

---

# Rapport

---

## Keuzemogelijkheden rond het levenseinde in hospices in Nederland

mr. Frédérique B. Cohen

In opdracht van:

NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde

december 2009



## Inhoud

1	Inleiding	3
2	Verantwoording	5
3	Resultaten	7
3.A	Algemene gegevens	9
A.1	Signatuur van de hospice	9
A.2	Soort hospicevoorziening	10
A.3	Aantal bedden	12
A.4	Doorgaans verantwoordelijk voor de medische zorg	13
3.B	De opnamecriteria	14
B.1	De CIZ-indicatie	14
B.2	Andere opnamevoorwaarden	15
B.3	Specifieke groepen van opname uitgesloten	16
3.C	Keuzemogelijkheden ten aanzien van het levenseinde	18
C.1	Palliatieve sedatie	18
C.2	Euthanasie/hulp bij zelfdoding	19
C.3	Beleid als euthanasie/hulp bij zelfdoding niet mogelijk is	26
C.4	Andere mogelijkheden om waardig te sterven binnen de hospicevoorziening	28
3.D	Meningsvragen over het opnemen van bepaalde groepen in de toekomst	31
D.1	Dementerenden	31
D.2	Chronisch psychiatrische patiënten	32
D.3	Mensen die hun leven voltooid achten	33
4	Conclusies en samenvatting	34

*Bijlage 1: Vragenlijst Hospices Nederland*

*Bijlage 2: Achtergrondinformatie hospicevoorzieningen*

*Bijlage 3: Begripsbepaling*

# Inleiding

---

Hierbij presenteer ik u het verslag van het onderzoek dat is uitgevoerd onder een groot aantal hospicevoorzieningen in Nederland. Het onderzoek is verricht in opdracht van de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde en gefinancierd door de Stichting C.J. Kluvers, Nijmegen.

De NVVE heeft zich sinds haar oprichting in 1973 ingezet voor het legaliseren van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Met de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, die in 2002 van kracht werd, is dit doel grotendeels bereikt. Uit de evaluatie van de Euthanasiewet (2007)<sup>1</sup> blijkt dat de wet in grote lijnen goed functioneert. Hiermee is het zelfgekozen levenseinde voor ondraaglijk en uitzichtloos lijdende, dikwijls terminaal zieke patiënten, bereikbaar.

In 2003 heeft de NVVE haar statutaire doelstelling verbreed. De vereniging richt zich sindsdien op een breder palet van mogelijkheden om waardig te sterven dan op alleen de 'klassieke' euthanasie. De NVVE zet zich in voor de emancipatie van de mens aan het einde van het leven en voor het versterken van de (rechts)positie van deze mensen. Mensen moeten, voor zover het lot niet anders beslist, zelf kunnen bepalen op welke wijze zij waardig willen sterven.

De NVVE staat daarbij voor een breed palet van mogelijke keuzes aan het einde van het leven. Daarbij kan het gaan om: een natuurlijk stervensproces, staken of weigeren van een medische behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie, stoppen met eten en drinken, zelfdoding met medische hulp, zelfdoding met niet-medische hulp en zelfdoding zonder hulp. In een pluriforme maatschappij als de Nederlandse dienen mensen voldoende ruimte te hebben om in vrijheid een eigen keuze uit deze mogelijkheden te kunnen maken. Hun keuze, welke deze ook is, verdient in de ogen van de NVVE respect.

Voor drie belangrijke categorieën mensen blijft het zelfgekozen levenseinde tot dusverre vrijwel buiten bereik. Dit betreft demente mensen in het beginstadium van de ziekte en dementerenden in een gevorderd stadium met een adequate wilsverklaring, patiënten met een chronisch psychiatrische stoornis en mensen die hun leven voltooid achten. Artsen voelen zich om uiteenlopende redenen veelal niet vrij om in deze gevallen de dringend gevraagde stervenshulp te bieden. De NVVE zet zich actief in om oplossingen voor het zelfgekozen levenseinde van deze drie groepen mensen te vinden.

---

<sup>1</sup> Evaluatie Euthanasiewet, mei 2007. Deze evaluatie werd in opdracht van VWS en onder auspiciën van ZonMw uitgevoerd door onderzoekers van VU medisch centrum, Erasmus MC, AMC en UMC Utrecht, in samenwerking met het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS).

In 2008 hebben vier werkgroepen binnen de NVVE – Dementie, Psychiatrie, Voltooid leven en Waardig sterven en Levens-eindezorg – aanbevelingen aan het bestuur van de NVVE gedaan om tot een oplossing voor deze ‘vergeten groepen’ te komen. Deze aanbevelingen zijn omgezet in concrete projecten en acties.

Uit deze werkgroepen is de wens naar voren gekomen een onderzoek uit te laten voeren onder hospicevoorzieningen in Nederland om inzicht te krijgen:

- 1 of en in welke hospices in Nederland euthanasie en hulp bij zelfdoding tot de mogelijkheden behoren;
- 2 of er in Nederland op dit moment een hospice bestaat of op te richten is waar alle keuzes aan het einde van het leven tot de mogelijkheid (gaan) behoren - voor zover deze ons gelaten worden. Hierbij gaat het specifiek om stoppen met levensverlengende medische behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie, hulp bij zelfdoding, stoppen met eten en drinken en het innemen van zelf verzamelde dodelijke middelen.

Binnen de NVVE is besloten het onderzoek te laten plaatsvinden aan de hand van het afnemen van een vragenlijst bij een groot aantal hospicevoorzieningen in Nederland.

Het onderzoek is in mei 2009 gestart en in december 2009 afgerond.

Op deze plaats willen wij de vrijwillige medewerkers van de NVVE bedanken voor hun bijdrage aan dit onderzoek.

Amsterdam, 21 december 2009

mr. Frédérique B. Cohen

Freelance projectmanager gezondheidszorg

---

## Verantwoording

---

Ter voorbereiding op het opstellen van de vragenlijst heeft er in mei 2009 een kort vooronderzoek plaatsgevonden. Het vooronderzoek had tot doel om relevante achtergrondinformatie te verzamelen ten aanzien van hospicevoorzieningen in Nederland en om in het bezit te komen van een actueel adressenbestand. Bij het vooronderzoek is gekeken of en welk onderzoek in het verleden in Nederland heeft plaatsgevonden<sup>2</sup> en is besloten de volgende 5 soorten hospicevoorzieningen bij het onderzoek te betrekken:

- High care hospices
- Low care hospices/bijna-thuis-huizen
- Palliatieve units in/bij verpleeghuis
- Palliatieve units in/bij verzorgingshuis
- Speciale afdeling bij een ziekenhuis

Aan de hand van de verzamelde gegevens is een algemene lijst van 251 hospicevoorzieningen (de 'Totale lijst hospices Nederland') samengesteld<sup>3</sup>. Deze lijst diende als basis voor het aanschrijven van de hospicevoorzieningen en zal in de toekomst, geüpdate, door de Ledenondersteuningsdienst van de NVVE worden gebruikt om de leden op een zo goed mogelijke wijze te kunnen verwijzen.

In de maand mei 2009 zijn alle vrijwillige medewerkers van de NVVE per brief benaderd met de vraag of zij een bijdrage willen leveren aan het onderzoek en één of meerdere hospicevoorzieningen in de eigen regio persoonlijk te benaderen. Indien de locatie van de hospicevoorziening te ver verwijderd was van de woonplaats van de vrijwillige medewerker zijn de

---

<sup>2</sup> Bij het vooronderzoek is onder andere gebruik gemaakt van de volgende informatie(bronnen): 'Monitor Palliatieve Zorg, Rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor' door het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL), het onderzoeksrapport uitgegeven door het NIVEL in 2004: 'Verscheidenheid en capaciteitsbenutting in palliatieve terminale zorgvoorzieningen', de informatie vertrekt door palliatieve zorg ([www.palliatievezorg.nl](http://www.palliatievezorg.nl)) en Agora ([www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)), het onafhankelijk en landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg die op de site via 'zorg kiezen' ([www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)) een overzicht geeft van zorgmogelijkheden per soort voorziening in Nederland.

<sup>3</sup> Bij het samenstellen van de adressenlijst is gebruik gemaakt van de informatie verstrekt door Agora: [www.palliatief.nl/ZorgKiezen/Persoortvoorziening](http://www.palliatief.nl/ZorgKiezen/Persoortvoorziening).

vragen via de telefoon gesteld. Er hebben zich 66 vrijwillige medewerkers van de NVVE bereid getoond aan het onderzoek mee te werken.

In juni 2009 is vervolgens de vragenlijst 'Hospices Nederland' ontwikkeld (*zie de bijlage 1*). De vragenlijst bestaat uit vier blokken. In blok A wordt naar de algemene gegevens van de hospice gevraagd. Blok B stelt vragen over de opnamecriteria die gehanteerd worden. In blok C worden vragen gesteld over de mogelijkheden van levensbeëindiging. En in blok D is de geïnterviewde gevraagd een mening te geven over het in de toekomst opnemen van een of meerdere groepen patiënten/bewoners die een doodwens hebben maar niet terminaal zijn: dementerenden, chronisch psychiatrische patiënten, mensen die hun leven voltooid achten.

Er zijn verschillende soorten vragen opgenomen: vragen waarbij slechts één antwoordmogelijkheid is, vragen waarbij meerdere antwoorden mogelijk zijn, gedeeltelijk open vragen en vragen waarin in enkele regels het antwoord kan worden opgeschreven. Er is tevens op enkele plaatsen in de vragenlijst ruimte gereserveerd om eventuele relevante opmerkingen te noteren.

In de vragenlijst is gekozen voor de term patiënt/bewoner. Waar de term patiënt/bewoner is opgenomen kan ook gast of cliënt worden gelezen.

Halverwege augustus hebben de vrijwillige medewerkers van de NVVE één of meerdere vragenlijsten ontvangen (afhankelijk van het aantal enquêtes dat men had aangegeven af te willen nemen) en zijn zij in het bezit gekomen van een 'Totale lijst hospices Nederland', een begeleidend schrijven waarin het doel van het onderzoek werd aangegeven en waarin men verzocht werd de vragenlijst af te nemen bij de persoon die verantwoordelijk is voor het aannamebeleid van de hospice(voorziening), waarschijnlijk de directeur of coördinator. Verwacht werd dat deze functionaris het beste in staat is de vragen zo correct en zorgvuldig mogelijk te beantwoorden. Tevens hebben de vrijwillige medewerkers van de NVVE een bijlage 'Achtergrondinformatie hospicevoorzieningen' ontvangen waarin de vijf soorten hospicevoorzieningen omschreven zijn (*zie bijlage 2*) en een begripsbepaling<sup>4</sup> (*zie bijlage 3*).

In augustus zijn de hospicevoorzieningen via een brief van de NVVE op de hoogte gebracht dat zij op korte termijn door een vrijwillige medewerker van de NVVE benaderd zouden gaan worden en werd het doel van het onderzoek toegelicht.

Vanaf 18 augustus tot en met 28 september 2009 hebben de vrijwillige medewerkers NVVE met de hospicesvoorzieningen contact opgenomen en zijn de vragenlijsten bij de bereidwillige hospices via een persoonlijk bezoek of telefonisch afgenomen.

---

<sup>4</sup> Bij de begripsbepaling van de vijf soorten hospicevoorzieningen is gebruik gemaakt van de omschrijving gegeven door [www.pallatievezorg.nl](http://www.pallatievezorg.nl).

---

## Resultaten

---

Op basis van de ‘Totale lijst hospices Nederland’ zijn er 251 voorzieningen aangeschreven. Van de 251 vragenformulieren die zijn verstuurd, zijn er 15 formulieren niet naar de NVVE teruggezonden. Drie van deze instellingen hebben laten weten dat zij geen hospicevoorziening zijn. Van de overige twaalf vragenformulieren die niet bij de NVVE zijn binnengekomen, is bekend dat het om zes zorgcentra, drie verpleeghuizen en drie woongroepen gaat.

In totaal zijn er 236 vragenformulieren naar de NVVE teruggezonden. Van deze 236 geselecteerde instellingen bleken er na retour van de vragenlijsten nog eens 28 instellingen geen hospicevoorziening te zijn, drie hospicevoorzieningen waren nog in oprichting en één hospice is opgeheven. Uiteindelijk bleven er 204 hospicevoorzieningen over, hiervan hebben 185 hospicevoorzieningen meegewerkt aan het onderzoek en 19 vragenformulieren kwamen blanco retour.

Van de 19 blanco retour gezonden formulieren bleek het in 10 gevallen te gaan om hospicevoorzieningen die de vragenlijst niet hebben ingevuld omdat men geen toestemming van het bestuur kreeg. In 8 gevallen is het de vrijwillige medewerkers van de NVVE – na meerdere pogingen – niet gelukt contact te leggen met de hospicevoorziening. Eén voorziening wilde geen medewerking verlenen omdat men “angst heeft voor toerisme”: ofwel omdat men bang was dat met het openbaar maken van het beleid zich bij de hospicevoorziening meer mensen zouden melden voor opname.

Enkele hospicevoorzieningen gaven aan dat hun voorziening deel uitmaakt van een overkoepelende organisatie. De individuele locaties zijn afzonderlijk benaderd en in het onderzoek meegerekend.

De respons was groot: in totaal 185 van de 204 benaderde hospicevoorzieningen hebben aan het onderzoek hun medewerking verleend (ruim 90%). Hieronder volgt een overzicht van de hospicevoorzieningen – per regio – die aan het onderzoek hebben meegewerkt.

Tabel 1 Overzicht per regio van de hospicevoorzieningen die de vragenlijst wel/niet hebben ingevuld

<i>Provincie</i>	<i>Aantal ingevuld</i>	<i>Aantal blanco</i>
Drenthe	6	
Flevoland	7	
Friesland	9	1
Gelderland	24	5
Groningen	6	1
Limburg	9	
Noord-Brabant	19	
Noord-Holland	29	3
Overijssel	11	2
Utrecht	17	
Zeeland	9	
Zuid-Holland	39	7
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>19</i>

### 3.A Algemene gegevens

In blok A is gevraagd naar de algemene gegevens van de hospicevoorziening.

#### A.1 *Signatuur van de hospicevoorziening*

De geïnterviewde is verzocht om de identiteit/signatuur van de hospice aan te geven.

In de vragenlijst is toegelicht wat met deze terminologie is bedoeld, bijvoorbeeld 'neutraal, algemeen christelijk, protestants-christelijk, rooms-katholiek, humanistisch enzovoort'.

Door de respondenten zijn tijdens de gesprekken diverse kerkelijke stromingen genoemd. In verband met de overzichtelijkheid van onderstaande tabel is er in het rapport voor gekozen de signatuur 'kerkelijk' op te nemen. De hospicevoorzieningen noemden zelf de volgende signaturen: protestant-christelijk (12x), algemeen christelijk (11x), christelijk (4x), rooms-katholiek (3x), neutraal-christelijk (1x), gereformeerd christelijk (1x), joods (1x), rooms-katholiek-christelijk (1x) en streng christelijk (1x).

70% van de hospicevoorzieningen geeft aan een neutrale/algemene signatuur te hebben.

*Tabel 2 Overzicht van de signatuur van de hospicevoorzieningen die meewerkten aan het onderzoek*

<i>Signatuur hospices</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Neutraal/algemeen	129	70
Kerkelijk	35	19
Humanistisch	4	2
Leger des Heils	1	0,5
Antroposofisch	1	0,5
Niet ingevuld	15	8
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

## A.2 Soort hospicevoorziening

In de vragenlijst is gevraagd in welk soort hospicevoorziening men werkzaam is om een beeld te krijgen van het aantal typen hospicevoorzieningen die aan het onderzoek hebben meegewerkt.

Van de 185 hospicevoorzieningen die hun medewerking aan het onderzoek hebben verleend gaat het in 37% van de hospicevoorzieningen om een palliatieve unit in/bij een verpleeghuis, in 33% om een low care hospice, in 21% om een high care hospice, in 6% om een palliatieve unit in/bij een verzorgingshuis en in 1% om een palliatieve afdeling bij een ziekenhuis. Onder het kopje 'Anders' (2%) wijzen de geïnterviewden erop dat zij werkzaam zijn bij een zorgcentrum.

Tabel 3 Soort hospicevoorziening die medewerking heeft verleend aan het onderzoek

<i>Soort Hospice</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
High care hospice	38	21
Low care hospice	61	33
Palliatieve unit in/bij verpleeghuis	69	37
Palliatieve unit in/bij verzorgingshuis	12	6
Afdeling ziekenhuis	2	1
Anders	3	2
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

Er is tevens gekeken hoe de soorten hospicevoorzieningen over de diverse provincies zijn verdeeld. De onderstaande tabel laat zien dat in de provincies Utrecht en Noord-Brabant de meeste high care hospices zijn. In de provincies Zuid-Holland en Noord-Holland bevinden zich de meeste low care hospices, palliatieve units in/bij verpleeghuizen en palliatieve units in/bij verzorgingshuizen.

Tabel 4 Overzicht van de hospicevoorzieningen per provincie per soort

<i>Provincie</i>	<i>High care hospice</i>	<i>Low care hospice</i>	<i>Palliatieve afdeling verpleeghuis</i>	<i>Palliatieve afdeling verzorgingshuis</i>	<i>Ziekenhuis</i>	<i>Anders</i>	<i>Totaal</i>
Drenthe	1	3	2	0	0	0	6
Flevoland	0	2	4	0	1	0	7
Friesland	2	2	4	0	0	1	9
Gelderland	5	8	8	2	0	1	24
Groningen	0	1	5	0	0	0	6
Limburg	1	5	3	0	0	0	9
Noord Brabant	8	2	9	0	0	0	19
Noord Holland	4	9	12	4	0	0	29
Overijssel	3	5	3	0	0	0	11
Utrecht	8	6	2	1	0	0	17
Zeeland	2	2	3	1	0	1	9
Zuid Holland	4	16	14	4	1	0	39
<i>Totaal</i>	<i>38</i>	<i>61</i>	<i>69</i>	<i>12</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>185</i>

### **A.3**            **Aantal bedden**

In totaal bieden de 185 hospicevoorzieningen op dit moment 965 bedden aan. Er blijken grote verschillen te zijn in dichtheid aan bedden per regio. De provincies en Zuid-Holland en Noord-Holland (162) hebben de meeste bedden gevolgd door de provincies Gelderland (122) en Flevoland (110). In Groningen zijn de minste bedden (20). De bedden zijn als volgt over de provincies verdeeld:

*Tabel 5 Aantal bedden per provincie verdeeld over 185 hospices*

<i>Provincie</i>	<i>Aantal bedden</i>
Drenthe	24
Flevoland	110
Friesland	25
Gelderland	122
Groningen	20
Limburg	66
Noord-Brabant	100
Noord-Holland	162
Overijssel	43
Utrecht	79
Zeeland	36
Zuid-Holland	178
<i>Totaal</i>	<i>965</i>

#### **A.4 Doorgaans verantwoordelijk voor medische zorg binnen de hospice**

In het vragenformulier is verzocht aan te geven wie er doorgaans verantwoordelijk is voor de medische zorg binnen de hospicevoorziening. Sommige hospicevoorzieningen hebben hierbij meerdere professionals genoemd.

*Tabel 6 Professional doorgaans verantwoordelijk voor medische zorg binnen de hospicevoorziening*

<i>Professional</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Eigen (hospice) arts	26	13
Verpleeghuisarts	81	40
Huisarts	84	41
Anderen, namelijk	13	6
Totaal	204	100

De huisarts (41%) en verpleeghuisarts (40%) zijn de twee professionals die het meest worden genoemd als doorgaans verantwoordelijk voor de medische zorg. Uit de gegevens blijkt dat bij de low care hospices en de palliatieve units in/bij verzorgingshuizen de huisarts verantwoordelijk is voor de medische zorg. Bij een palliatieve unit in/bij een verpleeghuis is de verpleeghuisarts doorgaans verantwoordelijk voor de medische zorg waarbij hij deze verantwoordelijkheid soms deelt met de huisarts (6x aangegeven) of met een ander (1x aangegeven). Binnen de high care hospice is soms de binnen de hospice werkzame arts alleen verantwoordelijk voor de medische zorg en soms deelt hij de verantwoordelijkheid met de huisarts (6x genoemd), verpleeghuisarts (1x genoemd) of een ander (3x genoemd). In 3 gevallen is aangegeven dat de huisarts de medische verantwoordelijkheid deelt met een ander.

Bij de antwoordmogelijkheid 'anderen, namelijk' (6%) worden genoemd de behandelend arts/oncoloog/arts ouderengeneeskunde (6x) of het team (2 x). Tevens zijn er 6 hospicevoorzieningen die aangeven dat als de patiënt/bewoner van buiten de vestigingsplaats komt, er binnen de regio gezocht wordt naar een andere (huis)arts die de zorg op zich neemt. Er is één keer opgemerkt dat als er sprake is van een euthanasiewens, de hospicevoorziening op zoek gaat naar een arts die hiertoe bereid is.

### **3.B De opnamecriteria**

In blok B zijn vragen opgenomen die inzicht moeten geven in de opnamecriteria die de hospicevoorziening hanteert. Allereerst is gevraagd naar de CIZ-indicatie.

#### **B.1 De CIZ- indicatie**

CIZ staat voor Centrum Indicatiestelling Zorg. Sinds 1 januari 2005 is het CIZ door de overheid aangewezen als uitvoerder van de indicatiestelling voor de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Het CIZ onderzoekt of iemand AWBZ-zorg kan krijgen, en zo ja, hoeveel zorg en hoe lang. Het zorgkantoor regelt vervolgens dat de cliënt de zorg krijgt waar hij/zij recht op heeft. De cliënt kan zelf een zorgaanbieder kiezen.

Bij 180 hospicevoorzieningen (97%) wordt de CIZ-indicatie verplicht gesteld.

*Tabel 7 CIZ-indicatie verplichting*

<i>CIZ - indicatie</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	180	97
Nee	5	3
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

In de 5 gevallen (3%) dat de CIZ-indicatie niet verplicht wordt gesteld, blijkt het in 2 gevallen om een palliatieve afdeling bij een ziekenhuis te gaan waarbij een CIZ-indicatie niet vereist wordt c.q. niet speelt. Bij de andere 3 hospicevoorzieningen gaat het om 2 palliatieve units in/bij verpleeghuizen en één low care hospice. Hierbij geeft één hospicevoorziening in de toelichting aan dat de indicatie niet verplicht is omdat “ook particuliere zorg mogelijk is”. De andere twee hospicevoorzieningen hebben geen toelichting gegeven.

## B.2 Andere opnamevoorwaarden

Tevens is er gevraagd of er naast de CIZ-indicatie nog verdere/andere opnamevoorwaarden worden gesteld. In 83% van de hospicevoorzieningen worden de opnamevoorwaarden aangescherpt.

Tabel 8 Opnamevoorwaarden (naast CIZ-indicatie)

<i>Andere opnamevoorwaarden</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	153	83
Nee	31	16,5
Niet ingevuld	1	0,5
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

De respondenten hebben soms meerdere opnamevoorwaarden tegelijk genoemd.

Tabel 9 Andere voorwaarden

<i>Voorwaarden</i>	<i>Aantal</i>
Prognose levensverwachting < 3 maanden	126
Prognose levensverwachting 3 tot 6 maanden	24
Prognose meer dan 6 maanden, maximaal 12 maanden	10
Andere voorwaarden	20

In de meeste gevallen (126x) wordt als opnamevoorwaarde gesteld dat er een levensverwachting van minder dan 3 maanden moet zijn. De 'Andere voorwaarden' (20x) die onder andere vereist worden, zijn dat:

- er sprake moet zijn van opname op basis van (specifiek) 'oncologische indicatie
- er sprake moet zijn van opname op basis van (specifiek) 'palliatieve indicatie'
- er geen sprake mag zijn van een besmettelijke ziekte
- alleen ouderen boven de 50 jaar worden opgenomen
- opname op basis van vrijwilligheid moet gebeuren
- de grens wat het personeel aan kan bepalend is voor de mogelijkheid tot opname.

### B.3 Specifieke groepen van opname uitgesloten

Tijdens het onderzoek is gevraagd of er specifieke groepen patiënten/bewoners van opname worden uitgesloten en om welke groepen dit gaat.

Uit de gegevens blijkt dat bij 66,5% van de hospices personen van opname wordt uitgesloten. Het uitsluiten van groepen komt niet expliciet bij een bepaalde soort hospicevoorziening voor.

Tabel 10 Groepen van opname uitgesloten

<i>Groepen van opname uitgesloten</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	123	66,5
Nee	61	33,0
Niet ingevuld	1	0,5
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

Bij de vraag om welke personen dit gaat, zijn door de individuele hospicevoorzieningen soms meerdere personen genoemd. Als grootste groep worden personen onder de 18 jaar genoemd.<sup>5</sup>

Tabel 11 De specifieke groepen die van opname worden uitgesloten

<i>Specifieke groep</i>	<i>Aantal</i>
Personen onder 18 jaar	62
Psychogeriatrisch	54
Psychiatrisch	47
Verwardheid/onrust	37
Anders	38

---

<sup>5</sup> Ernstig zieke kinderen/jongeren van 0 tot en met 18 jaar kunnen terecht in een kinderspice. In dit huis kunnen ernstig zieke kinderen/jongeren, vaak met complexe zorgvragen (tijdelijk) wonen of logeren. De ouders en gezinsleden kunnen er soms ook overnachten. Deze hospicevoorzieningen zijn buiten het onderzoek gehouden.

Opvallend is dat vooral psychogeriatrische en psychiatrische personen van opname worden uitgesloten. Deze laatste getallen zijn wellicht hoger omdat uit de toelichting bij 'Anders, namelijk' (38x) ook 'patiënten die een gesloten afdeling nodig hebben (dwalen, weglopen)' van opname worden buitengesloten'(19x). Daarnaast worden mensen uitgesloten die 'overlast voor zichzelf of anderen brengen' (7x), verslaafd zijn of agressief gedrag vertonen (5x) of zodanige zorg nodig hebben dat dit door de vrijwilligers niet geboden kan worden (5x). Ook wordt een aantal keren opgemerkt (7x) dat er per geval bekeken wordt of een persoon van opname wordt uitgesloten.

### 3.C Keuzemogelijkheden ten aanzien van het levenseinde

In blok C van de enquête zijn vragen gesteld over de mogelijkheden van levensbeëindiging. Deze vragen zijn opgenomen om inzicht te krijgen in welke vormen van levensbeëindiging bij hospicevoorzieningen in Nederland op dit moment mogelijk zijn. Er is gevraagd of euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk is. Daarnaast is gevraagd naar de mogelijkheid van palliatieve sedatie, stoppen met levensverlengende medische behandeling, de mogelijkheid binnen de stervensfase bewust zelf het initiatief te nemen om te stoppen met eten en drinken en de mogelijkheid dat de patiënt/bewoner binnen de stervensfase zelf verzamelde dodelijke middelen inneemt. Tevens is verzocht aan te geven wat het beleid van de instelling is als euthanasie/hulp bij zelfdoding niet mogelijk is.

#### C.1 Palliatieve sedatie

De vrijwillige medewerker van de NVVE heeft voorafgaand aan de vraag over palliatieve sedatie de volgende definitie van palliatieve sedatie voorgelezen om aan te geven wat met dit begrip is bedoeld:

*Het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van de patiënt in zijn laatste levensfase met als doel het lijden van de patiënt te verlichten.*<sup>6</sup>

Palliatieve sedatie blijkt in alle hospicevoorzieningen in Nederland mogelijk te zijn.

Tabel 12 Palliatieve sedatie mogelijk

<i>Palliatieve sedatie mogelijk</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	185	100
Nee	0	0
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

<sup>6</sup> Bij de toelichting op het begrip palliatieve sedatie is gebruikt gemaakt van de omschrijving gegeven in het boek 'Euthanasie, de praktijk van dichtbij bekeken' door Hans van Dam, Uitgeverij Libra & Libris, Veghel – 2007, ISBN 978-90-74020-04-6.

## C.2 Mogelijkheid euthanasie/hulp bij zelfdoding

In Nederland geldt sinds 1 april 2002 de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Onder de werking van deze wet is een arts niet strafbaar wanneer hij euthanasie of hulp bij zelfdoding toepast, mits hij zich houdt aan de in de wet omschreven zorgvuldigheidseisen en hij zijn handelen meldt aan de gemeentelijke lijkschouwer. Onder euthanasie verstaan we iedere vorm van levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van een patiënt met het doel een einde te maken aan uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Ook hulp bij zelfdoding door een arts is een levensbeëindigende handeling die onder de euthanasiewet valt.

### ***Euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk***

Uit het onderzoek is gebleken dat bij een grote meerderheid van de hospicevoorzieningen (80%) euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk is.

Binnen deze groep van 147 hospicevoorzieningen zijn er 6 (4%) die euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk achten mits er aan bepaalde voorwaarden is voldaan. Als voorwaarden worden hierbij onder andere genoemd dat de euthanasie/hulp bij zelfdoding door de eigen huisarts (en niet door eigen instellingsarts) wordt gedaan, dat men niet enkel en alleen voor euthanasie naar de hospice kan komen en dat het mogelijk is na een “kennismakinggesprek en in alle openheid”.

*Tabel 13 Euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk*

<i>Euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	147	80
Nee	32	17
Niet ingevuld, weet niet	6	3
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

Uit de gegevens blijkt dat 82% van de hospicevoorzieningen die euthanasie toestaan een niet-kerkelijke signatuur heeft.

Tabel 14 Overzicht van soort hospicevoorziening die hebben aangegeven dat euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk is

<i>Soort hospice</i>	<i>Aantal</i>
High care hospice	21
Low care hospice	55
Palliatieve unit verpleeghuis	63
Palliatieve unit verzorgingshuis	5
Afdeling Ziekenhuis	2
Anders	1
<i>Totaal</i>	<i>147</i>

Tabel 15 Hospicevoorziening per soort dat aan onderzoek heeft meegewerkt en het aantal waar euthanasie hulp bij zelfdoding mogelijk is

Soort hospicevoorziening	Aantal meegewerkt aan onderzoek	Aantal euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk	%
High care hospice	38	21	55
Low care hospice	61	55	90
Palliatieve afdeling verpleeghuis	69	63	91
Palliatieve afdeling verzorgingshuis	12	5	42
Ziekenhuis	2	2	100
Anders	3	1	33
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>147</i>	

Tabel 16 Overzicht per provincie en per soort hospicevoorziening waar euthanasie /hulp bij zelfdoding mogelijk is

<i>Provincie</i>	<i>High care hospice</i>	<i>Low care hospice</i>	<i>Palliatieve afdeling verpleeghuis</i>	<i>Palliatieve afdeling verzorgingshuis</i>	<i>Ziekenhuis</i>	<i>Anders</i>	<i>Totaal</i>
Drenthe		3	2				5
Flevoland		2	4		1		7
Friesland	2	2	4			1	9
Gelderland	2	6	7	1			16
Groningen		1	4				5
Limburg	1	4	3				8
Noord Brabant	6	2	9				17
Noord Holland	2	9	12	4			27
Overijssel	3	5	3				11
Utrecht	1	6	2				9
Zeeland	2	2	3				7
Zuid Holland	2	13	10		1		26
<i>Totaal</i>	<i>21</i>	<i>55</i>	<i>63</i>	<i>5</i>	<i>2</i>	<i>1</i>	<i>147</i>

Tabel 17 Overzicht per provincie en per soort hospicevoorziening waar euthanasie /hulp bij zelfdoding niet mogelijk is

<i>Provincie</i>	<i>High care hospice</i>	<i>Low care hospice</i>	<i>Palliatieve afdeling verpleeghuis</i>	<i>Palliatieve afdeling verzorgingshuis</i>	<i>Ziekenhuis</i>	<i>Anders</i>	<i>Totaal</i>
Drenthe	1						1
Flevoland							
Friesland							
Gelderland	2	2	1	1		1	7
Groningen			1				1
Limburg		1					1
Noord Brabant	2						2
Noord Holland	1	1					2
Overijssel							
Utrecht	6	1		1			8
Zeeland				1			1
Zuid Holland	2	1	2	4			9
<i>Totaal</i>	<i>14</i>	<i>6</i>	<i>4</i>	<i>7</i>		<i>1</i>	<i>32</i>

### ***Euthanasie/hulp bij zelfdoding daadwerkelijk toegepast***

Van de 147 hospicevoorzieningen die hebben aangegeven dat euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk is, zijn er 107 hospicevoorzieningen (73%) waar euthanasie/hulp bij zelfdoding daadwerkelijk is toegepast.

*Tabel 18 Euthanasie/hulp bij zelfdoding daadwerkelijk toegepast*

*Euthanasie/hulp bij zelfdoding daadwerkelijk toegepast      Aantal      %*

Ja	107	73
Nee	33	22
Weet niet, niet ingevuld	7	5
<i>Totaal</i>	<i>147</i>	<i>100</i>

Onderstaande tabel laat zien bij welke soort voorziening dit heeft plaatsgevonden.

*Tabel 19 Soort hospicevoorziening waarvan bekend is dat euthanasie/hulp bij zelfdoding daadwerkelijk is toegepast*

*Soort hospice      Aantal*

High care hospice	20
Low care hospice	41
Palliatieve unit verpleeghuis	41
Palliatieve unit verzorgingshuis	4
Ziekenhuis	2
Anders	1
<i>Totaal</i>	<i>109*</i>

*\* In twee hospicevoorzieningen, die hebben aangegeven dat euthanasie en hulp bij zelfdoding nu niet mogelijk is, is in het verleden wel euthanasie toegepast.*

*Tabel 20 Overzicht per provincie van aantal hospicevoorzieningen waarvan bekend is dat euthanasie/hulp bij zelfdoding er daadwerkelijker is toegepast*

De 109 hospicevoorzieningen bevinden zich in de volgende provincies:

<i>Provincie</i>	<i>Aantal</i>
Drenthe	4
Flevoland	4
Friesland	5
Gelderland	10
Groningen	4
Limburg	6
Noord - Brabant	12
Noord - Holland	23
Overijssel	6
Utrecht	7
Zeeland	7
Zuid - Holland	21
<i>Totaal</i>	<i>109</i>

### ***Euthanasieprotocol aanwezig***

In het onderzoek is gevraagd of de hospicevoorziening een euthanasieprotocol heeft. Deze vraag is door 93% van de hospicevoorzieningen beantwoord. Van de 173 hospices die de vraag hebben beantwoord, blijkt dat er 128 over een euthanasieprotocol beschikken, 45 hospicevoorzieningen hebben geen protocol.

*Tabel 21 Aanwezigheid euthanasieprotocol*

<i>Protocol</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	128	69
Nee	45	24
Niet ingevuld	12	7
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

Van de 45 hospicevoorzieningen die geen protocol hebben, geeft een aantal (21 x) aan dat zij de patiënt/bewoner doorverwijzen naar de huisarts.

### ***Euthanasie/hulp bij zelfdoding niet mogelijk***

Van de 32 hospicevoorzieningen die hebben aangegeven dat euthanasie/hulp bij zelfdoding niet mogelijk is (zie paragraaf C.2, tabel 13), blijken 21 hospicevoorzieningen (66%) een kerkelijke signatuur en 9 (28%) een niet-kerkelijke signatuur te hebben. Door 2 hospicevoorzieningen is de signatuur niet vermeld.

Er is tevens gevraagd aan te geven waarom de hospicevoorziening niet bereid is euthanasie/hulp bij zelfdoding toe te staan. Sommige hospicevoorzieningen hebben deze vraag niet beantwoord en 5 hospicevoorzieningen hebben twee redenen opgegeven: de signatuur van de hospicevoorziening gecombineerd met 'Anders' (3x) of de signatuur van de hospicevoorziening gecombineerd met de doelgroep (2x).

Tabel 22 Reden niet toestaan euthanasie/hulp bij zelfdoding

Reden niet toestaan euthanasie/hulp bij zelfdoding      Aantal

Identiteit /signatuur	24
Doelgroep patiënt/bewoner	2
Anders	12

Bij de toelichting onder 'Anders' wordt onder andere genoemd 'dat een goede palliatieve zorg de euthanasiewens naar de achtergrond doet verdwijnen' (3x), dat 'het beleid is om het sterven draaglijk te maken en niet om het te verkorten' (2x), 'het te belastend is voor de verzorgers' (1x), 'dat het samenwerkingsstatuut met instanties rond palliatieve en terminale zorgverlening, verkorting van het leven niet toestaat' (1x), 'om onrust bij de bewoners te voorkomen' (1x) en omdat de 'omgeving van de hospice zwaar gelovig is' (1x).

### C.3    **Beleid als euthanasie/hulp bij zelfdoding niet mogelijk is**

Tevens is gevraagd aan te geven wat het beleid is als euthanasie/hulp bij zelfdoding niet mogelijk is. Deze vraag is een 7 keer niet ingevuld. Onderstaande gegevens betreffen de resultaten indien de vraag wel is beantwoord. Daaruit blijkt dat – in de gevallen dat het beleid van de hospicevoorziening euthanasie/hulp bij zelfdoding niet toestaat – men meestal (43x) doorverwijst naar de huisarts.

Tabel 23 Beleid als euthanasie/hulp bij zelfdoding niet mogelijk is

Beleid      Aantal

Geen beleid	14
Verwijzing huisarts	43
Verwijzing naar NVVE, Stichting De Einder, Stichting Vrijwillig Leven	11
Verwijzing naar anderen	17
Verwijzing naar literatuur	3
Anders, namelijk	16
Niet bekend	2
Niet van toepassing	2
Vraag niet ingevuld	7

Bij de antwoordmogelijkheid 'Anders' wijzen een aantal hospicevoorzieningen erop dat bij een euthanasiewens de euthanasie buiten de hospice wordt gedaan (14x) of dat er een overleg plaatsvindt met een SCEN-arts (6x).<sup>7</sup> Ook wordt gezegd dat het een zaak is tussen de huisarts en de patiënt waar de hospicevoorziening buiten staat (4x). De relatie tussen patiënt/bewoner en de huisarts speelt een belangrijke rol bij de mogelijkheid en uiteindelijke uitvoering van de euthanasie/hulp bij zelfdoding.

---

<sup>7</sup> SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.

#### C.4 Andere mogelijkheden om waardig te sterven binnen de hospicevoorziening

In de vragenlijst zijn tevens vragen opgenomen over andere mogelijkheden van waardig sterven.

##### ***Stoppen met levensverlengende medische behandeling***

Uit het onderzoek blijkt dat het bijna altijd mogelijk is om binnen de hospicevoorziening te stoppen met levensverlengende medische behandeling (97%).

*Tabel 24 Stoppen met levensverlengende medische behandeling*

<i>Mogelijkheid</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	179	97
Nee	1	0,5
Weet niet	5	2,5
<i>Totaal</i>	<i>1</i>	<i>100</i>

Van de in totaal 185 hospicevoorzieningen die met het onderzoek hebben meegedaan is er één voorziening die het stoppen met levensverlengende medische behandeling niet toestaat: het betreft een high care hospice met een algemeen christelijke identiteit.

##### ***De patiënt/bewoner neemt binnen stervensfase bewust zelf initiatief om te stoppen met eten en drinken***

Ook is het bij de hospicevoorzieningen bijna altijd mogelijk om binnen de stervensfase *bewust* zelf het initiatief te nemen om te stoppen met eten en drinken (98%).

*Tabel 25 De patiënt/bewoner neemt binnen de stervensfase bewust zelf het initiatief om te stoppen met eten en drinken*

<i>Mogelijkheid</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	181	98
Nee	1	0,5
Weet niet	3	1,5
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

Van de in totaal 185 hospicevoorzieningen is het bij 1 voorziening niet toegestaan bewust zelf het initiatief te nemen te stoppen met eten en drinken. Het betreft hier dezelfde high care hospice met een algemeen christelijke identiteit die ook niet bereid is te stoppen met levensverlengende medische behandeling.

***De patiënt/bewoner neemt binnen stervensfase zelf verzamelde dodelijke middelen in***

In 26% van de hospicevoorzieningen wordt toegestaan om als patiënt/bewoner binnen de stervensfase zelf verzamelde dodelijke middelen in te nemen (16% weet het niet). Uit de toelichting bij deze vraag blijkt dat men enige twijfel heeft bij deze mogelijkheid. Men wijst erop dat men binnen de hospicevoorziening liever op zoek gaat naar andere manieren, ook omdat de risico's te groot zijn dat er complicaties optreden bij de inname van de zelf verzamelde dodelijke middelen.

In de provincie Zeeland wordt door alle hospicevoorzieningen (100%) aangegeven dat het niet mogelijk is om binnen de stervensfase zelf verzamelde dodelijke middelen in te nemen. Daarentegen is het in deze provincie altijd (100%) toegestaan om als patiënten/bewoners binnen de stervensfase *bewust* zelf het initiatief te nemen om te stoppen met eten en drinken.

*Tabel 26 De patiënt/bewoner neemt binnen stervensfase zelf verzamelde dodelijke middelen in*

<i>Mogelijkheid</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	48	26
Nee	108	58
Weet niet	29	16
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

*Tabel 27 Soort hospicevoorziening waar het mogelijk is dat patiënt/bewoner binnen de stervensfase zelf verzamelde dodelijke middelen inneemt*

<i>Soort hospice</i>	<i>Aantal</i>
High care hospice	9
Low care hospice	25
Palliatieve unit in / bij verpleeghuis	10
Palliatieve unit in / bij verzorgingshuis	3
Afdeling ziekenhuis	0
Anders	1
<i>Totaal</i>	<i>48</i>

Tevens is onderzocht hoe vaak en bij welke hospicevoorzieningen alle bovengenoemde manieren van waardig sterven mogelijk zijn: palliatieve sedatie, euthanasie/hulp bij zelf-doding, het stoppen met medische verlengende behandeling, het binnen de stervensfase bewust zelf het initiatief nemen om te stoppen met eten en drinken en het binnen de stervensfase innemen van zelf verzamelde dodelijke middelen .

Er zijn in totaal 43 hospicevoorzieningen (23%) waar alle genoemde manieren van waardig sterven tot de mogelijkheden behoren. Het zijn vooral de low care hospices die alle mogelijkheden toelaten in hun huizen.

*Tabel 28 Soort hospicevoorziening waar alle genoemde manieren van waardig sterven mogelijk zijn*

<i>Soort hospice</i>	<i>Aantal</i>
High care hospice	7
Low care hospice	24
Palliatieve unit verpleeghuis	9
Palliatieve unit verzorgingshuis	2
Afdeling ziekenhuis	0
Anders	1
<i>Totaal</i>	<i>43</i>

### 3.D Meningsvragen over het opnemen van bepaalde groepen in de toekomst

In blok D is de geïnterviewde gevraagd een reactie te geven op vragen die betrekking hebben op het in de toekomst mogelijk opnemen van bepaalde groepen patiënten/ bewoners in de hospice die niet terminaal zijn.

De volgende tekst is voorgelezen voordat de vragen zijn gesteld:

De NVVE meent dat er in Nederland behoefte is aan een hospice waar mensen die een doodswens hebben, maar niet terminaal zijn, naartoe kunnen gaan en begeleid kunnen worden bij de stervensfase. Hierbij gaat het om de volgende groepen personen:

- dementerenden in een beginstadium van de ziekte met een doodswens
- dementerenden in gevorderd stadium van de ziekte met een geldige wilsverklaring
- chronisch psychiatrische patiënten die (onder begeleiding van hun behandelend psychiater) zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen
- mensen die hun leven voltooid\* achten en zelf verzamelde medicijnen willen innemen of willen stoppen met eten en drinken.

\* *Onder 'voltooid leven' verstaan we de situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor hen zelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven het leven.*

#### 3.D.1 Dementerenden

Uit het onderzoek blijkt dat een grote meerderheid van de geïnterviewden het niet mogelijk acht dat in de toekomst dementerenden in de hospicevoorziening worden opgenomen die:

- in een beginstadium van de ziekte hun arts vragen om hulp bij zelfdoding (72%)
- in een gevorderd stadium van de ziekte hun arts vragen om euthanasie middels een geldige wilsverklaring (71%).

*Tabel 29 Dementerenden in beginstadium van ziekte die hun arts vragen om hulp bij zelfdoding*

<i>Mogelijkheid</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	32	17
Nee	133	72
Onbekend	20	11
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

*Tabel 30 Dementerenden in een gevorderd stadium van de ziekte met een geldige wilsverklaring waarin zij hun arts vragen om euthanasie*

<i>Mogelijkheid</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	33	18
Nee	132	71
Onbekend	20	11
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

### **3.D.2 Chronisch psychiatrische patiënten**

Een nog grotere meerderheid acht het niet mogelijk dat chronisch psychiatrische patiënten in de toekomst in de hospicevoorziening worden opgenomen die:

- zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen (82 %)
- onder begeleiding van hun behandelend psychiater zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen (81 %).

*Tabel 31 Chronisch psychiatrische patiënten die zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen*

<i>Mogelijkheid</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	16	9
Nee	152	82
Onbekend	17	9
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

*Tabel 32 Chronisch psychiatrische patiënten die onder begeleiding van hun behandelend psychiater zelf verzamelde dodelijke middelen innemen*

<i>Mogelijkheid</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	17	9
Nee	150	81
Onbekend	18	10
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

### 3.D.3 Mensen die hun leven voltooid achten

Een meerderheid (79%) van de hospicevoorzieningen verwacht in de toekomst geen mensen op te zullen nemen die hun leven voltooid achten en zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen.

De hospicevoorzieningen lijken wel meer bereid te zijn om in de toekomst mensen op te nemen die hun leven voltooid achten en die willen stoppen met eten en drinken.

Het aantal hospicevoorzieningen dat hiertoe niet bereid is (49%) ligt iets hoger dan het aantal hospicevoorzieningen dat hiertoe wel bereid zegt te zijn (42%).

*Tabel 33 Mensen die hun leven voltooid achten en zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen*

<i>Mogelijkheid</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	19	10
Nee	146	79
Onbekend	20	11
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

*Tabel 34 Mensen die hun leven voltooid achten en willen stoppen met eten en drinken*

<i>Mogelijkheid</i>	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
Ja	77	42
Nee	91	49
Onbekend	17	9
<i>Totaal</i>	<i>185</i>	<i>100</i>

---

## Conclusies en samenvatting

---

In opdracht van de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde is in de periode mei tot december 2009 een onderzoek uitgevoerd onder 204 hospicevoorzieningen in Nederland.

Het onderzoek had tot doel inzicht te verkrijgen in twee vragen:

- 1 of en in welke hospices in Nederland euthanasie en zelfdoding tot de mogelijkheden behoren;
- 2 of er in Nederland op dit moment een hospice bestaat of op te richten is waar alle keuzes aan het einde van het leven tot de mogelijkheid (gaan) behoren – voor zover deze ons gelaten worden. Hierbij gaat het specifiek om stoppen met levensverlengende medische behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie, hulp bij zelfdoding, stoppen met eten en drinken en het innemen van zelf verzamelde dodelijke middelen.

Het onderzoek is uitgevoerd aan de hand van het afnemen van een vragenlijst. De vragen zijn via een persoonlijk bezoek of telefonisch door 66 vrijwillige medewerkers van de NVVE afgenomen bij de volgende hospicevoorzieningen: high care hospices, low care hospices, palliatieve afdelingen in/ bij verpleeghuizen, palliatieve afdelingen in/bij verzorgingshuizen en bij de speciale palliatieve afdelingen bij ziekenhuizen. Van de 204 hospicevoorzieningen die door de NVVE zijn benaderd hebben er 185 (ruim 90%) aan het onderzoek meegewerkt. De respons is daarmee opvallend groot geweest.

Van de 185 hospicevoorzieningen die hun medewerking hebben verleend gaat het in 37% van de hospicevoorzieningen om een palliatieve unit in/bij verpleeghuis, in 33% om een low care hospice, 21% om een high care hospice, 6% om een palliatieve unit in/bij een verzorgingshuis, 1% om een aparte afdeling binnen een ziekenhuis en 2% om een zorgcentrum.

Van de 185 hospicevoorzieningen die hun medewerking hebben verleend heeft 70% van een neutrale/algemene en 19 % een kerkelijk signatuur.

De 185 hospicevoorzieningen zijn over de volgende provincies verdeeld: 39 in Zuid-Holland, 29 in Noord-Holland, 24 in Gelderland, 19 in Noord-Brabant, 17 in Utrecht, 11 in Overijssel, 9

in Friesland, 9 in Limburg, 9 in Zeeland, 7 in Flevoland, 6 in Drenthe en 6 in Groningen. In totaal bieden de 185 hospicevoorzieningen 965 bedden aan. Bij de low care hospices en de palliatieve units bij verzorgingshuizen is de huisarts doorgaans verantwoordelijk voor de medische zorg. Bij een palliatieve unit in/bij een verpleeghuis is de verpleeghuisarts doorgaans verantwoordelijk waarbij hij deze verantwoordelijkheid soms deelt met de huisarts of een ander.

Binnen de high care hospice is soms de arts die binnen de hospice werkzaam is alleen verantwoordelijk voor de medische zorg en soms ligt de verantwoordelijkheid (mede) bij een ander zoals de huisarts of verpleeghuisarts.

Er zijn 180 hospicevoorzieningen (97%) die de CIZ-indicatie verplicht stellen. Bij 83% van de hospicevoorzieningen worden de opnamecriteria aangescherpt en wordt er 126 keer als extra voorwaarde opgenomen dat er sprake moet zijn van een levensverwachting van minder dan 3 maanden. Bij 66,5% van de hospicevoorzieningen worden groepen personen van opname uitgesloten waarbij het – naast de leeftijdsgroep onder de 18 jaar – vooral gaat om psychogeriatrische en psychiatrische personen.

Palliatieve sedatie is in alle hospicevoorzieningen (100%) mogelijk.

In 80% van de hospicevoorzieningen blijkt euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk waarbij 4% van de hospices aangeeft dat er dan wel aan bepaalde voorwaarden moet zijn voldaan. In 17% van de hospicevoorzieningen is euthanasie/hulp bij zelfdoding uitgesloten. Van de hospicevoorzieningen die hebben aangegeven dat euthanasie/hulp bij zelfdoding er mogelijk is (147), zijn er 107 (73%) waar euthanasie/hulp bij zelfdoding ook daadwerkelijk is toegepast.

Een meerderheid (69%) van de hospicevoorzieningen blijkt over een euthanasieprotocol te beschikken.

In 98% van de hospicevoorzieningen is het mogelijk om binnen de stervensfase bewust zelf het initiatief nemen om te stoppen met eten en drinken. In 26% van de hospicevoorzieningen is het toegestaan om als patiënt/bewoner binnen de stervensfase zelf verzamelde dodelijke medicijnen in te nemen, 58% van de hospicevoorzieningen staat dit niet toe. De hospicevoorzieningen gaan liever op zoek naar andere manieren, ook omdat de risico's te groot zijn dat er complicaties optreden bij de inname van de middelen.

Op dit moment zijn er in totaal 43 hospicevoorzieningen (23%) waar zowel palliatieve sedatie, euthanasie/hulp bij zelfdoding, het stoppen met medische verlengende behandeling, het binnen de stervensfase bewust zelf het initiatief nemen om te stoppen met eten en drinken, als het binnen de stervensfase innemen van zelf verzamelde dodelijke middelen mogelijk is. Het zijn vooral de low care hospices die alle mogelijkheden toelaten in hun huizen.

Een groot aantal hospicevoorzieningen (72%) acht het niet mogelijk om in de toekomst dementerenden op te nemen die in een beginstadium van de ziekte hun arts vragen om hulp bij zelfdoding. 71% van de hospicevoorzieningen verwacht ook niet in de toekomst dementerenden in een gevorderd stadium van hun ziekte op te nemen die beschikken over een geldige wilsverklaring waarin zij hun arts vragen om euthanasie wanneer zij in een gevorderd stadium van dementie verkeren.

82% van de hospicevoorzieningen acht het niet mogelijk om in de toekomst chronisch psychiatrische patiënten die zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen op te nemen. Ook is een grote meerderheid van de hospicevoorzieningen (81%) niet bereid patiënten op te nemen die onder begeleiding van hun behandelend psychiater zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen.

Van de hospicevoorzieningen acht 10% het mogelijk dat zij in de toekomst mensen op zullen nemen die hun leven voltooid achten en zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen, 79% van de hospicevoorzieningen sluit dit uit. 42% van de hospicevoorzieningen acht het ook mogelijk de deuren te openen voor mensen die hun leven voltooid vinden en willen stoppen met eten en drinken.

Een meerderheid (79%) van de hospicevoorzieningen verwacht in de toekomst geen mensen op te zullen nemen die hun leven voltooid achten en zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen.

Opvallend is dat de hospicevoorzieningen wel meer bereid lijken te zijn om in de toekomst mensen op te nemen die hun leven voltooid achten en die willen stoppen met eten en drinken. Het aantal hospicevoorzieningen dat hiertoe niet bereid is (49%) ligt iets hoger dan het aantal hospicevoorzieningen dat hiertoe wel bereid lijkt te zijn (42%).

---

## Bijlagen

---

*Bijlage 1*

---

## Vragenlijst

---

Hospices Nederland

*Amsterdam, augustus 2009*



Vragenlijst afgenomen d.d. \_\_\_\_\_

Vragenlijst niet afgenomen wegens:

---

---

Geachte vrijwillige medewerker NVVE,

De vragenlijst bestaat uit vier blokken. Het eerste blok betreft een aantal algemene vragen. Het tweede blok stelt vragen over het aannamebeleid van de hospice. Blok drie gaat over de mogelijkheden om waardig te sterven. In blok vier worden enkele meningsvragen gesteld.

De tijd die het afnemen van de vragenlijst in beslag zal nemen, bedraagt ongeveer 10 minuten.

Er zijn verschillende soorten vragen:

- Vragen waarbij slechts één antwoordmogelijkheid is. Deze zijn te herkennen aan de vierkante hokjes voor iedere antwoordmogelijkheid.
- Vragen waarbij meerdere antwoordmogelijkheden zijn. Deze zijn te herkennen aan de rondjes voor iedere antwoordmogelijkheid.
- Gedeeltelijk open vragen. Waarbij een numeriek antwoord dient ingevuld te worden. Deze vragen zijn te herkennen aan de streepjes.
- Daarnaast zijn er nog open vragen waarin in enkele regels het antwoord kan worden opgeschreven.

Sommige vragen nodigen wellicht uit tot discussie. Wij verzoeken u niet met de geïnterviewde in discussie te gaan. Op de laatste pagina vindt u de mogelijkheid bijzonderheden te noteren die zich tijdens het gesprek hebben voorgedaan.

Na het volledig invullen van de vragenlijst kunt u deze in de bijgesloten antwoordenvelop(pen) terugzenden naar:

NVVE

t.a.v. Marleen Peters (projectleider)

Antwoordnummer 347

1000 SL Amsterdam

Een postzegel plakken is niet nodig.

Wij danken u voor uw medewerking.

---

**BLOK A****Algemene gegevens****-Vnr-**

---

**A1**

Naam hospice

---

Adres

---

Postcode

---

Plaats

---

Telefoonnummer

---

E-mail

---

Website

---

Identiteit/signatuur\* hospice

---

Naam geïnterviewde

O man O vrouw

---

Functie geïnterviewde

---

*\* Met identiteit/signatuur wordt bijvoorbeeld bedoeld: neutraal, algemeen christelijk, protestants-christelijk, rooms-katholiek, humanistisch, overig, namelijk.....*

**A2** In welk soort hospicevoorziening bent u werkzaam?

- High care hospice
- Low care hospice/bijna-thuis-huis
- Palliatieve unit in/bij een verpleeghuis
- Palliatieve unit in/bij een verzorgingshuis
- Afdeling ziekenhuis
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

**A3** Hoeveel bedden biedt uw hospice?

\_\_\_\_\_ bedden

**A4** Wie is er doorgaans verantwoordelijk voor de medische zorg binnen uw hospicevoorziening?

Eigen (hospice) arts

Verpleeghuisarts

Huisarts

Andere(n), namelijk:

---

---

## BLOK B

Het volgende gedeelte gaat over de opnamecriteria die gehanteerd worden.

---

B1 Is CIZ-indicatie\* verplicht?

\* CIZ staat voor Centrum indicatiestelling Zorg. Het CIZ bepaalt of iemand AWBZ-zorg kan krijgen, en zo ja, hoeveel zorg en hoe lang.

Ja  Nee

B2 Worden er verdere/andere opnamevoorwaarden gesteld?

Ja  Nee

Bij ja, welke opnamevoorwaarden worden er gesteld?

*(Eén of meerdere antwoorden mogelijk, s.v.p. de onderstaande mogelijkheden benoemen.)*

- Prognose levensverwachting minder dan 3 maanden
- Prognose levensverwachting 3 tot 6 maanden
- Prognose levensverwachting meer dan 6 maanden, maximaal \_\_\_\_\_ maanden
- Andere voorwaarde(n), namelijk \_\_\_\_\_

B3 Worden er specifieke groepen patiënten/bewoners van opname uitgesloten?

Ja  Nee

Bij ja, welke specifieke groepen patiënten/bewoners?

*(Eén of meerdere antwoorden mogelijk, s.v.p. de onderstaande mogelijkheden benoemen)*

- Verwardheid / onrust
- Psychogeriatrisch
- Psychiatrisch
- Personen onder de 18 jaar
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

---

## BLOK C

Het volgende blok stelt vragen over de mogelijkheden van levensbeëindiging.

---

Graag het volgende voorlezen voordat u de onderstaande vraag stelt.

Onder palliatieve sedatie wordt verstaan het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van de patiënt in zijn laatste levensfase met als doel het lijden van de patiënt te verlichten.

C1 Is palliatieve sedatie mogelijk binnen uw hospice?

Ja  Nee

Bij nee, waarom is palliatieve sedatie niet mogelijk?

---

Graag het volgende voorlezen voordat u de onderstaande vragen stelt.

In Nederland geldt sinds 1 april 2002 de *Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Onder de werking van deze wet is een arts niet strafbaar wanneer hij euthanasie of hulp bij zelfdoding toepast, mits hij zich houdt aan de in de wet omschreven zorgvuldigheidseisen en hij zijn handelen meldt aan de gemeentelijke lijkschouwer en aan een van de regionale toetsingscommissies. Onder euthanasie verstaan we iedere vorm van levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van een patiënt met het doel een einde te maken aan uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Ook hulp bij zelfdoding door een arts is een levensbeëindigende handeling die onder de euthanasiewet valt.

C2 Is euthanasie/hulp bij zelfdoding mogelijk binnen uw hospice?

Ja  Nee

Bij ja, is er in het verleden binnen uw hospice daadwerkelijk euthanasie/hulp bij zelfdoding toegepast?

Ja  Nee

Is er een euthanasieprotocol aanwezig?

Ja  Nee

Bij nee, waarom is euthanasie/hulp bij zelfdoding niet mogelijk?

- Identiteit/signatuur hospice
- Doelgroep patiënt/bewoner, namelijk: \_\_\_\_\_
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_
- Niet bekend

**C3** Wat is het beleid indien het verlenen van euthanasie/hulp bij zelfdoding niet mogelijk is?

*(Eén of meerdere antwoorden mogelijk, s.v.p. de onderstaande mogelijkheden benoemen.)*

- Er is geen beleid
- Verwijzing naar (andere) huisarts
- Adviseren contact op te nemen met de NVVE, Stichting de Einder of Stichting Vrijwillig Leven
- Verwijzing naar anderen, namelijk \_\_\_\_\_
- Literatuur over methoden voor zelfdoding adviseren
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_
- Niet bekend

**C4** Ik noem u een aantal andere mogelijkheden om waardig te sterven. Kunt u - per wijze - aangeven of deze binnen uw hospice mogelijk is:

Stoppen met levensverlengende medische behandeling

ja       nee

De patiënt/bewoner neemt binnen de stervensfase bewust zelf het initiatief om te stoppen met eten en drinken

ja       nee

De patiënt/bewoner neemt binnen de stervensfase zelf verzamelde dodelijke middelen in

ja       nee

Indien van toepassing kunt u hieronder relevante opmerkingen bij dit blok noteren.

---

---

---

---

---

---

## BLOK D

---

In dit laatste blok wordt aan de geïnterviewde gevraagd zijn/haar mening te geven.

---

Gaarne het volgende voorlezen voordat u de onderstaande vragen stelt.

De NVE meent dat er in Nederland behoefte is aan een hospice waar mensen die een doodswens hebben, maar niet terminaal zijn, naartoe kunnen gaan en begeleid worden bij de stervensfase. Hierbij gaat het om de volgende groepen personen:

- dementerenden in een beginstadium van de ziekte met een doodswens;
  - chronisch psychiatrische patiënten die (onder begeleiding van hun behandelend psychiater) zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen;
  - mensen die hun leven voltooid\* achten en zelf verzamelde medicijnen willen innemen of willen stoppen met eten en drinken.
- \* *Onder 'voltooid leven' verstaan we de situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven het leven.*

D1 Acht u het mogelijk dat er in de toekomst ook een of meerdere van de volgende groepen patiënten/bewoners in uw hospice kunnen worden opgenomen:

Dementerenden in een beginstadium van de ziekte die hun arts vragen om hulp bij zelfdoding

Ja                       Nee

Dementerenden in een gevorderd stadium van hun ziekte met een geldige wilsverklaring waarin zij vragen om euthanasie wanneer zij in een gevorderd stadium van dementie verkeren

Ja                       Nee

Chronisch psychiatrische patiënten die zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen

Ja                       Nee

Chronisch psychiatrische patiënten die onder begeleiding van hun behandelend psychiater zelf verzamelde dodelijke middelen innemen.

Ja                       Nee

Mensen die hun leven voltooid achten en zelf verzamelde dodelijke middelen willen innemen

Ja                       Nee

Mensen die hun leven voltooid achten en willen stoppen met eten en drinken

Ja                       Nee

Tot slot. Zijn er in het recente verleden nieuwe hospices bij u in de buurt bijgekomen?

- Nee
- Ik weet het niet
- Ja

Naam hospice \_\_\_\_\_

Adres \_\_\_\_\_

Plaats \_\_\_\_\_

Soort hospice \_\_\_\_\_

*(Mochten er meerdere hospices zijn bijgekomen, gebruik hiervoor dan s.v.p. de achterzijde van dit formulier)*

Wij danken u voor uw tijd.

Hieronder kunt u uw op- of aanmerkingen plaatsen naar aanleiding van deze vragenlijst.

---

---

---

---

---

---

---

---

Controleert u a.u.b. of u alle van toepassing zijnde vragen hebt beantwoord.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

## **Achtergrondinformatie hospicevoorzieningen**

Palliatieve zorg wordt verleend daar waar de patiënt ongeneeslijk ziek en/of stervende is. Dat kan dus thuis zijn, maar ook in een zorginstelling. Er zijn enkele honderden instellingen die zich gespecialiseerd hebben in palliatieve zorg. Deze hospicevoorzieningen zijn bedoeld voor mensen die in hun laatste levensfase om wat voor een reden dan ook niet in het ziekenhuis of thuis kunnen/willen verblijven. De gespecialiseerde hospicevoorzieningen staan in Nederland bekend onder verschillende namen. Er worden vijf typen onderscheiden:

- Low care hospice/bijna-thuis-huis
- High care hospices
- Palliatieve unit in/bij een verpleeghuis
- Palliatieve unit in/bij een verzorgingshuis
- Voorziening met opname in een ziekenhuis.

### **De low care hospice of het bijna-thuis-huis ten opzichte van de high care hospice**

De low care hospices en de zich bijna-thuis-huis noemende locaties hebben geen medisch of verpleegkundig personeel in dienst. Er werken hoofdzakelijk vrijwilligers. De huisarts van de opgenomen gast of bewoner (men spreekt hier zelden over patiënten) houdt de medische verantwoordelijkheid. Verpleegkundige hulp komt van de (reguliere) thuiszorg. De bijna-thuis-huizen bieden laag complexe zorg en worden daarom ook wel low care hospices genoemd.

In de high care hospices werkt een veelheid aan (professionele) beroepsgroepen. Dat varieert van een arts, psycholoog, geestelijk verzorger, verpleegkundigen tot vrijwilligers.

Omdat zowel de high als low care hospices de naam 'hospice' gebruiken kan er verwarring ontstaan over de beschikbare zorg. Van de buitenkant is er geen verschil te zien tussen de huizen.

### **Palliatieve unit of afdeling in/bij een verpleeghuis**

In Nederland worden er verschillende benamingen gebruikt voor de gespecialiseerde afdelingen in verpleeghuizen waar mensen in hun laatste levensfase worden opgenomen. Soms wordt er gesproken over 'de palliatieve unit' of van 'een hospice-afdeling'. De afdelingen zijn over het algemeen klein en iedere bewoner heeft een eigen kamer. De afdelingen zijn voornamelijk bedoeld voor mensen 'van buiten de instelling' (mensen die thuis of in een ziekenhuis verblijven en daar niet langer willen of kunnen blijven).

De zorg wordt verleend door het reguliere personeel van het verpleeghuis of door gespecialiseerde verpleegkundigen en verzorgenden. De verpleeghuisarts is doorgaans verantwoordelijk voor de medische zorg. Indien noodzakelijk kunnen ook andere zorgverleners (fysiotherapeuten, geestelijk verzorgers, diëtisten) worden ingeschakeld. Er werken soms ook vrijwilligers op de afdeling.

### **Palliatieve unit of afdeling in/bij een verzorgingshuis**

Er worden ook verschillende benamingen gebruikt voor de gespecialiseerde afdelingen in verzorgingshuizen waar mensen in hun laatste levensfase worden opgenomen. Soms wordt het 'de palliatieve unit' en soms 'de hospice-afdeling' genoemd. De afdelingen zijn ook bij de verzorgingshuizen over het algemeen klein: twee tot drie bedden en iedere bewoner heeft zijn eigen kamer. De afdeling is voornamelijk bedoeld voor mensen van buiten de instelling (mensen die thuis of in het ziekenhuis verblijven en daar niet willen of kunnen blijven). De zorg wordt verleend door het reguliere personeel van het verzorgingshuis of door gespecialiseerde verpleegkundigen en verzorgenden. Soms zijn vrijwilligers bij de zorg betrokken. De huisarts blijft verantwoordelijk voor de medische zorg.

### **Voorziening met opname in een ziekenhuis**

De palliatieve unit van het Daniel den Hoed Kliniek (Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam) is de bekendste. Er worden hoofdzakelijk mensen vanuit het eigen ziekenhuis of uit een thuissituatie opgenomen. De zorg wordt verleend door gespecialiseerde verpleegkundigen en artsen. Er werken geen vrijwilligers.

## **Begripsbepaling**

Voor dit onderzoek is uitgegaan van de volgende definities:

### **Palliatieve sedatie**

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van de patiënt in zijn laatste levensfase met als doel het lijden van de patiënt te verlichten.

### **Euthanasie/hulp bij zelfdoding**

Iedere vorm van levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van een patiënt met het doel een einde te maken aan uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Ook hulp bij zelfdoding door een arts is een levensbeëindigende handeling die onder de euthanasiewet valt.

### **Voltooid leven**

De situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor hen zelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven het leven.

### **CIZ**

CIZ staat voor Centrum Indicatiestelling Zorg. Sinds 1 januari 2005 is het CIZ door de overheid aangewezen als uitvoerder van de indicatiestelling voor de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Het CIZ onderzoekt of iemand AWBZ-zorg kan krijgen, en zo ja, hoeveel zorg en hoe lang. Het zorgkantoor regelt vervolgens dat de cliënt de zorg krijgt waar hij/zij recht op heeft. De cliënt kan zelf een zorgaanbieder kiezen.

### **Bewoner/patiënt**

In de vragenlijst worden vragen gesteld over de patiënt/bewoner. Waar de term patiënt/bewoner staat kan ook gast of cliënt gelezen worden.