dat heeft een hoop kapot gemaakt, denk ik. Maar uiteindelijk vind ik dat er nog ontzettend veel mogelijk is, hoor.' (ID27, specialist ouderengeneeskunde)

6.4 Deelconclusie

De zorgprofessionals en experts noemden verschillende factoren die volgens hen verband houden met de stijging van euthanasie in Nederland. Zo werd bijvoorbeeld de toenemende vergrijzing genoemd, maar ook andere ontwikkelingen zoals de toenemende medicalisering van het levenseinde en de behoefte aan 'maakbaarheid' van het levenseinde. Ze waren niet eensgezind over de vraag of de tolerantie voor lijden is veranderd, wel illustreerden ze een veranderde houding ten aanzien van lijden, waarbij zowel een verminderde acceptatie van lijden als ook veranderde opvattingen over de betekenis van lijden werden genoemd. De zorgprofessionals beschreven dat ook hun opvattingen worden beïnvloed door dergelijke ontwikkelingen. Ze beschreven daarnaast de toenemende bespreekbaarheid, maatschappelijke acceptatie en kennis van euthanasie onder burgers. Zij suggereerden dat mensen hierdoor mogelijk eerder het gesprek over euthanasie aangaan met een zorgprofessional en/of een euthanasieverzoek doen. Deze ontwikkelingen worden onder andere toegeschreven aan eigen ervaringen met euthanasie van een naaste, berichtgeving in de media en de inzet van maatschappelijke en belangenorganisaties. Hoewel sommigen het belang van informeren en op gang houden van het maatschappelijke gesprek over euthanasie vooropstelden, beschreven anderen met name hun zorgen over een eenzijdige beeldvorming over euthanasie en/of een te sterke focus op autonomie. Ook uitten de deelnemers hun zorgen over bestaande kennislacunes, zoals misverstanden over de betekenis van een wilsverklaring.

Volgens de zorgprofessionals lijken patiënten en naasten euthanasie in toenemende mate als 'recht' te ervaren, wat bijdraagt aan een toenemende druk op artsen om euthanasie te verlenen. Ze hadden een wisselende kijk op de rol die euthanasie zou moeten hebben binnen de palliatieve zorg, waarbij sommigen euthanasie als onderdeel van palliatieve zorg zagen. Anderen beschreven dat met goede palliatieve zorg een euthanasiewens naar de achtergrond kan verdwijnen. Ze noemden ook veranderingen in de zorg in Nederland, waarbij sommigen hun zorgen uitten over de verminderde beschikbaarheid van de palliatieve/terminale thuiszorg, de ouderenzorg en de ggz.²²⁷ Een aantal deelnemers bracht deze beschikbaarheid van zorg in verband met de ervaren lijdensdruk van patiënten en opperden dit als mogelijke oorzaak van de toename in euthanasieverzoeken.

De zorgprofessionals en experts noemden ook een verandering in de diagnosegroepen waarbij euthanasie verleend wordt en beschreven dat artsen meer gebruik zouden maken van de ruimte die de Wtl biedt. Ook beschreven ze een verduidelijking van de regels, richtlijnen en kaders rond euthanasie als relevante factoren. Een aantal van hen legde een verband tussen deze ontwikkelingen en de stijging van euthanasie: met deze ontwikkelingen ontstaat de mogelijkheid om bij diverse diagnosegroepen euthanasie te verlenen. Voor de arts komt er meer nadruk te liggen op de individuele morele afweging en de noodzaak om persoonlijke grenzen te bepalen.

²²⁷ Zie ook hoofdstuk 7.

Sommige deelnemers legden een verband tussen het bestaan van EE en de stijging van euthanasie in Nederland; ook wanneer de behandelend arts zelf geen euthanasie wil verlenen, is er een mogelijkheid om door te verwijzen. Volgens de betrokkenen speelt daarnaast de proactieve zorgplanning een rol in de stijging van euthanasieverzoeken, want euthanasie is door een proactieve zorgplanning vaker onderwerp van gesprek tussen arts en patiënt. Tegelijkertijd zou het verstrekken van informatie over andere mogelijkheden rond het levenseinde een euthanasiewens ook kunnen wegnemen.

De zorgprofessionals beschreven de autonomie van de patiënt belangrijk te vinden binnen een euthanasietraject en benadrukten dan ook de taak van de arts om een euthanasieverzoek serieus te nemen en te onderzoeken. Tegelijkertijd beschreven ze dat euthanasie volgens hen een daad van barmhartigheid van de arts is. Hoewel veel zorgprofessionals aangaven de mogelijkheid van euthanasie te waarderen, benadrukten zij dat ze dit als grote verantwoordelijkheid ervoeren. Het belang van terughoudendheid en bescherming van het leven kwam daarom ook naar voren in de gesprekken. Ook benoemden ze het belang van de zorgvuldigheid van de euthanasiepraktijk in Nederland, waarin volgens hen ook een belangrijke rol is weggelegd voor de toetsing door de RTE en voor SCEN.



Het perspectief van zorgprofessionals en experts op de stijging van euthanasie bij dementie en psychische aandoeningen: ervaringen en visies

7.1 Inleiding

In hoofdstuk 3 wordt de stijging van euthanasie bij dementie en psychische aandoeningen beschreven. Daarnaast zijn de wettelijke kaders en richtlijnveranderingen²²⁸ terug te lezen in hoofdstuk 2. In dit hoofdstuk wordt onderzocht welke oorzaken en achtergronden ten grondslag liggen aan de stijging van euthanasie bij deze diagnosegroepen, welke factoren hieraan hebben bijgedragen en hoe betrokkenen deze ontwikkelingen duiden en ervaren.

Deze deelstudie betrof een kwalitatief onderzoek, bestaande uit focusgroepen en individuele diepte-interviews. Eén focusgroep en twee interviews, met in totaal zeven deelnemers, waren gericht op euthanasie bij dementie. Daarnaast is voor dit deel ook relevante informatie van andere deelnemende zorgprofessionals en experts²²⁹ meegenomen. Twee focusgroepen en veertien interviews, met in totaal 22 deelnemers, gingen over euthanasie bij psychische aandoeningen. Hiervan waren 20 zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen en 2 experts. Alle focusgroepen en interviews vonden plaats tussen september 2025 en februari 2026. Voor een uitgebreide methodologische toelichting wordt verwezen naar bijlage 7a.

Het hoofdstuk is opgedeeld in twee delen, waarbij het eerste deel focust op euthanasie bij dementie en het tweede deel op euthanasie bij psychische aandoeningen. Beide delen beginnen met een beschrijving van een overkoepelend beeld van hoe de deelnemers de euthanasiepraktijk ervaren. Daarna worden de door hen gesignaleerde mogelijke oorzaken van de stijging van euthanasie beschreven, gevolgd door de ontwikkelingen die zij zien in de euthanasiepraktijk en hun duiding daarvan.

7.2 Het perspectief van zorgprofessionals en experts: euthanasie bij dementie

7.2.1 Overkoepelende, breed gedragen ideeën over de euthanasiepraktijk

De zorgprofessionals zeiden vaker vragen te krijgen over euthanasie bij dementie en ook regelmatig te maken te krijgen met wilsverklaringen van patiënten. Euthanasie bij dementie werd door velen van hen als 'complex' of 'ingewikkeld' ervaren. Ze beschreven vragen, onduidelijkheden en twijfels over onder andere de wilsbekwaamheid, de beoordeling van het lijden en het bepalen van 'het juiste moment' voor de euthanasie.

Een aantal van hen gaf aan dat zij de mogelijkheid om euthanasie te verlenen bij dementie wenselijk vonden. Zo zei iemand: 'Het vraagt wel extra zorgvuldigheid, maar [het is] heel goed dat

²²⁸ Federatie Medisch Specialisten (2025). *Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis*. Zie: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/levensbeëindiging_op_verzoek_psychiatrie/startpagina_-_levensbe_indiging_op_verzoek.html.

²²⁹ Deelnemers uit hoofdstuk 6 (Het perspectief van zorgprofessionals en experts: ervaringen en visies).

het kan' (ID15, klinisch geriater). Er waren echter ook zorgprofessionals die hun zorgen uitten over euthanasie bij dementie:

Dat vind ik wel een hele kwetsbare groep. Tenzij je echt de dementie hebt waar mensen een goed ziekte-inzicht hebben [...] en ze zelf dat moment heel goed kunnen bepalen. Vijf voor twaalf en niet te vroeg, niet te laat. Maar ik heb ook wel veel grijze gebieden gezien waarvan ik dacht: nou, best ingewikkeld. (ID32, verpleegkundig specialist)

7.2.2 Veranderende waarden ten aanzien van het levenseinde en de dood

Toegenomen kennis over euthanasie bij patiënten

De deelnemers brachten de toename in euthanasieverzoeken bij dementie in verband met een toename van kennis over euthanasie bij patiënten. Ze wezen op de rol van maatschappelijke en belangenorganisaties in het verstrekken van informatie en het faciliteren van gesprekken over euthanasie bij dementie. Tegelijkertijd constateerden ze dat er bij burgers en patiënten ook onduidelijkheden en misverstanden bestaan over euthanasie bij dementie, met name over de rol van de wilsverklaring. Zij benadrukten dat de wilsverklaring 'haar doel vooral kan dienen als gespreksdocument', maar vertelden geregeld situaties tegen te komen waarin patiënten zonder overleg met of verzoek aan een arts een wilsverklaring opstellen bij een notaris. De zorgprofessionals vinden het belangrijk dat patiënten hun wilsverklaring met een arts bespreken om misverstanden over hun verwachtingen ten aanzien van euthanasie te voorkomen.

7.2.3 Veranderende wetsinterpretatie

De bereidheid van artsen om euthanasie te verlenen

Volgens een aantal zorgprofessionals speelde de ervaren complexiteit van euthanasie bij dementie een rol in de bereidheid van artsen om wel of niet in te gaan op euthanasieverzoeken van deze groep patiënten. Het ging hier met name om de complexiteit rond de beoordeling van het lijden en de wilsbekwaamheid. Iemand beschreef dat artsen door deze onduidelijkheden mogelijk 'beslissingen niet durven te nemen om wel of geen euthanasie toe te passen. [Dat artsen] zoiets hebben van: "Oh, er speelt dementie, dus ga dan maar naar Expertisecentrum Euthanasie toe. Daar branden wij onze vingers niet aan"' (ID24, casemanager dementie). Ook zijn er volgens deelnemers artsen die 'een grens trekken' bij euthanasie bij dementie. Zo beschreef een van hen: 'Er zijn ook in onze regio veel huisartsen die zeggen: "Euthanasie, ja. Bij dementie, nee"' (ID15, klinisch geriater). De zorgprofessionals hadden verschillende opvattingen over het verlenen van euthanasie op grond van een wilsverklaring nadat een patiënt wilsonbekwaam was geworden ten aanzien van de euthanasiewens. Ze benadrukten dat de afweging of 'iemand [dan] daadwerkelijk nog lijdt' afhankelijk is van de interpretatie van de arts. Een van hen beschreef dat het verlenen van euthanasie bij dementie 'altijd te vroeg of te laat' gebeurt en illustreerde dit met een voorbeeld:

Uiteindelijk [is er] tot euthanasie besloten en dat was heel zorgvuldig, maar toch gaf het ook een heel vervelend gevoel. Het was eigenlijk te vroeg en ik weet zeker dat, als ik een maand had gewacht, dan was hij [de patiënt] niet meer ter zake wilsbekwaam geweest en dan kom je in dat lastige grijze gebied. [...] Dat zijn razend moeilijke beoordelingen. (F2, huisarts)

Veranderende casuïstiek en open normen

Een aantal deelnemers aan dit deelonderzoek schetste een verandering in de visie van artsen op wat mogelijk is binnen de Wtl:

Je ziet geen verruiming van de wet, maar je ziet wel dat bijvoorbeeld bij euthanasie bij dementie, heel veel artsen heel lang hebben gedacht: 'Dat mag niet'. Bijvoorbeeld bij een gevorderde dementie, als mensen niet wilsbekwaam zijn, dan mag je en kan je geen euthanasie doen. Nou, de wet biedt daar wel ruimte voor, alleen is dat een complexer traject. (ID15, klinisch geriater)

Deze ontwikkelingen werden door sommige zorgprofessionals als complex ervaren. Zij gaven aan dat artsen hierdoor in toenemende mate worden geconfronteerd met hun persoonlijke morele grenzen: de reikwijdte van de Wtl blijkt ruimer dan hetgeen zichzelf ethisch verantwoord achten. Dit impliceert dat zij hun eigen morele grenzen expliciet moeten articuleren richting patiënten. Hierdoor worden zij in sterkere mate op zichzelf en hun eigen normatieve afwegingen teruggeworpen en kunnen zij zich minder beroepen op wettelijke beperkingen. Een van hen beschreef dit als volgt:

Er is enige oprekking van het begrip levenseinde. Er is een toename en de dementie valt eronder, waardoor het voor dokters misschien moeilijker wordt om die afweging te maken. [...] Die vraag komt misschien wat vaker. Dat doet iets met de dokter. Hoe gaan we daar aandacht voor hebben? (F2, arts bij EE)

Anderen gaven aan dat de Wtl juist 'ruimte' biedt aan artsen. Zo beschreef iemand: 'Daar zit ruimte genoeg in de wet om mensen die echt [aan dementie] lijden te kunnen helpen. Ook mensen die dement zijn geworden en het nu niet meer goed kunnen verwoorden' (ID25, SCEN-arts). Een deelnemer koppelde de stijging in euthanasieverzoeken aan een veranderende interpretatie van de Wtl:

Op het moment dat wij een aantal jaren geleden zouden hebben gezegd: 'Dit is de grens, dit is medisch technisch lijden en dementie niet [...]'; dan hadden we die vragen ook niet gekregen op ons spreekuur. Dan was het: ik snap dat je dat wil, maar dat kan niet. Nu is het: ik snap dat je dat wil en er is eventueel zelfs een mogelijkheid om het te doen. Dat die [euthanasie]vragen toenemen, dat vind ik wel logisch. (F5, huisarts)

Ook constateerde een aantal zorgprofessionals een toename van de kennis over 'wat binnen de Wtl mogelijk is'. Ze benoemden een aantal ontwikkelingen die volgens hen konden bijdragen aan een toename van kennis en/of verduidelijking van de wettelijke kaders. Zo wezen ze erop dat er 'nascholingen [worden] aangeboden' en dat een rechterlijke uitspraak zoals in de zaak-Arends²³⁰ verduidelijkt 'dat er best wel mogelijkheden zijn'. Praktijkervaring speelt ook een rol. Zo illustreerde iemand hoe diens eigen ervaringen als SCEN-arts een verandering teweeg hebben gebracht:

[Bij] dementie heb ik ook lang gedacht van: Oeh, ik weet niet of ik dat wel kan. Ik wil het wel, dacht ik toen, maar ik weet niet of ik het kan. Want ik vond het wel complex. Nou, ik heb nu een aantal keren als SCEN-arts ook zulke mooie vergevorderde casuïstiek gezien, waarbij het lijden zo zichtbaar was en ook voelbaar, en de wanhoop, bij iemand die was beoordeeld als niet meer ter zake wilsbekwaam. Dat is dan toch heel bijzonder. (ID29, SCEN-arts)

7.3 Het perspectief van zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen: euthanasie bij psychische aandoeningen

7.3.1 Overkoepelende, breed gedragen ideeën over de euthanasiepraktijk

Zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen beschreven een breed vertrouwen in de zorgvuldigheid van de euthanasiepraktijk. Dit vertrouwen had betrekking op de beoordelingen, de betrokkenheid van zorgprofessionals en de toetsingspraktijk. De Wtl maakt geen onderscheid tussen een psychische of somatische grondslag voor het lijden. Vrijwel alle deelnemers waren het erover eens dat mensen met psychische aandoeningen niet principieel uitgesloten zouden moeten worden van euthanasie. Ze benadrukten ook dat het goed is dat artsen voor zichzelf een afweging mogen maken of ze wel of niet aan een euthanasieverzoek willen voldoen. In algemene zin was er een vertrouwen in de Wtl en de toepassing van de richtlijnen onder de deelnemers:

Ik vind dat we een goede wetgeving hebben, dat we een goede richtlijn hebben, dat we een zorgvuldige toepassing hebben, dat we over het algemeen echt hele betrokken collega's en hulpverlening hebben in

²³⁰ Zie voor een korte beschrijving in 2.3.1, en voetnoot 70 + 225 eerder in dit onderzoeksrapport.

Nederland, dat er een zorgvuldige toetsing is. Ik vind dat we over het algemeen een heel respectvolle omgang hebben tot het onderwerp en dat iedereen zich bewust is van de lading ervan. (F8, psychiater)

Tegelijkertijd benoemde een aantal van hen het belang van een uitzonderingspositie voor psychische aandoeningen ten opzichte van somatische aandoeningen, onder andere vanwege de complexiteit van het inschatten van het herstel- of behandelperspectief. Daarom benadrukten ze dat euthanasie bij psychische aandoeningen extra terughoudendheid en voorzichtigheid vereist: 'De extreme terughoudendheid betekent dus niet: dit mag niet. Het betekent niet: het moet strafbaar zijn. Ik heb ook geen religieuze reden om het niet te willen, maar [ik] wil vooral voorzichtig zijn' (ID2, psychiater).

Over het geheel genomen noemden de zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen het positief dat het gesprek over euthanasie in de psychiatrie wordt gevoerd. Er was echter verschil van inzicht over de manier waarop dit gesprek gevoerd wordt. Een aantal van hen ervoer een beperkte ruimte voor kritische vragen over de Wtl of (aanpassingen aan) de richtlijn voor euthanasie bij psychische aandoeningen. Tegelijkertijd benadrukten ze dat hun zorgen onderdeel zijn van het maatschappelijk debat:

Ja, want als je het nu hebt over het woord 'zorgen over euthanasie', dan wordt er al gedacht: mensen zijn tegen. Zorgen hoeven helemaal niet te betekenen dat mensen tegen zijn. Je mag best zorgen over iets hebben zonder ergens tegen te zijn en je mag ook zorgen hebben en wel tegen zijn. (ID39, ervaringsdeskundige)

7.3.2 Culturele factoren

Individualisering

Zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen ervoeren een 'verharding' van de samenleving die mogelijk verband houdt met een gebrek aan verbinding die door sommige patiënten wordt ervaren. Ze signaleerden in de maatschappij een toenemende focus op autonomie en zelfbeschikking met een grote verantwoordelijkheid voor het individu en een tendens dat 'als je maar een beetje je best doet, dan kan je alles voor elkaar krijgen' (F8, psychiater). Ze noemden dit 'een prestatie maatschappij waarin het gaat om individuele zelfrealisatie' (ID21, psychiater) en het 'neoliberale maakbaarheidsdenken' (ID11, ervaringsdeskundige).

Ze suggereerden ook dat sommige mensen mogelijk minder goed hun weg kunnen vinden in 'hoe we onze maatschappij hebben ingericht, hoe onze zorg werkt [en] hoe we met elkaar omgaan' (F3, klinisch psycholoog). Maatschappelijke ontwikkelingen die werden genoemd waren bijvoorbeeld dat er minder ruimte zou zijn voor (neuro)diversiteit: 'Je valt veel sneller buiten de boot dan pakweg twintig jaar geleden' (ID21, psychiater). Ook de toenemende eenzaamheid in de samenleving wordt genoemd: 'De kern is dat we in een maatschappij leven waarin een kleine groep jongeren niet meekomt' (F3, klinisch psycholoog). Dergelijke sociale factoren zouden volgens zorgprofessionals een rol kunnen spelen in de vraag waarom bij patiënten met vergelijkbare ervaringen de ene wel een euthanasiewens ontwikkelt en de andere niet.

Deelnemers beschreven hoe langdurige ggz-behandelingen kunnen bijdragen aan een verlies van verbinding met de naaste omgeving met als mogelijk gevolg dat het lastig kan zijn om op latere leeftijd deze verbinding te herstellen of nieuwe contacten aan te gaan. Na afloop van de behandeltrajecten zou van patiënten worden verwacht dat ze weer zelfstandig kunnen meedoen in de samenleving. Een ervaringsdeskundige gaf aan dat de samenleving in deze situatie onvoldoende kansen biedt aan voormalig ggz-patiënten: 'Het grootste lijden voor mij zit erin dat ik merk dat ik niet in de maatschappij mee kan komen. Ik sta niet in verbinding met de wereld en dat vind ik het moeilijkste daarvan' (ID39, ervaringsdeskundige).

7.3.3 Toegenomen bekendheid en de rol van de media

Meer bekendheid met de mogelijkheid tot euthanasie in het algemeen, en specifiek bij psychische aandoeningen, werd breed gezien als belangrijke oorzaak voor de stijging. Een aantal zorgprofessionals noemde de stijging 'logisch' in verband met 'de aandacht' die het onderwerp krijgt en de toenemende 'openheid' erover. Het wordt 'in de hele maatschappij' meer besproken en steeds meer mensen zijn op de hoogte van de mogelijkheden rond euthanasie:

Ik denk dat er wel meer bewustwording is. Bewustwording van het feit dat deze mogelijkheid er is voor mensen met psychisch lijden, maar ook gewoon in de volle breedte. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking of voor mensen met dementie. Het is veel meer gemeengoed aan het worden in onze maatschappij. (ID33, psychiater)

Deelnemers benadrukten het belang van maatschappelijke bekendheid met de mogelijkheden tot euthanasie en duidelijke richtlijnen, maar gaven tegelijkertijd aan het thema 'klein en persoonlijk' te willen houden. Een aantal van hen uitte hun zorgen over de invloed die zou uitgaan van de informatie over euthanasie die verspreid wordt door verscheidene maatschappelijke en belangenorganisaties. Zij benadrukten hoe belangrijk het is om goed na te denken over de manier waarop er over dit thema gecommuniceerd wordt: 'Er is een nuance tussen informatievoorziening en iets wat zich in iemands hoofd vastzet als een romantisch beeld. Die [nuance] is heel lastig.' (F3, ervaringsdeskundige).

Er waren ook zorgen over hoe er in de traditionele media, zoals televisie en kranten, ruimte wordt geboden aan ervaringsverhalen over euthanasie. Deelnemers noemden dit 'sensatiebelust', 'de romantisering van een euthanasietraject' en 'een eenzijdig beeld'. Ze uitten hun zorgen dat deze berichtgeving niet voldoet aan de kaders zoals die bijvoorbeeld worden geschetst in de mediacode van EE²³¹ en 'veilige' communicatie zoals die bij suïcide wordt toegepast:

Ik ben niet zo van de media-aandacht voor individuele verhalen. Ik vind wel, goede gedegen achtergrondverhalen over euthanasie bij psychisch lijden mogen zeker, met veel feiten, veel goed onderbouwde informatie waar goede data achter zitten. Dan vind ik wel dat het kan, maar ik vind de vele persoonlijke verhalen lastig. Ik ben wel een beetje bang voor de kwetsbare mensen die het opeens als een soort optie gaan zien. (ID39, ervaringsdeskundige)

De betrokkenen uitten hun zorgen over de beeldvorming in de media over de zorgvuldigheid van de euthanasiepraktijk bij psychische aandoeningen. Een van hen zei dat het beeld is ontstaan dat euthanasie bij psychische aandoeningen vele malen vaker voorkomt dan blijkt uit de cijfers:

De beeldvorming is van: het groeit exponentieel en er is geen houden meer aan. En dat is niet waar. [...] Als je bijvoorbeeld kijkt naar die hele discussie [...] waarin dan die illusie ontstaat dat opeens allerlei minderjarigen gestorven zijn door een beroep op de wet. Maar kijk je naar de cijfers, dan blijkt dat niet te kloppen. (ID16, psychiater)

Niet alleen de traditionele media, maar ook discussies op sociale media speelden volgens hen een grote rol in het onder de aandacht brengen van de mogelijkheid van euthanasie bij psychische aandoeningen. Met name jongeren die elkaar online vinden kunnen in 'een bubbel' terecht komen met anderen met vergelijkbare problematiek. In deze groepen is er aan de ene kant ruimte om ervaringen met bijvoorbeeld een euthanasietraject te delen. Aan de andere kant uitten deelnemers, waaronder ervaringsdeskundigen, hun zorgen over de sociale druk die dit voor jongeren kan opleveren, bijvoorbeeld wanneer iemand twijfelt over een toegewezen euthanasie.

²³¹ Expertisecentrum Euthanasie (z.d.) *Mediarichtlijn Expertisecentrum Euthanasie*. Zie: <https://expertisecentrum euthanasie.nl/mediarichtlijn/>.

Ze beschreven een dynamiek op klinische afdelingen waarbij er ‘binnen instellingen een soort van tegen elkaar opgebokst werd’. Een vergelijkbare dynamiek zou zichtbaar zijn op sociale media, waar een euthanasiewens ook wordt gebruikt als ‘statussymbool’. Een ervaringsdeskundige zei hierover: ‘Wie er het ergste aan toe is, dus wie het ziekste is eigenlijk. Ik denk dat de sociale media dat heel erg versterkt hebben, omdat die overal binnen handbereik zijn, [en] ook veel meer anoniem’ (F8, ervaringsdeskundige).

7.3.4 Veranderende wetsinterpretatie

Meer nadruk op autonomie

De zorgprofessionals signaleerden een toenemende focus op de autonomie en zelfbeschikking van de patiënt, maar een aantal van hen stelde ook dat deze waarden ‘op momenten wat sleets [zijn] geraakt’ (ID33, psychiater). Terwijl ze het belang van autonomie benadrukten, gaven ze ook aan dat een toenemende (en mogelijk te absolute) focus op autonomie afbreuk zou kunnen doen aan de onderlinge relatie tussen patiënt, naasten en zorgprofessionals: ‘Je kunt alleen maar autonoom zijn in verhouding tot anderen’ (ID5, psychiater). De zorgprofessionals erkenden dat ‘mensen zelf [willen] besluiten over hun leven’ (ID2, psychiater), maar constateerden dat patiënten met een euthanasieverzoek afhankelijk zijn van (de relatie met) hun zorgprofessional:

Dus die autonomie, ik vind het wel belangrijk dat mensen in grote mate hun leven zelf mogen bepalen, maar dat doe je in verhouding tot anderen en ook in de euthanasie heb je je te verhouden tot een dokter die het wil doen. Dus de autonomie is een hoog goed, maar niet absoluut. (ID5, psychiater)

Uitzichtloos lijden

Er waren verschillende opvattingen over de vraag wanneer euthanasie mogelijk is bij uitzichtloos lijden aan een psychische aandoening. Een aantal zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen maakte zich er zorgen over dat de mogelijkheid tot euthanasie zou kunnen leiden tot een toenemende vraag naar euthanasie en dat die soms gezien wordt als ‘behandeloptie’. Een van hen noemde dit ‘de meest negatieve uitleg’. Een positievere uitleg was dat ‘praten over de dood een opening [geeft] voor het leven’ (F3, klinisch psycholoog). De zorgprofessionals beschreven het inwilligen van een euthanasieverzoek als ‘het toppunt van machteloosheid’, ‘een uiterste optie’, ‘een last resort’ of ‘een uitzondering’. Tegelijkertijd beschreven ze dat het idee van de uitzonderlijkheid van euthanasie is afgenomen:

Het algehele klimaat is wel van: het is gewoon een optie. Aan het eind van de rit kan je altijd daar nog voor gaan. Dat is wel echt het klimaat. [...] Het hele idee van: dit is echt iets uitzonderlijks wat je alleen maar in de aller-, alleruiterste omstandigheden doet als iedereen helemaal met z'n rug tegen de muur staat, ja, dat is toch wel aan het eroderen, dat besef. (ID21, psychiater)

7.3.5 De professionalisering van de euthanasiepraktijk

Verduidelijking van wettelijke kaders en ervaren bewegingsruimte voor artsen

Om duidelijkheid te scheppen en de zorgvuldigheid te waarborgen noemden veel deelnemers aan dit deelonderzoek het belang van goede richtlijnen. Een van hen uitte bijvoorbeeld de behoefte aan meer ‘uniformiteit’ binnen de beroepsgroep en de gezamenlijke ontwikkeling van een gedeelde visie: ‘Waar trekken we die grenzen?’ (ID33, psychiater). Ze gaven aan dat richtlijnen meestal worden ontwikkeld op basis van consensus maar dat een bepaalde mate van onenigheid onvermijdelijk is:

Je kunt niet zeggen: ‘We gaan in de literatuur kijken wat waar is’, dus je komt altijd uit op een richtlijn die advies geeft aan psychiaters over hoe ze zich moeten gedragen, gegeven een onderwerp waar mensen nou eenmaal heel verschillend over denken. (ID2, psychiater)

Zo stelden de deelnemers ook dat wat aanvaardbaar is in de richtlijn een beetje ‘in het midden wordt gelaten’ waardoor een eigen interpretatie hiervan door psychiaters ‘de invulling van de

zorgvuldigheidseisen [kleurt]’ (F8, ervaringsdeskundige): ‘En wat je dan krijgt, is dat er van duizend psychiaters een aantal is, dat het gewoon in de praktijk gaat uitvoeren. [...] En die gaan grenzen opzoeken. Dat is heel normaal, want ieder mens kijkt er anders tegenaan’ (ID34, psychiater). Er werden ook zorgen geuit dat het vastleggen van criteria en richtlijnen mogelijk een verlies van onderliggende waarden zou kunnen betekenen: ‘Het is wel het proces dat je de [veranderlijkheid van] maatschappelijke waarden omzet in een bureaucratische procedure en daar dan als dokters aan meewerkt en dan niet meer nadenkt’ (ID2, psychiater).

Meer (verwijs)bereidheid en verwijsmogelijkheden

Een aantal zorgprofessionals benoemde dat ‘meer collega’s ertoe bereid zijn’ om een euthanasietraject aan te gaan met patiënten. Daarnaast waardeerden ze de mogelijkheid om patiënten met een euthanasieverzoek door te verwijzen naar EE:

Ik denk dat de bereidheid om de procedure te starten veel groter is dan twintig jaar geleden. Ik denk dat de angst onder artsen heel erg afgenomen is. Ik denk dat het Expertisecentrum een heleboel mensen dient voor wie de huisartsen koudwatervrees hebben of net als ik zich niet in staat voelen om dat uit te voeren. (ID16, psychiater)

7.3.6 Veranderende zorgcontext

De visie op de arts-patiëntrelatie verandert

De deelnemende zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen benoemden dat de continuïteit van de zorg en de duur van de behandelrelaties is afgenomen in de afgelopen jaren. Zo beschreven ze dat patiënten te maken krijgen met wisselende behandelrelaties in de ggz. Bijvoorbeeld omdat bij een patiënt met meerdere diagnoses verschillende zorgprofessionals betrokken zijn. Iemand beschreef een verband tussen deze ontwikkelingen en de ruimte die patiënten ervaren voor een gesprek over het levenseinde. De deelnemers gaven aan dat patiënten zich soms niet (voldoende) gehoord voelden, wat de euthanasiewens kan versterken: ‘Als mensen goed gehoord zouden worden in de ggz, dan zouden ze niet een beroep op die wet hoeven te doen’ (ID16, psychiater). Ze uitten er hun zorgen over dat er in een behandelrelatie soms te weinig ruimte is voor een open gesprek over de dood, terwijl aandacht voor de doodswens en het lijden van de patiënt volgens hen essentieel is, ver voordat de patiënt een euthanasiewens ontwikkelt. Ze benoemden dat EE ‘de handschoen zou oppakken’ waar de ggz deze laat liggen om te spreken over de dood en het leven. Er werd ook aangegeven dat een euthanasietraject bij EE kan bijdragen aan het herstel van verbinding. Bijvoorbeeld doordat de naaste omgeving zich bewust wordt van de ernst van het lijden, wat kan bijdragen aan beter onderling contact.

Tekortschietende zorg

In alle focusgroepen en interviews kwam de vraag naar voren of en in hoeverre de stijging van euthanasie bij psychische aandoeningen samenhangt met de kwaliteit van de zorg binnen de ggz. Deelnemers gaven daarbij aan dat de ggz in Nederland over het algemeen van hoog niveau is, maar tegelijkertijd zagen zij dat er een groep patiënten is voor wie de huidige zorg ontoereikend blijkt. Het gaat daarbij vaak om mensen in situaties die worden aangeduid als ‘complex’: patiënten bij wie de reguliere ggz-behandelingen onvoldoende aansluiten bij hun problemen of niet het gewenste effect hebben. Op de vraag of deze mensen – als zij zich in een situatie van ondraaglijk lijden bevinden – in aanmerking zouden moeten komen voor euthanasie werd heel verschillend gereageerd.

Zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen noemden een aantal redenen waarom de zorg vaker onvoldoende zou aansluiten bij de wensen van de patiënt. De zorg zou voorheen ‘menselijker’ zijn, met meer ruimte voor persoonlijke aandacht voor de patiënt. Ze waren kritisch over een toename van dossiervoering in de ggz waardoor er minder tijd en aandacht zou zijn voor de patiënt: ‘Wat zijn we toch allemaal aan het doen? Waarom was er niemand die met mij, die naast mij kwam zitten? Waarom was er niemand die met mij sprak? Het ging over mij, niet met mij’ (F3, ervaringsdeskundige).

De deelnemers noemden een aantal factoren die mogelijk de toegang tot de zorg konden belemmeren. Zij stelden onder meer dat de wachtlijsten voor de ggz zijn toegenomen en dat psychische problematiek onvoldoende als urgent wordt behandeld wanneer iemand (nog) geen suïcidaal gedrag vertoont. Daardoor is de zorg die de patiënt nodig heeft of denkt nodig te hebben volgens hen niet of te laat beschikbaar. Ze uitten hun zorgen over het feit dat patiënten met 'ingewikkeldere' problematiek moeilijker toegang krijgen tot zorg: 'Dus de mensen die deze zorg het hardst nodig hebben, staan het langst in de rij en krijgen niet wat ze nodig hebben' (ID5, psychiater). Ze vreesden dat dit ertoe zou kunnen leiden dat de psychische problematiek wordt versterkt, wat mogelijk kan bijdragen aan de ontwikkeling van een euthanasiewens.

Visies op euthanasie bij tekortschietende zorg

Een aantal zorgprofessionals constateerde dat de zorg soms tekortschoot en dat daarmee een euthanasietraject mogelijk eerder een 'optie' wordt. Zij stelden dat wanneer het zicht op een goede behandeling of leefomstandigheden ontbreekt, euthanasie een mogelijkheid moet kunnen zijn. Zo betoogde iemand dat investeringen in het zorgsysteem vooral effect hebben op de lange termijn, terwijl individuele patiënten nú ondraaglijk en uitzichtloos lijden:

Als je op het standpunt staat dat als er geen goede zorg is, dan geen euthanasiepraktijk, oké, dat mag je vinden. [...] Dat betekent dus dat er nu mensen zijn die geen goede zorg hebben gekregen of die niet ontvangen, maar die wel eigenlijk ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Want als je gaat praten over veranderingen in de zorg, hebben we die niet morgen geregeld. (ID33, psychiater)

De meeste zorgprofessionals waren echter van mening dat goede euthanasiezorg alleen kan bestaan als de reguliere en palliatieve zorg goed is. Er werden zorgen geuit over situaties waarin patiënten om euthanasie verzoeken of behandelaren euthanasie suggereren terwijl de maatschappij en het zorgsysteem onvoldoende in staat zijn om een antwoord te vinden op het lijden, bijvoorbeeld wanneer de gewenste woonvorm wordt gesloten en er geen alternatief beschikbaar is:

Het was nu uitzichtloos en [er was] geen perspectief [...] en dan is euthanasie de oplossing. Dan zit je dus heel dicht aan tegen een systeem waarbij je zegt: die kleine groep mensen die echt in die maatschappij geen perspectief hebben, die we niet aankunnen, die moeten maar dood. Dat vind ik onaantvaardbaar heel simpel gezegd. (F3, klinisch psycholoog)

Een aantal vond het 'te ver gaan' om te stellen dat de zorg 'onder de maat' zou zijn en stelden dat als patiënten euthanasie verleend krijgen, alle mogelijke behandelingen zijn geprobeerd. Daarentegen beargumenteerden anderen dat het niet mogelijk is om bij jonge patiënten te stellen dat het leven uitzichtloos is vanwege de kansen op verbetering:

Hoe kan je dat zeggen van een kind van 16, 17 dat het uitzichtloos is, dat er geen kans meer is op dat het ooit beter wordt? Er ligt nog zo'n breed spectrum van opties voor je eigenlijk. In de tijd kunnen dingen ook gewoon veranderen. Je kan je anders tot dingen gaan verhouden. (ID11, ervaringsdeskundige)

Palliatieve zorg in de psychiatrie

Deelnemers stelden een verdere uitwerking van de palliatieve zorg in de psychiatrie voor als een manier om het gevoel van verbinding te herstellen of bevorderen en daarmee de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren. Ze benadrukten dat met de term 'palliatief' niet werd bedoeld op terminale zorg maar liever op continue zorg waarbij er altijd iemand, zonder oordeel, aanwezig is zonder dat trajecten of behandelingen aflopen:

Met persisterende doodswensen moet je misschien niet meer de illusie hebben dat je dat weg kan behandelen, maar je kan dat wel meer accepteren en omarmen en samen met iemand kijken: kan je niet toch iets van je leven maken? Heel vaak lukt dat. Dat heet herstelgerichte zorg. (ID2, psychiater)

7.4 Deelconclusie

De stijging van euthanasie(verzoeken) bij dementie werd door de deelnemende zorgprofessionals en experts in verband gebracht met meer praktijkervaring, nascholing en beschikbare jurisprudentie waardoor er meer duidelijkheid is over de mogelijkheden van euthanasie bij dementie. Artsen zijn die mogelijkheden binnen de Wtl breder gaan benutten, aldus de deelnemers. Zorgprofessionals benoemden daarnaast dat zij een toename in kennis bij patiënten zien. Ze beschreven dat ze in de spreekkamer vaker te maken krijgen met wilsverklaringen en vragen van patiënten over euthanasie bij dementie.

Euthanasieverzoeken bij dementie werden door de meeste zorgprofessionals als 'complex' of 'ingewikkeld' ervaren. Deze complexiteit betrof met name het bepalen van het juiste moment om de euthanasie uit te voeren en de beoordeling van zowel het lijden als de wilsbekwaamheid. Waar sommige deelnemers de toegenomen duidelijkheid over de ruimte binnen de Wtl wenselijk vonden, confronteerden het anderen met hun persoonlijke morele grenzen: de reikwijdte van de Wtl blijkt ruimer dan hetgeen zij zelf ethisch verantwoord achten. Dit brengt met zich mee dat zij hun eigen morele grenzen moeten aangeven richting patiënten, ondanks de juridische toelaatbaarheid.

De stijging van euthanasie bij psychische aandoeningen wordt volgens de deelnemende zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen beïnvloed door een verscheidenheid aan factoren. Een daarvan is individualisering, waarbij deelnemers een 'verharding' van de samenleving ervoeren. Zij noemden hierbij een toenemende focus op autonomie en zelfbeschikking met een grotere individuele verantwoordelijkheid. Ze wezen erop dat een verlies van verbinding met anderen, naast en/of zorgprofessionals kan bijdragen aan een euthanasiewens.

Deelnemers aan dit onderzoek constateerden dat de media en maatschappelijke en belangenorganisaties effect hebben op de beeldvorming en het bespreekbaarder maken van euthanasie bij psychische aandoeningen. De berichtgeving in de media en de informatievoorziening vanuit diverse maatschappelijke en belangenorganisaties hebben er volgens hen toe bijgedragen dat patiënten en naasten steeds beter op de hoogte zijn van de mogelijkheden tot euthanasie. Ondanks een brede consensus over het belang van deze informatievoorziening, zagen ze hierin ook risico's: de beeldvorming zou te eenzijdig of te weinig genuanceerd zijn. Ze constateerden dat er ook op sociale media steeds meer ruimte komt om persoonlijke verhalen over euthanasie met elkaar te delen en uitten hun zorgen over het feit dat de beschikbaarheid van dergelijke ervaringsverhalen lang niet altijd bijdraagt aan 'veilige' communicatie over euthanasie en de druk om een euthanasieverzoek te doen kan vergroten. Ook zou volgens deelnemers een toegenomen bekendheid met euthanasie bij psychische aandoeningen kunnen bijdragen aan een grotere bereidheid onder zorgprofessionals om euthanasie te verlenen of om door te verwijzen naar een andere zorgprofessional.

Ten aanzien van de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg brachten de deelnemers verschillende factoren in verband met de stijging van euthanasie, zoals een afname van de continuïteit in de zorg, toenemende wachtlijsten, een toename in dossiervoering en minder persoonlijke aandacht voor de patiënt. Ook werd erop gewezen dat er in de ggz onvoldoende gesproken wordt over een doodswens. Deze ontwikkelingen werden in verband gebracht met het versterken van een doodswens en daarmee meer verzoeken tot euthanasie. Dergelijke tekortkomingen in de zorg zouden met name prevaleren

bij mensen met ernstige psychische problematiek, ook wel 'complexe' casuïstiek genoemd. In de psychiatrie bestonden er onder de deelnemers verschillende opvattingen over wanneer iets als uitzichtloos lijden beschouwd kan worden. Ze constateerden dat een verdere uitwerking van de palliatieve zorg in de psychiatrie kan bijdragen aan een vermindering van de uitzichtloosheid en het creëren van zingeving en perspectief voor mensen.



Het perspectief van burgers op de stijging van euthanasie: ervaringen en visies

8.1 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op het perspectief van burgers²³² en patiëntvertegenwoordigers op de stijging van euthanasie in Nederland. Er wordt onderzocht welke oorzaken en achtergronden volgens hen ten grondslag liggen aan de stijging van euthanasie, welke factoren hieraan hebben bijgedragen en hoe zij deze ontwikkelingen duiden en ervaren.

Deze deelstudie betrof een kwalitatief onderzoek, bestaande uit vier focusgroepen en één individueel diepte-interview, met in totaal zeventien deelnemers. Drie focusgroepen bestonden uit burgers en één uit twee geestelijk verzorgers die patiënten met een islamitische geloofsovertuiging vertegenwoordigden. Daarnaast voerden we twee panelgesprekken met drie vertegenwoordigers van maatschappelijke en belangenorganisaties. De focusgroepen, panelgesprekken en het interview vonden plaats tussen oktober 2025 en april 2026. Voor een uitgebreide methodologische toelichting wordt verwezen naar bijlage 7a.

Het hoofdstuk begint met een beschrijving van het overkoepelende beeld dat de deelnemers hebben van de euthanasiepraktijk. Daarna worden de door hen gesignaleerde mogelijke oorzaken van de stijging van euthanasie beschreven, gevolgd door de gesignaleerde ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk en hun duiding daarvan.

8.2 Overkoepelende, breed gedragen ideeën over de euthanasiepraktijk

De deelnemende burgers aan dit deelonderzoek uitten waardering voor de mogelijkheid van euthanasie in Nederland met woorden als 'groot goed', 'goed functionerende euthanasiepraktijk', 'goed dat er tenminste wetgeving is' en 'we mogen ons in de handen knijpen met het feit dat we Nederlander zijn'. Tegelijkertijd klonken er ook geluiden over het 'uitbreiden', 'verbeteren' of 'verfijnen' van de euthanasiepraktijk. Waar één deelnemer de Wtl beschreef als een 'geweldige, mooie, ruime wet' (F9, nabestaande), gaven anderen aan dat deze volgens hen 'niet ver genoeg [gaat]' (F4, nabestaande).

Deelnemers erkenden dat artsen tijd nodig hebben om een euthanasieverzoek zorgvuldig te beoordelen. Tegelijkertijd benadrukten zij dat dergelijke verzoeken doorgaans weloverwogen tot stand komen en niet in een 'opwelling' gebeuren, en dat het beoordelingsproces derhalve niet onnodig lang zou moeten duren.

Ze noemden ook dat het persoonlijke perspectief op euthanasie gevormd wordt, en mogelijk ook verandert, door een eigen ervaring met lijden:

²³² Met de term 'burgers' worden in dit rapport patiënten, nabestaanden en vrijwilligers levenseindezorg aangeduid.

De discussie over euthanasie [...] wordt eigenlijk altijd gevoerd door mensen die nog volop in het leven staan, niet door mensen die aan het einde van hun latijn zijn. Dan komen de dingen anders te liggen in die fase. (F10, nabestaande)

Eén deelnemer benadrukte het goed te vinden dat het maatschappelijke debat over de Wtl gevoerd blijft worden: 'Het komt regelmatig terug, er wordt regelmatig over gesproken, de wet wordt geëvalueerd en wordt indien nodig bijgesteld. [...] Het is niet eenmaal hup, er is een wet gemaakt en nou weten we het wel'. (F9, nabestaande)

8.3 Mogelijke oorzaken van de stijging van euthanasie

Deelnemers beschrijven verschillende factoren die volgens hen verband houden met de stijging van het aantal euthanasieën, zoals demografische en culturele ontwikkelingen, maar ook veranderende waarden ten aanzien van het levenseinde en de zorgcontext. Ook worden enkele religieus-culturele perspectieven op euthanasie besproken.

8.3.1 Demografische en culturele factoren

Vergrijzing en toename van chronische ziekten

De deelnemende burgers beschreven hoe de vergrijzing volgens hen bijdraagt aan de stijging van euthanasie in Nederland. Ze brachten de vergrijzing in verband met verbeteringen in de geneeskunde; dankzij meer behandelmogelijkheden worden mensen steeds ouder, krijgen ouderen gemiddeld ook meer te maken met (ouderdoms)ziekten:

We denken dat we mensen steeds ouder en beter maken. Ouder word je wel, je wordt wel gewoon tien jaar ouder dan veertig jaar geleden, dus dat is wel winst, maar het nadeel is dat je dan toch wel een hele grote groep met dementie gaat krijgen en met allerlei kwalen. Uiteindelijk heb je toch een heel naar, rafelig einde vaak. (F9, nabestaande)

De deelnemers beschreven dat hierdoor mogelijk een euthanasiewens kan ontstaan bij mensen, bijvoorbeeld omdat ze weten dat ze niet meer beter gaan worden en niet doorbehandeld willen worden. Patiënten zeggen bijvoorbeeld: 'dat is allemaal uitstel', 'tot hier en niet verder', 'op een gegeven moment hoeft het ook niet meer', 'ik heb een mooi leven gehad, klaar' en 'het is genoeg geweest', aldus de deelnemers.

Secularisatie

In de gesprekken kwam de rol van religie in de context van euthanasie naar voren. Hier werd wisselend over gedacht. Een nabestaande bracht de toenemende secularisatie in direct verband met de stijging van euthanasie: 'Voor jezelf te willen beslissen en het niet voor te [willen] laten schrijven door een geloof' (F10, nabestaande). Religieuze opvattingen kunnen betekenen dat euthanasie geen optie is, maar dat is niet per definitie het geval, zo beschreef een andere nabestaande. Er zijn ook situaties waarbij religie en euthanasie wel samen kunnen gaan:

Je kunt zeggen: wat is belangrijk voor het geloof? Dat is geloof, hoop en liefde. Liefde vind ik heel belangrijk en barmhartigheid vind ik heel belangrijk. Op een gegeven moment houdt de hoop op en is [euthanasie] een liefdevolle daad eigenlijk, zou je kunnen zeggen. (F9, nabestaande)

Individualisering

Een aantal burgers maakte zich zorgen om de individualisering in de samenleving. Zo verwoordde een van hen: 'Mensen kennen elkaar niet meer' (F9, nabestaande). Ze uitten hun zorgen dat mensen mogelijk om euthanasie zouden (gaan) vragen als gevolg van eenzaamheid of doordat ze de verbinding met de maatschappij zijn kwijtgeraakt:

Daar maakt iedereen zich wel zorgen over, dat mensen om die reden [eenzaamheid] ervoor gaan kiezen in onze toch al geïndividualiseerde maatschappij en ze daarom eerder denken: 'Voor mij hoeft het allemaal niet meer.' Het zou naar zijn als dat toch voor veel mensen de reden zou zijn dat ze uiteindelijk ondraaglijk lijden en niet meer verder willen leven. (F4, patiënt)

Tegelijkertijd benoemden de deelnemers dat deze individualisering ook heeft bijgedragen aan een toegenomen vrijheid om zelf het leven vorm te geven, waarmee ook de mogelijkheid ontstaat om 'op je eigen manier [...] je eigen afscheid vorm [te] geven'. (F10, nabestaande).

8.3.2 Veranderende waarden ten aanzien van het levenseinde en de dood

Kwaliteit van leven en sterven

Burgers beschreven hoe ze de laatste levensfase associeerden met fysieke en mentale achteruitgang. Er werd gesteld dat deze levensfase vaak gepaard gaat met onzekerheden, wensen en grenzen die per persoon verschillen. Zo beschreven ze persoonlijke grenzen over 'wanneer het leven levenswaardig [is]' (F9, nabestaande) en dat mensen 'hun kinderen niet tot last [willen] zijn' (F10, vrijwilliger levenseindezorg). Het belang van zelfbeschikking werd onder de deelnemers breed gedragen. Ze stelden dat met name de babyboomgeneratie zelfbeschikking belangrijk vindt. De deelnemers brachten de toenemende vraag om euthanasie in verband met de wens om controle te houden over het levenseinde. Zo illustreerde een van hen:

De mentaliteit van: nou ja, ik laat het maar over me heen komen. Het zal wel goed komen. Ik heb die mentaliteit helemaal niet. En mijn vrienden in mijn omgeving ook niet. We laten het niet allemaal zo over ons heen komen. (ID18, nabestaande)

Bespreekbaarheid van het levenseinde en euthanasie

Burgers beschreven een verandering te hebben meegemaakt: vandaag de dag is de dood volgens hen een meer geaccepteerd onderwerp van gesprek dan vroeger, en ze zagen een duidelijk generatieverschil tussen de huidige generatie ouderen en de generatie daarvoor. Op een vergelijkbare manier is volgens deze burgers ook euthanasie van een 'verborgen debat' of een 'taboe' in een 'bespreekbaar' onderwerp veranderd. Ze zeiden meer openheid en ruimte te ervaren om over euthanasie te spreken, zowel binnen de eigen sociale kring als met zorgprofessionals:

Ik merkte dat ik, ook toen ik ziek werd en [mijn euthanasiewens] vast ging leggen, aan iedereen om me heen ging vragen: goh, hebben jullie dat eigenlijk vastgelegd? Nee, maar dan kan je er wel goed over praten. Dus het is niet meer een taboeonderwerp dat je eigenlijk alleen maar misschien met je partner bespreekt en verder met niemand. (F4, patiënt)

Hierin is volgens een patiënt ook een rol weggelegd voor de proactieve zorgplanning, omdat daarbij 'veel wordt gedaan om het [levenseinde] goed bespreekbaar te maken' (F4, patiënt). Eén van de deelnemers beschreef dat waar keuzes vroeger, vanuit de 'patriarchale geneeskunde', uitbesteed werden aan de dokter, dit tegenwoordig meer gaat via gezamenlijke besluitvorming. Burgers benadrukten daarnaast de belangrijke rol van naasten in gesprekken over het levenseinde en euthanasie, met name bij neurodegeneratieve ziektebeelden. Gesprekken met zowel artsen als naasten kunnen volgens hen ondersteunend zijn voor een patiënt om tot een keuze te komen over bijvoorbeeld het moment van euthanasie. Zo stelde iemand: 'De voorwaarden om zo'n beslissing te nemen zijn wel [afhankelijk] van een omgeving die bereid is en in staat is om over de dood te spreken. Dan kun je gezamenlijk spreken over "Wat is kwaliteit van leven?" en "Wat zie je nog als mooie dingen in het leven voor jezelf?"' (ID18, nabestaande).

Ook de media, maatschappelijke en belangenorganisaties en de grotere maatschappelijke bekendheid met euthanasie spelen een rol in de toegenomen bespreekbaarheid van het onderwerp. Zo zei een nabestaande: 'Dat komt doordat die verenigingen zich hard maken voor deze zaak' (F4, nabestaande). Doordat er meer informatie beschikbaar is over het zelfgekozen levenseinde, onder andere dankzij het internet, zullen mensen hierover eerder in gesprek gaan met hun arts. Zo zei een deelnemer:

Dat zijn allemaal mensen op leeftijd die zeggen: 'Als we zelf maar beschikken over de middelen, dan kunnen we het ook zelf bepalen.' [...] Ik weet niet of dat wenselijk of niet wenselijk is, maar daardoor is er wel in onze samenleving een veel helderder debat over ontstaan in de afgelopen 10, 15 jaar. En ik denk dat dat ook leidt tot een stijging van vragen van mensen die denken: Nou, dit moet ik met m'n huisarts bespreken, hoe staat die daarin. (F4, nabestaande)

De toegang tot informatie en de mogelijkheid om het onderwerp te bespreken verschillen per patiënt. Patiëntvertegenwoordigers benadrukten dat door de variëteit in 'gezondheidsvaardigheden' sommige patiënten hun wensen duidelijker kunnen formuleren en meer kennis hebben over het zorgsysteem dan anderen.

8.3.3 Veranderende zorgcontext

Visie op de arts-patiëntrelatie

In de gesprekken benadrukten burgers het belang van de arts-patiëntrelatie in de context van euthanasie. Ze beschreven die relatie met woorden zoals 'vertrouwensrelatie', 'veiligheid ervaren' en 'persoonlijke relatie'. Zij gaven aan het wenselijk te vinden dat een arts 'de tijd neemt', 'goed luistert', 'inlevingsvermogen' heeft, 'betrouwbaar is' en een zekere mate van 'geruststelling' kan bieden. Zo beschreef iemand 'gerustgesteld [te willen] worden dat ik gehoord word in wat we hebben bedacht en [dat] daar ook een heldere planning achter hangt' (F4, patiënt). Een andere deelnemer stelde: 'We hebben de arts nodig' (F9, nabestaande).

Sommige deelnemers beschreven de doorslaggevende positie van de arts bij de beoordeling van het lijden als ingewikkeld. Ze stelden dat patiënten de ruimte zouden moeten hebben om aan te geven hoeveel lijden zij kunnen of willen verdragen en wanneer zij vinden dat het leven zou moeten ophouden: 'In het ondraaglijke zou ik toch heel graag de doorslaggevende positie bij de persoon zelf willen neerleggen. Die moet uiteindelijk zeggen: ik wil het niet meer, ik kan het niet meer, ik ben op' (F4, nabestaande). Tegelijkertijd uitten de deelnemers begrip voor de positie van de arts in een euthanasietraject: 'Dat is ook geen dagelijks werk, dat is niet niks' (F9, nabestaande). Iemand anders benadrukte het belang van het 'respecteren [van] de arts die het niet wil' (F10, nabestaande).

De deelnemers ervoeren dat het schriftelijk vastleggen en bespreken van behandelwensen met een arts niet altijd voldoende was. Ze gaven aan dat onverwachte veranderingen in de behandelrelatie of het ziektebeeld ertoe konden bijdragen dat een gewenste euthanasie niet verleend kon worden. Zo vertelde een patiëntvertegenwoordiger dat patiënten geregeld ervaren dat artsen geen euthanasie willen uitvoeren wanneer een diagnose dementie wordt gesteld, waardoor patiënten zich mogelijk 'in de steek gelaten' voelen. Daarnaast werd een situatie geschetst waarin iemand verhuisde naar een verpleeghuis en daarmee in behandeling ging bij een andere arts. De arts in het verpleeghuis besloot in dit geval de euthanasie niet te verlenen, terwijl de naasten en de patiënt in de veronderstelling waren dat de euthanasie bij de huisarts goed was geregeld. Een nabestaande omschreef dit als 'schrijnend'. Iemand anders stelde: 'Het is natuurlijk van de gekken dat je dan ineens van iemand anders afhankelijk bent die zegt: dat doe ik niet' (F4, patiënt).

Daarnaast beschreven deelnemers situaties waarin de huisarts niet beschikbaar was op het gewenste moment voor de euthanasie, bijvoorbeeld door een vakantie of een vrij weekend. Een

aantal deelnemers gaf aan het wenselijk te vinden als een andere arts in een dergelijke situatie gemakkelijker de euthanasie zou kunnen overnemen. Eén deelnemer had er begrip voor dat een andere arts de euthanasie niet 'zomaar overneemt', maar zou wel graag zien dat een euthanasie bijvoorbeeld in duo's wordt behandeld zodat de patiënt niet afhankelijk is van de beschikbaarheid van een enkele arts. Verder stelde een aantal burgers dat wanneer de gezondheid van een patiënt snel achteruitgaat en het euthanasieverzoek al uitvoerig met de arts is besproken, het goed zou zijn als het euthanasietraject kan worden versneld:

Maar het duurde maar en duurde maar voordat die SCEN-arts kwam. Ja, toen ging het in één keer snel en toen hoefde het al niet meer. Toen was het over. [...] Die procedure moet sneller. (F4, nabestaande)

Tekortschietende zorg en bezuinigingen

Een aantal burgers wees op de impact van persoonlijke ervaringen op een eigen euthanasiewens. Ze verwoordden een negatief beeld over het verpleeghuis, en er werden zorgen geuit dat je in een verpleeghuis 'een element in het zorgsysteem [bent]' (F10, nabestaande). Sommigen uitten een sterke wens om niet in het verpleeghuis terecht te komen, bijvoorbeeld vanwege een negatieve ervaring in het verpleeghuis als naaste. Ze beschreven mensen met dementie te hebben zien 'wegkwijnen' of dat hun naasten onnodig of zinloos hadden moeten lijden. Zij schetsten hoe mensen, waaronder zichzelf, door een dergelijke ervaring wellicht 'eerder een beroep [zullen] doen op euthanasie' (ID18, nabestaande), omdat zij dit zelf niet mee willen maken:

Mijn vader heeft daar heel veel pijn en heel veel verdriet van gehad. [...] [Mijn moeder] had niks meer in het hoofd. Alleen maar pijn, pijn, pijn. En mijn vader kwam van een boerderij en die zei: dat deden wij onze dieren niet eens aan. Waarom moet mijn vrouw zo lijden? Hij heeft daarvan geleerd, gereformeerd als-ie was, dat hem dat niet zou overkomen. (F4, nabestaande)

Daarnaast uitten burgers een angst voor een teruglopende kwaliteit van de zorg of tekortschietende ouderenzorg als gevolg van bezuinigingen. Volgens hen zullen hierdoor mogelijk meer mensen om euthanasie verzoeken. Een aantal van hen vond dit zorgelijk: Als je om die reden dan maar dood wil, [dan vind ik] dat wel heel erg. (F9, nabestaande)

Ook spraken burgers over een ander mogelijk verband: omdat meer mensen iemand kennen die door euthanasie is overleden, zullen zij dit ook eerder voor zichzelf als een optie zien. 'Dat mensen denken: als steeds meer mensen dit gaan doen, dan is het misschien wel interessant om daar ook eens aan te denken en dan ook de maatregelen te nemen.' (F10, nabestaande)

8.3.4 Religieus-culturele perspectieven op euthanasie (en levenseindekeuzes)

De islamitisch geestelijk verzorgers beschreven dat 'geloofsfundamenten' een belangrijke rol kunnen spelen in de wijze waarop een patiënt wil overlijden. Volgens hen is er bij islamitische patiënten een terughoudendheid om over euthanasie te praten, ook met zorgprofessionals. Zo gaf één van hen aan:

Het was wel telkens een onderwerp in de gesprekken met de arts van: 'Heeft u daarover [euthanasie] nagedacht?' En dan werd er niet meer over gesproken en wist de arts ook niet waarom. En dan begon de arts er weer over. En dan had de patiënt zoiets van: 'Ja, maar ik wil het er niet over hebben, want het is gewoon strikt verboden en ik wil er niet mee geconfronteerd worden.' (F11, islamitisch geestelijk verzorger)

Ook een vertegenwoordiger van een christelijke organisatie in het panel benoemde deze terughoudendheid en benadrukte dat het van belang is te vragen welke rol een eventuele depressie, eenzaamheid en een gebrek aan zingeving spelen bij een euthanasieverzoek en te

onderzoeken of hier mogelijk iets aan gedaan kan worden. Volgens deze deelnemer kan het zijn dat met voldoende aandacht of steun 'de euthanasiewens soms verdamp't' (Patiëntvertegenwoordiger, panel).

Ook opvattingen over lijden en de kwaliteit van sterven worden beïnvloed door religieuze overtuigingen. Zo zeiden patiëntvertegenwoordigers dat lijden binnen de islam als betekenisvol kan worden ervaren, wat de keuzes rond het levenseinde beïnvloedt. Zo beschreef iemand: 'Als dat [lijden] betekenis, zin heeft voor hem of haar, want je wordt daarvoor beloond hè, in het hiernamaals. [...]. Als ik hoor van een patiënt: 'Ik wil lijden', [...] dan moet je dat [hen] ook gunnen' (F11, islamitisch geestelijk verzorger). Dit kan volgens de deelnemers soms ongemak veroorzaken bij de betrokken zorgprofessionals.

8.4 Deelconclusie

Als antwoord op de vraag welke oorzaken de deelnemers associeerden met de stijging van euthanasie kwamen er meerdere opvattingen naar voren. Ze noemden de vergrijzing en de toename van chronische ziekten als factoren die konden bijdragen aan een stijging van euthanasiewensen. Daarnaast hadden de deelnemers verschillende ideeën over de rol van secularisatie in deze trend. Waar sommigen aangaven dat men met de toenemende secularisatie meer ruimte voelt om eigen keuzes te maken rond euthanasie, beschreven anderen persoonlijke ervaringen waarin religie en euthanasie elkaar niet (langer) uitsluiten. Tegelijkertijd illustreerden de deelnemers dat er in bepaalde religieuze of culturele gemeenschappen grote terughoudendheid bestaat rond het bespreken van euthanasie. Ze benoemden het belang van ruimte voor verschillende visies op het levenseinde en euthanasie. Dit geldt ook voor de weigering van een arts om een verzoek te honoreren.

Burgers brachten een toenemende bespreekbaarheid van zowel het levenseinde als euthanasie in verband met de stijging. Die bespreekbaarheid schreven zij onder meer toe aan de berichtgeving in de media, de inzet van maatschappelijke en belangenorganisaties en ontwikkelingen in proactieve zorgplanning. Ze vonden de beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie belangrijk, zodat men rond het levenseinde onderbouwde keuzes kan maken. Daarom benadrukten ze het belang van een tijdig gesprek over het levenseinde en een eventuele euthanasiewens met zowel de naasten als een arts.

Hoewel burgers in de gesprekken over euthanasie een belangrijke rol toeschreven aan de arts, ervoeren zij de 'afhankelijkheid' van een arts in de besluitvorming en uitvoering van euthanasie als ingewikkelde factor. Ze lieten weten (veel) waarde te hechten aan het oordeel en de persoonlijke beleving van de patiënt over de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden en wensten dat dit oordeel belangrijker zou worden in de besluitvorming over euthanasie.

De stijging van euthanasie kan volgens de deelnemers ook in verband worden gebracht met de wens om controle te houden over het levenseinde, waarbij zowel persoonlijke grenzen met betrekking tot afhankelijkheid als visies op de kwaliteit van leven een rol spelen. Het belang van zelfbeschikking en autonomie werd onder burgers breed gedragen. Andere deelnemers, met name zij die diverse religieuze achtergronden vertegenwoordigden, benadrukten het belang van terughoudendheid met het onderwerp euthanasie als onderdeel van de levenseindezorg.

Deelnemers gaven aan dat persoonlijke ervaringen, bijvoorbeeld een negatieve ervaring met een sterfbed of met een (naaste in een) verpleeghuis, meespelen in de overweging om euthanasie te verzoeken. Ook angst voor tekortschietende zorg en een negatieve beeldvorming over het verpleeghuis kunnen volgens de deelnemers bijdragen aan een stijging van het aantal euthanasieverzoeken.

De deelnemers ervoeren ook enkele barrières rondom euthanasie. Zo illustreerden ze hoe onverwachte omstandigheden zoals een verhuizing naar een verpleeghuis of een (onverwachte) verslechtering van de fysieke of mentale gezondheid, de inwilliging van een euthanasieverzoek in de weg kunnen staan. Zowel het belang van toegankelijkheid van euthanasie als de zorgvuldigheid van de euthanasiepraktijk werd benadrukt; bij sommige deelnemers kwam dit tot uiting in de wens van een 'snellere' euthanasieprocedure.

9

De rol van het perspectief van de patiënt in de beoordeling van een euthanasieverzoek

9.1 Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft een multiperspectivistische en longitudinale observatie- en interviewstudie naar de vraag hoe het lijden van patiënten met een euthanasieverzoek wordt beoordeeld en meer specifiek hoe het perspectief van de patiënt en dat van de zorgprofessional zich tot elkaar verhouden in de besluitvorming.

De werving voor dit deelonderzoek vond plaats via twee kanalen: reguliere huisartsenpraktijken en EE. In het geval van EE waren er per traject zowel een arts als een verpleegkundige betrokken. In totaal werden er 9 trajecten geïnccludeerd: 4 via huisartsenpraktijken en 5 via EE. Dit betrof 9 patiënten met een euthanasieverzoek, 9 naasten en 13 zorgprofessionals (in totaal 31 deelnemers).

Er werden 18 observaties gedaan en 43 (vervolg)interviews gehouden. De dataverzameling besloeg per traject een periode van maximaal zes maanden en vond plaats tussen maart 2023 en november 2025 tijdens reguliere huisbezoeken in het kader van lopende euthanasieverzoeken. Tijdens deze bezoeken observeerden de onderzoekers de gesprekken tussen patiënten, hun naasten en de betrokken zorgprofessionals, gevolgd door verdiepende groepsinterviews. Daarnaast werden aan het einde van elk traject afzonderlijke reflectieve interviews afgenomen met patiënten (indien mogelijk), hun naasten en de zorgprofessionals (zie bijlage 8a voor een meer gedetailleerde beschrijving van de methode). Alle citaten zijn gelabeld op basis van het type deelnemer (patiënt, naaste, zorgprofessional), de zorgsetting (huisarts (HA) of Expertisecentrum Euthanasie (EE)) en groepsletter (A-F).

9.2 Resultaten

Wat als lijden werd ervaren, verschilde sterk tussen de patiënten. De deelnemers beschreven lijden als een zeer persoonlijke en situationele ervaring. De meeste zorgprofessionals benadrukten dat wat de ene persoon als lijden ervaart, niet per se door een ander als zodanig wordt ervaren. Lijden werd gezien als verweven met iemands karakter, eerdere ervaringen met ziekte, sterven en verlies, de mate van steun vanuit het sociale netwerk en het vermogen om met de specifieke omstandigheden van de situatie om te gaan. Zoals een zorgprofessional het formuleerde: 'Dat is nou ook precies wat we moeten uit zien te kristalliseren: waar wordt het lijden [voor deze persoon] ondraaglijk?' (ZP_EE-E).

Deze studie richt zich niet op de aard van het lijden zelf, maar op de manier waarop het wordt beoordeeld binnen euthanasietrajecten. Dit is uitgewerkt in drie thema's: 1. verwoording van het lijden, 2. begrip van het lijden en 3. interpretatie van het lijden.

9.2.1 Verwoording van het lijden

Zorgprofessionals bezochten patiënten en hun naasten thuis om het euthanasieverzoek te verkennen. Deze bezoeken duurden doorgaans tussen de tien minuten (met name bij huisartsenbezoeken) en negentig minuten (voornamelijk bij EE-bezoeken). Tijdens deze gesprekken gaven de zorgprofessionals de patiënten de gelegenheid om hun verzoek toe te lichten. Ook vroegen zij de patiënten specifiek woorden te geven aan het lijden dat zij ervoeren en te zeggen of en in hoeverre dat lijden op dat moment door hen als ondraaglijk werd beleefd. In sommige gevallen hadden de zorgprofessionals weinig toelichting nodig om het lijden van de patiënt te begrijpen en in te voelen; de diagnose (zoals gemetastaseerde kanker) of de zichtbare verschijnselen van de ziekte spraken voor zich. Het lijden was bijvoorbeeld zichtbaar en invoelbaar voor de zorgprofessionals in iemands houding, de manier van bewegen of gezichtsuitdrukkingen van frustratie, pijn of hopeloosheid. Een zorgprofessional zei: 'Ik zag in één oogopslag dat de patiënt leed' (ZP_HA-B).

In andere gevallen was het lijden van de patiënten noch vanzelfsprekend, noch eenduidig zichtbaar voor de zorgprofessionals. Sommige patiënten voelden zich daarom genoodzaakt de ondraaglijkheid van hun lijden zo goed mogelijk over te brengen of zelfs te rechtvaardigen, zodat de zorgprofessionals ze geloofwaardig zouden vinden. Die probeerden in dergelijke situaties het lijden te objectiveren door zich bijvoorbeeld te baseren op meetinstrumenten of (pijn)scores. Zo vroegen artsen in twee afzonderlijke trajecten aan een patiënt om hun pijn op een schaal van 0 tot 10 te beoordelen, kennelijk in een poging om de intensiteit van de – grotendeels onzichtbare – pijn te objectiveren. Hoewel beide patiënten een score van 10 of hoger gaven, reageerden de artsen met zichtbare aarzeling en hoorbare scepsis.

In één groep leidde deze reactie ertoe dat de patiënt geëmotioneerd raakte en opnieuw zijn gevoelens van hopeloosheid verwoordde. In een andere groep reageerde de patiënt met verhoogde stem: 'Niemand ziet wat aan je. Ik ben getekend door de kanker, maar die [pijnlijke] knie, dat ziet niemand. Dat ik verga van de pijn, dat ziet niemand' (PT_EE-D). De arts erkende vervolgens, nadat dat hij eerst gevraagd had om de pijn te scoren: 'Nee, pijn kun je niet meten. Dat is heel persoonlijk' (ZP_EE-D). De deels onzichtbare aard van het lijden bemoeilijkte zowel de verwoording ervan door patiënten als de erkenning ervan door zorgprofessionals.

Het kwam ook voor dat er discrepanties ontstonden tussen de door patiënten verwoorde klachten en de door zorgprofessionals geobserveerde gedragingen, wat onzekerheid kon geven over hoe het lijden geïnterpreteerd moest worden. Voorbeelden hiervan waren situaties waarin de lichamelijke activiteit of het gedrag van patiënten niet leek te passen bij hun beschrijving van ondraaglijk lijden. Denk hierbij aan patiënten die ogenschijnlijk zonder moeite door de kamer liepen ondanks ernstige kniepijn of patiënten die hun rugklachten als ondraaglijk bestempelden terwijl hun houding of beweging dat niet direct suggereerde. Daarnaast beschreven sommige zorgprofessionals dat hun patiënten tegelijkertijd 'lijken te genieten van het leven' én een 'duidelijke wens om te sterven' verwoordden, wat ertoe leidde dat zij spraken over patiënten met 'twee kanten'. Dit werd bijvoorbeeld zichtbaar wanneer patiënten ondanks hun lijden bleven genieten van sociale contacten of hobby's zoals borduren. Een zorgprofessional verwoordde het als volgt:

Ik heb twee beelden van u. Het ene beeld van dat u... Die pijn, dat zie ik ook terug in het dossier met al die bezoeken aan de pijnpoli en eigenlijk de hopeloosheid en dat het nooit beter wordt. En ik zie een man die zeg maar hier zit in zijn eigen veilige omgeving en weet te genieten van een vriendenkring. U hebt sociale contacten. U leest de krant. U hebt goed contact met uw kinderen, uw dochter met name. En dat lijken net twee verschillende beelden te zijn. (ZP_EE-C)

Dergelijke inconsistente signalen leidden regelmatig tot gevoelens van ambiguïteit en interpretatieve spanning bij de zorgprofessionals. Voor de patiënten konden dergelijke situaties het gevoel

oproepen dat zij hun lijden (opnieuw of extra) moesten legitimeren, bijvoorbeeld door herhaaldelijk te benadrukken dat zij alle beschikbare opties hadden uitgeput om hun klachten draaglijker te maken. Deze ervaren noodzaak om hun situatie beter te onderbouwen en de arts te overtuigen ging vaak gepaard met gevoelens van frustratie, angst en soms hopeloosheid. Een naaste omschreef dit als volgt: 'De angst dat het [de euthanasie] misschien niet doorging. [...] Mijn vader sprak er voortvarend over. Ieder ander gespreksonderwerp viel dood' (N_HA-B). Een patiënt verwoordde het als volgt: 'Weer een andere persoon. Hoe kijkt die ertegenaan? En moet ik dan weer overtuigen?' (PT_EE-C). In zulke situaties reageerden de zorgprofessionals vaak met geruststellende opmerkingen zoals: 'U hoeft mij niet te overtuigen, hoor' (ZP_HA-A). In sommige gevallen had een houding die gericht was op overtuigen en bewijzen het tegenovergestelde effect op de zorgprofessionals; ze beschreven dat dit hen afleidde van de beoordeling van de daadwerkelijke ervaring van het lijden.

De naasten probeerden de patiënten regelmatig te helpen bij het verwoorden van de situatie en het lijden. Zij vulden beschrijvingen aan, gaven context, boden concrete voorbeelden of brachten nuance aan. Wanneer de patiënten de neiging hadden hun klachten te bagatelliseren, benadrukten de naasten soms juist dat de situatie ernstiger was dan de patiënt zelf aangaf. Zoals een dochter opmerkte: 'Je was het hele weekend slaperig, verward en onrustig, mam. Je merkte het misschien zelf niet, en dat is niet erg' (N_HA-A). Deze aanvullende informatie stelde de zorgprofessionals in staat de situatie nauwkeuriger te beoordelen.

9.2.2 Begrip van het lijden

Sommige naasten vonden het lastig om het lijden van de patiënten te begrijpen. Hoewel die hun best deden om het goed te verwoorden, was het lastig om de ernst ervan te bevatten. Een naaste zei daarover: 'Wij hebben weleens gevraagd aan onze vader: wat voel je nou? Dat is met geen pen te beschrijven. Kiespijn, maar dan tien keer erger. Ikzelf kan me geen voorstelling maken van de pijn die mijn vader heeft' (N_EE-C). De naasten suggereerden daarmee dat vertrouwen in wat de patiënt communiceert essentieel is om de ervaring van het lijden te begrijpen. Voor andere naasten kwam het begrip vooral voort uit het feit dat het zichtbaar was. Zo beschreef een naaste de intense pijn van haar partner: 'Heb je weleens hele erge angst gezien bij iemand? Echt pure angst, net zoals een paard dat doodgaat? Dat is het' (N_HA-C).

Terwijl de patiënten en naasten doorgaans al geruime tijd hadden nagedacht over de betekenis en ondraaglijkheid van de situatie, hadden de meeste zorgprofessionals bij de start van een beoordeling van euthanasie vaak juist 'de tijd en de mogelijkheid nodig dat de patiënt ons meeneemt in diens lijden' (ZP_EE-C), 'anders kan ik het niet [euthanasie uitvoeren]' (ZP_HA-C). De patiënten of hun naasten waren niet altijd op dit verschil voorbereid, waardoor het traject trager en veeleisender kon aanvoelen dan verwacht. Zoals een naaste beschreef: 'Dus mijn vader diende keurig dat verzoek in en ja, dan treedt het verschil tussen de werkelijkheid en wat je wenst op: de grauwe werkelijkheid van: de huisarts moet je eerst leren kennen' (N_HA-B).

Voor de meeste zorgprofessionals vereiste het beoordelingstraject een proces van afstemming, waarin zij gaandeweg de onderliggende ervaring van ondraaglijk lijden konden herkennen, ook als dit niet gelijk zichtbaar was. Veel zorgprofessionals benadrukten dat hiervoor het opbouwen van een goede arts-patiëntrelatie van belang is. Bij sommige huisartsen was deze relatie reeds aanwezig, maar met name binnen de context van EE kenden de patiënt en zorgprofessionals elkaar niet vooraf. Het opbouwen van een relatie hielp om een vertrouwensband te creëren, een ruimte waarin de patiënt gemakkelijker over diens lijden kon spreken en waarin zorgprofessionals geleidelijk grip konden krijgen op de ernst en betekenis ervan.

Daarnaast werd het vormen van een relatie als noodzakelijk beschouwd om het lijden van de patiënt in diens eigen context te kunnen begrijpen. Een arts verwoordde dit als volgt: 'Ik kan alleen

euthanasie uitvoeren bij iemand als ik een connectie heb; als ik begrijp waarom die persoon zo in het leven staat en waarom die niet verder kan' (ZP_EE-D). De zorgprofessionals namen daarom vaak de tijd om hun patiënten beter te leren kennen, door zich te verdiepen in hun levensverhalen, loopbaan, huidige interesses en gezinssituatie. 'Hoe vaker je elkaar ziet, hoe meer verbonden je raakt. Het is heel anders of je ergens voor de vierde keer komt of voor de eerste keer. [...] Dan wordt het lijden pas echt invoelbaar' (ZP_EE-F). Huisbezoeken versterkten dit proces: in de leefomgeving van de patiënt zagen de zorgprofessionals bijvoorbeeld foto's of andere sporen van betekenisvolle relaties, wat vaak aanleiding gaf tot gesprekken, bijvoorbeeld over overleden dierbaren. Daarnaast probeerden de zorgprofessionals inzicht te krijgen in de huidige situatie van de patiënten: hoe hun dagen verliepen, hoe zij hun tijd doorbrachten, welke activiteiten er nog mogelijk waren en welke moeilijk of niet langer uitvoerbaar waren. De naasten speelden hierin een belangrijke rol, door patiënten te ondersteunen bij het beantwoorden van vragen, details aan te vullen die de patiënten waren vergeten of hun verhalen te bevestigen en toe te lichten.

Deze relationele benadering wierp eveneens licht op hoe er werd omgegaan met de zorgvuldigheidscriteria 'uitzichtloos lijden' en 'een redelijke andere oplossing'. Zo vertelde een patiënt dat hem door een zorgprofessional was gezegd dat er niets meer aan de pijn kon worden gedaan, maar dat hij wel werd aangemoedigd om over zijn situatie met iemand te gaan praten. 'Toen zei ik: ja, wat heeft praten dan voor zin? [...] Ik zie het nut niet hoor. Was het maar zo makkelijk' (PT_EE-C). De betrokken zorgprofessionals van EE merkten hierbij op dat deze benadering inderdaad niet aansloot bij het karakter van de patiënt en gingen akkoord met het weigeren van deze behandeloptie. In andere situaties benadrukten zorgprofessionals het belang van een second opinion van een andere arts, om er zeker van te zijn dat er geen redelijke alternatieven beschikbaar waren: 'U [de patiënt] voelde niet echt de behoefte om naar het ziekenhuis te gaan. Eerlijk gezegd was dat meer voor mij dan voor u' (ZP_HA-B).

Wanneer het opbouwen van een relatie moeilijk verliep, vonden de zorgprofessionals het vaak lastiger om het lijden van de patiënt te begrijpen. Zo vertelde een arts dat hij moeite had om een goede connectie met de patiënt te maken: 'Het is belangrijk om de situatie vanuit het perspectief van de patiënt te zien. Maar bij deze patiënt had ik geen goede klik. [...] Dus aanvankelijk was het lijden voor mij niet duidelijk' (HCP_EE-C). Hoewel de meeste zorgprofessionals aangaven dat een verbinding met de patiënt essentieel was om euthanasie te kunnen uitvoeren, konden enkelen zich voorstellen dit ook te doen wanneer een dergelijke verbinding niet tot stand was gekomen.

9.2.3 De interpretatie van het lijden

Sommige zorgprofessionals benadrukten dat zij niet degenen zijn die werkelijk kunnen bepalen of het lijden ondraaglijk is. Zo stelde een arts: 'Of iets ondraaglijk is, dat bepaalt de patiënt die euthanasie verzoekt. Voor ons gaat het er vervolgens om: kunnen wij dat begrijpen en is het invoelbaar?' (ZP_EE-F).

Een deel van de zorgprofessionals probeerden zich het lijden vanuit het perspectief van de patiënt voor te stellen. Zij plaatsten zich denkbeeldig in de positie van de patiënt, in een poging het lijden in diens context te begrijpen. Daardoor konden zij soms euthanasie verlenen in situaties waarin zij persoonlijk niet dezelfde keuze zouden maken: 'Het is misschien niet de keuze die ik zou maken, maar ik ben die persoon niet. Ik heb een totaal andere draagkracht, rugzak en netwerk' (ZP_EE-A). In deze benadering draait het niet om empathie voor de persoon als zodanig, maar specifiek om empathie voor de wens van de patiënt. Dit werd zichtbaar in één traject waarin de arts de patiënt als egocentrisch beschreef en toegaf weinig sympathie voor hem te voelen. Desondanks vond de arts het belangrijk om 'afstand te nemen van je eigen gevoelens om de patiënt te helpen en te zien waar het lijden ligt' (ZP_EE-C).

Andere zorgprofessionals uitten echter hun reserves over de mogelijkheid om zichzelf volledig in de positie van de patiënt te plaatsen: 'Je kunt niet in de schoenen van een patiënt staan. Je kan niet voelen wat een patiënt voelt. Je kan er wel mee oplopen, het kan invoelbaar zijn. Maar voelen wat een ander voelt, dat is heel subjectief' (ZP_EE-A). Deze zorgprofessionals probeerden het lijden daarom te begrijpen vanuit hun eigen perspectief door de klachten van de patiënt te relateren aan hun eigen ervaringen. Dit werd verwoord door een arts die nadacht over het verlies van zelfstandigheid:

Ik kan mij dat verlies van zelfstandigheid heel goed voorstellen. Ik denk dat ik het zelf vreselijk zou vinden als ik bijvoorbeeld niet meer zou kunnen lopen. Die vorm van afhankelijkheid is, denk ik, voor veel mensen een vorm van lijden. (ZP_HA-A)

Dergelijke reflecties betekenden niet dat de zorgprofessionals hun eigen ervaringen gelijkstelden aan die van de patiënt. Maar persoonlijke referentiepunten fungeerden vaak wel als vertrekpunt voor verdere verkenning. Een arts legde dit uit aan de hand van een blinde patiënt: 'Ik vond het moeilijk te begrijpen waarom blindheid tot ondraaglijk lijden kon leiden. Ik dacht: als ik blind zou worden, zou ik dan euthanasie willen? Nou, ik denk het niet. Ik moet echt begrijpen waarom' (ZP_EE-D). Overeenkomsten in het leven van arts en patiënt konden de arts helpen het lijden van de patiënt gemakkelijker en/of beter te begrijpen. Zo vertelde een arts: 'De gezinssituatie was zo herkenbaar. Er waren zoveel overeenkomsten met mijn eigen leven. We spraken over zijn werk in de werktuigbouwkunde en dat mijn eigen zoon civiele techniek studeerde in dezelfde stad' (ZP_HA-B). Deze overeenkomsten maakten het voor de arts eenvoudiger om een relatie met de patiënt op te bouwen en daardoor beter inzicht te krijgen in diens lijden. 'Het is mogelijk dat ik bij iemand anders meer tijd nodig zou hebben gehad, ja, dat is mogelijk' (ZP_HA-B).

Daarnaast speelden de onderliggende aannames van zorgprofessionals over wat 'telt' als lijden een belangrijke rol in hun beoordeling. Bestaande kennis en interpretatiekaders beïnvloedden vaak wat zij zagen als legitiem lijden in het kader van een euthanasieverzoek. Fysieke aspecten zoals pijn en misselijkheid of meer existentiële aspecten zoals afhankelijkheid waren voor de zorgprofessionals vaak voldoende reden om het lijden als ondraaglijk te beschouwen: 'Dat is herkenbaar. Niemand wil dat' (ZP_HA-D).

Ook 'de diagnose in combinatie met een slechte prognose, waardoor je weet dat het slecht gaat aflopen' (ZP_EE-E), werd vaak onmiddellijk beschouwd als voldoende grond voor een euthanasieverzoek. Dit betrof meestal ongeneeslijke kanker. Wanneer pijn de centrale klacht was, werd de bron ervan relevant, omdat de zorgprofessionals verschillend konden reageren op uiteenlopende pijnsoorten. In één traject had een patiënt kanker, maar haar primaire bron van lijden was ernstige artrotische pijn in haar knie en heup. Bij het vooraf doornemen van de documenten hadden de zorgprofessionals een bepaalde verwachting van het verloop. Echter, 'het nam al een wending omdat de kanker totaal niet aan de orde bleek voor ons. Dan is het alleen, of alleen, dat mag ik zo niet zeggen, maar dan is het alleen de pijn in de knie. Dan moet je schakelen in je hoofd' (ZP_EE-D). De zorgprofessionals in dit traject gaven aan dat het lijden gemakkelijker te beoordelen zou zijn geweest als de patiënt aanzienlijke kankergelateerde pijn had gehad. Zo werd in een ander traject botpijn als gevolg van botmetastasen onmiddellijk beschouwd als ondraaglijk. Zoals een arts reflecteerde: 'Die botmetastasen veroorzaken echt heel veel pijn. [...] Die botpijn is echte pijn' (ZP_HA-C).

Soms projecteerden de zorgprofessionals bepaalde begrippen op de ervaringen van de patiënten, waarbij zij ervaringen verwoordden die patiënten zelf niet in die termen hadden beschreven. Met name 'mensonwaardig' werd vaak door zorgprofessionals gebruikt zonder dat de patiënt het zelf zo had benoemd. Zo beschreef een zorgprofessional hoe een patiënt leed onder ernstige obstipatie

door morfine en erop stond zelf een klyasma toe te dienen. 'Hij zei: "Ik kan het zelf wel." [...] Toen had hij de hele boel ondergepoept. Heel zelig. Mensonterend, dat vond hij zelf. Hij zei niet 'mensonterend', maar hij zei: 'ik heb weer grenzen verlegd' (ZP_HA-C).

9.3 Deelconclusie

Deze studie laat zien dat bij de beoordeling en interpretatie van ondraaglijk en uitzichtloos lijden de stem van de patiënt een prominente rol speelt. Om te begrijpen waarom lijden voor die specifieke patiënt ondraaglijk is, proberen artsen zich in te leven in diens perspectief. Het opbouwen van een relatie speelt hierbij een belangrijke rol. Dit geeft de patiënt ruimte om diens ervaring te verwoorden en toe te lichten, een proces dat voor de arts nuttig is om overtuigd te raken van de ernst van het lijden.

De studie laat ook zien dat deze nadruk op het patiëntperspectief niet automatisch betekent dat dit perspectief leidend wordt. De interpretatie van lijden hangt namelijk ook sterk af van de arts: diens professionele kaders, morele overtuigingen, klinische ervaring en achtergrond beïnvloeden hoe het lijden wordt herkend en geduid. De beoordeling blijft daarmee ook in hoge mate afhankelijk van het interpretatieve kader van de arts, zeker in situaties waarin het lijden minder zichtbaar of minder medisch te 'objectiveren' is. Hierdoor kan het voorkomen dat dezelfde klachten door verschillende artsen verschillend worden beoordeeld.

Uit de analyse komt naar voren dat een aantal intuïties en waarden richtinggevend zijn in de beoordeling van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Ten eerste staat het subjectieve en persoonsgebonden karakter van lijden centraal: lijden wordt opgevat als sterk verweven met de specifieke situatie, levensgeschiedenis en context van de patiënt. Daarnaast speelt de eis dat de arts het lijden moet kunnen begrijpen een cruciale rol. Een goede arts-patiëntrelatie en wederzijds vertrouwen worden belangrijk gevonden voor het verantwoord uitvoeren van euthanasie.

In de onderzochte trajecten stonden waarden als autonomie en relationele betrokkenheid op de voorgrond. Deze waarden gaven richting aan zowel het beoordelingsproces als aan de wijze waarop lijden wordt geïnterpreteerd. De beschermwaardigheid van het leven kwam minder expliciet naar voren als richtinggevend principe. Ze manifesteerde zich wel, maar dan meer impliciet, bijvoorbeeld in het benadrukken door zorgprofessionals van de noodzaak van tijd en wederzijds begrip, juist vanwege het ingrijpende karakter van het honoreren van een euthanasieverzoek.

Samengevat toont dit deelonderzoek dat bij de beoordeling van het lijden in de context van euthanasie de interpretatieve verantwoordelijkheid van de arts groot blijft, en daarmee ook diens uiteindelijke beslissingsbevoegdheid over de vraag of het lijden juridisch en moreel als ondraaglijk en uitzichtloos kan worden beschouwd.

10

Antwoorden, conclusies en aanbevelingen

10.1 Inleiding

In dit slothoofdstuk worden de antwoorden op de onderzoeksvragen gepresenteerd aan de hand van de resultaten uit de verschillende deelonderzoeken. Daarnaast worden de belangrijkste bevindingen met elkaar in verband gebracht, conclusies getrokken en enkele aanbevelingen geformuleerd. De onderzoeksvragen luiden als volgt:

1. Hoe ziet de (relatieve en absolute) stijging van het aantal euthanasieën eruit over de periode 1999-2024, voor zover mogelijk uitgesplitst naar diagnosegroep, leeftijd, sekse en regio? Welke oorzaken worden in verband gebracht met de stijging van het aantal euthanasieën?
2. Welke veranderingen zien de betrokkenen (zorgprofessionals, experts, ervaringsdeskundigen, burgers en patiëntvertegenwoordigers) in de interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen ten aanzien van de rol en inbreng van de patiënt? En in hoeverre wordt deze ontwikkeling in verband gebracht met de stijging?
3. Hoe interpreteren, duiden en ervaren de relevante betrokkenen de ontwikkelingen rond euthanasie (de stijging, de geassocieerde oorzaken en de veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen)?
4. Hoe kunnen de verschillende ontwikkelingen rond euthanasie (de stijging, de geassocieerde oorzaken en de veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen) worden geanalyseerd vanuit (medisch-)ethische principes?
5. Welke concrete aanbevelingen kunnen worden gedaan voor het beleid en de borging van een zorgvuldige euthanasiepraktijk (en de aan de Wtl ten grondslag liggende waarden barmhartigheid, de beschermwaardigheid van het leven en autonomie)?

Voor de interpretatie van dit rapport is het belangrijk om te benadrukken dat het de opdracht was om de vragen met name via een kwalitatief-ethisch onderzoek te beantwoorden. In kwalitatief onderzoek is het nauwelijks mogelijk om bewijs te leveren voor causale verbanden. De nadruk ligt op waarneming, duiding, morele intuïties en interpretaties van een grote groep mensen die nauw en langdurig betrokken zijn bij de euthanasiepraktijk (waaronder beleidsmakers, zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, patiënten en nabestaanden). Het onderzoek beoogt op deze manier vooral inzicht en verdieping te bieden. Als basis voor het kwalitatieve onderzoek is een hypothese-genererend bronnen- en literatuuronderzoek uitgevoerd, met behulp van bestaande cijfers, de huidige richtlijnen en de wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp. De hypothesen over de stijging van euthanasie en de veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen is vervolgens uitvoerig besproken in focusgroepen en interviews, met burgers, ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals en experts. De inzichten die daaruit voortkomen, vormen het hart van dit onderzoek.

10.2 De beantwoording van de onderzoeksvragen

10.2.1 Hoe ziet de (relatieve en absolute) stijging van het aantal euthanasieën eruit over de periode 1999-2024, voor zover mogelijk uitgesplitst naar diagnosegroep, leeftijd, sekse en regio? Welke oorzaken worden in verband gebracht met de stijging van het aantal euthanasieën?

De cijfers

De meeste mensen sterven zonder euthanasie. Tegelijk is er sinds 1999 sprake van een duidelijke toename van het aantal euthanasiemeldingen in Nederland. Het aantal meldingen steeg van 2216 in 1999 naar 9958 in 2024. Ook in relatieve zin nam euthanasie toe: het aandeel euthanasie in het totale sterftcijfer groeide van 1,6% in 1999 tot 5,78% in 2024. Gedurende de gehele periode was het aandeel meldingen van euthanasie bij mensen met kanker het grootst. Het relatieve aandeel van euthanasie bij mensen met kanker ten opzichte van patiënten met andere ziekten nam echter af: in 1999 had 90% van alle mensen die euthanasie kregen kanker en in 2024 was dit afgenomen tot 54%. Het aandeel patiënten in andere categorieën nam toe, waaronder combinaties van aandoeningen, dementie, stapeling van ouderdomsaandoeningen en psychische aandoeningen. Opvallend is de stijging van het aantal meldingen bij mensen met dementie: dat steeg van 12 meldingen in 2009 tot 427 in 2024. Het grootste deel van deze meldingen betrof personen in een vroeg stadium van dementie. Ook het aantal euthanasiemeldingen op basis van psychische aandoeningen nam toe, van 2 meldingen in 2008 naar 219 meldingen in 2024. We zien dus twee ontwikkelingen: een toename van het aantal euthanasiemeldingen bij terminale ziekten en een verbreding van de aandoeningen waarvoor euthanasie wordt verleend.

De man-vrouwverdeling binnen de euthanasiemeldingen bleef in de periode 1999-2024 grotendeels stabiel en is ongeveer gelijk verdeeld. Regionaal gezien is er variatie zichtbaar: euthanasie komt relatief het vaakst voor in Noord-Holland. Wat betreft de plaats van uitvoering wordt euthanasie in verreweg de meeste gevallen in de thuissituatie toegepast, en huisartsen zijn verantwoordelijk voor het grootste deel van de meldingen (namelijk 85,85%). Het aandeel meldingen waarbij de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie concludeerden dat niet was voldaan aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen bleef gedurende de gehele periode van 25 jaar laag en bedroeg steeds minder dan 0,5% van het totaal.

Verschillen tussen regio's

Inzoomen van landelijk niveau naar dat van de Nederlandse gemeenten biedt meer detailinformatie over zowel het euthanasiepercentage per gemeente als over de verschillen tussen gemeenten. Het euthanasiepercentage in de gemeenten waar euthanasie het vaakst voorkomt, steeg licht over de periode 2013-2024: van 8,94% in 2013 naar 12,16% in 2023 en 10,75% in 2024. Ook het euthanasiepercentage in gemeenten waar euthanasie het minst vaak voorkomt, vertoonde een lichte (zelfs iets grotere) stijging: van 1,46% in 2013 naar 2,19% in 2024. De variatie in het euthanasiepercentage tussen gemeenten is stabiel in de onderzochte periode van twaalf jaar en verschilt gemiddeld een factor 5,38. Dit betekent dat euthanasie in de drie gemeenten met het hoogste euthanasiepercentage ruim vijfmaal vaker voorkomt dan in de drie gemeenten met het laagste percentage euthanasie. De meeste gemeenten met de hoogste euthanasiepercentages bevinden zich in de kop van Noord-Holland. De meeste gemeenten met de laagste incidentie euthanasie bevinden zich op de Biblebelt.

Oorzaken en achtergronden van de stijging

Uit ons onderzoek komt een aantal redenen naar voren die de stijging begrijpelijk maken en kunnen duiden. Om te beginnen worden **demografische trends** geassocieerd met de stijging. Hierbij kan gedacht worden aan vergrijzing en veranderende ziektepatronen, waaronder de toename van chronische en oncologische aandoeningen en een hoger gemiddeld opleidingsniveau. Mensen bereiken niet alleen een hogere leeftijd, maar ze hebben ook vaker te maken met langdurige chronische ziekten aan het einde van hun leven. Bovendien zijn ze doorgaans beter geïnformeerd,

beter toegerust en uitgesprokener in het verwoorden van hun levenseindewensen, waaronder euthanasie.

In de afgelopen decennia hebben daarnaast **culturele veranderingen** plaatsgevonden. Secularisatie, individualisering en toenemende medicalisering van het levenseinde zijn de belangrijkste ontwikkelingen die in relatie tot de stijging van euthanasie genoemd werden door deelnemers aan dit onderzoek. Over secularisatie werden uiteenlopende perspectieven gedeeld: sommigen noemden in dit verband de grotere vrijheid om eigen keuzes te maken rond euthanasie doordat religie geen bepalende rol meer speelt, terwijl anderen aangaven dat religieuze overtuigingen euthanasie niet (langer) noodzakelijkerwijs uitsluiten. De genoemde culturele veranderingen hebben ook geleid tot **verschuivende waarden en opvattingen over lijden, autonomie en kwaliteit van leven**. De deelnemers hadden de indruk dat lijden in de laatste levensfase minder geaccepteerd wordt. Het belang van de kwaliteit van leven en regie en controle over het levenseinde staan juist sterker op de voorgrond. De medisch-technologische vooruitgang zorgt ervoor dat ziekten steeds beter en vaker behandeld kunnen worden. Veel artsen, patiënten en hun naasten blijven lang in de behandelmodus. Als behandelen niet meer lukt, dan wordt het lijden vaker als zinloos en onnodig gezien en denken mensen sneller aan euthanasie als optie. Waar ondraaglijk lijden decennia geleden sterker werd geassocieerd met ernstige fysieke pijn en andere fysiek zeer ernstige gevolgen van ziekte, wordt ondraaglijkheid van het lijden steeds vaker ook geassocieerd met het verlies van waardigheid en angst voor toekomstig lijden.

Een ander versterkend effect dat naar voren kwam is **de toegenomen bespreekbaarheid** van zowel het levenseinde in het algemeen als euthanasie in het bijzonder. Er werd specifiek gewezen op de media-aandacht en de inzet van maatschappelijke (belangen)organisaties als oorzaak voor de stijging. Burgers duiden dit hoofdzakelijk positief en benadrukten dat ze hierdoor meer kennis hebben over euthanasie. Experts, zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen benoemden dat meer kennis op zichzelf goed is, maar vonden ook dat er vaak sprake is van een eenzijdige en daarmee beperkte beeldvorming. Een deel van hen benadrukte dat waardig sterven vaak louter wordt gekoppeld aan controle hebben en euthanasie.

De toegenomen bespreekbaarheid werd toegeschreven aan de grotere aandacht voor palliatieve zorg en proactieve zorgplanning, gericht op het voorkomen van lijden, het realiseren van wensen en het rekening houden met waarden van patiënten. Euthanasie vormt steeds vaker een onderdeel van dit zorgplanningsgesprek. De deelnemers wezen erop dat de nadruk op proactieve zorgplanning kan bijdragen aan een idee van controle over (of de maakbaarheid van) het sterven.

Euthanasie is een onderwerp van gesprek geworden dat zowel in de privésfeer als in de spreekkamer breed geaccepteerd is. Zowel positieve als negatieve persoonlijke ervaringen (zoals een negatieve herinnering aan een sterfbed van een geliefde, ervaringen met tekortschietende ouderenzorg bij een naaste of een positieve herinnering aan een euthanasie) worden door deelnemende burgers genoemd als belangrijke factoren die kunnen bijdragen aan euthanasiewensen en -verzoeken. Tegelijkertijd benoemden mensen dat ze soms barrières ervaren rond een euthanasieverzoek en dat zij persoonlijk of in hun naaste omgeving ervaring hadden met **terughoudendheid en afwezigheid** van artsen. Ze spraken over belemmeringen die euthanasietrajecten kunnen frustreren, zoals een artsenwissel bij verhuizing (naar een verpleeghuis) of een vakantie of verlof van de vaste arts.

Zorgprofessionals benadrukten dat institutionele ontwikkelingen een rol spelen in de stijging. In de afgelopen jaren is de euthanasiepraktijk geprofessionaliseerd, onder meer door de oprichting van gespecialiseerde organisaties zoals Expertisecentrum Euthanasie en een groter scholings- en intervisieaanbod. Ook werd gewezen op de rol van meer gedetailleerde richtlijnen en de EuthanasieCode en een daarmee geassocieerd toenemend gevoel van rechtszekerheid.

Daarnaast signaleerden zorgprofessionals **veranderingen in het zorglandschap en de aard van de behandelrelatie**. Zij gaven aan dat langdurige arts-patiëntrelaties minder vanzelfsprekend zijn geworden, ook in de huisartsenpraktijk. In plaats daarvan is vaker sprake van wisselende artsen en waarnemers, wat volgens hen ook doorwerkt in de euthanasiezorg. Verzoeken zijn soms minder goed te duiden voor artsen in de context van een levens- of familiegeschiedenis. Ook wordt vaker doorverwezen naar een arts die geen bestaande behandelrelatie heeft met de patiënt.

De betrokken zorgprofessionals wezen er op dat de maatschappelijke beeldvorming over euthanasie gepaard gaat met **hogere en soms onrealistische verwachtingen** bij patiënten en naasten. Bij een deel van de mensen bestaat het idee dat euthanasie een recht is, wat zich kan uiten in een eisende houding. Dit leidt tot **een toegenomen ervaren druk onder artsen** – zowel vanuit de samenleving als vanuit individuele patiënten – en kan hun soms het idee geven dat zij vooral instrumenteel benaderd worden. Dit onderzoek laat ook zien dat een klein deel van de artsen zich als gevolg van ervaren druk of toenemend ongemak tijdelijk of structureel heeft teruggetrokken uit de euthanasiepraktijk.

Ook **druk op het zorgsysteem**, zoals problemen in de ggz, personeelstekorten in de ouderenzorg en de terminale thuiszorg, bezuinigingen en angst voor ontoereikende zorg, worden genoemd als factoren die een euthanasiewens in de hand kunnen werken en als zodanig in verband gebracht met de stijging.

10.2.2 Welke veranderingen zien de betrokkenen (zorgprofessionals, experts, ervaringsdeskundigen, burgers en patiëntvertegenwoordigers) in de interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen ten aanzien van de rol en inbreng van de patiënt? En in hoeverre wordt deze ontwikkeling in verband gebracht met de stijging?

De deelnemende zorgprofessionals waren het erover eens dat in de loop van de tijd **het perspectief van de patiënt** bij de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen bepalender is geworden. Deze ontwikkeling sluit aan bij bredere veranderingen in de gezondheidszorg, zoals gezamenlijke besluitvorming, persoonsgerichte zorg en een nadruk op autonomie. Volgens de deelnemers is het in die zin dan ook vanzelfsprekend dat deze patiëntgerichte benadering doorwerkt in de euthanasiepraktijk, evenals in de interpretatie en toetsing van de wettelijke zorgvuldigheidseisen. In de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen weegt het perspectief van de patiënt dus zwaar mee, met **meer ruimte voor de persoonlijke beleving van ondraaglijk en uitzichtloos lijden**.

In dit kader wezen de zorgprofessionals op een **veranderende kijk op lijden**. Daarbij werd benoemd dat de betekenis van lijden en tolerantie ten aanzien van lijden rond het levenseinde geleidelijk verschuiven. De meeste deelnemende zorgprofessionals koppelden ondraaglijk en uitzichtloos lijden niet (langer) uitsluitend aan een vergevorderd of terminaal stadium van ziekte; ook de angst voor toekomstig lijden kan ondraaglijk zijn. Naast somatische pijn weegt ook een ervaren verlies van waardigheid vaak zwaar.

De zorgprofessionals signaleerden ook dat er meer ruimte wordt genomen om de zorgvuldigheidseisen van de wet toe te passen bij bijzondere diagnosegroepen, zoals dementie en psychische aandoeningen. Deze ontwikkelingen werden door de meeste deelnemers in samenhang gezien met een toename van het aantal euthanasieverzoeken (en -toekenningen).

Autonomie geldt voor veel deelnemende burgers als kernwaarde in relatie tot euthanasie. Daarbij wordt het oordeel van de patiënt en diens persoonlijke beleving van lijden als bijzonder relevant beschouwd. Burgers gaven aan dat patiënten zich gehoord willen voelen door de arts als het gaat om hun eigen ervaring en duiding van het lijden en de mogelijk daaruit voortvloeiende euthanasiewens. Burgers benadrukten het belang van zorgvuldigheid, maar plaatsten dit

nadrukkelijk in relatie tot de toegankelijkheid van euthanasie. Ze spraken geregeld een wens uit tot **snellere procedures**. Tegelijkertijd onderstreepten zij het belang van ruimte voor pluraliteit in de opvattingen over het levenseinde, inclusief respect voor religieuze en culturele perspectieven en de mogelijkheid voor artsen om euthanasie te weigeren.

Het perspectief van de **patiënt neemt een steeds prominentere plek in** bij de beoordeling van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Artsen proberen dit lijden te begrijpen door zich actief te verplaatsen in de beleving van de individuele patiënt. Tegelijkertijd laat het RISE-onderzoek zien dat deze nadruk op het patiëntperspectief niet impliceert dat dit perspectief doorslaggevend is. De duiding van lijden wordt nog altijd **in belangrijke mate bepaald door de arts**: diens professionele normen, opvattingen over lijden, morele overtuigingen, klinische ervaring en persoonlijke achtergrond bepalen in grote mate de interpretatie. Daarmee blijft ook de uiteindelijke beoordelings- en beslissingsbevoegdheid ten aanzien van de kwalificatie van het lijden als ondraaglijk en uitzichtloos bij de arts.

10.2.3 Hoe interpreteren, duiden en ervaren de relevante betrokkenen de ontwikkelingen rond euthanasie?

De Wtl zelf is niet veranderd, maar de beoordelings-, uitvoerings- en toetsingspraktijk van euthanasie zijn in de afgelopen 25 jaar wel veranderd, zo blijkt uit de verschillende deelonderzoeken. De stijging van euthanasie en de veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidscriteria kunnen deels worden geduid vanuit bredere sociologische verschuivingen die sinds de jaren zestig van de vorige eeuw, met de opkomst van de patiëntenbeweging, de gehele gezondheidszorg en daarmee ook de levenseindezorg hebben beïnvloed. Het is geen scherp afgebakende recente ontwikkeling, maar **een geleidelijk en langdurig proces**. Hoewel waarden als autonomie al bij de totstandkoming van de euthanasiewetgeving van belang waren, hebben die in de praktijk een steeds prominentere rol gekregen, onder meer in de EuthanasieCode en in de gesprekken tussen artsen en patiënten.

Over het algemeen beschouwen de betrokkenen de Nederlandse euthanasiewetgeving als **een belangrijke verworvenheid**. Zowel burgers als zorgprofessionals spreken hun vertrouwen uit in het geldende systeem en de toetsing ervan. De stijging van het aantal euthanasieën wordt daarbij veelal niet in de eerste plaats normatief beoordeeld (bijvoorbeeld als 'goed' of 'zorgelijk'), maar gezien als een **min of meer logische ontwikkeling**. De stijging wordt in verband gebracht met een grotere bekendheid met euthanasie bij zowel patiënten als zorgprofessionals, een breed vertrouwen in de euthanasiepraktijk en een maatschappelijke context waarin de openheid over het levenseinde is toegenomen.

Uit dit onderzoek komt een beeld naar voren van een breed gedragen maatschappelijke aanvaarding van euthanasie. Euthanasie is in toenemende mate een zichtbaar, bespreekbaar en in de samenleving en zorgpraktijk ingebed fenomeen geworden. Onder zowel burgers als zorgprofessionals worden euthanasie en hulp bij zelfdoding vaker beschouwd als een van de mogelijke opties aan het einde van het leven en niet louter als ultimum remedium. Tegelijkertijd blijft de uitvoering ervan uitzonderlijk en wordt die nog altijd juridisch gekwalificeerd als een strafbaar feit dat onder specifieke voorwaarden niet wordt vervolgd. Ook de KNMG en het merendeel van de artsen blijven euthanasie karakteriseren als niet normaal, bijzonder medisch handelen.

De euthanasiepraktijk weerspiegelt bredere verschuivingen in maatschappelijke waardepatronen. Belangrijke morele uitgangspunten die ten grondslag liggen aan de Wtl zijn de beginselen barmhartigheid, beschermwaardigheid van het leven en autonomie. Geleidelijk aan lijkt zich op sommige punten **een herschikking van deze morele uitgangspunten** af te tekenen. Sinds de

inwerkingtreding van de Wtl geldt autonomie primair als noodzakelijke voorwaarde: het verzoek om euthanasie moet vrijwillig zijn en weloverwogen zijn. Burgers beschouwen autonomie in toenemende mate als een bepalend uitgangspunt, waarbij men zelf wil bepalen wanneer hun lijden uitzichtloos is. Hoewel de autonomie van de patiënt voor de meeste zorgprofessionals ook een belangrijke waarde vormt, blijven zij zich voor hun handelen ook sterk oriënteren op barmhartigheid (in de zin van verlichting van het lijden) als een cruciale waarde. Zorgvuldigheid wordt door burgers, maar zeker ook door zorgprofessionals, als een belangrijk aspect benoemd. De beschermwaardigheid van het leven staat minder expliciet op de voorgrond, maar blijft met name voor zorgprofessionals impliciet richtinggevend als moreel besef dat het uitzonderlijke en onomkeerbare karakter van euthanasie onderstreept.

Er zijn ook **spanningsvelden** gesignaleerd. Met name de stijging bij specifieke groepen, zoals jonge mensen en mensen met psychische aandoeningen, riep zorgen op. In dit verband werd frequent verwezen naar de bestaande maatschappelijke onrust, een versterkende mediadynamiek en de politisering van dit onderwerp. Ook de brede aanvaarding van euthanasie in het algemeen werd door deelnemers geassocieerd met een aantal spanningsvelden die als **potentieel zorgelijk of problematisch** werden gekwalificeerd. We beschrijven de vijf belangrijkste spanningsvelden:

Ten eerste werd gewezen op een spanningsveld tussen enerzijds de toenemende acceptatie, bespreekbaarheid en zichtbaarheid van euthanasie – en de daarmee samenhangende hogere verwachtingen van patiënten en naasten – en anderzijds de erkenning van de morele zwaarte van euthanasie en de noodzaak van zorgvuldigheid. Bij burgers kwam dit spanningsveld vooral naar voren in het feit dat zij het belang van een zorgvuldige besluitvorming benadrukten en tegelijkertijd pleitten voor het beperken van de procedurele drempels die juist bedoeld zijn om zorgvuldigheid te waarborgen. Artsen signaleerden in dit kader een groeiende druk, mede doordat uitstel of weigering op professionele of morele gronden minder geaccepteerd lijkt te worden. Euthanasie wordt door hen ervaren als een betekenisvol, maar tegelijk moreel en emotioneel belastend en tijdsintensief onderdeel van hun werk, dat als uitzonderlijke medische handeling om een zorgvuldige afweging vraagt. Terwijl veel burgers de uitvoerende rol van de arts blijven waarderen, beginnen de verwachtingen vaker te schuren met wat artsen kunnen en willen bieden. Als de ruimte om verzoeken zorgvuldig te beoordelen en zo nodig te weigeren onder druk staat, kan dit leiden tot meer terughoudendheid bij artsen. Daarmee ontstaat een discrepantie tussen de tijd en ruimte die artsen nodig hebben voor een zorgvuldige morele en professionele afweging en de verwachtingen van patiënten ten aanzien van de toegankelijkheid van euthanasie.

Ten tweede vervullen de media, maatschappelijke organisaties en belangengroepen volgens de deelnemers een ambivalente rol. Enerzijds dragen zij bij aan informatievoorziening en een open debat en anderzijds schetsen zij regelmatig een eenzijdig of geromantiseerd beeld van euthanasie. Dit kan onrealistische verwachtingen in de hand werken en daarmee extra spanning op de praktijk leggen. De deelnemers signaleerden daarnaast het risico van een te sterke focus op euthanasie, waardoor andere vormen van levenseindezorg minder zichtbaar zijn en de onbekendheid met het natuurlijke sterfproces en palliatieve zorgmogelijkheden (onbedoeld) vergroot wordt.

Ten derde werd gewezen op mogelijke risico's voor kwetsbare groepen. Het wordt over het algemeen gewaardeerd dat er in Nederland geen principiële verschil wordt gemaakt tussen een medisch-somatische en een medisch-psychische grondslag van het lijden. Ook de mogelijkheid om bij dementie of een stapeling van ouderdomsaandoeningen om euthanasie te vragen werd veelal onderschreven. Tegelijkertijd werd benadrukt dat euthanasie met name in het geval van psychische aandoeningen of bij vergevorderde dementie buitengewoon complex blijft en dat een grote terughoudendheid gepast is.

Ten vierde werd de zorg geuit dat structurele knelpunten in het zorgsysteem euthanasiewensen mede in de hand kunnen werken. Genoemde voorbeelden zijn problemen in de ggz, personeelstekorten in de ouderenzorg en de terminale thuiszorg, bezuinigingen en angst voor ontoereikende zorg. Dit werd als schrijnend en onwenselijk ervaren. De meerderheid was van mening dat euthanasiewetgeving, zoals die in Nederland bestaat, alleen zorgvuldig kan functioneren bij toegankelijke en kwalitatief hoogwaardige (palliatieve) zorg.

Naast waardering voor het werk van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie is er ook kritiek. Hoewel de (in juridische zin) marginale toetsing en het vermijden van inmenging in het medische oordeel door de RTE breed worden onderschreven, wordt ook gesignaleerd dat de toetsing in toenemende mate procedureel is geworden, en minder inhoudelijk. Daarnaast leven er zorgen over discrepanties tussen professionele richtlijnen en de EuthanasieCode; de EuthanasieCode zou in haar normstelling te ver vooruitlopen op wat binnen de beroepsgroepen gedragen wordt. Dit wordt als onwenselijk beschouwd. Met name bij complexe casuïstiek, zoals vergevorderde dementie en psychische aandoeningen, leeft de wens dat de beroepsgroep, maar ook de IGJ en het OM, meer betrokken worden bij de normstelling.²³³ Ook uitten deelnemers de wens dat onderzoekers ruimere toegang krijgen tot geanonimiseerde RTE-data, ter versterking van de transparantie en het vertrouwen.

10.2.4 Hoe kunnen de verschillende ontwikkelingen rond euthanasie worden geanalyseerd vanuit (medisch-)ethische principes?

Binnen dit onderzoek is ook gereflecteerd op de ethische implicaties van de bevindingen. Door de opzet van de studie zijn moreel relevante feiten en cijfers over de stijging van euthanasie, de ervaringen en morele intuïties van een brede groep betrokkenen, en de richtinggevende normatieve principes van de Wtl in kaart gebracht en in samenhang geanalyseerd, in lijn met het model van het Normatief-Empirisch Reflectief Evenwicht²³⁴. In dit slothoofdstuk worden deze reflecties bijeengebracht voor een normatieve duiding van de stijging van euthanasie, de oorzaken daarvan en de veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen. Belangrijke deelvragen zijn: hoe ziet het bestaande normatieve kader waarbinnen de euthanasiepraktijk geplaatst is eruit? In hoeverre is de stijging van het aantal euthanasiemeldingen een moreel neutrale, wenselijke of juist zorgelijke ontwikkeling in het licht van het bestaande morele kader? Welke onderliggende oorzaken en maatschappelijke ontwikkelingen roepen specifieke ethische vragen op? En: wat zijn de morele implicaties van de veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen, in het bijzonder de prominentere rol en inbreng van de patiënt?

Het bestaande normatieve kader

Zoals ook beschreven in hoofdstuk 2 staan in de Nederlandse euthanasiepraktijk **drie waarden centraal die tezamen het normatieve kader vormen**, namelijk barmhartigheid, de beschermwaardigheid van het menselijk leven en autonomie. **Barmhartigheid** verwijst naar de plicht van de arts om het lijden te verlichten, waarbij euthanasie onder strikte voorwaarden kan worden toegepast bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

De **beschermwaardigheid van het leven** wordt gewaarborgd door handhaving van het verbod op levensbeëindigend handelen in het strafrecht en een stelsel van zorgvuldigheidseisen dat beoogt euthanasie te beperken tot situaties waarin de arts ervan overtuigd is dat er geen redelijk alternatief is om het ondraaglijke en uitzichtloze lijden van de patiënt te verlichten. Ook procedurele eisen, zoals de inschakeling van een tweede, onafhankelijke arts (SCEN-arts), beogen de zorgvuldigheid

²³³ Dit aandachtspunt kwam ook al naar voren in de vierde evaluatie, namelijk dat in dit kader een tijdige en adequate gedachtenuitwisseling tussen RTE, OM en IGJ van belang is. Zie: Van der Heide, A. (2023). pp. 74-75.

²³⁴ Van Thiel, G. (2010).

van het handelen van de arts te vergroten en doen daarmee recht aan de beschermwaardigheid van het leven van de patiënt.

De **autonomie** van de patiënt speelt ook een belangrijke rol. Binnen het Europees recht wordt autonomie begrepen als onderdeel van het recht op privéleven: individuen hebben in beginsel de vrijheid om beslissingen te nemen over hun eigen leven, inclusief het levenseinde, mits deze keuzes vrij en weloverwogen tot stand komen. Dit recht is evenwel niet absoluut en moet steeds worden afgewogen, in het bijzonder tegen de verplichting van de staat om het leven te beschermen, zeker waar het kwetsbare personen betreft. Binnen de Wtl komt deze autonomie tot uitdrukking in de eis dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, en in de belangrijke rol van de patiënt bij de beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden. Autonomie vormt dus een noodzakelijke voorwaarde, maar is geen doorslaggevend beginsel: er bestaat geen recht van de patiënt op levensbeëindiging.

Hoewel veel reeds besloten lag in (de parlementaire geschiedenis van) de wet en de rechtspraak (voorafgaand aan de totstandkoming van de Wtl), zijn in de loop der tijd **accentverschuivingen zichtbaar geworden in het morele krachteveld**. Door rapportages, rechterlijke uitspraken, tuchtuitspraken, oordelen en toelichting van de RTE en aanscherping van de professionele richtlijnen van de KNMG en NVvP is het **handelings- en toetsingskader geleidelijk fijnmaziger en explicieter** geworden. Dit blijkt uit de nadere uitwerking van complexe casuïstiek en bijzondere diagnosegroepen, en uit de toegenomen duidelijkheid over de wijze waarop het patiëntperspectief en de multidimensionale aard van het lijden in de beoordeling kunnen en mogen worden meegewogen. Deze ontwikkelingen dragen niet alleen bij aan rechtszekerheid, maar ook aan voortgaande normontwikkeling. Zij bieden artsen meer houvast bij de beoordeling van euthanasieverzoeken en hebben de facto bijgedragen aan het verbreden van de omstandigheden waaronder euthanasie plaatsvindt, terwijl euthanasie zowel straf- als gezondheidsrechtelijk, normatief en professioneel onverminderd een uitzonderlijke, ultieme handeling blijft.

Normatieve duiding van (de oorzaken van) de stijging van euthanasie

Zowel in de literatuur als in het kwalitatieve onderzoek wordt de stijging van euthanasie op zichzelf overwegend niet als moreel zorgelijk geïdentificeerd. Dat euthanasie zichtbaar, bespreekbaar en toegankelijk is geworden voor uiteenlopende diagnosegroepen wordt dikwijls als een positieve ontwikkeling beschouwd. De verdere professionalisering van de praktijk en de verfijning van het normatieve kader dragen niet alleen bij aan houvast en rechtszekerheid voor artsen, maar bieden ook duidelijkheid aan patiënten over de mogelijkheden en grenzen van euthanasie. In het verlengde daarvan worden bredere ontwikkelingen in de gezondheidszorg – zoals een grotere nadruk op patiëntparticipatie, meer aandacht voor levenseindezorg en proactieve zorgplanning – overwegend positief gewaardeerd. Het wordt daarbij als logisch gezien dat deze ontwikkelingen doorwerken in de euthanasiepraktijk.

Verskillende onderliggende factoren van de stijging worden veelal gezien als onderdeel van bredere, **op zichzelf moreel neutrale maatschappelijke ontwikkelingen**. Dit geldt bijvoorbeeld voor de vergrijzing en de toename van chronische en oncologische aandoeningen. Daarnaast worden secularisatie en veranderende opvattingen over autonomie, lijden en de kwaliteit van leven doorgaans als gegeven beschouwd. Tegelijkertijd klinken er meer **kritische geluiden over processen van individualisering en medicalisering**. Wanneer deze ontwikkelingen doorschieten, kunnen zij leiden tot een eenzijdige nadruk op controle en maakbaarheid, met onvoldoende oog voor de relationele en contextuele dimensies van het levenseinde, de levenseindezorg en het lijden.

Ook bij de verdere professionalisering wordt gewezen op mogelijke keerzijden. Met name wordt het risico genoemd van **een doorgeschoten neiging om alles in procedures te vatten**, waarbij de nadruk op stappen, criteria en toetsbaarheid ten koste kan gaan van diepgaande inhoudelijke en morele

reflectie ten aanzien van het waarborgen van de grenzen. Juist gezien het ingrijpende karakter van levensbeëindigend handelen, dat in de richtlijnen van de beroepsgroepen onverminderd wordt beschouwd als een ultimum remedium, blijft het in normatieve zin van belang dat het inhoudelijke ethische debat gevoerd blijft worden. Als procedures te dominant worden en de morele afweging naar de achtergrond verschuift, geldt dit vanuit ethisch perspectief als onwenselijk.

Zoals onder 10.2.3 beschreven, brengt het RISE-onderzoek diverse spanningsvelden aan het licht die om nadere ethische reflectie vragen. Zo worden bij burgers soms onrealistische verwachtingen gesignaleerd. Het verschil tussen de opvatting van euthanasie als recht (met de arts als uitvoerder) en de juridische en professionele vereisten die aan de arts worden gesteld, kan aanzienlijke gevolgen hebben voor de euthanasiepraktijk. Dit kan een ongewenste druk op artsen teweegbrengen en de kwaliteit van de levenseindezorg verminderen. De rol van de media is hierbij relevant: het dominante beeld van euthanasie als 'goede dood' overheerst, terwijl de alternatieven onderbelicht blijven. Vanuit ethisch oogpunt is het zaak om het uitzonderlijke, ultieme en ingrijpende karakter van euthanasie te blijven benadrukken en ervoor te zorgen dat er voldoende tijd en ruimte is voor een zorgvuldige morele en professionele afweging.

Verder worden er **specifieke risico's genoemd voor kwetsbare groepen**, met name mensen met vergevorderde dementie en psychische aandoeningen. Hier manifesteert zich een fundamentele spanning tussen de beschermwaardigheid van het leven en de autonomie van de patiënt: enerzijds is het vanuit moreel en juridisch perspectief van groot belang om kwetsbare personen te beschermen, anderzijds is het zaak om hen niet bij voorbaat uit te sluiten van toegang tot euthanasie. Dit vraagt om een uiterst zorgvuldige en contextgevoelige benadering.

Ten slotte zijn er zorgen over de mogelijke invloed van **structurele knelpunten in de zorg**. Als euthanasieverzoeken (mede) worden ingegeven door (angst voor) tekortschietende zorg, beperkte toegang tot een passende behandeling of bredere systeemdruk, raakt dit aan de kern van de normatieve rechtvaardiging van euthanasie. Want dan kan de situatie ontstaan dat het ondraaglijk en uitzichtloos lijden van een patiënt mede het gevolg is van vermijdbare omstandigheden en onvoldoende beschikbare redelijke alternatieven. Het normatieve kader van de Wtl stelt **toegang tot goede zorg en tot redelijke alternatieven als randvoorwaarde**. De euthanasiewetgeving kan alleen zorgvuldig en verantwoord functioneren bij toegankelijke en kwalitatief goede (palliatieve) zorg.

Morele implicaties van de herschikking van de uitgangspunten van de Wtl

Zoals reeds beschreven zijn er accentverschuivingen zichtbaar in de onderlinge verhouding tussen de kernwaarden van de Wtl. Deze verschuivingen zijn begrijpelijk omdat zij bredere maatschappelijke veranderingen weerspiegelen in opvattingen over autonomie, lijden en kwaliteit van leven. Tegelijkertijd vormen de beginselen zoals die zijn verankerd in het EVRM en de Wtl het normatieve fundament van een zorgvuldige en legitieme euthanasiepraktijk. Wanneer een van deze waarden structureel naar de achtergrond verschuift, komt dit fundament onder druk te staan.

In het publieke debat lijkt met name de beschermwaardigheid van het leven relatief aan gewicht te verliezen ten opzichte van barmhartigheid en autonomie. Daarnaast is er een tendens zichtbaar om het onderliggende conflict van plichten – met name in het publieke debat – te reduceren tot een vraagstuk van autonomie. Dit versterkt de ruimte voor de (subjectieve) ervaring van de patiënt, maar heeft als nadeel dat het professionele oordeel en de zorgvuldigheidsverplichting van artsen onder druk komt te staan. In de vierde evaluatie van de Wtl is al gewezen op het risico dat een dominantie van autonomie kan leiden tot 'uitholling' van de zorgvuldigheidseisen en de waarborgfunctie van de Wtl onder druk kan zetten.²³⁵ De bevindingen van dit onderzoek bevestigen dit risico. **Een eenzijdige**

²³⁵ Zie: Van der Heide, A. (2023), p. 300.

focus op autonomie doet onvoldoende recht aan het ingrijpende karakter van levensbeëindigend handelen en aan de bredere normatieve verplichtingen van artsen. De beschermwaardigheid van het leven is immers geen afgeleid criterium, maar een zelfstandig en fundamenteel beginsel, diep verankerd in het internationale mensenrecht, dat ook een positieve verplichting tot bescherming van kwetsbare personen met zich meebrengt.

Gezien het brede maatschappelijke draagvlak voor de huidige euthanasiepraktijk en de waardering voor de rol van de arts hierin,²³⁶ lijkt het wenselijk dat die praktijk wordt geborgd en niet te zeer onder druk wordt gezet. Daarom is het **belangrijk de normatieve grondslagen van deze praktijk steeds integraal te bewaken.** Dit vergt dat het inherente conflict van plichten expliciet wordt erkend en niet wordt gereduceerd. Het is essentieel dat de waarden barmhartigheid, beschermwaardigheid van het leven en autonomie steeds weer in onderlinge samenhang worden benoemd en beschouwd, zij het met steeds wisselende accenten. De wijze waarop deze waarden tegen elkaar worden afgewogen, vormt tenslotte de kern van ethische reflectie en is per definitie pluriform en contextafhankelijk. Een dergelijke integrale benadering doet **recht aan de ethische complexiteit** van euthanasie en aan de juridische en rechtspolitieke keuzen die ten grondslag liggen aan de Wtl. Het biedt daarnaast normatief houvast en structureert zowel de professionele besluitvorming als het publieke en politieke debat. Daarmee fungeert zij als een belangrijk ijkpunt om te voorkomen dat afzonderlijke waarden worden verengd of overvleugeld, en draagt zij bij aan het duurzaam borgen van de bestaande euthanasiepraktijk. Als er uiteindelijk wel gekozen wordt om autonomie leidend te laten worden als grond voor actieve levensbeëindiging, dient rekening gehouden te worden met de fundamentele risico's die dit meebrengt voor kwetsbare groepen. Daarbij vraagt dit ook om een wetswijziging en een fundamenteel gesprek of artsen nog wel een rol voor zichzelf zien in een dergelijk traject.

10.2.5 Welke concrete aanbevelingen kunnen worden gedaan voor het beleid en de borging van een zorgvuldige euthanasiepraktijk (en de aan de Wtl ten grondslag liggende waarden)?

Dit RISE-onderzoek beoogt terug te kijken op de afgelopen 25 jaar en de ontwikkelingen te duiden vanuit het perspectief van de betrokkenen en vanuit de normatieve grondslagen van de Wtl. Op basis van de bevindingen worden, conform de opdracht, enkele aanbevelingen gedaan voor toekomstig beleid, gericht op de borging van een zorgvuldige euthanasiepraktijk en de daaraan ten grondslag liggende waarden van barmhartigheid, beschermwaardigheid van het leven en autonomie. De aanbevelingen zijn niet gericht op het uitwerken van alternatieve scenario's. Dit is reeds uitvoerig gedaan in de vierde evaluatie van de Wtl. Bovendien richt het RISE-onderzoek zich op de vraag wat de oorzaken en ethische implicaties zijn van de stijging en de veranderende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen voor de huidige wetgeving. In dit kader is van belang dat, hoewel burgers en artsen grote waarde hechten aan autonomie, beide groepen tevens waarde hechten aan een wezenlijke rol voor de arts bij levensbeëindiging op verzoek. Gegeven het brede maatschappelijke draagvlak voor zowel de bestaande wettelijke regeling als de centrale rol van de arts, lijkt het wenselijk om de euthanasiepraktijk te blijven oriënteren op haar normatieve grondslagen en te bezien hoe de hierboven beschreven spanningen kunnen worden geadresseerd. In dit licht zijn de navolgende aanbevelingen geformuleerd ter waarborging van een zorgvuldige en toekomstbestendige euthanasiepraktijk.

²³⁶ Ook de vierde evaluatie van de Wtl liet zien dat burgers, gelijktijdig met de waarde die zij hechten aan autonomie en zeggenschap rond het levenseinde, ook groot belang hechten aan de betrokkenheid van de arts in de uitvoering van de levensbeëindiging, en dat alternatieven op substantieel minder steun kunnen rekenen. In de huidige praktijk omvat de rol van de arts zowel de beoordeling van het verzoek en het lijden van de patiënt, alsmede de zorgvuldige uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Burgers lijken vooral waarde te hechten aan de zorgvuldige uitvoering door de arts, en minder aan de rol van de arts als beoordelaar van het lijden. Artsen achten de rol van de arts van belang bij zowel de beoordeling van het lijden als bij de uitvoering van de levensbeëindiging. Zie: Van der Heide, A. (2023), pp. 253-254, en 272.

1. Bewaak een balans tussen de autonomie van patiënt en de professionele en morele autonomie van artsen

Gegeven het feit dat de verwachtingen van patiënten rond euthanasie niet altijd samenvallen met wat artsen professioneel en moreel kunnen en willen bieden, is het wenselijk om een zorgvuldige balans te bewaken tussen enerzijds de autonomie van de patiënt (zoals de ruimte die nodig is om zelf goede keuzes te maken over het levenseinde), en anderzijds de professionele en morele autonomie van artsen (die cruciaal is in een verantwoorde behandeling van euthanasieverzoeken). Een dergelijke balans vraagt om blijvende explicitering – via richtlijnen, onderwijs en overheidscommunicatie – van het uitzonderlijke karakter van euthanasie, juist wanneer deze vorm van sterven maatschappelijk steeds breder geaccepteerd wordt. Er ligt hier een rol voor zowel de beroepsgroepen als het ministerie van VWS. Binnen het huidige kader is het belangrijk dat helder is dat euthanasie geen afdwingbaar recht is, maar een complexe medisch-ethische afweging van verschillende kernwaarden en belangen die tijd en ruimte vergt. Een dergelijke benadering draagt bij aan realistische verwachtingen, en voorkomt dat er een te grote discrepantie ontstaat tussen de verwachtingen van patiënten en de professionele, morele en juridische ruimte waarbinnen artsen zich bewegen. Dit ondersteunt de morele en praktische houdbaarheid van het huidige systeem.

2. Richt de praktijk rond euthanasie zo in dat morele en praktische spanningen expliciet worden erkend en hanteerbaar worden gemaakt

Integraal denken op basis van het normatieve kader van de Wtl – waarin waarden barmhartigheid, beschermwaardigheid van het leven en autonomie steeds weer in onderlinge samenhang worden beschouwd, en het inherente conflict van plichten wordt erkend – doet recht aan de onvermijdelijke morele complexiteit van euthanasiezorg en biedt normatief houvast. Dit betekent ook dat de professionele praktijk rond euthanasie zich niet alleen zou moeten richten op het oplossen van spanningen, maar ook op het expliciteren, herkennen, erkennen en hanteerbaar houden ervan in de dagelijkse praktijk. Euthanasie is een ingrijpende, bijzondere vorm van medisch handelen. Dit veronderstelt structurele ruimte voor ethische reflectie (en aandacht voor de spanning tussen individuele patiëntbehoefte enerzijds en de gevolgen voor de uitvoeringspraktijk en collectieve draagkracht anderzijds). In dit kader ligt er in het bijzonder een rol voor de KNMG (en SCEN) om het initiatief te nemen tot het versterken van professionele reflectie. Bijvoorbeeld door het blijvend ontwikkelen en stimuleren van structurele reflectiemomenten waarin artsen gezamenlijk morele dilemma's rond euthanasie kunnen bespreken. Of door het aanbieden van handreikingen en scholing gericht op het herkennen en hanteren van morele spanning in de praktijk.

3. Investeer in evenwichtige en feitelijk juiste informatievoorziening over euthanasie en andere vormen van levenseindezorg

Gezien de gesignaleerde ambivalente rol van media en maatschappelijke actoren, verdient het aanbeveling te investeren in evenwichtige en feitelijk juiste informatievoorziening over euthanasie en andere vormen van levenseindezorg. Hiervoor is het van belang dat euthanasie wordt gepositioneerd binnen het bredere palet van levenseindezorg, inclusief palliatieve zorg en het natuurlijke stervensproces. Zo'n benadering kan bijdragen aan een beter geïnformeerde besluitvorming door patiënten en naasten, het mitigeren van onrealistische verwachtingen, het verminderen van druk op de euthanasiepraktijk en het bevorderen van een realistisch maatschappelijk beeld van de euthanasiepraktijk. Hier ligt een rol voor de overheid, beroepsgroepen, patiënten- en belangenorganisaties en de media. Voor de rijksoverheid, in het bijzonder het ministerie van VWS, betekent dit het blijven bevorderen en faciliteren van gebalanceerde publieksvoorlichting. Beroepsgroepen, waaronder de KNMG, hebben een belangrijke rol in de duiding van de medische realiteit en het blijven ontwikkelen en verspreiden van evenwichtige informatie. Voor patiënten- en belangenorganisaties geldt dat zij hieraan kunnen bijdragen door in hun informatievoorziening een goede balans te zoeken tussen het eigen perspectief en het bredere maatschappelijke belang. Van de media mag in dit verband

worden verwacht dat zij hun journalistieke verantwoordelijkheid nemen door te streven naar evenwichtige berichtgeving en complexe medische beslissingen rond het levenseinde niet simplificeren of romantiseren.²³⁷

4. Differentieer voor kwetsbare groepen zonder stigmatisering

Het lijkt zinvol om samen met alle betrokkenen, waaronder de KNMG, NVvP, Verenso, en de RTE, een gezamenlijk gedifferentieerd beleid te ontwikkelen voor mensen met psychische aandoeningen en voor patiënten met vergevorderde dementie. Zo kan een betere balans worden gezocht tussen extra terughoudendheid en gelijkwaardigheid, om een problematische verruiming van euthanasie bij mensen in een kwetsbare situatie te vermijden en tegelijkertijd te voorkomen dat deze diagnosegroepen onterecht worden uitgesloten. Het zou goed zijn om initiatieven die in dit kader reeds plaatsvinden te stimuleren en voort te zetten.

5. Versterk de randvoorwaarden in het zorgsysteem ter ondersteuning van een zorgvuldige euthanasiepraktijk

Gelet op de signalen dat structurele knelpunten in het zorgsysteem, zoals beperkte toegankelijkheid van de ggz en (de vrees voor) tekorten in de ouderenzorg en terminale thuiszorg, kunnen bijdragen aan het ontstaan of versterken van euthanasiewensen, is het van belang deze factoren expliciet te adresseren. Omdat de euthanasiewetgeving slechts zorgvuldig kan functioneren binnen een context van toegankelijke en kwalitatief goede (palliatieve) zorg, vergt dit van het ministerie van VWS een blijvende inzet op de toegankelijkheid en capaciteit van met name de ggz, de ouderenzorg en de terminale thuiszorg. Daarom wordt aanbevolen om nader onderzoek mogelijk te maken naar de aard en omvang van deze problematiek. Zo zijn er, naast de aanwijzingen uit dit onderzoek, signalen dat er in bepaalde regio's en perioden tekorten zijn in de terminale thuiszorg.²³⁸ De mogelijke relatie tussen dergelijke tekorten en euthanasiewensen is echter nog onvoldoende in beeld. Concreet verdient het daarom de aanbeveling om systematisch te onderzoeken: hoe vaak ontvangen huisartsen signalen dat zorgtekorten een rol spelen bij euthanasiewensen? Welke ervaringen hebben thuiszorgmedewerkers en vrijwilligers in de terminale zorg met betrekking tot dit vraagstuk? En in welke situaties doen zich dergelijke signalen met name voor? Ten slotte kan bij mensen die verzoeken om euthanasie bij een psychische aandoening uitgevraagd worden in hoeverre hun ervaringen in de GGZ (en indien van toepassing de jeugdzorg) hebben bijgedragen aan hun euthanasieverzoek. Een scherper inzicht in deze bevindingen is noodzakelijk om te kunnen bepalen óf en, zo ja, welke beleidsmatige of praktische maatregelen passend en noodzakelijk zijn.

6. Versterk de mogelijkheden voor (incidenteel) wetenschappelijk onderzoek naar de RTE

Naar aanleiding van de wens om onderzoekers ruimere toegang te bieden tot RTE-data, is het aan te bevelen om de mogelijkheden voor onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar de ontwikkelingen van euthanasie te versterken, juist ook naar normatieve en praktijkgerichte verschuivingen. Ruimere toegang tot de integrale RTE-dossiers zou onderzoekers namelijk in staat stellen om veranderingen in beoordeling, interpretatie en toetsing binnen de praktijk systematisch te analyseren. Daarbij kan overwogen worden om de geanonimiseerde data die ten grondslag ligt aan de jaarverslagen ook beschikbaar te stellen voor (kwantitatief) wetenschappelijk onderzoek. Dergelijke toegang kan bijdragen aan grotere transparantie, versterking van het vertrouwen in de praktijk en een beter onderbouwd maatschappelijk en juridisch debat.

²³⁷ Zie in dit kader bijvoorbeeld de mediarijchtlijn van Expertisecentrum Euthanasie: <https://expertisecentrum euthanasie.nl/mediarijchtlijn-euthanasie-publicatie-journalist/>.

²³⁸ Zie bijvoorbeeld: <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2065807-zorg-geweigerd-aan-mensen-die-thuis-willen-sterven>. Van belang is om te onderstrepen dat de gesignaleerde knelpunten binnen de terminale thuiszorg geen betrekking hebben op de kwaliteit van de geleverde terminale thuiszorg, maar op de capaciteit en beschikbaarheid daarvan. Tevens dient te worden benadrukt dat het hier gaat om signalen; dit onderzoek biedt geen inzicht in de aard en omvang van deze problematiek.

10.3 Reflecties op de kracht en de beperkingen van dit onderzoek

Een van de sterke kanten van het RISE-onderzoek is de betrokkenheid van een groot en divers palet aan stakeholders; variërend van burgers, patiënten en nabestaanden, tot zorgprofessionals, toezichthouders, beleidsmakers (inclusief vertegenwoordigers van de RTE, het OM, de IGJ en de KNMG) en wetenschappelijke experts (inclusief levenseindeonderzoekers). Hierdoor was het mogelijk om een breed en diep in de praktijk geworteld inzicht te krijgen in de ontwikkelingen rond euthanasie. Deze verankering waarborgt namelijk dat uiteenlopende ervaringswerelden, verschillende professionele kaders en institutionele perspectieven niet alleen afzonderlijk worden beschreven, maar ook in onderlinge samenhang worden geanalyseerd.

Het onderzoek is bovendien bewust 'zo dicht mogelijk op de praktijk' ingericht, waarbij in het bijzonder gebruik is gemaakt van de langdurige ervaring van betrokkenen. Deelnemers werden gevraagd vanuit deze ervaring te reflecteren op ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk. Op deze manier is niet alleen ervaringskennis verzameld, maar ook het vaak impliciete 'institutionele geheugen' van de euthanasiepraktijk ontsloten. Dit resulteert in een rijk, gelaagd en 'historisch' ingebed begrip van ontwikkelingen over de afgelopen 25 jaar (en soms nog langer).

Methodologisch wordt de robuustheid van het onderzoek versterkt door een zorgvuldig ontworpen mixed-methods-aanpak, waarin kwalitatieve diepgang centraal staat. Er is gebruik gemaakt van triangulatie van verschillende onderzoeksmethoden, waaronder bronnen- en literatuuronderzoek, regiovariatieanalyse, en uitgebreid kwalitatief veldwerk via interviews, focusgroepen en observaties, aangevuld met expliciete ethische reflectie. De combinatie van een inductieve en deductieve aanpak maakt het mogelijk om enerzijds nieuwe hypothesen vanuit de praktijk te genereren en anderzijds bestaande theoretische inzichten kritisch te toetsen.

Hiermee levert het RISE-onderzoek een duidelijke kennisbijdrage aan het veld. Waar eerdere studies zich veelal beperkten tot kwantitatieve analyses, voegt dit onderzoek nieuwe, kwalitatief rijke inzichten in de ontwikkelingen en achtergronden van de euthanasiestijging toe. Het perspectief van betrokken zorgprofessionals zoals huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en psychiaters op de stijging binnen hun eigen patiëntpopulaties is voor de eerste keer geëxpliciteerd. Ook reflecteerden we voor het eerst met patiënten en ervaringsdeskundigen op wat de huidige ontwikkelingen en de stijging voor hen betekenen.

Een meerwaarde van het onderzoek ligt ook in de integratie van empirische en normatieve dimensies. Door toepassing van het model van Normatief-Empirisch Reflectief Evenwicht worden wettelijke kaders, professionele normen, empirische gegevens en morele ervaringen van betrokkenen in onderlinge samenhang geanalyseerd. Deze benadering maakt het mogelijk om niet alleen feitelijke ontwikkelingen te beschrijven, maar tevens de onderliggende normatieve spanningsvelden en morele complexiteit inzichtelijk te maken. Daarmee wordt recht gedaan aan de complexiteit en pluriformiteit van perspectieven die het euthanasiedebat kenmerken.

Het RISE-onderzoek is met name een aanvulling op het eerdere onderzoek dat verricht is ten behoeve van de vierde evaluatie van de WtL. Het RISE-onderzoek bevestigt de gesignaleerde spanning rond de waarborgfunctie van de WtL, en de toenemende nadruk op de rol van de patiënt. Het RISE-onderzoek voegt hier met name een belangrijke inkleuring aan toe: het geeft inzicht in de spanningsvelden die hiermee gepaard gaan, het geeft diepgaande reflecties op deze ontwikkelingen, en daarmee meer context. Het maakt onderscheid tussen ontwikkelingen die neutraal zijn, positief zijn, en ontwikkelingen die (in ieder geval bij een deel van de betrokkenen) zorgen opleveren. Ook brengt het de ontwikkelingen expliciet in verband met de normatieve grondslagen van de WtL en reflecteert het op de mogelijke gevolgen hiervan.

De opbrengsten van het RISE-onderzoek zijn in die zin niet alleen wetenschappelijk relevant, maar hebben ook directe maatschappelijke en beleidsmatige betekenis. De verworven inzichten bieden concrete aanknopingspunten voor de verdere ontwikkeling van zorgvuldig en toekomstbestendig euthanasiebeleid, dragen bij aan een genuanceerd en geïnformeerd publiek debat en ondersteunen het behoud van maatschappelijk en professioneel draagvlak. Tegelijkertijd legt het onderzoek een stevig fundament voor toekomstig, longitudinaal onderzoek, waarmee niet alleen kwantitatieve trends, maar juist ook kwalitatieve veranderingen in de tijd systematisch gevolgd kunnen worden.

Het RISE-onderzoek kent ook een aantal belangrijke beperkingen die in ogenschouw moeten worden genomen bij de interpretatie van de bevindingen.

Ten eerste had dit RISE-onderzoek tot doel om met name via kwalitatief ethisch onderzoek inzicht te verkrijgen in de achtergronden van de stijging van euthanasie. Een inherente beperking van deze benadering is, dat zij zich niet leent voor het vaststellen, laat staan 'bewijzen' van causaliteit. De nadruk ligt op waarneming, interpretatie en duiding. Daarnaast geldt dat het formuleren van eenduidige causale uitspraken rond dit onderwerp überhaupt beperkt haalbaar is, ook met kwantitatief onderzoek. Het gaat namelijk over complexe en wederzijds beïnvloedende maatschappelijke processen. Wel zijn op basis van het huidige onderzoek plausibele en betekenisvolle associaties en verbanden geïdentificeerd.

Ten tweede richtte het onderzoek zich primair op de algemene stijging van euthanasie en bredere maatschappelijke en klinische ontwikkelingen. Hoewel we binnen dit kader ook aandacht hebben besteed aan euthanasie bij dementie en psychische aandoeningen, geldt met name voor de laatste categorie dat sprake is van een dynamisch en complex veld waarin veel verschillende ontwikkelingen en zorgen samenkomen. De diepgang die vereist is om hier in detail zicht te krijgen, overstijgt de mogelijkheden van het huidige onderzoek.

Een verdere beperking betreft de samenstelling van de onderzochte populatie. Zowel in de bestudeerde literatuur als in de eigen dataverzameling is sprake van een oververtegenwoordiging van perspectieven van overwegend witte, theoretisch opgeleide en sociaaleconomisch hoger geïndiceerde groepen. Binnen de opzet van het onderzoek is dit deels verklaarbaar, aangezien is gezocht naar deelnemers met relevante kennis van en ervaring met de euthanasiepraktijk. Tegelijkertijd is binnen de beschikbare tijd geprobeerd om perspectieven uit diverse levensbeschouwelijke achtergronden (o.a. islamitisch, orthodox protestants-christelijk en antroposofisch) bij het onderzoek te betrekken, onder meer via vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties. Dit is ten dele gelukt, maar voor een brede maatschappelijke duiding van de ontwikkeling is het wenselijk om deze groepen in vervolgonderzoek, met gerichte wervingsstrategieën en meer tijd, nadrukkelijker en systematischer mee te nemen.

Ten slotte nog een opmerking over de gehanteerde ethische analysemethode, gebaseerd op de benadering van reflectief evenwicht. In het onderzoek zijn de belangrijkste componenten van deze benadering samengebracht, waaronder empirische gegevens, morele intuïties, normatieve principes en contextuele duiding, en zijn zowel spanningsvelden als verbanden tussen deze elementen zichtbaar gemaakt. De laatste stap in deze benadering – het formuleren van een overkoepelende normatieve theorie – is echter bewust niet gezet. Dit hangt samen met de doelstelling van het onderzoek: informeren van het maatschappelijke en politieke debat, zonder daarin normatieve conclusies voor te schrijven. Deze keuze impliceert dat het onderzoek primair agenderend en verhelderend van aard is en ruimte laat voor verdere normatieve reflectie.

BIJLAGEN

1

Bijlage 1: Lijst van gebruikte afkortingen

Algemeen:

- EE: Expertisecentrum Euthanasie
- NVO: Niet vragen oproepende meldingen bij de RTE
- RTE: Regionale Toetsingscommissie(s) Euthanasie
- SCEN: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland
- VO: Vragen oproepende meldingen bij de RTE
- VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Juridische termen:

- EHRM: Europees Hof voor de Rechten van de Mens
- EVRM: Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens
- WMO: Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen
- WtI: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Organisaties en verenigingen:

- CBS: Centraal Bureau voor de Statistiek
- IGJ: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
- KNMG: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
- NVVE: Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde
- NVvP: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- NZa: Nederlandse Zorgautoriteit
- OM: Openbaar Ministerie

Medische termen:

- AIOS: Arts in opleiding tot specialist
- ggz: Geestelijke gezondheidszorg
- SOG: Specialist ouderengeneeskunde

Onderzoekstermen:

- METC: Medisch Ethische Toetsingscommissie
- R2: Determinatiecoëfficiënt
- PC2: Tweecijferig postcodegebied
- FS: Factorscore
- T3: Hoogste drie
- B3: Laagste drie

2

Bijlage 2: Samenstelling van het onderzoeksteam

Dr. Els van Wijngaarden is als zorgethicus, universitair hoofddocent en onderzoeker werkzaam bij het Radboudumc. Zij was als projectleider en hoofdonderzoeker eindverantwoordelijk voor het hele onderzoeksproces, van ontwerp tot verslaglegging. Daarnaast stuurde zij het onderzoeksteam en de deelonderzoeken aan, en nam zij als onderzoeker deel aan de uitvoering van de interviews en de focusgroepen. Zij begeleidde daarnaast een stagiair.

Dr. Ghislaine van Thiel is gezondheidswetenschapper-ethicus en als universitair hoofddocent werkzaam bij het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Zij was als mede-onderzoeker betrokken bij het hele onderzoeksproces, van ontwerp tot verslaglegging en begeleidde daarnaast drie stagiairs.

Dr. Sisco van Veen is als psychiater werkzaam bij GGZ inGeest en als postdoctoraal onderzoeker bij het Amsterdam UMC en 113 Zelfmoordpreventie. Hij was als mede-onderzoeker betrokken bij het hele onderzoeksproces, van ontwerp tot verslaglegging. Hij voerde zelf het kwantitatieve deelonderzoek uit naar de stijging van euthanasie en begeleidde een stagiair.

Drs. Marieke Vieveen is gezondheidswetenschapper en ethicus en als kwalitatief onderzoeker werkzaam bij het Radboudumc. Zij was als mede-onderzoeker betrokken bij de opzet, uitvoering en verslaglegging van het kwalitatieve deelonderzoek naar de stijging van euthanasie, waaronder de uitvoering en analyse van interviews en focusgroepen en ze schreef mee met de literatuurstudie.

Drs. Fleur Alards is gezondheidswetenschapper en als kwalitatief onderzoeker werkzaam bij het Radboudumc. Zij was als mede-onderzoeker betrokken bij de opzet, uitvoering en verslaglegging van het kwalitatieve deelonderzoek naar de stijging van euthanasie, waaronder de uitvoering en analyse van de interviews en de organisatie van focusgroepen, en ze schreef mee met de literatuurstudie.

Drs. Marte Fleur Antonides is arts en zorgethicus en was gedurende het RISE-onderzoek als promovendus werkzaam bij het Radboudumc. Zij heeft als mede-onderzoeker twee deelonderzoeken uitgevoerd: zowel de literatuurstudie als de longitudinale kwalitatieve observatie- en interviewstudie naar de beoordeling van het lijden van patiënten met een euthanasieverzoek.

Prof. dr. Stef Groenewoud is hoogleraar ethiek van de zorg aan de Theologische Universiteit Utrecht en als gezondheidswetenschapper en ethicus werkzaam bij de afdeling IQ Health van het Radboudumc. Hij leidde het kwantitatieve deelonderzoek naar de regiovariatie van euthanasie.

Drs. Wieke Ligtenberg is gezondheidswetenschapper en ethicus en is als promovendus werkzaam bij de Theologische Universiteit Utrecht. Zij was als mede-onderzoeker betrokken bij de opzet, uitvoering en het schrijven van de literatuurstudie.

Drs. Dirk Heikoop was gedurende het RISE-onderzoek masterstudent Geneeskunde en was als stagiair betrokken bij zowel de opzet en uitvoering van de literatuurstudie als bij het kwantitatieve deelonderzoek naar de stijging van euthanasie.

Drs. Janine Liefers is biomedicus en onderzoeksmedewerker bij de afdeling IQ Health van het Radboudumc. Zij was als mede-onderzoeker betrokken bij de uitvoering van het kwantitatieve deelonderzoek naar de regiovariatie van euthanasie.

Drs. Reinier Akkermans is statisticus en onderzoeksmedewerker bij de afdeling IQ Health van het Radboudumc. Hij was als mede-onderzoeker betrokken bij de uitvoering van het kwantitatieve deelonderzoek naar de regiovariatie van euthanasie.

Dr. Dominique Girard is klinisch psycholoog, professor aan de Universiteit van Québec in Rimouski en als mede-onderzoeker betrokken bij de longitudinale kwalitatieve observatie- en interviewstudie naar de beoordeling van het lijden van patiënten met een euthanasieverzoek.

Clare de Jong was gedurende het RISE-onderzoek masterstudent Geneeskunde en was als stagiair betrokken bij de analyse van het kwalitatieve deelonderzoek onder zorgprofessionals naar de stijging van euthanasie.

Rosa Brugman was gedurende het RISE-onderzoek masterstudent Geneeskunde en was als stagiair betrokken bij de opzet en uitvoering van het kwantitatieve vragenlijstonderzoek naar opvattingen van NVVE-leden over euthanasie(cijfers).²³⁹

Dominique van Dun was gedurende het RISE-onderzoek masterstudent Geneeskunde en was als stagiair betrokken bij de analyse van de longitudinale kwalitatieve observatie- en interviewstudie naar de beoordeling van het lijden van patiënten met een euthanasieverzoek.

Mr. dr. Esther Pans (gezondheidsjurist en juridisch bestuursadviseur van Expertisecentrum Euthanasie), Mr. dr. S. Saskia Bolte-Knol (senior adviseur bij het Openbaar Ministerie) en Dr. Heleen Weyers (historica en universitair docent Rechtstheorie aan de Rijksuniversiteit Groningen) hebben meegelezen met hoofdstuk 2 en 10.2.4.

²³⁹ Dit vragenlijstonderzoek is uitgezet onder leden van de NVVE die zich hadden aangemeld als geïnteresseerde voor het kwalitatieve deelonderzoek naar de stijging van euthanasie. De resultaten van deze studie vallen buiten het tijdsbestek en de scope van dit onderzoek.

3

Bijlage 3: Samenstelling en werkwijze van de wetenschappelijke adviesraad en het expertpanel

Wetenschappelijke adviesraad

De wetenschappelijke adviesraad kwam in totaal drie keer bijeen en bestond uit de volgende personen:

- Prof. dr. Gerrit van der Wal (emeritus-hoogleraar sociale geneeskunde VUmc, betrokken bij verschillende evaluaties van de Wtl)
- Dr. Radboud Marijnissen (psychiater/hoofd patiëntenzorg bij het Universitair Centrum Psychiatrie van het UMCG)
- Prof. dr. Marcel Olde Rikkert (klinisch geriater en hoogleraar Klinische Geriatrie bij het Radboudumc)
- Prof. dr. Henk Schers (hoogleraar huisartsgeneeskunde bij het Radboudumc)

De leden van de raad hebben verschillende achtergronden, relevante methodologische en contextuele kennis en ervaring met onderzoek naar euthanasie en zijn betrokken bij het onderwerp euthanasie. Tijdens drie bijeenkomsten van anderhalf uur is zowel de methodologische aanpak als de uitvoering/voortgang van de studie besproken.

De inhoud van eerste bijeenkomst (mei 2025):

- presentatie van de onderzoeksopdracht, hoofdvraag en subvragen en de voorgestelde methode van het RISE-onderzoek
- bespreking van de beoogde studiepopulatie, inclusief inclusie- en exclusiecriteria
- bespreking van de voorgestelde inhoudelijke opzet en tijdsplanning van de focusgroepen met zowel zorgprofessionals als patiënten en nabestaanden

De inhoud van de tweede bijeenkomst (oktober 2025):

- bespreking van de werving en inclusie van deelnemers tot en met eind oktober 2025
- bespreking van de onderzoekspopulatie om te bepalen of die volgens de adviesraad inzicht biedt in de euthanasiepraktijk
- formuleren van aanbevelingen voor aanvullende, gerichte inclusie van deelnemers

De inhoud van de derde bijeenkomst (januari 2026):

- presentatie van de kenmerken van de onderzoekspopulatie om te bespreken in hoeverre deze populatie inzicht biedt in de euthanasiepraktijk
- bespreking van de eerste bevindingen en preliminaire thema's naar aanleiding van de start van de analyse
- inventarisatie van aspecten (van de euthanasiepraktijk) die mogelijk onderbelicht blijven door de gekozen methode

Expertpanel

Het expertpanel kwam in totaal drie keer bijeen en bestond uit de volgende personen:

- Mr. dr. Esther Pans (gezondheidsjurist en juridisch bestuursadviseur van Expertisecentrum Euthanasie)
- Dr. Heleen Weyers (historica en voormalig universitair docent Rechtstheorie aan de Rijksuniversiteit Groningen)
- Prof. mr. dr. Martin Buijsen (hoogleraar Gezondheidsrecht aan de Erasmus Universiteit Rotterdam)
- Prof. dr. Paul Schnabel (emeritus-hoogleraar Sociologie aan de Universiteit Utrecht, oud-voorzitter van de Adviescommissie Voltwoord Leven)
- Dr. Crétien van Campen (senior wetenschappelijk medewerker bij het Sociaal en Cultureel Planbureau)
- Mr. dr. Antina de Jong (adviseur gezondheidsrecht en medische ethiek bij de KNMG)
- Drs. Gert van Dijk (adviseur medische ethiek bij de KNMG)

Tijdens de bijeenkomsten met het multidisciplinaire expertpanel werden de inhoud en (voorlopige) uitkomsten van het RISE-onderzoek besproken. Er werd met het panel gereflecteerd op de betekenis/duiding van de onderzoeksuitkomsten. Het panel was multidisciplinair van aard; de deelnemers hadden een brede expertise, bijvoorbeeld op gezondheidsrechtelijk en sociologisch gebied. Het panel is gedurende het onderzoek drie middagen bijeengekomen, aan het begin, halverwege en aan het einde van het onderzoek.

De inhoud van eerste bijeenkomst (juli 2025):

- verkenning van de hypothesen over de stijging van euthanasie die de leden van het expertpanel er zelf op nahielden
- bespreking van de eerste bevindingen van het deelonderzoek naar de hypothesen

De inhoud van de tweede bijeenkomst (oktober 2025):

- presentatie van de bevindingen en reflectie op het deelonderzoek naar de gestegen euthanasiecijfers
- bespreking van de eerste indrukken en terugkerende thema's uit de data van de kwalitatieve deelstudie onder zorgprofessionals en burgers
- bespreking van de kwalitatieve observatie- en interviewdeelstudie naar de beoordeling van het lijden van patiënten met een euthanasieverzoek

De inhoud van de derde bijeenkomst (februari 2026):

- presentatie van de lijst met hypothesen op basis van het literatuurdeelonderzoek
- toetsing van de vraag in hoeverre de panelleden de hypothesen herkenden en hoe ze die duiden
- bespreking van de bevindingen en preliminaire thema's van de kwalitatieve deelstudie onder zorgprofessionals, patiënten en nabestaanden
- reflectie op de bevindingen en spanningsvelden rond het concept 'normalisatie'



Bijlage 4a: Methode bij hoofdstuk 3 – De ontwikkeling van euthanasie in Nederland (1999-2024): de cijfers

Onderzoeksvraag

Hoe ziet de (relatieve en absolute) stijging van het aantal euthanasieën eruit over de periode 1999²⁴⁰-2024, voor zover mogelijk uitgesplitst naar diagnosegroep, leeftijd, sekse en regio?

Werkwijze en afwegingen

Voor onze analyse hebben we alle gegevens over de aantallen euthanasiemeldingen en specificaties uit de RTE-jaarverslagen verzameld.²⁴¹ Deze gegevens hebben we aangevuld met data van het CBS over de bevolkingscijfers en de jaarlijkse sterftecijfers, uitgesplitst naar leeftijd, geslacht, oorzaak van overlijden en regio van overlijden.²⁴² De beschikbaarheid van de RTE-jaarcijfers bepaalde de reikwijdte van dit onderzoek en betrof de periode 1999-2024, dus ook enkele jaren vóór de inwerkingtreding van de Wtl van 2002. Ten tijde van deze analyse waren de RTE-cijfers van 2025 nog niet bekend. Daarnaast waren nog niet alle CBS-sterftecijfers van het jaar 2024 beschikbaar, waardoor sommige analyses de periode tot 2023 beslaan. De overige cijfers van het CBS over het jaar 2024 waren de voorlopige cijfers zoals die bekend waren in het tweede kwartaal van 2025. Enige aanvullende cijfers over euthanasie bij psychiatrie op jonge leeftijd, afkomstig van de RTE, zijn overgenomen uit een kamerbrief van de staatssecretaris van Jeugd, Preventie en Sport.²⁴³ Bij het verzamelen van data uit de RTE-jaarverslagen vonden wij enkele inconsistenties die ons noodzaakten om keuzes te maken en kleine aanpassingen door te voeren in de beschikbare data (tabel B4a.1).

²⁴⁰ Kwantitatief onderzoek naar de prevalentie van euthanasie is begonnen in 1990. Omdat de verslagen van 1990-1998 minder goed vergelijkbaar zijn, hebben we ze in dit overzicht niet meegenomen; vanaf 1999 is de verslaglegging meer uniform.

²⁴¹ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *Jaarverslagen*.

²⁴² Centraal Bureau voor de Statistiek. Zie: <https://www.cbs.nl/nl-nl>

²⁴³ Kamerbrief met reactie op verzoek kabinetsreactie op de initiatiefnota over een kritische reflectie op euthanasie bij psychisch lijden van jonge mensen. Kamerstuk 10-02-2025. Zie: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2025/02/10/kamerbrief-over-verzoek-kabinetsreactie-op-initiatiefnota-van-het-lid-hertzberger-over-een-kritische-reflectie-op-euthanasie-bij-psychisch-lijden-van-jonge-mensen>

Tabel B4a.1: Keuzes en aanpassingen in data uit de RTE-jaarverslagen

Jaarverslag	Keuze/aanpassing	Toelichting
2010	Meldingen bij hart- en vaataandoeningen: 75 Meldingen bij aandoeningen van het zenuwstelsel: 158 (In plaats van omgedraaid zoals ook vermeld)	Pagina 58 van het jaarverslag van 2010 vermeldt 158 meldingen bij hart- en vaataandoeningen en 75 meldingen van aandoeningen van het zenuwstelsel. In de grafiek op pagina 59 zijn deze twee aantallen echter omgedraaid, met 75 meldingen bij hart- en vaataandoeningen en 158 meldingen bij aandoeningen van het zenuwstelsel. Wij hebben ervoor gekozen om de cijfers op pagina 59 aan te houden, omdat deze aanzienlijk beter in de toenemende trend voor de beide aandoeningen lijken te passen (zie ook appendix D). Het alternatief zou in twee opvallende uitschieters resulteren.
2019	Meldingen bij vrouwen: 3052 (In plaats van 2935 zoals vermeld)	Het jaarverslag van 2019 meldt een totaal aantal euthanasiemeldingen van 6361, uitgesplitst naar 3309 mannen en 2935 vrouwen. Deze cijfers tellen echter niet op tot het totaal en komen ook niet overeen met het gemelde percentage van 48,0% vrouwen. Het lijkt aannemelijk dat per ongeluk het aantal meldingen over vrouwen in het jaar 2018 is overgenomen, dus 2935. Als we uitgaan van een correct gerapporteerd aantal mannen, zouden er in 2019 3052 meldingen over vrouwen geweest moeten zijn, wat ook overeenkomt met het gemelde percentage van 48,0%. Wij hebben in onze data daarom dit aantal van 3052 vrouwen aangehouden.
2022	Meldende huisartsen: 7013 (In plaats van 6148 zoals vermeld in de grafiek op pagina 14)	Bij het aantal meldende huisartsen in het jaarverslag van 2022 lijkt in de grafiek op pagina 14 per ongeluk het aantal van het jaar daarvoor, 6148 meldingen, te zijn overgenomen. De tekst op pagina 15 noemt echter 7013 meldingen, wat klopt met het totaal van alle meldende artsen. Daarom hebben we dat aantal aangehouden in onze data.
2022	Meldende specialisten ouderengeneeskunde: 316 (In plaats van 265 zoals vermeld in de grafiek op pagina 14)	Hetzelfde lijkt te zijn gebeurd bij het aantal meldende specialisten ouderengeneeskunde. Dit aantal werd op pagina 14 als 265 gerapporteerd, hetzelfde als het jaar daarvoor. Op pagina 15 werd echter het aantal 316 gegeven, wat klopt met het totale aantal, dus dat hebben we aangehouden in onze data.

We hebben ervoor gekozen om het aantal euthanasiemeldingen uit te drukken als percentage van de totale sterfte van dat jaar zoals gerapporteerd door het CBS. Om de gedetailleerde ontwikkeling van de euthanasiecijfers over de vorm van actieve levensbeëindiging, patiëntkenmerken en omstandigheden goed in kaart te brengen, zijn deze specificaties uitgedrukt in percentages van het totale jaarlijkse euthanasiecijfer. Bij een aantal aandoeningen was het ook mogelijk om de euthanasiecijfers te vergelijken met de totale sterfte door deze aandoening.

Ook de regiocijfers van de vijf RTE zijn afgezet tegen de totale jaarlijkse sterfte in deze regio's. Hoewel de BES-eilanden sinds 2012 ook euthanasie toestaan en deel uitmaken van Regio 1, zijn de sterftcijfers van deze eilanden niet meegenomen in deze berekeningen. Wij hebben hiervoor gekozen omdat wij verwachtten dat dit een vertekening zou geven van het euthanasiepercentage in deze regio, aangezien euthanasie weinig lijkt voor te komen op deze eilanden: in de periode waarin dit apart gerapporteerd werd door de RTE van Regio 1 (2012-2017) zijn hier in totaal vijf euthanasiemeldingen geweest.²⁴⁴ Waar gerekend is met populatiecijfers, is de populatie op 1 januari van dat jaar gebruikt, zoals het CBS daarover rapporteert.

Aangezien de Belgische euthanasiepraktijk goed vergelijkbaar is met de Nederlandse,²⁴⁵ hebben we de euthanasiemeldingen hiermee vergeleken. Hiervoor is gebruikgemaakt van cijfers van de Federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie, die sinds 2002 jaarlijks verslag doet,²⁴⁶ aangevuld met data van het Belgische statistiekbureau Statbel.²⁴⁷

²⁴⁴ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2026). *Jaarverslagen*.

²⁴⁵ Smets, T., Bilsen, J., Cohen, J., Rurup, M. L., De Keyser, E., & Deliens, L. (2009). The medical practice of euthanasia in Belgium and The Netherlands: legal notification, control and evaluation procedures. *Health policy*, 90(2-3), 181-187.

²⁴⁶ Federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie. (2026). *Jaarverslagen*. Zie: <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/advies-en-overlegorgaan/commissies/federale-controle-en-evaluatiecommissie-euthanasie>.

²⁴⁷ Statbel. (z.d.). *Over Statbel*. Zie: <https://statbel.fgov.be/nl/over-statbel>.



Bijlage 4b: Appendices A t/m F bij hoofdstuk 3 – De ontwikkeling van euthanasie in Nederland (1999-2024): de cijfers

Appendix A. Euthanasiemeldingen en aandeel van het sterftecijfer en niet-onverwachte sterfte

Jaar	Euthanasie-meldingen	Ontwikkeling	Sterftecijfer	Aandeel van de totale sterfte
1999	2216	-	140.487	1,58%
2000	2123	-4,20%	140.527	1,51%
2001	2054	-3,25%	140.377	1,46%
2002	1882	-8,37%	142.355	1,32%
2003	1815	-3,56%	141.936	1,28%
2004	1886	+3,91%	136.553	1,38%
2005	1933	+2,49%	136.402	1,42%
2006	1923	-0,52%	135.372	1,42%
2007	2120	+10,24%	133.022	1,59%
2008	2331	+9,95%	135.136	1,72%
2009	2636	+13,08%	134.235	1,96%
2010	3136	+18,97%	136.058	2,30%
2011	3695	+17,83%	135.741	2,72%
2012	4188	+13,34%	140.813	2,97%
2013	4829	+15,31%	141.245	3,42%
2014	5306	+9,88%	139.223	3,81%
2015	5516	+3,96%	147.134	3,75%
2016	6091	+10,42%	148.997	4,09%
2017	6585	+8,11%	150.214	4,38%
2018	6126	-6,97%	153.363	3,99%
2019	6361	+3,84%	151.885	4,19%
2020	6938	+9,07%	168.678	4,11%
2021	7666	+10,49%	170.972	4,48%
2022	8720	+13,75%	170.112	5,13%
2023	9068	+3,99%	169.521	5,35%
2024	9958	+9,81%	172.165*	5,78%*

* Betreft voorlopige CBS-cijfers van het tweede kwartaal van 2025, correcties kunnen nog plaatsvinden.

Appendix B. Meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding en het aandeel van het totaal (%)

Jaar	Euthanasie	Hulp bij zelfdoding	Combinatie van beiden
1999	2000 (90,25)	196 (8,84)	20 (0,90)
2000	1866 (87,89)	213 (10,03)	44 (2,07)
2001	1819 (88,56)	191 (9,30)	44 (2,14)
2002	1672 (88,84)	184 (9,78)	26 (1,38)
2003	1626 (89,59)	148 (8,15)	41 (2,26)
2004	1714 (90,88)	141 (7,48)	31 (1,64)
2005	1765 (91,31)	143 (7,40)	25 (1,29)
2006	1765 (91,78)	132 (6,86)	26 (1,35)
2007	1923 (90,71)	167 (7,88)	30 (1,42)
2008	2146 (92,06)	152 (6,52)	33 (1,42)
2009	2443 (92,68)	156 (5,92)	37 (1,40)
2010	2910 (92,79)	182 (5,80)	44 (1,40)
2011	3446 (93,26)	196 (5,30)	53 (1,43)
2012	3965 (94,68)	185 (4,42)	38 (0,91)
2013	4501 (93,21)	286 (5,92)	42 (0,87)
2014	5033 (94,85)	242 (4,56)	31 (0,58)
2015	5277 (95,67)	208 (3,77)	31 (0,56)
2016	5856 (96,14)	216 (3,55)	19 (0,31)
2017	6306 (95,76)	250 (3,80)	29 (0,44)
2018	5898 (96,28)	212 (3,46)	16 (0,26)
2019	6092 (95,77)	245 (3,85)	24 (0,38)
2020	6705 (96,64)	216 (3,11)	17 (0,25)
2021	7459 (97,30)	189 (2,47)	18 (0,23)
2022	8501 (97,49)	186 (2,13)	33 (0,38)
2023	8860 (97,71)	190 (2,10)	18 (0,20)
2024	9753 (97,94)	187 (1,88)	18 (0,18)

Appendix C. Meldingen van somatische aandoeningen en het aandeel van het totaal (%)

Jaar	Kanker	Hart- en vaat-aandoeningen	Aandoeningen van het zenuwstelsel	Longaandoeningen
1999	2002 (90,34)	35 (1,58)	69 (3,11)	52 (2,35)
2000	1893 (89,17)	28 (1,32)	51 (2,40)	45 (2,12)
2001	1817 (88,46)	23 (1,12)	60 (2,92)	41 (2,00)
2002	1658 (88,10)	28 (1,49)	61 (3,24)	40 (2,13)
2003	1605 (88,43)	19 (1,05)	75 (4,13))	34 (1,87)
2004	1647 (87,33)	24 (1,27)	63 (3,34)	34 (1,80)
2005	1713 (88,62)	23 (1,19)	85 (4,40)	29 (1,50)
2006	1656 (86,12)	55 (2,86)	106 (5,51)	64 (3,33)
2007	1768 (83,40)	40 (1,89)	105 (4,95)	-
2008	1893 (81,21)	62 (2,66)	117 (5,02)	-
2009	2153 (81,68)	54 (2,05)	131 (4,97)	-
2010	2548 (81,25)	75 (2,39)	158 (5,04)	-
2011	2797 (75,70)	114 (3,09)	205 (5,55)	-
2012	3251 (77,63)	156 (3,72)	257 (6,14)	152 (3,63)
2013	3588 (74,30)	223 (4,62)	294 (6,09)	174 (3,60)
2014	3888 (73,28)	247 (4,66)	317 (5,97)	184 (3,47)
2015	4000 (72,52)	233 (4,22)	311 (5,64)	207 (3,75)
2016	4137 (67,92)	315 (5,17)	411 (6,75)	214 (3,51)
2017	4236 (64,33)	275 (4,18)	374 (5,68)	226 (3,43)
2018	4013 (65,51)	231 (3,77)	382 (6,24)	189 (3,09)
2019	4100 (64,46)	251 (3,95)	408 (6,41)	187 (2,94)
2020	4480 (64,57)	286 (4,12)	458 (6,60)	209 (3,01)
2021	4684 (61,10)	349 (4,55)	501 (6,54)	237 (3,09)
2022	5046 (57,87)	359 (4,12)	615 (7,05)	277 (3,18)
2023	5105 (56,30)	393 (4,33)	605 (6,67)	340 (3,75)
2024	5346 (53,69)	429 (4,31)	681 (6,84)	346 (3,47)

Appendix D. Meldingen van een combinatie van aandoeningen, stapeling van ouderdomsaandoeningen, dementie en psychische aandoeningen en het aandeel van het totaal (%)

Jaar	Combinatie van aandoeningen	Stapeling van ouderdomsaandoeningen	Dementie	Psychische aandoeningen
2006	41 (2,17)	-	-	-
2005	56 (2,90)	-	-	-
2006	-	-	-	-
2007	79 (3,73)	-	-	-
2008	114 (4,89)	-	-	2 (0,09)
2009	130 (4,93)	-	12 (0,46)	0 (0,00)
2010	118 (3,76)	-	25 (0,80)	2 (0,06)
2011	185 (5,01)	-	49 (1,33)	13 (0,35)
2012	172 (4,11)	-	42 (1,00)	14 (0,33)
2013	-	251 (5,20)	97 (2,01)	42 (0,87)
2014	-	257 (4,84)	81 (1,53)	41 (0,77)
2015	-	183 (3,32)	109 (1,98)	56 (1,02)
2016	465 (7,63)	244 (4,01)	141 (2,31)	60 (0,99)
2017	782 (11,88)	293 (4,45)	169 (2,57)	83 (1,26)
2018	738 (12,05)	205 (3,35)	146 (2,38)	67 (1,09)
2019	846 (13,30)	172 (2,70)	162 (2,55)	68 (1,07)
2020	856 (12,34)	235 (3,39)	170 (2,45)	88 (1,27)
2021	1053 (13,74)	307 (4,00)	215 (2,80)	115 (1,50)
2022	1429 (16,39)	379 (4,35)	288 (3,30)	115 (1,32)
2023	1599 (17,63)	349 (3,85)	336 (3,71)	138 (1,52)
2024	1881 (18,89)	397 (3,99)	427 (4,29)	219 (2,20)

Appendix E. Meldingen per leeftijdsgroep (jonger dan 30 uitgesplitst) en het aandeel van het totaal (%)

Jaar	Jonger dan 30	Jonger dan 18	18 tot 30	30 tot 40	40 tot 50
2016	16 (0,26)	1 (0,02)	15 (0,25)	44 (0,72)	152 (2,50)
2017	22 (0,33)	3 (0,05)	19 (0,29)	51 (0,77)	183 (2,78)
2018	25 (0,41)	3 (0,05)	22 (0,36)	43 (0,70)	181 (2,95)
2019	15 (0,24)	0 (0,00)	15 (0,24)	45 (0,71)	163 (2,56)
2020	23 (0,33)	1 (0,01)	22 (0,32)	49 (0,71)	178 (2,57)
2021	26 (0,34)	1 (0,01)	25 (0,33)	51 (0,67)	134 (1,75)
2022	28 (0,32)	1 (0,01)	27 (0,31)	58 (0,67)	179 (2,05)
2023	40 (0,44)	2 (0,02)	38 (0,42)	65 (0,72)	156 (1,72)
2024	45 (0,45)	3 (0,03)	42 (0,42)	78 (0,78)	202 (2,03)

Jaar	50 tot 60	60 tot 70	70 tot 80	80 tot 90	Ouder dan 90
2016	631 (10,36)	1408 (23,12)	1831 (30,06)	1487 (24,41)	522 (8,57)
2017	635 (9,64)	1405 (21,34)	2002 (30,40)	1634 (24,81)	653 (9,92)
2018	574 (9,37)	1363 (22,25)	1986 (32,42)	1442 (23,54)	512 (8,36)
2019	587 (9,23)	1336 (21,00)	2083 (32,75)	1628 (25,59)	504 (7,92)
2020	608 (8,76)	1452 (20,93)	2320 (33,44)	1722 (24,82)	586 (8,45)
2021	635 (8,28)	1469 (19,16)	2659 (34,69)	2016 (26,30)	676 (8,82)
2022	699 (8,02)	1669 (19,14)	2873 (32,95)	2314 (26,54)	900 (10,32)
2023	682 (7,52)	1662 (18,33)	3129 (34,51)	2453 (27,05)	881 (9,72)
2024	663 (6,66)	1731 (17,38)	3284 (32,98)	2980 (29,93)	975 (9,79)

Appendix F. Percentage euthanasiemeldingen als aandeel van het sterftecijfer per regio

Jaar	Nederland	Regio 1	Regio 2	Regio 3	Regio 4	Regio 5
1999	1,58%	1,73%	1,39%	2,56%	1,40%	1,21%
2000	1,51%	1,76%	1,32%	2,62%	1,25%	1,08%
2001	1,46%	1,88%	1,23%	2,44%	1,27%	1,04%
2002	1,32%	1,30%	1,13%	2,35%	1,20%	0,96%
2003	1,28%	1,33%	1,05%	2,34%	1,11%	0,96%
2004	1,38%	1,60%	1,15%	2,48%	1,10%	1,07%
2005	1,42%	1,34%	1,25%	2,49%	1,15%	1,19%
2006	1,42%	1,41%	1,28%	2,30%	1,22%	1,15%
2007	1,59%	1,57%	1,51%	2,54%	1,45%	1,19%
2008	1,72%	1,82%	1,57%	2,85%	1,42%	1,38%
2009	1,96%	2,12%	1,78%	3,11%	1,71%	1,58%
2010	2,30%	2,10%	2,17%	3,90%	1,96%	1,82%
2011	2,72%	2,40%	2,57%	4,14%	2,51%	2,31%
2012	2,97%	2,68%	2,81%	4,67%	2,53%	2,60%
2013	3,42%	3,02%	3,12%	5,49%	3,01%	2,97%
2014	3,81%	3,23%	3,49%	5,99%	3,49%	3,33%
2015	3,75%	2,97%	3,39%	5,87%	3,33%	3,53%
2016	4,09%	3,42%	3,80%	6,29%	3,72%	3,64%
2017	4,38%	3,71%	4,11%	6,44%	3,78%	4,29%
2018	3,99%	3,24%	3,76%	5,90%	3,29%	4,09%
2019	4,19%	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A
2020	4,11%	3,66%	3,83%	5,90%	3,68%	3,92%
2021	4,48%	4,01%	4,15%	6,18%	3,88%	4,59%
2022	5,13%	4,23%	4,78%	7,06%	4,64%	5,19%
2023	5,35%	4,89%	5,01%	7,07%	4,62%	5,55%

Regio 1: Groningen, Friesland en Drenthe; Regio 2: Overijssel, Gelderland, Utrecht en Flevoland; Regio 3: Noord-Holland; Regio 4: Zuid-Holland en Zeeland; Regio 5: Noord-Brabant en Limburg

5

Bijlage 5: Methode bij Hoofdstuk 4 – Regiovariatie bij euthanasie in Nederland (2013-2024)

Onderzoeksvraag

Hoe heeft de incidentie van euthanasie (als percentage van het aantal sterfgevallen) zich in Nederland op regionaal niveau ontwikkeld tussen 2013 en 2024? Welke variatie zien we daarin tussen regio's?

Werkwijze en afwegingen

Databronnen

Onze dataset bevat alle door huisartsen en EE gedeclareerde euthanasieën in de jaren 2013-2024 (prestatiecode 13038) binnen een bandbreedte van zeven dagen rond de overlijdensdatum van de verzekerden. Daarnaast beschikken we – eveneens op basis van declaratiedata – over de gegevens van het totale aantal overleden verzekerden per jaar voor de jaren 2013-2024. Zowel de euthanasiecijfers als de overlijdenscijfers ontvingen we op het niveau van de negentig tweecijferige postcodegebieden (PC2) en van de Nederlandse gemeenten.

Data-analyse

Om er zeker van te zijn dat de juiste data-extractie werd verkregen en dat deze data een goede weerspiegeling waren van de werkelijk door huisartsen en EE uitgevoerde euthanasieën in de betreffende periode, hebben we een validatiecheck uitgevoerd. Hierbij vergeleken we per jaar het aantal door de RTE gerapporteerde euthanasieën met het aantal in de declaratiedata, zowel voor huisartsen en EE afzonderlijk, als in totaal. Tabel B5.1 toont in kolom 3 en 4 de aantallen uitgevoerde euthanasieën door huisartsen, respectievelijk EE op basis van de declaratie- en verzekerdersdata. Deze aantallen vergeleken we met de aantallen zoals gerapporteerd door de RTE voor huisartsen, respectievelijk EE. Het 'dekkingspercentage' wordt gepresenteerd in de kolommen 5 en 6. Zichtbaar is dat vooral in de eerste jaren na de oprichting van EE (2013-2018) het dekkingspercentage (het percentage van alle door RTE gerapporteerde euthanasiemeldingen dat ook in de declaratiedatabase werd gevonden) relatief lager was en daarna toenam.²⁴⁸ Het totale dekkingspercentage (het percentage van alle door RTE gerapporteerde euthanasiemeldingen dat wij ook in onze declaratiedatabase vonden) wordt weergegeven in de laatste kolom van tabel B5.1 en is als volgt berekend:²⁴⁹

$$pct_{\text{totaal}} = \frac{euthanasia_{ee} + euthanasia_{gp}}{RTE_{gp} + RTE_{overig}}$$

²⁴⁸ Dit heeft hoogstwaarschijnlijk te maken met het feit dat er in de beginjaren van Expertisecentrum Euthanasie (EE, destijds Stichting Levensindekliniek geheten) werd gewerkt met artsen die meestal nog niet declareerden onder de AGB-code van EE.

²⁴⁹ 'RTE overig' is de categorie voor de door EE uitgevoerde euthanasieën.

Tabel B5.1: Validatiecheck RTE-data en declaratiedata

Jaar	overledenen	euth_gp	euth_ee	pct_gp	pct_ee	pct_totaal
2024	170905	7641	1385	0,965626185	0,977417078	1,000332484
2023	168387	6931	1257	0,95613188	0,984338293	0,9997558
2022	169132	6660	1215	0,949664908	0,979049154	0,986842105
2021	170039	5938	1103	0,96584255	0,982190561	1,000284131
2020	167771	5605	884	0,980752406	0,965065502	1,018521425
2019	151047	4935	852	0,93289225	0,942477876	1,020634921
2018	152460	4873	547	0,938197921	0,753443526	0,989954338
2017	149311	5225	718	0,92707594	0,956058589	1,009341033
2016	148241	5056	453	0,978517515	0,930184805	0,9745268
2015	146292	4509	291	0,953276956	0,795081967	0,945812808
2014	136391	4500	151	0,961949551	0,665198238	0,946286877
2013	137213	4011	18	0,936930624	0,168224299	0,913605442

Eenzelfde validatiecheck is uitgevoerd op de sterfgevallen in het sample uit de verzekeringsdata. De gouden standaard voor vergelijking vormde hier de sterfgevallenregistratie van het CBS. In de onderstaande tabel B5.2, laatste kolom, is zichtbaar gemaakt dat wanneer het aantal overlijdens in ons sample wordt vergeleken met de cijfers van het CBS, het dekkingspercentage over de jaren 2013-2024 gemiddeld 99,4% is, wat de onderzoekers acceptabel achten.

Tabel B5.2: Validatiecheck overlijdensdata (ons sample, Vektis-data, CBS-data)

Jaar	cbs_aantal	vektis_aantal	sample_aantal	coverage_vektis	coverage_sample
2013	141245	139481	137213	98,75111	97,14539
2014	139223	138822	136391	99,71197	97,96585
2015	147134	146810	146292	99,77979	99,42773
2016	148997	148719	148241	99,81342	99,49261
2017	150214	149849	149311	99,75701	99,39886
2018	153363	153070	152460	99,80895	99,4112
2019	151885	151590	151047	99,80577	99,44827
2020	168678	168403	167771	99,83697	99,46229
2021	170972	170682	170039	99,83038	99,4543
2022	170112	169799	169132	99,816	99,42391
2023	169521	169080	168387	99,73986	99,33106
2024	172165	171547	170905	99,64104	99,26814

De euthanasiepercentages werden berekend door per jaar het aantal uitgevoerde euthanasieën in een gebied (PC2 of gemeente) te delen door het aantal sterfgevallen per jaar in dat gebied. Vanwege privacyregels heeft de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) data in sommige cellen gemaskeerd door het getal '9997' weer te geven. Hierbij werd het sdcTable-pakket in R gebruikt om de maskering per tabel uit te voeren. Het doel van deze maskering is het waarborgen van de privacy van patiënten en zorgverleners, evenals de privacy van de familie van patiënten. De volgende regels

voor maskering zijn gehanteerd (als één van de regels werd overtreden, werd de bijbehorende kolom voor de regio gemaskeerd):

- Minimaal aantal sterfgevallen: er moeten minstens 50 sterfgevallen per jaar in een regio zijn.
- Minimaal aantal euthanasiezaken: er moeten minstens 10 euthanasiezaken per jaar in een regio zijn.
- Minimaal aantal zorgverleners: er moeten minstens 3 zorgverleners zijn die euthanasie uitvoeren in een regio per jaar.
- P%-regel: er mag geen zorgverlener zijn met meer dan XX procent²⁵⁰ van alle claims in een regio per jaar
- (n,k)-regel: De n grootste eenheden (n=2) droegen niet meer dan YY procent²⁵¹ bij aan de claims in een jaar

In lijn met een eerdere publicatie²⁵² over regionale verschillen in het euthanasiepercentage hanteerden de onderzoekers uiteindelijk een nog iets strenger criterium om 'small sample' variation te voorkomen; gemeenten met gemiddeld minder dan 100 sterfgevallen per jaar in de periode 2013-2017 en/of de periode 2018-2024 werden geëxcludeerd. Dit dus om te voorkomen dat kleine aantallen tot instabiele of misleidende euthanasiepercentages zouden leiden.

Op PC2-niveau zijn landkaarten gemaakt om de geografische variatie goed te visualiseren. Hiervoor is gebruikgemaakt van het programma R, versie 4.5.1. De geografische ligging van de PC2-gebieden is bepaald door middel van de PC4-gebiedsindeling uit 2024, afkomstig van het CBS/PDOK.²⁵³ De PC4-gebieden zijn vervolgens omgezet naar PC2-gebieden en daarna gekoppeld aan de euthanasiepercentages per PC2-gebied.

De trend op gemeenteniveau wordt weergegeven door voor ieder jaar in beeld te brengen wat het gemiddelde percentage is van de drie gemeenten met de hoogste incidentie euthanasie en de drie gemeenten met de laagste incidentie euthanasie.

Om de variatie te kwantificeren op PC2- en op gemeenteniveau, werd voor ieder jaar (2013-2024) het gemiddelde percentage euthanasie in de drie regio's met de hoogste cijfers en ten minste 100 sterfgevallen gedeeld door het gemiddelde percentage euthanasie in de drie regio's met de laagste cijfers en ten minste 100 sterfgevallen. Dit levert de zogenoemde factorscore (FS) op. Hoewel er ook andere methoden zijn beschreven om geografische variatie in het gebruik van de gezondheidszorg weer te geven (zoals de systematische component van variatie, IQR of SD), is gekozen voor deze 'minimum/maximum-benadering', die ook in de literatuur is beschreven²⁵⁴ en in diverse vergelijkbare projecten wordt gebruikt.^{255 256} Daarnaast zijn het aantal gebieden waar geen

²⁵⁰ Precieze percentage bekend bij de onderzoekers. Deze worden – eveneens vanuit privacy overwegingen en o.b.v. SDC voorschriften – niet weergegeven

²⁵¹ Ibid.

²⁵² Groenewoud, A. S., Atsma, F., Arvin, M., Westert, G. P., & Boer, T. A. (2021). Euthanasia in the Netherlands: a claims data cross-sectional study of geographical variation. *BMI Supportive & Palliative Care*, 14(e1), e867-e877. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002573.

²⁵³ Pdok. (2025). *Dataset: CBS Postcode 4*. Zie: <https://www.pdok.nl/ogc-webservices/-/article/cbs-postcode4#de7430f6ec3866e4962f4dffa72bf8e1>

²⁵⁴ Appleby, J., Raleigh, V., Frosini, F., Bevan, G., Gao HaiYan, G. H., & Lyscom, T. (2011). *Variations in health care: the good, the bad and the inexplicable*. Zie: https://assets.kingsfund.org.uk/f/256914/x/2ceabe804f/variations_health_care_good_bad_inexplicable_2011.pdf

²⁵⁵ Public Health England. (2018). *Atlas of variation for palliative and end of life care in England. Reducing unwarranted variation to improve health outcomes and value*. N.R. Care (red.).

²⁵⁶ Dartmouth Atlas Project (2015). *The atlas end of life care*. Zie: <https://www.dartmouthatlas.org/interactive-apps/end-of-life-care/>.

euthanasie plaatsvond geteld, omdat dit ook een relevant gegeven is. In navolging van andere studies naar geografische variatie en om rekening te houden met uitschieters,²⁵⁷ is ook de zogenoemde P95/P5-factorscore berekend door (na rangschikking van de gebieden op euthanasiepercentage (hoog/laag) het 5%-percentiel van het percentage euthanasie te delen door het 95%-percentiel van het percentage euthanasie op zowel PC2-niveau als op gemeenteniveau. Door de FS per jaar als reeks voor 12 jaar te tonen (2013-2024) wordt zichtbaar hoe de variatie zich in de loop der tijd ontwikkelt.

Sterke punten en beperkingen van dit onderzoek

Deze deelstudie heeft enkele unieke eigenschappen, die de kwaliteit en de relevantie waarborgen. Ten eerste is gebruikgemaakt van een unieke dataset van declaratiegegevens in combinatie met veel verschillende achtergrondvariabelen op het detailniveau van de Nederlandse gemeenten. Een tweede sterk punt is dat diverse cross-checks met andere data zijn uitgevoerd, die bovendien leerden dat de data zeer valide zijn. Ten derde maakt de lange tijdsspanne van het onderzoek (twaalf jaar) dat een uniek inzicht in de trends wordt verkregen. Daarmee is het wereldwijd gezien een unieke studie.

Tegelijkertijd moeten ook enkele beperkingen worden vermeld. Ten eerste konden niet alle uitgevoerde euthanasieën in de analyses worden betrokken. Dat kwam om te beginnen doordat is gekozen voor declaratiedata en er alleen voor huisartsen en voor EE een betaaltitel is voor euthanasie. Als euthanasie plaatsvindt in verpleeghuizen, de ggz of ziekenhuizen, is hiervoor geen betaaltitel en zijn deze euthanasieën niet terug te vinden in declaratiecijfers. De onderzoekers achten dit een zeer representatieve afspiegeling van alle euthanasieën, omdat ruim 90% van alle euthanasieën in de afgelopen jaren (2002-2024) werd uitgevoerd door huisartsen (84,4%) of EE (6,5%).^{258 259} Ten tweede zijn niet alle euthanasieën in de dataset opgenomen omdat vanwege privacyredenen sommige data is gemaskeerd. Dit had onder andere tot gevolg dat de cijfers van een gemeente met minder dan tien gedeclareerde euthanasieën in een jaar (of over een periode) niet beschikbaar mochten worden gesteld. Daardoor is het euthanasiepercentage van de gemeenten met de minste gedeclareerde euthanasieën een aanzienlijke overschatting en tonen de factorscores (de maat voor de variatie tussen gemeenten en PC2-gebieden) een aanzienlijke onderschatting. Ter vergelijking: de ruwe factorscore in de onderhavige studie bedraagt 8,7 terwijl die in de vorige studie (periode 2013-2017 met daarin *alle* gedeclareerde euthanasieën per gemeente) 25 was.²⁶⁰ Nu de factorscore door de jaren heen stabiel lijkt, is het aannemelijk dat de variatie in de periode 2013-2024 daadwerkelijk twee- tot driemaal hoger is dan de onderhavige studie heeft kunnen aantonen. Ten derde had het weglaten van de lage incidentiecijfers om privacyredenen tot gevolg dat er ditmaal geen inzicht geboden kon worden op het niveau van wijken, zoals dat eerder wel kon.²⁶¹

²⁵⁷ Het is voor discussie vatbaar in hoeverre je 'uitschieters' wel of niet wilt meenemen in een regiovariatie-analyse. Omdat wij van mening zijn dat ook gebieden met de hoogste en laagste incidentiecijfers relevant zijn, tonen wij in de grafieken de factorscores op basis van de 'top 3/onderste 3', maar presenteren wij in de tabellen ook de p95/p5-cijfers.

²⁵⁸ Waarbij we de categorie 'overig' bij uitvoerend specialist in de RTE-jaarverslagen toerekenen aan EE.

²⁵⁹ Zie de jaarverslagen van de RTE en data gerapporteerd in de vierjaarlijkse wetsevaluaties.

²⁶⁰ Groenewoud, A. S. (2021).

²⁶¹ Groenewoud, A. S. (2021).



Bijlage 6a: Methode bij hoofdstuk 5 – Oorzaken van de stijging van euthanasie in Nederland: een literatuuronderzoek

Onderzoeksvragen

- Met welke brede maatschappelijke ontwikkelingen en veranderende morele opvattingen wordt de stijging geassocieerd?
- Welke aspecten van de euthanasiepraktijk (waaronder de houding van patiënten en artsen en de interpretatie van de zorgvuldigheidscriteria door de RTE) worden in de literatuur benoemd als gerelateerd aan de stijging?
- Welke eventuele andere zaken worden daarnaast nog met de stijging in verband gebracht?

Onderzoeksopzet

Er is een literatuurreview uitgevoerd om de in de literatuur beschreven hypothesen (die de waargenomen toename van euthanasie proberen te verklaren) in kaart te brengen en te synthetiseren. Deze hypothesen zijn gebaseerd op theoretische en empirische bijdragen of een combinatie daarvan. De literatuurreview is volgens de gebruikelijke richtlijnen uitgevoerd.

Zoekstrategieën

Er werd een gestructureerde zoekstrategie ontwikkeld en toegepast in PubMed, Embase en Google Scholar. De zoektermen zijn iteratief ontwikkeld door het onderzoeksteam in overleg met informatie-specialisten, gebaseerd op een eerste verkenning en relevante gecontroleerde trefwoorden (MeSH/Emtree). De drie kernzoektermen waren "euthanasia", "increase" en "Netherlands", inclusief hun synoniemen. De volledige zoekstrings zijn opgenomen in tabel B6a.1. De databasezoekacties werden uitgevoerd op 27 november 2024 voor PubMed en Embase en op 4 december 2024 voor Google Scholar. Het gehele proces van identificatie, screening en inclusie wordt samengevat in figuur B6a.1.

Snowballing en input van experts

Naast de systematische zoekstrategie hebben we aanvullende literatuur in kaart gebracht door middel van *snowballing* en door gebruik te maken van de bestaande expertise van het onderzoeksteam en het betrokken expertpanel (zie bijlage 3 voor meer info over het expertpanel).

Selectiecriteria en screening

Dit literatuuronderzoek omvat publicaties vanaf 1990, overeenkomend met het begin van de systematische nationale monitoring van de euthanasiepraktijk in Nederland.²⁶² Empirische studies zijn geïnccludeerd wanneer zij systematisch verzamelde en geanalyseerde data bevatten. Wetenschappelijke commentaren werden opgenomen wanneer zij theoretisch onderbouwde interpretaties, hypothesen of conceptuele kaders bevatten die konden bijdragen aan meer inzicht in de waargenomen stijging in euthanasie.

²⁶² Van der Maas, P.J. (1996).

Na verwijdering van de duplicaten werden alle records in twee fasen gescreend. Eerst werden de titels en samenvattingen beoordeeld op relevantie. De eerste honderd records werden onafhankelijk beoordeeld door twee onderzoekers, DH en GvT, om consistentie in de toepassing van de criteria te waarborgen. Eventuele verschillen werden besproken en opgelost via consensus. De resterende records werden door één onderzoeker gescreend volgens het vastgestelde protocol. Vervolgens werd van alle in aanmerking komende publicaties de volledige tekst beoordeeld om te kijken of de tekst inderdaad voldeed aan de inclusiecriteria.

Tabel B6a.1: Volledige zoekstrategie

Zoekmachine	Zoektermen	Resultaten
PubMed	((“Euthanasia, active”[MeSH Terms] OR “Euthanasia”[Title/Abstract] OR “assisted dying”[Title/Abstract] OR “aid in dying”[Title/Abstract]) NOT “Euthanasia, animal”[MeSH Terms]) AND (“netherlands”[MeSH Terms] OR “netherlands”[Title/Abstract] OR “dutch”[Title/Abstract] OR “holland”[Title/Abstract]) AND (“increas*”[Title/Abstract] OR “develop*”[Title/Abstract] OR “chang*”[Title/Abstract] OR “rising”[Title/Abstract] OR “rise”[Title/Abstract] OR “trend”[Title/Abstract]) Filters: 1990-2024, in Engels en Nederlands	312 resultaten op 27-11-2024
Embase	(‘active Euthanasia’/exp OR ‘active Euthanasia’ OR ‘Euthanasia’:ti,ab OR ‘assisted dying’:ti,ab OR ‘aid in dying’:ti,ab) NOT veterinar* AND (‘netherlands’:ti,ab OR ‘dutch’:ti,ab OR ‘holland’:ti,ab) AND (‘increas*’:ti,ab OR ‘develop*’:ti,ab OR ‘chang*’:ti,ab OR ‘rising’:ti,ab OR ‘rise’:ti,ab OR ‘trend’:ti,ab) AND [humans]/lim AND [1990- 2024]/py AND ([dutch]/lim OR [english]/lim)	267 resultaten op 27-11-2024
Google Scholar	nederland EN (toename OF stijging) EN (euthanasie OF “hulp bij zelfdoding”) Filters: sinds 1990, in Nederlands	1756 resultaten op 04-12-2024

Kwaliteitsbeoordeling

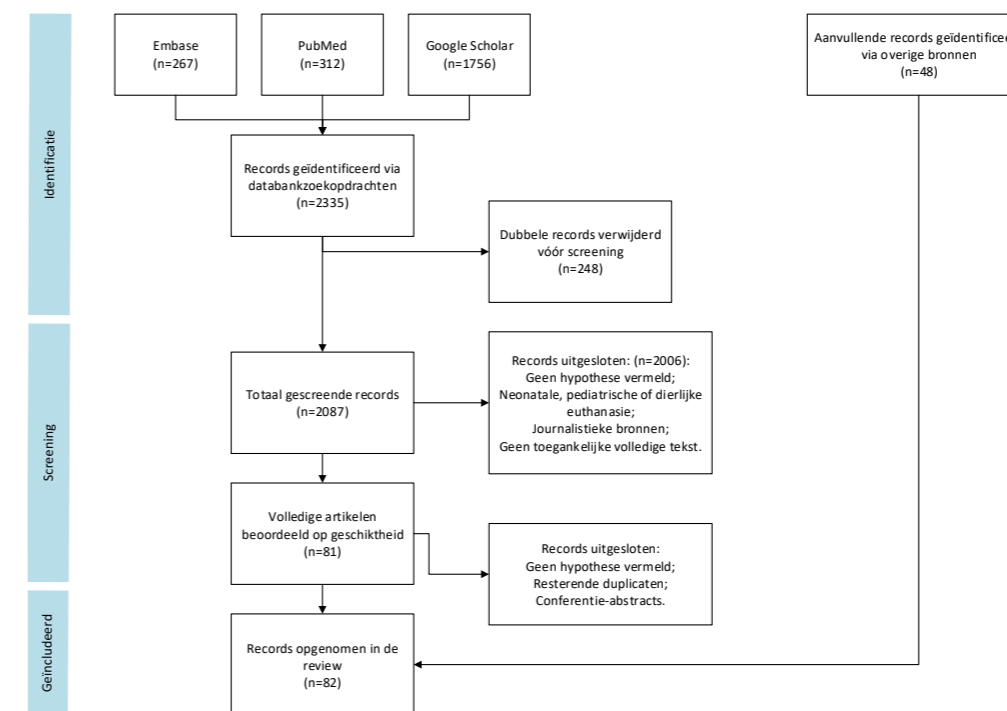
Alle geïnccludeerde artikelen werden gecategoriseerd als empirisch en/of theoretisch bewijs. Voor robuustheid werden alle artikelen aanvullend beoordeeld met behulp van een op maat gemaakt beoordelingsinstrument, ontwikkeld door het onderzoeksteam op basis van de LEGEND Evidence Evaluationtools voor kwalitatieve studies.²⁶³ Drie dimensies werden beoordeeld:

- wetenschappelijke robuustheid
- betrouwbaarheid
- toepasbaarheid (relevantie voor de voorgestelde hypothesen)

²⁶³ Cincinnati Children’s. (z.d.). *LEGEND Evidence Evaluation Tools & Resources*. James M Anderson Center for Health Systems Excellence. Zie: <https://www.cincinnatichildrens.org/research/divisions/j/anderson-center/evidence-based-care/legend>.

Elke studie werd onafhankelijk beoordeeld door MFA, WL en FA; twijfelgevallen werden gezamenlijk besproken om consensus te bereiken. De beoordelingsresultaten zijn niet gebruikt als exclusiecriteria, maar dienden ter ondersteuning van de inschatting van de kracht en relevantie van de hypothese(n) in die betreffende studie. Het beoordelingskader en de bijbehorende kwaliteits en toepasbaarheidsbeoordelingen worden respectievelijk beschreven in tabel B6b.1 en B6b.2.

Figuur B6a.1: Het proces van identificatie, screening en inclusie



Dataextractie en analyse

Elke opgenomen publicatie is volledig gelezen door ten minste één onderzoeker. Per bron werden de belangrijkste gegevens geëxtraheerd en samengevat in een gestructureerde tabel:

- de veronderstelde factoren die bijdragen aan de toename van euthanasie
- empirisch bewijs of ondersteunende argumenten
- de ethische of theoretische rationale van de auteurs
- de personen op wie het bewijs betrekking had (patiënten, artsen of beide)
- de focus van de publicatie (euthanasieverzoeken of uitgevoerde euthanasieën)

De resulterende hypothesen en interpretaties werden herhaaldelijk besproken binnen het kernonderzoeksteam en voorgelegd aan het expertpanel.

Om overkoepelende thema's te ontwikkelen, maakten we een *mindmap* van alle hypothesen, waarmee gerelateerde ideeën konden worden geclusterd tot samenhangende categorieën. Dit proces maakte het mogelijk om bredere patronen in de literatuur te herkennen. De uiteindelijke thema's vatten de belangrijkste verklaringen voor de toename van euthanasie in Nederland samen, zoals die worden beschreven in de literatuur.

Bijlage 6b: Beoordelingskader en bijbehorende kwaliteits- en toepasbaarheidsbeoordelingen

Tabel B6b.1: Beoordelingskader

	Wetenschappelijke robuustheid	Betrouwbaarheid	Toepasbaarheid
Goed	Peer-reviewed literatuur of proefschrift	Verklaarde hypothesen, onderbouwd met empirisch of theoretisch bewijs	De bron kan één of meer hypothesen uitgebreid onderbouwen en verklaren
Matig	Niet-peer-reviewed artikel in een wetenschappelijk tijdschrift of (hoofdstuk in een) wetenschappelijk boek	Verklaarde hypothesen, onvoldoende onderbouwd door bewijs	De bron kan één of meer hypothesen gedeeltelijk verklaren
Laag	Niet-peer-reviewed artikel buiten de wetenschappelijke literatuur	Verklaarde hypothesen, niet onderbouwd	De bron draagt niet of nauwelijks bij aan de verklaring van één of meer hypothesen

Tabel B6b.2: Kwaliteits- en toepasbaarheidsbeoordelingen

Auteurs, jaar	Empirisch/theoretisch	Robuustheid	Betrouwbaarheid	Toepasbaarheid
Battin et al., 2007	Empirisch	+	+	x
Boer, 2025	Theoretisch	-	+	-
Boer, 2003	Theoretisch	+	-	x
Boer & Groenewoud, 2021	Combinatie	+	+	-
Boer et al., 2020	Empirisch	+	+	+
Bolt et al., 2015	Empirisch	+	+	x
Bolte-Knol, 2020	Theoretisch	-	+	-
Bolte-Knol, 2025	Theoretisch	+	+	+
Brinks et al., 2014	Theoretisch	-	x	+
Buijsen, 2016	Theoretisch	+	+	-
Buijsen, 2022	Empirisch	+	+	-

Auteurs, jaar	Empirisch/ theoretisch	Robuust- heid	Betrouw- baarheid	Toepas- baarheid
Buiting et al., 2012	Empirisch	+	-	x
Chabot, 2014	Theoretisch	+	-	-
Chambaere et al., 2013	Empirisch	+	+	+
Clayton et al., 2025	Empirisch	+	+	x
Cohen et al., 2006	Empirisch	+	+	x
Cottrell & Duggleby (2016)	Empirisch	+	+	x
De Boer et al., 2010	Empirisch	+	+	-
De Kort, 2015	Theoretisch	+	-	-
Den Hartogh, 2002	Theoretisch	+	-	-
Den Hartogh, 2017	Theoretisch	x	+	+
Dom et al., 2020	Combinatie	+	+	-
Emanuel et al., 2016	Empirisch	+	+	+
Fortuin et al., 2020	Empirisch	+	-	x
Gordijn & Janssens, 2004	Theoretisch	+	-	-
Groenewoud et al., 2024	Empirisch	+	+	x
Heidinger et al., 2025	Empirisch	-	+	+
Heiltjes, 2024	Empirisch	+	+	-
Heijltes et al., 2023	Empirisch	+	+	-
Heins et al., 2019	Combinatie	x	-	+
Howarth, 2007	Theoretisch	-	+	-
Inglehart et al., 2021	Empirisch	+	x	-
Kammeraat & Kölling, 2020	Empirisch	x	+	-
Kellehear, 2007	Theoretisch	-	+	x
Kennedy, 2002	Theoretisch	-	+	+
Kiverstein et al., 2025	Theoretisch	+	+	x
Kouwenhoven et al., 2019	Theoretisch	+	-	+
Kraak-Steenken et al., 2021	Empirisch	+	+	-
Lieverse et al., 2011	Theoretisch	+	-	x
Marijnissen et al., 2022	Theoretisch	+	+	-
Marsala, 2019	Empirisch	+	+	+
Möller, 2021	Theoretisch	+	-	+
Onwuteaka-Philipsen et al., 2017	Combinatie	x	+	-
Pans, 2006	Theoretisch	+	+	+
Pols & Oak, 2013	Theoretisch	+	x	-
Preston, 2018	Empirisch	+	+	+
Rahimian et al., 2024	Empirisch	+	+	+
RTE, 2022	Empirisch	x	-	+
RTE, 2024	Empirisch	x	-	-
Rietjens et al., 2013	Empirisch	+	+	+

Auteurs, jaar	Empirisch/ theoretisch	Robuust- heid	Betrouw- baarheid	Toepas- baarheid
Roest et al., 2020	Theoretisch	+	+	x
Sallnow et al., 2022	Theoretisch	+	+	x
Schuurmans et al., 2019	Empirisch	+	+	-
Schuurmans et al., 2020	Empirisch	+	+	x
Snijdewind, 2019	Empirisch	+	+	+
Snijdewind et al., 2014	Empirisch	+	+	-
Snijdewind et al., 2018	Empirisch	+	+	-
Steck et al., 2018	Empirisch	+	-	x
Stiggelbout et al., 2015	Empirisch	+	+	-
Ten Cate, 2019	Empirisch	+	+	+
Van Delden, 1999	Theoretisch	+	-	x
Van Delden et al., 2011	Empirisch	+	+	+
Van der Heide et al., 2017	Empirisch	-	+	+
Van der Maas et al., 1996	Empirisch	+	+	-
Van Eenennaam et al., 2023	Empirisch	+	+	+
Van Loenen et al., 2015	Theoretisch	+	-	+
van Tol et al., 2010	Empirisch	+	+	x
Van Tol et al., 2012	Empirisch	+	+	x
Van Veen, 2022	Combinatie	+	+	-
Van Veen et al., 2022	Empirisch	+	-	x
Van Veen & Widdershoven, 2021	Theoretisch	+	-	-
Van Wijlick & van Dijk, 2015	Empirisch	x	-	-
Van Wijngaarden, 2021	Combinatie	-	+	-
Van Wijngaarden & Sanders, 2022	Empirisch	+	+	-
Verhofstadt et al., 2024	Theoretisch	+	-	-
Vriendt, 2015	Combinatie	+	+	-
Wels & Hamarat, 2025	Empirisch	+	x	+
Weyers, 2022	Theoretisch	-	+	+
Witsenburg et al., 2003	Empirisch	+	+	-
Young & van Wijngaarden, 2025	Theoretisch	+	-	-
Zaman et al., 2021	Empirisch	+	+	x



Bijlage 7a: Methode bij hoofdstukken 6, 7 en 8 – Kwalitatief onderzoek: focusgroepen en interviews

Onderzoeksvragen

- Welke oorzaken en achterliggende redenen zien de deelnemers aan de deelonderzoeken voor de stijging van euthanasie?
- Zien zij verschuivingen in de interpretatie van de zorgvuldigheidscriteria en brengen ze die in verband met de stijging van euthanasie?
- Hoe interpreteren en duiden de deelnemers de huidige ontwikkelingen rond euthanasie?

De focusgroepstudie

Er is gekozen voor focusgroepen omdat deze methode bij uitstek geschikt is om zicht te krijgen op de betekenissen, normen en opvattingen die mensen uit verschillende groepen aan een thema toekennen. In tegenstelling tot individuele interviews, die vooral persoonlijke ervaringen blootleggen, zijn focusgroepen doelgericht georganiseerde discussies waarin de interactie tussen de deelnemers bewust wordt benut als bron van inzicht. Een focusgroep is daarmee meer dan een dataverzamelingsinstrument. De groepsdynamiek biedt toegang tot gedeelde referentiekaders en onuitgesproken waarden binnen een gemeenschap. Binnen RISE helpen de focusgroepen om thema's, betekenissen en spanningsvelden in kaart te brengen. Door de semigestructureerde opzet ontstaat ruimte voor nuance, diversiteit en een verdieping van het perspectief van de deelnemers op hoe zij gezamenlijk betekenis geven aan maatschappelijke en culturele ontwikkelingen, in dit geval de ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk.

Werving

Binnen dit deelonderzoek werd onderscheid gemaakt tussen zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, experts, burgers en patiëntvertegenwoordigers, waarbij de onderstaande definities zijn gebruikt:

- Zorgprofessionals: directe ervaring met patiëntenzorg.
- Overige experts: geen directe ervaring met patiëntenzorg, maar betrokken bij relevante onafhankelijke (overheids)instanties (o.a. de IGJ, het OM, de RTE) ofwel betrokken bij (levenseinde)onderzoek.
- Ervaringsdeskundigen: persoonlijke ervaring met een psychische kwetsbaarheid en/of ervaring met een euthanasietraject.
- Patiënten: persoonlijke ervaring met een euthanasieverzoek of gedachten hierover naar aanleiding van de eigen ziekte-ervaring.
- Nabestaanden: ervaring met euthanasieverzoek en/of euthanasietraject van familie of vrienden.
- Patiëntvertegenwoordigers: vertegenwoordigers van patiëntgroepen of professionele betrokkenheid bij relevante patiënten- of belangenorganisaties, die vanuit deze functie zicht hebben op ervaringen en belangen van hun achterban.

Tabel B7a.1: Deelnemers aan focusgroepen met zorgprofessionals, experts en ervaringsdeskundigen

		n = 30 ²⁶⁴
Leeftijd (jaren, gemiddeld)		58,6
Gender	Man	13
	Vrouw	17
Geboorteland	Nederland	30
Opleiding	Mulo/mms/mavo/mbo	1
	Hbs/havo/gymnasium/atheneum	1
	Universiteit/hoger onderwijs	28
Geloof	Rooms-katholiek	4
	Protestants	7
	Islamitisch	1
	Humanistisch	4
	Geen geloof	14
	Anders	1
	Ontbreekt	1
Betrokkenheid	Huisarts	10
	Arts bij EE	1
	SCEN-arts	8
	Psychiater	4
	Psycholoog ²⁶⁵	2
	Specialisme ouderengeneeskunde	2
	Vrijwilliger levenseindezorg	1
	Hoogleraar	1
	Verpleegkundige ²⁶⁶	2
	Beleidsadviseur	2
	Ervaringsdeskundige	4
	Specialisme palliatieve zorg	2
	Casemanager dementie	1
	Geestelijk verzorger	2
Werkervaring (jaren, gemiddeld)		24,9
Ervaring met euthanasie (jaren, gemiddeld)		21,0

²⁶⁴ De aantallen tellen niet altijd op tot 30. Deelnemers hadden de mogelijkheid om meerdere antwoordmogelijkheden te selecteren of in te vullen.

²⁶⁵ Onder psycholoog vallen in dit rapport klinisch psycholoog en gz-psycholoog.

²⁶⁶ Onder verpleegkundige vallen in dit rapport ook verpleegkundig specialist en verpleegkundig consulent.

Er zijn verscheidene organisaties benaderd met de vraag of ze ofwel vanuit de organisatie aan het onderzoek wilden deelnemen ofwel een uitnodiging voor deelname aan het onderzoek wilden uitzetten bij hun leden of achterban. Een overzicht van deze organisaties staat in figuur B7a.1. Vanuit de volgende organisaties hebben geïnteresseerden deelgenomen aan het onderzoek: 113 Zelfmoordpreventie, Alzheimer Nederland, KNMG, Landelijk Expertisecentrum Sterven, NPV, NVVE, Patiëntenfederatie Nederland, Pieter van Foreest, Seniorennetwerk Brabant Zeeland en Stichting Het is gezien. Daarnaast zijn in totaal 97 zorgprofessionals, experts en ervaringsdeskundigen benaderd voor deelname aan het onderzoek, op basis van contacten van het onderzoeksteam.

In totaal zijn er 30 zorgprofessionals, experts en ervaringsdeskundigen en 16 burgers en patiëntvertegenwoordigers geïncludeerd die hebben deelgenomen aan de focusgroepen als onderdeel van het kwalitatieve deelonderzoek. Daarnaast namen drie patiëntvertegenwoordigers tweemaal deel aan een panel. In totaal waren er 46 deelnemers in de focusgroepen en 3 in de panels. Van de deelnemers aan de focusgroepen zijn de demografische kenmerken verzameld. Een overzicht hiervan voor zorgprofessionals, experts en ervaringsdeskundigen staat in tabel B7a.1 en voor burgers in tabel B7a.2.

Tabel B7a.2: Deelnemers aan focusgroepen met burgers en patiëntvertegenwoordigers (geestelijk verzorgers)

		n=16 ²⁶⁷
Leeftijd (jaren, gemiddeld)		65,8
Gender	Man	6
	Vrouw	10
	Non-binair	1
Geboorteland	Nederland	15
	Anders	1
Opleiding	Mulo/mms/mavo/mbo	6
	Hbs/havo/gymnasium/atheneum	3
	Universiteit/hoger onderwijs	7
Geloof	Rooms-katholiek	3
	Protestants	2
	Islamitisch	2
	Humanistisch	1
	Geen geloof	7
	Ontbreekt	1
Betrokkenheid	Nabestaande	11
	Patiënt	1
	Vrijwilliger levenseindezorg	4
	Geestelijk verzorger	2

²⁶⁷ De aantallen tellen niet altijd op tot 16. Deelnemers hadden de mogelijkheid om meerdere antwoordmogelijkheden te selecteren of in te vullen.

naar een focusgroep op locatie te reizen. Eén focusgroep vond plaats op locatie (Den Bosch) en drie focusgroepen waren digitaal. Hierbij werd gebruikgemaakt van Microsoft Teams. Voorafgaand aan de digitale focusgroepen is met de deelnemers een instructie gedeeld voor deelname aan de digitale focusgroepen. Desgewenst werd een toelichtingsgesprek ingepland voor aanvullende instructie over Microsoft Teams. De deelnemers ontvingen een vergoeding voor de gemaakte reiskosten naar de focusgroeplocatie. Burgers ontvingen daarnaast een VVV-bon ter waarde van vijftig euro.

In de periode september tot en met december 2025 zijn elf focusgroepen gehouden. Hiervan waren er zeven met zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen, met in totaal dertig deelnemers. Van deze focusgroepen waren er vier gericht op de algehele euthanasiestijging, twee specifiek op euthanasie bij psychische aandoeningen en één op euthanasie bij dementie. Vier focusgroepen vonden plaats met burgers en patiëntvertegenwoordigers, met in totaal zestien deelnemers. Drie focusgroepen bestonden uit burgers en één uit patiëntvertegenwoordigers van mensen met een islamitische geloofsovertuiging. Er is ook één interview afgenomen met een nabestaande die niet in de gelegenheid was deel te nemen aan een focusgroep. Diens data zijn meegenomen in de analyse van focusgroepen met burgers en patiëntvertegenwoordigers. Daarnaast werd, in december 2025 en april 2026, tweemaal een panel georganiseerd met drie patiëntvertegenwoordigers van maatschappelijke en belangenorganisaties. In tabel B7a.3 is een overzicht te zien van deze focusgroepen en patiëntvertegenwoordigerspanels.

Bij de focusgroepen waren telkens drie onderzoekers aanwezig (EvW, MV, FA). Bij een aantal focusgroepen was een onderzoeksstagiair (CdJ) aanwezig. De focusgroepen met zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen duurden ongeveer 180 minuten, terwijl de focusgroepen met burgers en patiëntvertegenwoordigers varieerden van 90 tot 180 minuten.

Tabel B7a.3: Overzicht van de focusgroepen

Focusgroep	Onderwerp/focus	Deelnemers	Locatie
1	Algehele stijging van euthanasie	Zorgprofessionals	Nijmegen
2	Algehele stijging van euthanasie	Zorgprofessionals	Utrecht
3	Euthanasie bij psychische aandoeningen	Zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen	Utrecht
4	Algehele stijging van euthanasie	Patiënten en nabestaanden	Digitaal
5	Algehele stijging van euthanasie	Zorgprofessionals	Nijmegen
6	Algehele stijging van euthanasie	Zorgprofessionals	Utrecht
7	Euthanasie bij dementie	Zorgprofessionals	Utrecht
8	Euthanasie bij psychische aandoeningen	Zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen	Utrecht
9	Algehele stijging van euthanasie	Patiënten en nabestaanden	Den Bosch
10	Algehele stijging van euthanasie	Patiënten en nabestaanden	Digitaal
11	Euthanasie bij mensen met een islamitische geloofsovertuiging	Patiëntvertegenwoordigers	Digitaal
Panel (2 keer)	Euthanasie bij de achterban van maatschappelijke en belangenorganisaties	Patiëntvertegenwoordigers	Digitaal

Rolverdeling

Voorafgaand aan de werving is een rolverdeling en opbouw voor de focusgroepen bedacht, die na twee focusgroepen verder zijn aangescherpt. De onderstaande omschrijving betreft de aangescherpte versie van de focusgroep. De aanwezige onderzoekers hadden tijdens de focusgroepen verschillende rollen. De moderator (EvW) leidde de focusgroep en het gesprek, de secondant (MV of FA) ondersteunde de moderator bij praktische taken zoals tijdsbewaking en de observator (MV of FA) hield de groepsdynamiek in de gaten.

Opbouw van de focusgroepen met zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen

De focusgroepen werden opgedeeld in drie rondes. In de eerste ronde werd elke deelnemer gevraagd drie kaarten uit een stapel van dertig beeldkaarten te selecteren. De deelnemers werden uitgenodigd om aan de hand van de geselecteerde beeldkaarten de volgende vraag te beantwoorden:

- Kunt u iets vertellen over uw persoonlijke of professionele betrokkenheid bij euthanasie en waarom u het belangrijk vindt om deel te nemen aan dit onderzoek?

De deelnemers kregen enkele minuten om kaarten te selecteren, waarna zij om beurten toelichtten welke beeldkaarten zij hadden gekozen om de vraag te beantwoorden.

In de tweede ronde ontvingen de deelnemers een formulier met daarop de twee centrale vragen uit deze ronde:

- Wat gaat er volgens u goed in de huidige euthanasiepraktijk in Nederland?
- Waar maakt u zich zorgen over in relatie tot de euthanasiepraktijk in Nederland?

De deelnemers werd gevraagd individueel na te denken over deze vragen en bij beide vragen ten minste twee antwoorden te noteren. Elke deelnemer werd uitgenodigd om de belangrijkste twee punten per vraag plenair te delen, beginnend met vraag 1. De antwoorden werden bijgehouden op een flip-over. De moderator nodigde de deelnemers vervolgens uit tot discussie en reflectie op de genoteerde punten. Dezelfde werkwijze werd vervolgens herhaald voor vraag 2.

In de derde en laatste ronde werd aan de deelnemers een aantal hypothesen over de stijging van euthanasie voorgelegd, voortkomend uit de literatuurstudie van het RISE-onderzoek (zie hoofdstuk 5). Ze ontvingen een formulier met 25 hypothesen (zie bijlage 7c) en werden uitgenodigd te reflecteren op deze hypothesen aan de hand van deze vraag:

- In hoeverre herkent u deze hypothesen (wel/niet) en welke valt/vallen u in het bijzonder op?

De deelnemers werd vervolgens gevraagd plenair de verklaring(en) te benoemen waar zij nog iets over wilden zeggen – bijvoorbeeld omdat die hun opviel, verbaasde, vragen oproep, wenselijk/zorgelijk werd gevonden of wel/niet herkend werd.

Opbouw van de focusgroepen met burgers en patiëntvertegenwoordigers

Waar deze focusgroepen afweken van de opbouw zoals gehanteerd bij zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen wordt hier verder uitgewerkt. De focusgroepen verschilden ook onderling in inhoud en opbouw, doordat deze zowel digitaal als op locatie plaatsvonden en doordat in focusgroepen met burgers of patiëntvertegenwoordigers werd gesproken. Een overzicht van deze focusgroepen is te vinden in tabel B7a.3.

Focusgroepen met burgers: op locatie

In ronde 3 werden er 5 hypothesen geselecteerd uit de 25 hypothesen die voortkwamen uit de literatuurstudie van het RISE-onderzoek (zie bijlage 7c). Het gaat hierbij om de nummers 5, 17, 19, 21 en 22. Deze stellingen zijn in aangepaste vorm aan de deelnemers voorgelegd. Ze werden gevraagd deze te lezen en plenair de verklaring(en) te benoemen waar zij iets over wilden zeggen – bijvoorbeeld omdat die hun opviel, verbaasde, vragen oproep of wel/niet herkend werd.

Focusgroepen met burgers: digitaal

De lengte van de focusgroep werd ingekort van 180 naar 120 minuten. Daarnaast zijn in de eerste ronde wegens praktische overwegingen geen beeldkaarten gebruikt. Vanwege tijdsoverwegingen is er voor gekozen de nadruk op ronde 1 en 2 te leggen. Afhankelijk van de uitgebreidheid van de reflecties in ronde 2 is ofwel besloten ronde 3 te beperken of achterwege te laten.

Focusgroep met patiëntvertegenwoordigers: digitaal

Deze focusgroep duurde ook ongeveer 120 minuten en vond plaats met vertegenwoordigers van patiënten met een islamitische geloofsovertuiging. De deelnemers werd gevraagd te reflecteren op de volgende vragen:

- Hoe kijken mensen met een islamitische achtergrond – vanuit uw ervaring – naar de euthanasiepraktijk in NL?
- Welke veranderingen hebt u de afgelopen jaren gezien rond euthanasie in uw omgeving?
- Kunt u voorbeelden noemen uit uw eigen werkpraktijk waarin euthanasie (op de een of andere manier) aan de orde kwam? Kunt u die toelichten?
- In hoeverre vindt u het huidige euthanasiebeleid diversiteitssensitief? Wat zou er verbeterd kunnen worden, en hoe?

Daarnaast vond tweemaal een panel plaats met vertegenwoordigers van maatschappelijke en belangenorganisaties, in december 2025 en april 2026. Deze panels duurden tussen de 50 en 90 minuten. Tijdens de eerste bijeenkomst werden er discussiepunten voorgelegd op basis van de eerste indrukken uit de kwalitatieve data. De deelnemers werd gevraagd te reflecteren op spanningsvelden tussen:

- de visie van patiënten en artsen op euthanasie
- de ruimte die de wet biedt om euthanasie te verlenen en de ruimte die individuele artsen willen nemen om euthanasie te verlenen

Voor de tweede bijeenkomst werd met deelnemers gereflecteerd op de inhoud van vier vignetten (zie bijlage 7d).

Data-analyse

De focusgroepen werden opgenomen en woordelijk getranscribeerd door een transcriptieservice (TipTop Transcriptions). De geluidsopnamen werden vervolgens teruggeluisterd en de transcripten werden gecontroleerd op juistheid door MV, FA en CdJ. De thematische analyse van de data is uitgevoerd volgens Braun & Clarke.²⁷⁰ Er werd gebruikgemaakt van een combinatie van inductieve en deductieve analyse.

Codeboom en coderen

Op basis van de literatuurstudie van het RISE-onderzoek en de eerste indrukken vanuit de data werd een codeboom opgesteld. Met deze codeboom hebben MV, FA en CdJ een deel van een focusgroep (FG2, p. 1-10) gecodeerd en de codering onderling vergeleken tot er consensus was

bereikt. Op basis hiervan is de codeboom gezamenlijk inductief verder uitgewerkt. FG2 werd vervolgens door de onderzoekers individueel volledig gecodeerd met behulp van de herziene codeboom en verdere inductieve codering. De codes zijn met elkaar vergeleken tot er consensus was bereikt en de codeboom is in overleg aangevuld. De codeboom is daarna nogmaals aangepast op basis van input van het onderzoeksteam, nadat zij een deel van een interview (ID15, p. 1-6) hadden gelezen en gecodeerd. De onderzoekers hebben de overige focusgroepen individueel gecodeerd en de codeboom waar nodig inductief verder aangevuld. Om ook hier consistentie te bereiken is een aantal gecodeerde interviews gecontroleerd door een collega-onderzoeker. De focusgroepen zijn gecodeerd met behulp van Atlas.ti (web)versie 26.

Themavorming

Aanvankelijk gebeurde de themavorming door post-its te groeperen op basis van codes die uit de data naar voren kwamen. Om bekend te raken met de codes hebben de onderzoekers de data binnen deze codes gelezen. In overleg zijn de initiële thema's vervolgens herzien en verder uitgewerkt, inclusief een korte beschrijving van de inhoud van het thema. Tijdens het schrijfproces zijn de thema's nogmaals in het onderzoeksteam besproken en aangescherpt om tot de eindversie te komen.

Ethische overwegingen

Alle deelnemers hebben voorafgaand aan hun deelname een informatiebrief kunnen lezen, waarin zij werden geïnformeerd over het beloop van en de aanmelding voor het onderzoek, de bescherming van hun gegevens en bij wie zij terecht konden met vragen en/of klachten. Daarnaast hebben alle deelnemers voorafgaand aan hun deelname een toestemmingsformulier ondertekend, waarin zij aangaven kennis te hebben genomen van de vrijwilligheid van hun deelname en toestemming te hebben gegeven voor het verzamelen en gebruiken van hun gegevens voor onderzoek. Deze deelstudie is door de METC Oost-Nederland beoordeeld als niet WMO-plichtig (dossiernummer 2025-18231).

De interviewstudie

Deze kwalitatieve interviewstudie had als doel de betekenis en impact van de ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk voor zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen en experts nader te onderzoeken. Er werd gekozen voor semigestructureerde diepte-interviews, omdat die structuur bieden in gesprekken met deelnemers, maar ook ruimte laten voor verdieping en verdere verkenning van zaken die tijdens het interview aan de orde komen. De interviews begonnen met open vragen om te achterhalen wat volgens de deelnemers de oorzaken zijn van de gestegen euthanasiecijfers. Daarna kwamen hun persoonlijke ervaringen en betekenisgeving aan bod en tot slot werden de hypothesen die voortkwamen uit het literatuuronderzoek getoetst aan de ervaringen van de deelnemers.

²⁷⁰ Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

Tabel B7a.4: Deelnemers aan de interviews met zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen en een nabestaande

		n=39 ²⁷¹
Leeftijd (jaren, gemiddeld)		57,8
Gender	Man	14
	Vrouw	25
Geboorteland	Nederland	32
	Anders	3
	Ontbreekt	4
Opleiding	Mulo/mms/mavo/mbo	2
	Hbs/havo/gymnasium/atheneum	2
	Universiteit/hoger onderwijs	31
	Ontbreekt	4
Geloof	Rooms-katholiek	2
	Protestants	7
	Islamitisch	0
	Humanistisch	2
	Geen geloof	18
	Anders	6
	Ontbreekt	4
Betrokkenheid	Huisarts	12
	Arts bij EE	6
	SCEN-arts	10
	Psychiater	8
	Hoogleraar	1
	Specialisme ouderengeneeskunde	6
	Oncoloog	3
	Verpleegkundige ²⁷²	2
	Ervaringsdeskundige	5
	Specialisme palliatieve zorg	7
	Casemanager dementie	2
	Nabestaande	1
	Levensindeonderzoeker	6
Werkervaring (jaren, gemiddeld)		25,8
Ervaring met euthanasie (jaren, gemiddeld)		21,4

²⁷¹ De aantallen tellen niet altijd op tot 39. Deelnemers hadden de mogelijkheid om meerdere antwoordmogelijkheden te selecteren of in te vullen.

²⁷² Onder verpleegkundige vallen in dit rapport ook verpleegkundig specialist en verpleegkundig consulent.

Werving

De werving van deelnemers voor de interviewdeeltstudie verliep zoals hierboven beschreven. In figuur B7a.1 staat een overzicht van de organisaties via welke de deelnemers zijn geworven en geïncludeerd. In totaal zijn er 58 zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen en experts geïncludeerd die hebben deelgenomen aan een interview als onderdeel van het kwalitatieve deelonderzoek. Eén deelnemer is naar aanleiding van deelname aan een focusgroep uitgenodigd voor een verdiepend een-op-een-interview. Er is één nabestaande geïnterviewd die niet in de gelegenheid was deel te nemen aan een focusgroep; diens data zijn meegenomen in hoofdstuk 8. De demografische kenmerken van de zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen en een nabestaande zijn weergegeven in tabel B7a.4. De demografische kenmerken van de experts staan in tabel B7a.5.

Tabel B7a.5: Deelnemers aan de expert-interviews

		n=20 ²⁷³
Leeftijd (jaren, gemiddeld)		59,7
Gender	Man	9
	Vrouw	11
Geboorteland	Nederland	16
	Ontbreekt	4
Opleiding	Universiteit/hoger onderwijs	17
	Ontbreekt	3
Geloof	Rooms-katholiek	3
	Protestants	3
	Islamitisch	0
	Humanistisch	1
	Geen geloof	7
	Anders	2
	Ontbreekt	4
Betrokkenheid	Hoogleraar/(universitair) docent	10
	Beleidsadviseur	1
	RTE	6
	IGJ	2
	OM	2
	Levensindeonderzoeker	3
Werkervaring (jaren, gemiddeld)		20,9
Ervaring met euthanasie (jaren, gemiddeld)		13,9

²⁷³ De aantallen tellen niet altijd op tot 20. Deelnemers hadden de mogelijkheid om meerdere antwoordmogelijkheden te selecteren of in te vullen.

Doelgerichte selectie

De deelnemers aan deze interviews zijn zorgvuldig geselecteerd vanwege hun persoonlijke of professionele betrokkenheid, ervaring en/of achtergrond, zodat zij vanuit hun eigen perspectief konden bijdragen aan een verdieping van inzichten in de maatschappelijke en culturele betekenis van de ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk. Er werd ook specifiek geselecteerd op deelnemers die relevante ervaring hadden met euthanasie bij dementie of euthanasie bij psychische aandoeningen. Er is bij de selectie in het bijzonder gefocust op deelnemers met een lange (werk) ervaring met euthanasie, zodat ze konden reflecteren op langetermijnontwikkelingen in de euthanasiepraktijk.

Aanpak van de interviews

De potentiële deelnemers werden via e-mail benaderd met informatie over het RISE-project en een verzoek om aan het onderzoek deel te nemen. Bij interesse kregen ze voorafgaand aan hun deelname de informatiebrief en het toestemmingsformulier toegestuurd. Als de onderzoekers en/of de geïnteresseerden dit wensten, kon een gesprek worden ingepland voor een aanvullende toelichting en/of om vragen te stellen. Met vrijwel alle geïnteresseerden werd een toelichtingsgesprek gevoerd, telefonisch of via Microsoft Teams.

Voorafgaand aan de werving is een interviewhandleiding opgesteld (zie bijlage 7e), op basis van inzichten uit de literatuurstudie van het RISE-onderzoek.²⁷⁴ Voor de interviews met de experts is hieraan een aantal specifieke vragen toegevoegd, gericht op de achtergrond en expertise van deze experts. De interviewhandleiding is als richtlijn gebruikt, waarbij de onderzoekers ruimte lieten om aspecten die tijdens het interview aan de orde kwamen nader te onderzoeken.

In de periode september 2025 tot en met februari 2026 zijn er 59 diepte-interviews afgenomen met zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, experts en een nabestaande. De interviews werden afgenomen door een van drie onderzoekers (EvW, MV of FA), op een rustige locatie naar keuze van de deelnemers, bijvoorbeeld in de thuis- of werkomgeving. De deelnemers konden ook digitaal deelnemen aan het interview. In dat geval werd Microsoft Teams gebruikt. In totaal zijn er 13 interviews digitaal afgenomen. Een interview duurde tussen de 60 en 120 minuten.

Data-analyse

De interviews werden opgenomen en woordelijk getranscribeerd door een transcriptieservice (TipTop Transcriptions). De geluidsopnamen werden vervolgens teruggeluisterd door MV of FA, die de transcripten ook op juistheid controleerden. De thematische analyse van de data is uitgevoerd volgens Braun & Clarke.²⁷⁵ Er werd gebruikgemaakt van een combinatie van inductieve en deductieve analyse, zoals hierboven beschreven.

Ethische overwegingen

Alle deelnemers hebben voorafgaand aan hun deelname een informatiebrief kunnen lezen, waarin zij werden geïnformeerd over het beloop van en de aanmelding voor het onderzoek, de bescherming van hun gegevens en bij wie zij terecht konden met vragen en/of klachten. Daarnaast hebben alle deelnemers voorafgaand aan hun deelname een toestemmingsformulier ondertekend, waarin zij aangaven kennis te hebben genomen van de vrijwilligheid van hun deelname en toestemming te hebben gegeven voor het verzamelen en gebruiken van hun gegevens voor onderzoek. Deze deelstudie is door de METC Oost-Nederland beoordeeld als niet WMO-plichtig (dossiernummer 2025-18230).

²⁷⁴ Zie ook: hoofdstuk 5.

²⁷⁵ Braun, V. (2006).



Bijlage 7b: Methode bij hoofdstukken 6, 7 en 8 – Gesprekshulp focusgroepstudie

Introductie en voorstellen (20 min):

- Korte introductie van het doel van het onderzoek en de werkwijze van de focusgroep (10 min)
- Verzamelen en ondertekenen van toestemmingsformulieren
- Tutoyeren?
- Introductierondje deelnemers (10 min)

Deel 1 (30 min +/- evt. 10 minuten uitloop):

- Korte introductie (moderator)

Voor dit eerste onderdeel willen we je graag uitnodigen om aan de hand van de beeldkaarten de volgende vraag te beantwoorden: Zou je iets kunnen vertellen over je betrokkenheid bij het onderwerp euthanasie (persoonlijk/professioneel) en waarom je het dus belangrijk vindt om mee te doen aan dit onderzoek?

We willen je vragen om door de stapel heen te gaan en aan de hand van je eerste associatie drie beeldkaarten uit te kiezen en aan de hand van die beeldkaarten vervolgens de vraag te beantwoorden.

We geven je drie minuten de tijd om door de stapel heen te gaan en de beeldkaarten uit te kiezen. Daarna maken we plenair een rondje waarin we je uitnodigen de beeldkaarten te bespreken.

Deel 2 (60 min +/- evt. 10 minuten uitloop):

- Korte introductie over relatie met onderzoeksvraag: ontwikkelingen in euthanasiepraktijk door de jaren heen, stijging, interpretatie zorgvuldigheidseisen (moderator)

Aan beide kanten van de ruimte staat een flip-over met daarboven de titel 'Wat gaat er goed?' en 'Waar maak ik me zorgen over?'. We willen je uitnodigen om hierover na te denken en vervolgens op beide flip-overs minstens één antwoord te schrijven. Die antwoorden bespreken we vervolgens plenair.

Pauze (10 min)

Deel 3 (30 min):

- Korte introductie (moderator)

Voor je op tafel ligt een overzicht met thema's die in ons literatuuronderzoek naar de stijging van euthanasie naar voren kwamen. We willen je uitnodigen om deze even rustig door te lezen en hierop te reflecteren:

- Welke thema's vallen je op en waarom?
- Welke thema's herken je uit je eigen ervaring met euthanasie? Welke juist niet?

We bespreken jullie reflecties vervolgens plenair.

Als laatste willen we graag weten hoe jullie terugkijken op dit gesprek.

Afsluiting (10 min):

- Uitdelen van declaratieformulieren
 - Uitdelen van het formulier demografische gegevens
 - (Indien nodig) VVV-bonnen uitdelen
 - Korte afsluiting door de moderator
-



Bijlage 7c: Methode bij hoofdstukken 6, 7 en 8 – Potentiële verklaringen voor de stijging van euthanasie vanuit de literatuur

Demografische factoren

1. **Secularisatie** en afnemende religieuze invloed vergroten de maatschappelijke acceptatie van euthanasie.
2. **Vergrijzing** en de toename van chronische en oncologische ziekten gaan samen met een stijging van euthanasie.
3. **De babyboomgeneratie** legt meer nadruk op persoonlijke vrijheid en zelfbeschikking bij het levenseinde dan eerdere generaties.
4. **Het hogere opleidingsniveau** van burgers/ouderen vergemakkelijkt het (mondeling en/of schriftelijk) adequaat formuleren van een euthanasieverzoek.

Maatschappelijke factoren

5. **Individualisering** leidt ertoe dat sterven steeds vaker wordt gezien als een persoonlijk en planbaar proces onder eigen regie, wat tot uiting komt in een groeiende euthanasiewens.
6. **De medicalisering van het levenseinde** en de angst om te lang doorbehandeld te worden lijken de wens te versterken om zelf de regie te voeren over het sterven.
7. **De medicalisering van het levenseinde** leidt ertoe dat ook het sterven zelf steeds vaker wordt gezien als een medische aangelegenheid waar interventies bij horen, wat bijdraagt aan een groeiende acceptatie van euthanasie.
8. **De institutionalisering van euthanasie** (bijv. door RTE-jaarverslagen, EuthanasieCodes en richtlijnen) versterkt de kennis over en het vertrouwen in de euthanasiepraktijk bij zorgprofessionals.
9. **Toename van kennis over wetgeving en de uitvoering van euthanasie:** door scholing, voorlichting, maatschappelijke discussies en persoonlijke ervaringen is de bekendheid met en acceptatie van euthanasie onder zorgprofessionals en patiënten toegenomen.
10. **Het bestaan van Expertisecentrum Euthanasie** vergroot de mogelijkheid om iemand met een (complex) verzoek door te verwijzen naar een andere arts.
11. **De visie op de arts-patiëntrelatie verandert:** langdurige behandelrelaties zijn minder belangrijk geworden en euthanasie wordt vaker uitgevoerd door een niet-behandelend arts, bijvoorbeeld van Expertisecentrum Euthanasie.
12. **De toegenomen mondigheid en assertiviteit** van patiënten en naasten beïnvloeden de arts-patiëntrelatie. Zij kunnen druk uitoefenen om een verzoek ingewilligd te krijgen, en artsen voelen zich vaker onder druk gezet.
13. **Meer aandacht voor palliatieve zorg:** de focus op kwaliteit van leven, verlichting van het lijden en een proactieve zorgplanning maakt ook het bespreken van euthanasie gebruikelijker.
14. **De nadruk op thuis sterven** draagt mogelijk bij aan de stijging, omdat euthanasiewensen in de thuissituatie vaker worden besproken en ingewilligd dan in een ziekenhuis of verpleeghuis.
15. **De nadruk op langer thuis wonen en mantelzorg** kan gevoelens van 'tot last zijn' versterken en zo leiden tot meer euthanasieverzoeken.

16. **Bezuinigingen en tekortschietende zorg** in ggz en ouderenzorg worden in verband gebracht met een stijging van euthanasie.
17. **De media laten euthanasie vaak zien als 'de goede dood'**. Deze beeldvorming – en de normativiteit die daarvan uitgaat – lijkt de acceptatie van euthanasie te versterken.
18. **Maatschappelijke initiatieven** zoals Uit Vrije Wil en de Coöperatie Laatste Wil hebben een versterkend effect op de bekendheid en/of acceptatie van het zelfgekozen levenseinde en euthanasie.
19. **Rol van de arts in de uitvoering**: in Nederland wordt euthanasie in verreweg de meeste gevallen door artsen uitgevoerd met een dodelijke injectie in plaats van dat de patiënt zelf een dodelijk drankje inneemt. Deze praktijk geeft patiënten mogelijk meer zekerheid en vertrouwen en zou drempelverlagend kunnen werken.

Veranderende waarden

20. **Kwaliteit van leven**: in de zorg en de samenleving verschuift de nadruk van levensduur naar waardigheid en kwaliteit van leven.
21. **Verminderde tolerantie voor lijden**: er lijkt een groeiende maatschappelijke consensus te zijn dat ondraaglijk lijden niet hoeft te worden verdragen en dat euthanasie een aanvaardbare manier is om dat lijden te beëindigen.
22. **In de euthanasiepraktijk wordt autonomie steeds belangrijker als normatief uitgangspunt**, in vergelijking met waarden als barmhartigheid en de beschermwaardigheid van het leven.

Wetgeving en (ruimere) wetsinterpretatie

23. **Meer duidelijkheid over de wetgeving en de reikwijdte van de wet** dankzij uitspraken van de RTE, tuchtcolleges en rechters lijkt artsen een gevoel van rechtsbescherming te geven en kan leiden tot meer uitvoeringen.
24. **De grotere nadruk op de subjectieve beleving van de patiënt ten aanzien van de ondraaglijkheid van het lijden** lijkt samen te hangen met de stijging van euthanasie.
25. **De grotere nadruk op het subjectieve oordeel van de patiënt over de vraag of er nog een redelijk behandelalternatief is**, lijkt verband te houden met de stijging van euthanasie.



Bijlage 7d: Methode bij hoofdstukken 6, 7 en 8 – Vignetten patiëntvertegenwoordigerspanel²⁷⁶

Beperkte arts-patiëntrelatie

Een patiënt met een chronische ziekte vraagt de arts om euthanasie vanwege ondraaglijk lijden. De patiënt is al lang ziek en heeft hier vaak over nagedacht. Ze heeft er ook veel met haar naasten over gesproken. Met de huisarts heeft ze het echter nooit over haar euthanasiewens gehad, en ze heeft de huisarts niet vaak gezien de laatste jaren. De patiënt geeft aan er geen behoefte te hebben om alles uitgebreid uit te leggen aan de arts, ze heeft er al vaak over gesproken en weet het echt zeker.

De arts vindt het heel waardevol dat euthanasie een optie is in Nederland, maar vindt het ook een kwetsbaar proces, waar hij voorzichtig mee om wil gaan. Hij benadrukt het belang van het opbouwen van een vertrouwensband en vindt het belangrijk om de normen en waarden van de patiënt te leren kennen en weten hoe die in het leven staat. De patiënt wil dit niet en vraagt de arts de euthanasie uit te voeren.

Dementie en wilsverklaring

Een 74-jarige patiënt heeft dementie. Hij herkent zijn partner en kinderen niet meer. Het is niet meer mogelijk om met de patiënt te communiceren over zijn behandeling. De arts beoordeelt hem als wilsonbekwaam voor het nemen van beslissingen rondom zijn behandeling en levenseinde. Voordat hij dementie kreeg, heeft hij een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat zijn leven beëindigd moet worden als hij zijn kinderen niet meer zou herkennen. De arts wordt erbij betrokken om euthanasie te bespreken.

Psychische aandoening

Een 21-jarige patiënt worstelt al jaren met ernstige psychische problemen en de behandelingen bij verschillende psychiaters hebben niet geholpen. Ze is erg wanhopig en heeft al meerdere malen bij artsen en naasten aangegeven dat ze niet meer wil leven. De behandelend psychiater geeft aan dat er nog behandelopties zijn, maar dat hij niet kan zeggen of die verbetering gaan opleveren. Ze heeft veel gesprekken met de psychiater gevoerd en heeft geen vertrouwen in verdere behandeling. Ze vraagt de psychiater of deze haar euthanasie wil verlenen.

²⁷⁶ Deze vignetten zijn gebruikt in een kwantitatief vragenlijstonderzoek 'perspectieven van NVVE leden op euthanasie'. Deze vragenlijst is uitgezet onder leden van de NVVE die zich hadden aangemeld als geïnteresseerde voor het kwalitatieve deelonderzoek naar de stijging van euthanasie. De resultaten van deze studie vallen buiten het tijdsbestek en de scope van dit onderzoek.

Oudere met existentiële problematiek

Een 72-jarige man is lichamelijk gezond en woont zelfstandig. Hij heeft kinderen en kleinkinderen, die hem soms bezoeken. Vroeger brachten deze contactmomenten hem wel plezier, maar hij merkt dat deze bezoeken hem niet veel meer doen. Hij ervaart zijn leven als steeds minder zinvol. Daarnaast hebben veel familieleden dementie gehad, en hij wil niet hetzelfde meemaken. Hij vertelt zijn arts dat hij nu euthanasie wil, nu hij nog wilsbekwaam is, om de controle over zijn leven niet te verliezen.



Bijlage 7e: Methode bij hoofdstukken 6, 7 en 8 – Gesprekshulp interviewstudie

Deze RISE-interviewhandleiding zal worden gebruikt als richtlijn. De RISE-onderzoekers zullen zich flexibel opstellen en ernaar streven aspecten die tijdens het gesprek aan de orde komen nader te onderzoeken.

Voor de start van het interview

1. Aan het begin van het interview stelt de onderzoeker zichzelf kort voor aan de deelnemer (naam, achtergrond, betrokkenheid bij het RISE-onderzoek).
2. Aan het begin van het interview wordt tijdens het introductiepraatje het doel van de studie en het interview aan de deelnemer uitgelegd. Ook wordt kort een aantal belangrijke punten uit de informatiebrief benoemd.
3. De deelnemer krijgt de mogelijkheid vragen te stellen over de introductie en het toestemmingsformulier.
4. De deelnemer tekent eerst de toestemmingsformulieren. Vervolgens tekent de onderzoeker de toestemmingsformulieren.

Start van de opname

Begeleidende vragen voor het interview

A. Inleidende vragen (alle deelnemers)

- Zou u kunnen vertellen waarom u het belangrijk vindt om mee te doen aan dit onderzoek?
- Is euthanasie een onderwerp waar u persoonlijk of professioneel mee in aanraking bent geweest? Wilt u daar iets over vertellen? (Doorvragen naar concrete situaties/ervaringen)

B. Vragen over de visie op euthanasie (alle deelnemers)

- Hoe kijkt u aan tegen de manier waarop we in Nederland met euthanasie omgaan? Hebt u daar een bepaald gevoel bij of een bepaalde visie op? Kunt u daar iets meer over vertellen?
- Zijn er specifieke dingen die u hier goed aan vindt of dingen waar u zorgen over heeft? Kunt u daar iets meer over vertellen?
- Het aantal euthanasieën in Nederland stijgt geleidelijk. Hoe kijkt u daar tegenaan?
- In hoeverre is uw eigen visie op euthanasie door de jaren heen veranderd of hetzelfde gebleven? Kunt u dat toelichten?

C. Vragen over de rol van de zorgprofessional (alleen zorgprofessionals)

- Hoe ziet u uw eigen rol als zorgprofessional tijdens een euthanasietraject?
- Heeft uw opleiding u, voor uw gevoel, voldoende voorbereid op de huidige euthanasiepraktijk?
- Is de euthanasiepraktijk in uw optiek door de jaren heen veranderd? Kunt u dat toelichten aan de hand van voorbeelden? Op welke manier merkt u zelf iets van die veranderingen?
- Eventueel: Als u een patiënt begeleidt bij het levenseinde en sterven, wat is voor u daarbij van belang? Wat maakt het tot een goed sterven in uw ogen? Kunt u voorbeelden geven?

Alternatieve vragen

- *(aan artsen die geen euthanasie verlenen)*
Hoe ziet u uw eigen rol als zorgprofessional wanneer een patiënt een euthanasieverzoek doet?
- *(aan zorgprofessionals die veel te maken hebben met palliatieve sedatie)*
Palliatieve sedatie is ook sterk gestegen door de jaren heen: hoe kijkt u tegen deze stijging aan? Hoe verklaart u die? In hoeverre ziet u een verband tussen deze stijging en die van euthanasie? Kunt u dit toelichten?

D. Vragen op basis van het literatuuronderzoek (alle deelnemers)

- Hoe zou volgens u in een ideale situatie de relatie tussen de arts, patiënt en naaste(n) eruitzien in een euthanasietraject?
- In hoeverre denkt u dat euthanasie in Nederland te toegankelijk is geworden of juist nog te beperkt? Kunt u dat toelichten?

Alternatief: In hoeverre denkt u dat euthanasie steeds vanzelfsprekender wordt? Wat vindt u daarvan?

- Welke grenzen zou u willen stellen aan euthanasie? Kunt u dat toelichten?
- Hoe denkt u over de huidige berichtgeving in de media over euthanasie?
- Sommige mensen denken dat de vraag naar euthanasie te maken heeft met de kwaliteit van de zorg/ontoereikende zorg. Hoe denkt u daarover?
- Toen de euthanasiewet werd bedacht, waren er drie belangrijke redenen: medeleven (barmhartigheid), de wens van de patiënt zelf (autonomie) en de bescherming van het leven. Welke weegt, of welke wegen, voor u het zwaarst? Zijn er voor u nog andere dingen belangrijk?

E. Afsluitende vraag (alle deelnemers)

- Zijn er tot slot nog aanvullende dingen die u kwijt wilt of met ons wilt delen?

Na afloop van het interview

1. Bedank de deelnemer voor diens deelname aan het onderzoek.
2. Stop de opname.
3. Bespreek contactmogelijkheden voor vragen achteraf.

8A

Bijlage 8a: Methode hoofdstuk 9 – De rol van het perspectief van de patiënt in de beoordeling van een euthanasieverzoek

Deze observatie- en interviewstudie maakt deel uit van de PATHOS-studie; een multiperspectivistisch, longitudinaal onderzoek naar de betekenis van lijden in de beoordeling van een euthanasieverzoek. De in dit rapport opgenomen studie betreft een secundaire kwalitatieve thematische analyse van gegevens die zijn verzameld in het kader van deze PATHOS-studie.²⁷⁷

Onderzoeksvraag

Hoe geven patiënten, naasten en zorgprofessionals betekenis aan 'ondraaglijk' en 'uitzichtloos' lijden binnen Nederlandse euthanasietrajecten en hoe verhouden het perspectief van de arts en dat van de patiënt zich daarin tot elkaar?

Onderzoeksopzet

Een multiperspectivistische opzet maakt het mogelijk een fenomeen vanuit het perspectief van alle betrokkenen te onderzoeken. Het fenomeen – hier de beoordeling van een euthanasieverzoek – wordt ervaren en gevormd in de interacties tussen meerdere actoren, zoals de patiënt, diens naasten en zorgprofessionals. Deze actoren geven samen vorm aan het euthanasietraject.²⁷⁸ Door al deze perspectieven te integreren ontstaat een rijk en genuanceerd begrip van het fenomeen, waarmee de complexiteit van het proces kan worden vastgelegd. Daarnaast is de beoordeling van een euthanasieverzoek een longitudinaal proces dat zich in de loop der tijd ontvouwt. Door het traject te volgen vanaf het eerste verzoek tot de uiteindelijke beslissing konden wij vastleggen hoe de dynamieken in het beoordelingsproces en de interpretatie van lijden zich ontwikkelen.²⁷⁹

Werving

De werving van zorgprofessionals vond plaats via twee kanalen: de reguliere huisartspraktijk, en Expertisecentrum Euthanasie (EE). De huisartsen werden geworven via de professionele netwerken van de onderzoekers. Potentieel geïnteresseerde huisartsen ontvingen een informatiebrief over het onderzoek, kregen daarna voldoende bedenktijd en konden telefonisch vragen stellen. De huisartsen die instemden met deelname werd gevraagd een patiënt voor te dragen die voldeed aan de inclusiecriteria. Vervolgens stuurden de huisartsen deze patiënten en hun naaste(n) een informatiebrief, met de mogelijkheid om telefonisch contact op te nemen met het onderzoeksteam (MFA of DG). Pas na schriftelijke toestemming van de patiënten werden hun contactgegevens gedeeld en werd hun deelname officieel bevestigd.

²⁷⁷ Antonides, M. F., Girard, D., van den Berg, V., Engels, Y., van Wijngaarden, E. (2026). Presence and procedure: Experiencing relationality between patients, relatives and healthcare professionals in Dutch euthanasia requests. *Social Science & Medicine*, 400. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2026.119297>.

²⁷⁸ Antonides, M. F. (2026); Vogl, S., Zartler, U., Schmidt, E. M., & Rieder, I. (2018). Developing an analytical framework for multiple perspective, qualitative longitudinal interviews (MPQLI). *International Journal of Social Research Methodology*, 21(2), 177-190. <https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1345149>

²⁷⁹ Antonides, M. F. (2026); Vogl, S. (2018).

Bij EE werden drie informatiesessies georganiseerd voor artsen en verpleegkundigen die interesse hadden in deelname aan de studie. Tijdens deze bijeenkomsten ontvingen zij uitgebreide informatie en een informatiebrief om op een later moment nog eens rustig door te lezen. De zorgprofessionals die wilden deelnemen registreerden zich bij de EE-onderzoekskoördinator. Parallel hieraan screende de coördinator nieuwe patiëntaanmeldingen. Wanneer een patiënt voldeed aan de criteria, werd telefonisch contact gelegd om het onderzoek te introduceren. Als zowel de patiënt als een naaste geïnteresseerd waren, vond een huisbezoek plaats met de coördinator en twee leden van het onderzoeksteam. Na toestemming werd de patiënt gekoppeld aan een deelnemend team dat bestond uit een arts en verpleegkundige uit hun regio. De interviewhandleiding, zoals gebruikt in deze studie, is weergegeven in bijlage 8b.

Inclusiecriteria voor patiënten

De patiënten waren 60 jaar of ouder en hadden een actief euthanasieverzoek dat was gebaseerd op een somatische aandoening. Patiënten met een verzoek op basis van een psychische aandoening of vergevorderde dementie werden voor deze studie uitgesloten vanwege de extra juridische en klinische vereisten bij dergelijke casuïstiek. Elke patiënt werd gevraagd een naaste uit te kiezen die nauw betrokken was bij de situatie (bijv. een partner, volwassen kind, vriend, buurvrouw of buurman).

Steekproefomvang

In totaal werden er negen groepen geworven: vier via huisartsen en vijf via EE. In totaal namen 31 personen deel aan de studie. In één groep deden twee naasten mee; in een andere groep wilde geen enkele naaste deelnemen. Eén verpleegkundige nam deel in twee verschillende groepen. Er werd aanvankelijk één extra groep geworven, maar vervolgens toch uitgesloten omdat de patiënt geen officiële schriftelijke toestemming wilde geven. De demografische kenmerken van de deelnemers zijn weergegeven in tabel B8a.1.

Dataverzameling

Wanneer een patiënt in Nederland een euthanasieverzoek indient, bezoeken zorgprofessionals (zoals de betrokken huisarts of de arts en verpleegkundige van EE en in een later stadium de SCEN-arts) de patiënt en diens naasten doorgaans thuis. Tijdens meerdere bezoeken wordt het verzoek besproken en beoordeeld en vormen de zorgprofessionals geleidelijk een oordeel.

Na schriftelijke toestemming woonden twee onderzoekers deze huisbezoeken bij, met een maximale follow-up van zes maanden. In EE-groepen startte de dataverzameling altijd bij het begin van het verzoek. In de deelnemende huisartsengroepen was doorgaans sprake van een minder formeel startpunt van een euthanasieverzoek en was het vaak al langer onderwerp van gesprek, waardoor de onderzoekers ergens gedurende het beoordelingsproces instroomden.

Tijdens deze huisbezoeken observeerden de onderzoekers de reguliere gesprekken tussen patiënt, naaste(n) en zorgprofessional(s). Deze gesprekken werden opgenomen. Na elk bezoek volgde een groepsinterview waarin nadere vragen werden gesteld om onduidelijkheden te verhelderen en ervaringen, interpretaties en betekenisgeving rondom het lijden te verdiepen.

Alle deelnemers werden vrijblijvend uitgenodigd reflectieve aantekeningen bij te houden tussen de bezoeken door; vier zorgprofessionals hebben dit gedaan. Deze aantekeningen zijn ook meegenomen in de dataverzameling en analyse.

Tabel B8a.1: Demografische kenmerken van alle deelnemers

	Patiënten (n=9)	Naasten (n=9)	Zorgprofessionals (n=13)
Leeftijd			
41-50		2	3
51-60		2	5
61-70	3	2	3
71-80	2	1	2
81-90	4	2	
Geslacht			
Vrouw	3	5	6
Man	6	4	7
Primaire medische aandoening		N.v.t.	N.v.t.
Kanker	5		
Hersenletsel	1		
Nierfalen	1		
Chronische pijn	2		
(voormalig) Beroep			N.v.t.
Zorg	2	3	
Onderwijs	1	3	
Universiteit	2		
Juridisch/Administratief	1	1	
Technisch/Uitvoerend	3	2	
Religie			
Katholiek	1	1	1
Protestants			1
Humanist	1	1	3
Atheïst			1
Geen religie	7	7	7
Relatie met de patiënt	N.v.t.		N.v.t.
Partner		4	
Volwassen kind		5	
Type zorgprofessional	N.v.t.	N.v.t.	
Huisarts			6
Verpleegkundige			4
Ander medisch specialisme			3
Jaren ervaring met euthanasie	N.v.t.	N.v.t.	
<5 jaar			4
6-10 jaar			5
11-15 jaar			
16-20 jaar			3
>20 jaar			1

Direct na elk bezoek maakten beide onderzoekers onafhankelijk van elkaar uitgebreide veldnotities, waaronder een beschrijving van de fysieke omgeving, hoe de deelnemers zichzelf presenteerden, hun non-verbale gedrag, het verloop van de groepsdynamiek en eventuele (andere) opvallende gebeurtenissen.

De trajecten eindigden wanneer 1. de patiënt euthanasie kreeg, 2. de patiënt overleed aan een natuurlijke oorzaak, 3. het verzoek werd gepauzeerd of 4. de zes maanden waren verstreken. Aan het einde werd een afsluitend interview gehouden met de naaste(n) en indien mogelijk de patiënt en een afzonderlijk interview met de zorgprofessional(s) om te reflecteren op het gehele proces.

De totale dataverzameling bestond uit 43 interviews en 18 observaties, verzameld in de periode maart 2023-november 2025. Drie interviews vonden digitaal plaats (via Microsoft Teams). Sommige (7) korte consulten (vijf tot tien minuten) en één regulier consult dat de onderzoekers niet fysiek konden bijwonen, werden opgenomen door de zorgprofessional en gedeeld met het onderzoeksteam.

Data-analyse

Alle interviews werden professioneel woordelijk getranscribeerd en geanonimiseerd. MFA en DG deden de analyse, in nauwe samenwerking met het gehele onderzoeksteam. Gezien de omvang en complexiteit van de dataset werd een stappenplan voor het analyseren van multiperspectivistisch en longitudinaal kwalitatief onderzoek gebruikt (Antonides et al., manuscript ingediend voor publicatie), gecombineerd met een thematische analyse volgens de zes stappen van Braun en Clarke²⁸⁰.

Stap 1: Vertrouwd raken met de data

Voor de oorspronkelijke studie lazen de onderzoekers alle transcripties en veldnotities van één groep, beluisterden de opnamen en lazen de reflectienotities. Non-verbale signalen (zoals lachen, huilen, intonatie) werden toegevoegd. Beide onderzoekers maakten onafhankelijk van elkaar aantekeningen en brachten voorlopige thema's in kaart. Deze werden onderling en in het team besproken om tot een gezamenlijke interpretatie te komen.

Stap 2: Constructie van narratieven

Voor de eerste vijf groepen stelden MFA en DG ieder afzonderlijk een narratief op. Deze narratieven boden een uitgebreide beschrijving van de context – waaronder de setting, kenmerken van de deelnemers en hun onderlinge relaties – en bevatten daarnaast alle relevante gebeurtenissen en thema's binnen het traject. In de narratieven werd rijkelijk gebruikgemaakt van citaten, observaties en non-verbale signalen, en ze waren chronologisch geordend om de ontwikkeling van de situatie door de jaren heen te reconstrueren. De afzonderlijk geschreven narratieven werden vervolgens besproken en samengevoegd tot één definitief narratief. Voor de resterende vier groepen stelde MFA een narratief op, in voortdurende afstemming met het onderzoeksteam.

Stap 3: Thematische codering en analyse

Alle narratieven werden in Atlas.ti 23 geïmporteerd. In de oorspronkelijke studie werden de teksten inductief gecodeerd. Voor de analyse van de huidige deelstudie keerden de onderzoekers (MFA, DG, en DvD) terug naar zowel de narratieven als het bestaande coderingskader. In plaats van nieuwe codes te ontwikkelen, werden bestaande codes opnieuw geïnterpreteerd in het licht van de nieuwe onderzoeksvragen. De relevante codes werden gegroepeerd, geherstructureerd en omgezet in potentiële thema's, ondersteund door mindmaps en overzichtstabellen. Deze iteratieve processen werden binnen het onderzoeksteam besproken.

Stap 4: Verfijning en rapportage

Alle thema's werden verfijnd en herzien, waar nodig in relatie tot de volledige dataset en de onderzoeksvraag. Dit proces mondde uit in het schrijven van de resultaten, waarmee de definitieve thematische structuur werd vastgesteld.

²⁸⁰ Braun, V. (2006)

Ethische overwegingen

De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) Utrecht beoordeelde het onderzoeksprotocol van de gehele PATHOS-studie en concludeerde dat formele ethische goedkeuring onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) niet vereist was (#22/097). Tijdens het onderzoeksproces is zoveel mogelijk recht gedaan aan alle ethische aspecten van verantwoord onderzoek, zoals de bescherming van de privacy, vertrouwelijkheid, goede en volledige informatieverstrekking en het vragen van schriftelijke toestemming. Ook hadden de deelnemers het recht om zich op elk moment terug te trekken uit de studie, zonder opgave van reden. Er was ook veel aandacht voor de reflexieve houding van de onderzoekers ten aanzien van het sensitieve thema van dit onderzoek en de relatie tussen de onderzoekers en de deelnemers.

Bijlage 8b:

Methode hoofdstuk 9 –

Gesprekshulp longitudinale kwalitatieve interview- en observatiestudie

Deze PATHOS-interviewhandleiding zal als richtlijn worden gebruikt. De PATHOS-onderzoekers zullen zich flexibel opstellen en ernaar streven aspecten die tijdens het gesprek aan de orde zijn gekomen nader te onderzoeken (denk aan: vragen om meer concrete voorbeelden uit het dagelijks leven, vragen om wat meer te vertellen over de geleefde ervaring).

Voor de start van het eerste PATHOS-interview:

1. Geef aan het begin van het interview aan wat het **doel** van onze aanwezigheid is, namelijk een beter begrip van de betekenis en ervaring van het lijden in de context van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Wij voeren dit onderzoek parallel aan de beoordelingsprocedure van het euthanasieverzoek uit. De huisarts zal diens eigen afwegingen maken. Vraag met een open vraag aan de patiënt en naaste of ze dit begrepen hebben. Vraag tevens aan de zorgprofessional(s) of het duidelijk is.
2. Benoem dat de deelnemers **alleen** hoeven te **vertellen wat ze kwijt willen** aan ons. Tijdens het interview is het mogelijk om vragen over te slaan, en alle deelnemers mogen op elk moment van het interview aangeven dat ze willen **stoppen**, zonder opgave van reden.
3. Geef aan dat alle informatie die gedeeld wordt tijdens de PATHOS-interviews **zonder naam en andere herleidbare gegevens** zal worden bewaard. De verhalen van de deelnemers worden onherkenbaar gemaakt voor mensen die niet aan het interview hebben deelgenomen.
4. Herinner mensen eraan dat de huisbezoeken gedurende een periode van **maximaal 6 maanden** zullen plaatsvinden. Als de beoordelingsprocedure langer duurt, dan wordt deze voortgezet zonder de aanwezigheid van de twee onderzoekers van het PATHOS-project.

Begeleidende vragen voor het interview

Eerste PATHOS-interview: kennismaking

Tijdens het eerste PATHOS-interview stellen we onszelf voor aan de patiënt, diens naaste en de arts. Daarna gaan we hen beter leren kennen door (een deel van) de onderstaande vragen te stellen.

Ideeën voor vragen om de PATHOS-deelnemers beter te leren kennen:

1. Aan de patiënt:

- Zou u iets meer over uzelf kunnen vertellen?
- Kunt u beschrijven wat voor ziekte u hebt? Hebt u eerdere ervaringen met (deze of een andere) ziekte gehad? Zou u meer willen vertellen over deze ervaring(en)?

2. Aan de naaste:

- Wat is uw relatie tot de patiënt? Hoe lang kennen jullie elkaar?
- Hoe bent u bij het leven van de patiënt betrokken geweest in de afgelopen jaren?
- Hoe is het voor u om uw naaste zo te zien/zo mee te maken? Wat doet dat met jullie relatie?

3. Aan de arts:

- Hoe beschrijft u uw professionele rol binnen deze euthanasie- of hulp bij zelfdodingsprocedure?

Vervolginterviews

A. Openingsvragen

1. **Patiënt:** Hoe is uw euthanasieverzoek ontstaan? Vervolg vraag: Zijn er nieuwe dingen gebeurd die u met ons wilt delen?
2. **Naaste:** Wat was uw eerste reactie toen u hoorde van dit verzoek? (Ervaring in het algemeen? Gedachten en gevoelens?)
3. **Arts:** Wat was uw eerste reactie bij het horen van dit verzoek?

B. Beoordeling van hoe het lijden wordt ervaren in het hier en nu

1. **Patiënt:**
 - Hoe zou u uw dagelijks leven op dit moment beschrijven? Kunt u daar een voorbeeld van geven?
 - Hoe zou u uw lijden op dit moment beschrijven? Kunt u daar een voorbeeld van geven?
 - Welke klachten en/of beperkingen ervaart u nu? Wat betekenen deze klachten of beperkingen voor u? Kunt u een voorbeeld geven?
 - Welke klacht of beperking is het meest vervelend voor u? Waarom?
 - Wat maakt deze klacht of beperking ondraaglijk voor u op dit moment?
2. **Naaste:**
 - Hoe ervaart u het lijden van uw naaste?
 - Wanneer/hoe ziet u diens lijden? Kunt u hier een voorbeeld van geven?
 - Hoe gaat u met diens lijden om?
 - Wat betekent diens lijden voor u?
 - Zijn er dingen die u lastig of moeilijk vindt?
3. **Arts:**
 - Hoe ervaart u het lijden van de patiënt?
 - Hoe kijkt u aan tegen de ondraaglijkheid zoals die door de patiënt wordt ervaren?
 - Wanneer/hoe ziet u het lijden van de patiënt? Kunt u hier een voorbeeld van geven?
 - In hoeverre is het lijden van de patiënt invoelbaar voor u?

C. Beoordeling van de ontwikkeling van de lijdenservaring in de loop der tijd (invloed van het verleden en verwachtingen voor de toekomst)

1. **Patiënt:**
 - Zijn er ervaringen of gebeurtenissen uit het verleden die naar uw idee bijdragen aan het lijden zoals u dat nu ervaart?
 - Verken de invloed van het verleden, bijv. veel ziekte, verlies van naasten, moeilijke jeugd, etc.
 - Hoe beïnvloeden deze gebeurtenissen uw lijden nu? Kunt u een voorbeeld geven?
 - Welke klachten of beperkingen van uw lijden zijn veranderd in de loop der tijd/sinds de laatste keer dat we elkaar zagen?
 - Hoe kijkt u aan tegen deze veranderingen of stabiele situatie?
 - Hoe verwacht u dat uw lijden zich zal ontwikkelen in de loop der tijd?
 - Wat voelt u bij deze gedachten over het verwachte lijden in de toekomst?
2. **Naaste:**
 - Wat zijn uw gedachten en gevoelens over hoe de ziekte en het lijden van uw naaste eruit gaan zien?
 - Wat denkt en voelt u als u de gedachten van uw naaste daarover hoort?
3. **Arts:**
 - Welke verwachting hebt u over het toekomstige verloop van de klachten en beperkingen? Hoe kijkt u daar tegenaan?
 - Hoe denkt u dat het door de patiënt ervaren lijden eruit zal zien in de toekomst? Hoe kijkt u daar tegenaan?

D. Andere punten die besproken moeten worden?

1. **Iedereen:** Is er iets anders wat u kwijt zou willen of met ons wilt delen? Mist er nog iets in het verhaal voor uw gevoel? Zo ja, kunt u dat toelichten?

Persoonlijk dagboek

We zullen twee of drie vragen voorstellen waar de deelnemers over na kunnen denken in hun persoonlijke dagboek. Deze vragen zijn niet verplicht maar kunnen hen helpen bij hun denkproces.

1. Hoe zou u uw lijden in het dagelijks leven willen omschrijven? Kunt u een of meer voorbeelden geven? (Vraag aan de patiënt)
2. Hoe is het voor u om het lijden van de patiënt/naaste tijdens dit euthanasie- of hulp bij zelfdodingstraject mee te maken? (Vraag aan de naaste en arts)
3. Hoe ervaart u dit euthanasie- of hulp bij zelfdodingstraject? (Vraag aan iedereen)
Opties voor vervolgvragen:
 - a. Zijn er onderdelen van dit traject die u lastig vindt? Zo ja, wat vond u moeilijk?
 - b. Zijn er onderdelen die u waardeert of die u hebben geholpen gedurende dit traject? Zo ja, wat heeft geholpen?
4. Waren er betekenisvolle momenten gedurende het euthanasie- en hulp bij zelfdodingsproces die u wilt delen? (Vraag aan iedereen)
5. Wat vindt u van de PATHOS-groepsinterviews? (Vraag aan iedereen)

Colofon

Uitgevoerd door onderzoekers van het Radboudumc in samenwerking met onderzoekers van het UMC Utrecht en Amsterdam UMC.

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Gefinancierd door ZonMw, Den Haag, programma Ethiek & Gezondheid.
Dossiernummer 08540022410002.

ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Tekstredactie: Radboud in'to Languages Nijmegen

Vormgeving: Taluut Ontwerp, Utrecht i.s.m. Vorm en Foto, Utrecht

Het RISE-onderzoek (2026) is uitgevoerd door onderzoekers van het Radboudumc, het UMC Utrecht en het Amsterdam UMC, in opdracht van VWS en gefinancierd door ZonMw. Voor meer info: els.vanwijngaarden@radboudumc.nl