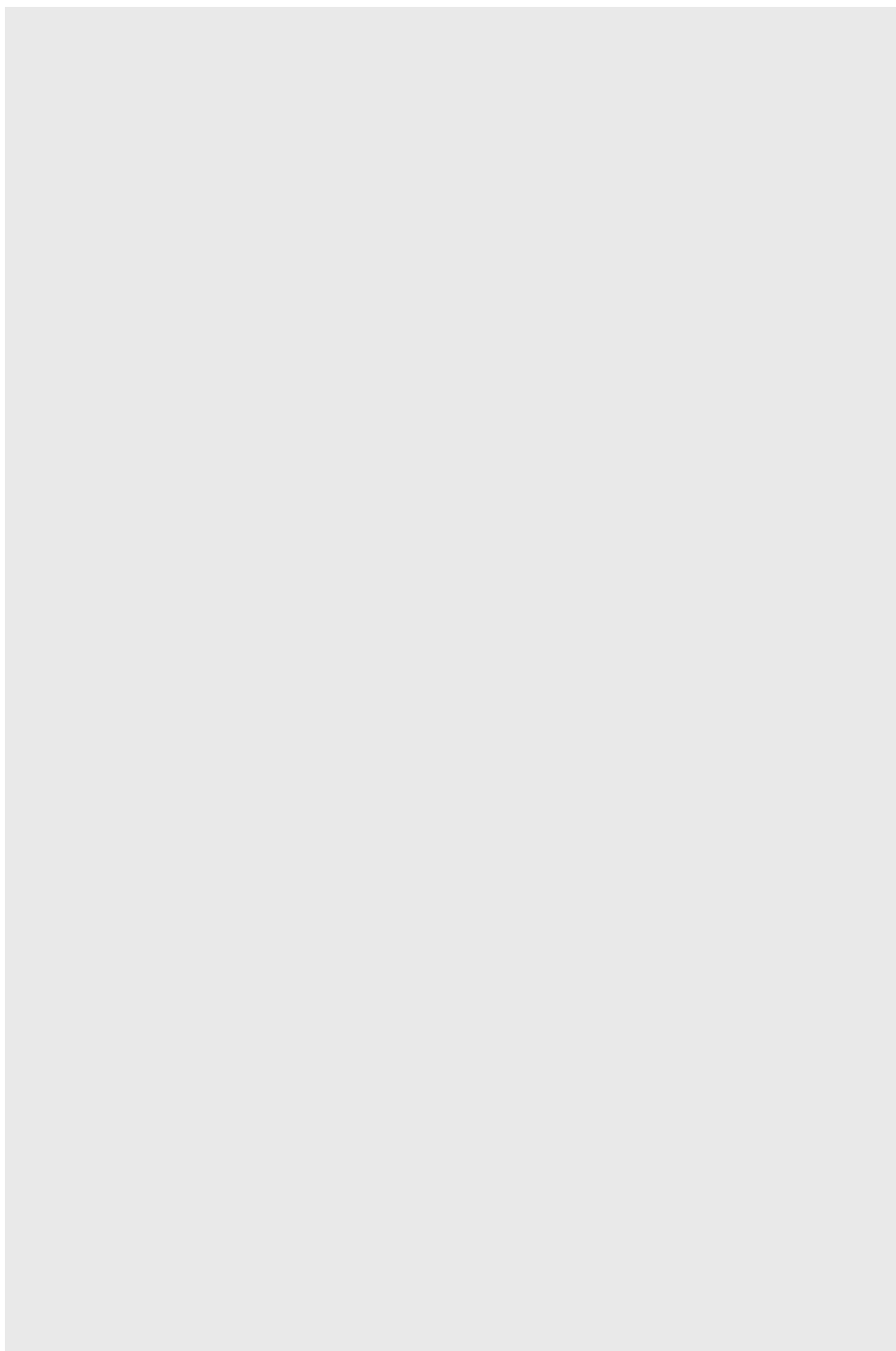


# Samenvatting

Beleid en richtlijnen ten aanzien van  
beslissingen rond het levenseinde in  
Nederlandse zorginstellingen

R1  
R2  
R3  
R4  
R5  
R6  
R7  
R8  
R9  
R10  
R11  
R12  
R13  
R14  
R15  
R16  
R17  
R18  
R19  
R20  
R21  
R22  
R23  
R24  
R25  
R26  
R27  
R28  
R29  
R30  
R31  
R32  
R33  
R34



Beslissingen rond het levenseinde zijn complex en daarom is het belangrijk dat ze zorgvuldig worden gemaakt en uitgevoerd. Het is belangrijk dat artsen beschikken over voldoende kennis (bv. over regelgeving, de effecten van medicijnen, en alternatieve behandelingsopties) en vaardigheden (bv. hoe het onderwerp te bespreken met de patiënt en familie). Vanwege het feit dat veel artsen niet vaak te maken hebben met beslissingen rond het levenseinde, zouden zowel onderwijs in het medische curriculum, als richtlijnen met betrekking tot medische beslissingen rond het levenseinde waardevol kunnen zijn om artsen in dit complexe besluitvormingsproces te ondersteunen. In dit onderzoek is op 2 verschillende niveaus het volgende onderzocht:

#### I. Instellingen

- a) Beschrijving van de aanwezigheid van beleidsstandpunten ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding en richtlijnen voor alle medische beslissingen rond het levenseinde in Nederlandse zorginstellingen.
- b) Beschrijving van de ontwikkeling en bekendmaking van richtlijnen voor medische beslissingen rond het levenseinde en beleidsstandpunten ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding aan relevante personen in Nederlandse zorginstellingen.
- c) Beschrijving van de inhoud van richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding in ziekenhuizen en verpleeghuizen, en beschrijving van de inhoud van richtlijnen voor niet-reanimeren in ziekenhuizen.
- d) Vergelijking van de aanwezigheid, ontwikkeling, bekendmaking en inhoud van beleidsstandpunten ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding en richtlijnen voor medische beslissingen rond het levenseinde in 2005 en 1994.

#### II. Artsen en medische studenten

- a) Beschrijving van het op de hoogte zijn en het gebruik van richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding, niet-reanimeren en palliatieve sedatie door artsen werkzaam in Nederlandse ziekenhuizen.
- b) Beschrijving van de meningen en kennis van medisch studenten ten aanzien van levenseinde onderwijs in het medische curriculum.

## Onderzoeksmethoden

Om in te gaan op het onderzoeksdoel zijn er verschillende onderzoeken verricht:

### *a. Vragenlijstonderzoek instellingen (onderzoeksdoel I a,b,d)*

In het vragenlijstonderzoek onder Nederlandse gezondheidszorginstellingen is een vragenlijst gestuurd naar de directies van alle Nederlandse ziekenhuizen, verpleeghuizen, algemeen psychiatrische ziekenhuizen, instellingen voor verstandelijk gehandicapten en hospices (n=306, respons=68%). In de vragenlijst werd ingegaan op de achtergrondgegevens (bv. type instelling, grootte, levensbeschouwelijke signatuur), de aanwezigheid en inhoud van een schriftelijke beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding en de aanwezigheid van richtlijnen ten aanzien van alle medische beslissingen rond het levenseinde, en de datum waarop deze waren opgesteld of aangepast.

### *b. Inhoudsanalyse richtlijn voor euthanasie en hulp bij zelfdoding en niet-reanimeren (onderzoeksdoel I c)*

In het onderzoek onder instellingen (studie a), werd de directies van Nederlandse ziekenhuizen en verpleeghuizen gevraagd hun richtlijnen mee te sturen. Van de 281 verpleeghuizen en ziekenhuizen die gereageerd hebben (68%), gaven 154 instellingen aan dat ze een richtlijn voor euthanasie en hulp bij zelfdoding hadden, en 150 hebben de richtlijn meegestuurd. Van deze 150 richtlijnen zijn er 99 inhoudelijk geanalyseerd, omdat zij voldeden aan onze definitie van een richtlijn (schriftelijke uitwerking van praktisch handelen; in een document moesten op zijn minst de zorgvuldigheidseisen op concreet niveau zijn beschreven). In totaal gaven 56 ziekenhuizen aan dat ze een richtlijn hadden voor niet-reanimeren, en hebben de richtlijn meegestuurd. In totaal zijn er 41 inhoudelijk geanalyseerd. De andere 15 richtlijnen werden geëxcludeerd omdat ze erg beknopt waren, of geen praktische handleiding verschaften voor zorgverleners hoe te reageren in het geval van een hartstilstand, en voldeden daarom niet aan onze definitie zoals gehanteerd in onze studie (hierboven genoemd).

De richtlijnen werden inhoudelijk aan de hand van een checklist beoordeeld. De checklist bestond uit verschillende delen: a) algemene kenmerken over het document: format, formulering, en of de richtlijnen euthanasie bepaalde patiëntengroepen

uitsloot (demente patiënten, coma patiënten, wilsonbekwame patiënten) wat strikter is dan de wet; b) verzoek: betrokken partijen en hun rollen, gewetensbezwaren en wilsverklaringen; c) besluitvorming: zorgvuldigheidseisen, betrokken partijen en hun rol, weigering van euthanasie verzoeken; d) uitvoering: betrokken partijen en hun rol, melding, en nazorg. De checklist voor de beoordeling van richtlijnen voor niet-reanimeer bestond uit a) algemene kenmerken van de richtlijnen: definitie van niet-reanimeren, b) beleid: algemene regels voor reanimeren, c) besluitvorming: betrokken partijen en hun rol, d) wils(on)bekwaamheid: rol van familie van wilsonbekwame patiënt, en e) vastlegging/evaluatie: evaluatie van beslissing over wel/niet reanimeren in situatie van een hartstilstand.

*c. Vragenlijstonderzoek onder artsen (onderzoeksdoel II a)*

Alle artsen van de afdelingen interne geneeskunde, longziekten, neurologie, cardiologie, kindergeneeskunde en intensivisten in 12 ziekenhuizen met ten minste een richtlijn ten aanzien van euthanasie hebben een vragenlijst ontvangen (n=325, respons 52%).

De vragenlijst bestond uit ja/nee vragen naar de bekendheid met en gebruik van de richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding, niet-reanimeren en palliatieve sedatie bij de arts. Ook werd gevraagd of de richtlijnen ondersteunend waren en is hen gevraagd of ze een situatie hadden meegemaakt waarin ze een beslissing moesten nemen over deze levenseinde beslissingen. Wanneer ze dit hadden meegemaakt werd een open vraag gesteld of de specifieke richtlijn hen wel of niet had ondersteund bij deze beslissing. Er werd ook gevraagd naar de redenen voor het niet gelezen hebben en niet gebruiken van de richtlijnen. Een deel van de vragenlijst bestond uit algemene stellingen over richtlijnen met betrekking tot medische beslissingen rond het levenseinde.

*d. Vragenlijstonderzoek medische studenten (onderzoeksdoel II b)*

In het collegejaar 2006/2007 ontvingen laatste jaars medisch studenten van het VU Medisch Centrum in Amsterdam (n=204, respons 68%), die deelnamen aan een verplicht co-schap sociale geneeskunde een schriftelijke vragenlijst. Hierin werd gevraagd naar hun mening ten aanzien van de hoeveelheid en inhoud van levenseinde

R1  
R2  
R3  
R4  
R5  
R6  
R7  
R8  
R9  
R10  
R11  
R12  
R13  
R14  
R15  
R16  
R17  
R18  
R19  
R20  
R21  
R22  
R23  
R24  
R25  
R26  
R27  
R28  
R29  
R30  
R31  
R32  
R33  
R34

R1 onderwijs. Hen werd gevraagd hun waardering ten aanzien van hoeveelheid  
R2 en inhoud aan te geven op een 3-punts schaal (slecht, gemiddeld, goed), en hun  
R3 mening over specifieke onderwerpen in het medisch curriculum aan te geven op een  
R4 3-punts-schaal (voldoende, onvoldoende, te veel. Daarnaast ging de vragenlijst in  
R5 op hun kennis over de euthanasiewet en definitie en vragen over hun mening over  
R6 specifieke stellingen op een 5-punts- schaal (helemaal mee eens tot mee oneens).  
R7 Tot slot werd er gevraagd naar demografische gegevens zoals leeftijd, geslacht en  
R8 levensbeschouwelijke overtuiging.  
R9

### Belangrijkste bevindingen

R10  
R11 Hoofdstuk 2 beschrijft de aanwezigheid van een beleidsstandpunt ten aanzien van  
R12 euthanasie en hulp bij zelfdoding en richtlijnen voor alle medische beslissingen rond  
R13 het levenseinde in Nederlandse gezondheidszorginstellingen in 2005. Daarnaast  
R14 is gekeken of de aanwezigheid van de richtlijnen gerelateerd is aan kenmerken  
R15 van de instelling en wordt een vergelijking gemaakt met de aanwezigheid van  
R16 beleidsstandpunten in 2005 en 1994. Zeventig procent van de instellingen had in 2005  
R17 een schriftelijk beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding.  
R18 Met name ziekenhuizen (80%), verpleeghuizen (90%) en hospices (88%) hadden  
R19 bijna altijd een beleidsstandpunt. Wanneer er in een instelling een beleidsstandpunt  
R20 ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding aanwezig was, was dit vaak  
R21 alleen toegestaan onder specifieke voorwaarden. De meest genoemde specifieke  
R22 voorwaarde waaronder euthanasie en hulp bij zelfdoding was goorloofd, was dat er  
R23 voldaan moest zijn aan zorgvuldigheidseisen en dat euthanasie en hulp bij zelfdoding  
R24 uitgevoerd zou worden zoals beschreven in de instellingsrichtlijn. Euthanasie en hulp  
R25 bij zelfdoding en niet-reanimeer richtlijnen kwamen het meest voor. Een minderheid  
R26 van de instellingen had richtlijnen met betrekking tot palliatieve sedatie (27%),  
R27 symptoombestrijding met levensbekorting als mogelijk neveneffect (27%), en staken  
R28 of niet instellen van levenverlengende behandeling op medische gronden (33%).  
R29 Over het algemeen is het aantal instellingen met een richtlijn toegenomen in 2005  
R30 vergeleken met 1994, met name in instellingen voor verstandelijk gehandicapten.  
R31  
R32  
R33  
R34

De levensbeschouwelijke signatuur van een instelling bleek niet gerelateerd aan de aanwezigheid van richtlijnen. Grotere instellingen en instellingen met een ethische commissie hadden vaker richtlijnen.

Hoofdstuk 3 beschrijft de ontwikkeling en bekendmaking van richtlijnen met betrekking tot medische beslissingen rond het levenseinde in Nederlandse zorginstellingen. In de meeste instellingen waren artsen (79%), leden van de medisch ethische commissie (79%), leden van de Raad van Bestuur (64%) en verpleegkundigen (61%) betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen. De euthanasiewet en regionale richtlijnen werden het vaakst genoemd als bron voor de ontwikkeling van richtlijnen met betrekking tot medische beslissingen rond het levenseinde. Niet alle instellingen maakten hun beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding bekend aan alle relevante partijen. Instellingen maakten het beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding niet standaard ongevraagd bekend aan patiënten en/of familieleden. Ziekenhuizen en verpleeghuizen maakten met name hun richtlijnen voor palliatieve sedatie bekend (76% and 85%, respectievelijk), en het minst vaak de richtlijn staken of niet instellen van levenverlengende behandeling (69% and 62%, respectievelijk). Artsen die aangaven dat er een euthanasie en hulp bij zelfdoding richtlijn in hun instelling aanwezig was, gaven aan zich ondersteund te voelen door de richtlijn na een euthanasieverzoek van een patiënt.

Hoofdstuk 4 presenteert de resultaten van de studie naar de inhoud van richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding van ziekenhuizen en verpleeghuizen en vergelijkt de verschillen tussen deze instituten en richtlijnen ontwikkeld voor en na de intreding van de euthanasiewet in 2002. In de meeste richtlijnen stond dat de verantwoordelijke arts eindverantwoordelijk is voor de beslissing om een euthanasieverzoek in te willigen of te weigeren. De meerderheid van de richtlijnen beschreef de zorgvuldigheidseisen, maar relevante aspecten om deze zorgvuldigheidseisen na te gaan werden niet altijd beschreven. De helft van de richtlijnen beschreef de rol van de verpleegkundige in de uitvoering van euthanasie. Vergeleken met ziekenhuisrichtlijnen, waren verpleeghuisrichtlijnen vaker strikter dan de wet ten aanzien van het uitsluiten van demente patiënten en wilsonbekwame patiënten. Richtlijnen vanaf 2002 waren minder strikt in het uitsluiten van patiënten groepen, in het bijzonder wilsonbekwame patiënten.

R1  
R2  
R3  
R4  
R5  
R6  
R7  
R8  
R9  
R10  
R11  
R12  
R13  
R14  
R15  
R16  
R17  
R18  
R19  
R20  
R21  
R22  
R23  
R24  
R25  
R26  
R27  
R28  
R29  
R30  
R31  
R32  
R33  
R34

R1  
R2  
R3  
R4  
R5  
R6  
R7  
R8  
R9  
R10  
R11  
R12  
R13  
R14  
R15  
R16  
R17  
R18  
R19  
R20  
R21  
R22  
R23  
R24  
R25  
R26  
R27  
R28  
R29  
R30  
R31  
R32  
R33  
R34

Hoofdstuk 5 beschrijft de inhoud van richtlijnen voor niet-reanimeren in ziekenhuizen en vergelijkt de richtlijnen uit 2005 met de richtlijnen uit 1994. De meeste ziekenhuizen beschreven in hun richtlijnen een uitgangspositie voor hoe te handelen bij een hartstilstand bij patiënten in de instelling. Meer dan de helft van de richtlijnen verschaft informatie over wanneer de discussie over een niet-reanimeer beslissing gestart moet worden; 32% stelde voor dit te doen bij opname, 20% bij klinische achteruitgang en 20% bij patiënten met een verhoogd risico op een hartstilstand. In 2005 gaven bijna alle ziekenhuisrichtlijnen aan dat een individuele niet-reanimeer beslissing vastgelegd moest worden in het medisch dossier. In vergelijking met 1994, gaven in 2005 meer richtlijnen aan dat discussies over niet-reanimeren plaats moesten vinden tijdens opname (14 vs. 32%) en dat individuele beslissingen geëvalueerd moesten worden (64% vs. 76%).

Hoofdstuk 6 beschrijft de mate van bekendheid met, het gebruik van en de ondersteuning van drie richtlijnen met betrekking tot medische beslissingen rond het levenseinde. Factoren die de mate van bekendheid konden verhogen werden onderzocht. De meeste artsen waren op hoogte van het bestaan van de richtlijnen met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding (75%), niet-reanimeer beslissingen (63%) en 35% was op de hoogte van het bestaan van de palliatieve sedatie richtlijn. Van de artsen die de richtlijnen hadden gelezen en een euthanasieverzoek hadden gekregen, had de meerderheid de richtlijnen voor euthanasie (88%), niet-reanimeren (92%) en palliatieve sedatie (100%) gebruikt en vond deze ook ondersteunend. Een positieve houding ten opzichte van richtlijnen en betrokkenheid bij de ontwikkeling ervan waren gerelateerd aan een verhoogde bekendheid met de aanwezigheid van richtlijnen.

Hoofdstuk 7 beschrijft de meningen en kennis over levenseinde onderwijs in het medische curriculum van medisch studenten. Vijfenvijftig procent van de studenten beschouwden de omvang van het levenseinde onderwijs in het curriculum als matig; 35% als goed. Vijftig procent van de studenten beoordeelden de inhoud van het levenseinde onderwijs als matig; 47% als goed. Veertien procent van de studenten gaven de correcte antwoorden op 6 tot 7 van de 8 vragen over de euthanasiewet.



Studenten die deelgenomen hadden aan de keuze module “Terminale en Palliatieve zorg”, die persoonlijke ervaring hadden met een patiënt met een euthanasieverzoek, en studenten met meer kennis van de euthanasiewet, bleken positiever te zijn over de omvang van het levenseinde-onderwijs. Studenten die minder co-schappen hadden voltooid en het eens waren met de stelling “Iedereen heeft het recht om zelf te beslissen over leven en dood” bleken positiever te zijn over de inhoud van het levenseinde-onderwijs.

In hoofdstuk 8 worden de sterkte punten en beperkingen van de studies gepresenteerd. Implicaties voor de ontwikkeling, inhoud en communicatie van richtlijnen voor medische beslissingen rond het levenseinde worden besproken. Er is ruimte voor verbetering op een aantal aspecten zoals: de aanwezigheid, de verspreiding, de inhoud en de bekendheid met het beleid en de richtlijnen. Daarnaast is er ruimte voor verbetering ten aanzien van het levenseinde-onderwijs in het medisch curriculum. Tenslotte worden aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan.

R1  
R2  
R3  
R4  
R5  
R6  
R7  
R8  
R9  
R10  
R11  
R12  
R13  
R14  
R15  
R16  
R17  
R18  
R19  
R20  
R21  
R22  
R23  
R24  
R25  
R26  
R27  
R28  
R29  
R30  
R31  
R32  
R33  
R34