

---

# Inhoud

---

<b>Dankwoord</b>	<b>13</b>
------------------	-----------

---

<b>DEEL 1</b>	
<b>Achtergrond en opzet van de studie</b>	<b>15</b>

---

<b>1. Inleiding</b>	<b>17</b>
---------------------	-----------

<b>2. Onderzoeksmethodes</b>	<b>21</b>
------------------------------	-----------

1. SENTI-MELC studie (Hoofdstukken 6, 7, 8, 9, 15)	21
2. Studie naar de frequentie en kenmerken van euthanasie en andere levenseindebeslissingen in Vlaanderen (Hoofdstukken 12, 13, 14, 16, 17)	22
3. Survey over het beleid van zorginstellingen omtrent levenseindezorg	24
4. Grootschalige survey over houdingen en ervaringen omtrent euthanasie bij een representatieve steekproef van artsen (hoofdstukken 12 en 19)	25
5. Onderzoek naar de werking en kwaliteit van consultatie van de LEIFartsen	26

---

<b>DEEL 2</b>	
<b>Wettelijk kader voor de zorg aan het levenseinde in België</b>	<b>29</b>

---

<b>3. Wettelijk kader voor medische beslissingen aan het levenseinde</b>	<b>31</b>
--	-----------

3.1. Euthanasie: wet van 28 mei 2002	31
3.1.1 Actueel euthanasieverzoek	31
3.1.2 Euthanasieverklaring	36
3.1.3. Procedurele voorwaarde <i>a posteriori</i> : aangifteplicht	37
3.1.4 De uitvoering van euthanasie	37
3.1.5 Gewetensvrijheid	38
3.1.6 Gevolgen voor verzekeringsovereenkomsten	39
3.2. Hulp bij zelfdoding	39
3.3. Pijnbestrijding met mogelijk levensverkortend effect en continue diepe sedatie	40
3.3.1. Juridische kwalificatie	40
3.3.2. Voorwaarden voor pijnbestrijding en continue diepe sedatie	42
3.3.3 Continue diepe sedatie zonder vochttoediening	44
3.4. Staken of niet starten van een behandeling	46
3.4.1. Toestemmingsweigering van een wilsbekwame patiënt	46
3.4.2 Therapiebeperking bij een wilsonbekwame patiënt door een toestemmingsweigering van de vertegenwoordiger	47
3.4.3 Weigering van de arts om te behandelen wegens medische zinloosheid	50
<b>4. Wettelijk kader voor instellingsbeleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde</b>	<b>61</b>
4.1 Inleiding	61
4.1.1 Juridische context van instellingsbeleid	61
4.2. Knelpunten	66
4.2.1 Mogen zorginstellingen hun eigen instellingsbeleid ontwikkelen?	66
4.2.2 Door welke grenzen is de ontwikkeling van instellingsbeleid beperkt?	69
4.2.3 Is een zorginstelling verplicht haar instellingsbeleid bekend te maken?	79
4.3 Besluit	81
<b>5. Wettelijk kader voor voorafgaande wilsverklaringen</b>	<b>91</b>
5.1. Inleiding	91
5.2. Begrippenkader	92
5.2.1. Voorafgaande schriftelijke wilsverklaring	92
5.2.2. Negatieve tegenover positieve wilsverklaring	92
5.2.3. Actuele tegenover voorafgaande wilsverklaring	93
5.3. De negatieve wilsverklaring	93
5.3.1. Het opstellen	93
5.3.2. De tussenfase	94
5.3.3. De uitvoering	95

5.4. De positieve wilsverklaring	97
5.5. De euthanasieverklaring	98
5.5.1. Het opstellen	98
5.5.2. De tussenfase	100
5.5.3. De uitvoering	102
5.6. De voorafgaande machtiging van een vertegenwoordiger	104
5.6.1. Het opstellen	104
5.6.2. De tussenfase	105
5.6.3. De uitvoering	106
5.7. Besluit	108

---

## **DEEL 3**

### **Kenmerken van de zorg aan het levenseinde in België**

**121**

---

<b>6. Zorgtransfers in de laatste drie maand voor overlijden</b>	<b>123</b>
6.1. Inleiding	123
6.2. Zorgtransfers in de laatste levensmaanden	124
6.2.1. Plaats van sterven en gewenste plaats van sterven	124
6.2.2. Transfers tussen settings aan het levenseinde	126
6.2.3. Ziekenhuisopname en verblijfsduur	128
6.3. Een vergelijking met Nederland	129
6.4. Besluit	131
<b>7. Zorg voor patiënten in de laatste levensmaanden</b>	<b>135</b>
7.1. Inleiding	135
7.2. Zorg voor patiënten in de laatste levensmaanden	136
7.2.1. Zorgverleners en gespecialiseerde palliatieve zorg	136
7.2.2. Inhoud van de zorg	138
7.3. Een vergelijking met Nederland	141
7.4. Besluit	143
<b>8. Vroegtijdige zorgplanning</b>	<b>145</b>
8.1. Inleiding	145
8.2. Vroegtijdige zorgplanning	146
8.2.1. Praktijk van vroegtijdige zorgplanning	146
8.2.2. Kenmerken geassocieerd aan vroegtijdige zorgplanning	148
8.3. Een vergelijking met Nederland	152

8.4. Besluit	152
--------------	-----

## **9. Sociale ongelijkheid in zorg aan het levenseinde** **155**

9.1 Inleiding: sociale ongelijkheid aan het levenseinde	155
9.2 Ongelijkheid in plaats van overlijden en in zorgtransfers	155
9.3 Sociale ongelijkheid in zorgverleners	158
9.4 Besluit	163

---

## **DEEL 4**

### **Kwaliteitsindicatoren van palliatieve zorg** **167**

---

#### **10. Doel en mogelijkheden van kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg** **167**

10.1 Inleiding	167
10.2 Meten van kwaliteit	168
10.3 Methoden ter ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren	170
10.4 Eigenschappen van indicatoren	171
10.4.1 Soorten indicatoren	172
10.4.2 Een set indicatoren	173
10.5 Naar kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg	173
10.5.1 Perspectief van de hulpverlener en de patiënt samen genomen	174
10.5.2 Perspectief van de naaste	174
10.6 Conclusie	175

#### **11. Een set kwaliteitsindicatoren voor Vlaanderen** **179**

11.1 Inleiding	179
11.2 Fase 1: Kwaliteitsdomeinen en thema's in een denkkader	180
11.3 Fase 2: Identificatie van bestaande indicatoren	181
11.4 Fase 3: Thema's selecteren	183
11.5 Fase 4: Indicatoren selecteren	186
11.5.1 Geschiktheid en noodzakelijkheid als thuisopdracht	186
11.5.2 Geschiktheid tijdens een paneldiscussie	187
11.6 Conclusies en aanbevelingen voor vervolgonderzoek	188

<b>DEEL 5</b>	
<b>Frequentie en kenmerken van euthanasie en andere levenseindebeslissingen in Vlaanderen</b>	<b>191</b>
<b>12. Incidentie en kenmerken van euthanasie en hulp bij zelfdoding</b>	<b>193</b>
12.1 Inleiding	193
12.2 Aantal verzoeken voor euthanasie	194
12.3 Trends in het voorkomen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	196
12.3.1 Algemene trends in voorkomen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	196
12.3.2 Verschuivingen binnen patiëntgroepen	197
12.3.3 Vergelijking met Nederland	199
12.4 Besluitvormingsproces van euthanasie en hulp bij zelfdoding	199
12.4.1 Bespreking met naasten en andere zorgverleners	199
12.4.2 Redenen voor uitvoeren van euthanasie en hulp bij zelfdoding	200
12.5 Uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding	201
12.5.1 Gebruikte middelen in 2007	201
12.5.2 Toediening van middelen door zorgverleners	202
12.5.3 Vergelijking met Nederland	204
12.6 Besluit	204
<b>13. Incidentie en kenmerken van continue diepe sedatie tot aan het overlijden</b>	<b>207</b>
13.1 Inleiding	207
13.2 Evolutie van de incidentie van continue diepe sedatie	208
13.2.1 Evolutie in Vlaanderen 2001-2007	208
13.2.2 Vergelijking met Nederland	210
13.3 Kenmerken van klinische uitvoering en besluitvorming	210
13.3.1 Kenmerken van continue diepe sedatie in Vlaanderen in 2007	210
13.3.2 Vergelijking met Nederland	213
13.4 Besluit	213
<b>14. Incidentie en kenmerken van andere medische beslissingen aan het levenseinde</b>	<b>215</b>
14.1 Inleiding	215

14.2 Trends in het voorkomen van geïntensiverde pijn- en symptoombestrijding, niet-behandelbeslissingen en levensbeëindiging zonder verzoek	216
14.2.1 Algemene trends in voorkomen	216
14.2.2 Verschuivingen binnen patiëntgroepen	217
14.3 Besluitvormingsproces van geïntensiverde pijn- en symptoombestrijding, niet-behandelbeslissingen en levensbeëindiging zonder verzoek	221
14.3.1 Evoluties in bespreking met patiënt, naasten en andere zorgverleners	221
14.3.2 Redenen voor het uitvoeren van de medische beslissingen aan het levenseinde	222
14.4 Besluit	225
<b>15. Medische beslissingen en zorg aan het levenseinde</b>	<b>227</b>
15.1 Inleiding	227
15.2 Hoe de relatie tussen medische beslissingen aan het levenseinde en zorg in de laatste drie levensmaanden bestuderen?	228
15.3 Welk type patiënten sterft ten gevolge van euthanasie of andere medische beslissingen?	229
15.4 De relatie tussen palliatieve zorg en euthanasie of andere medische beslissingen?	229
15.5 De relatie tussen existentiële/spirituele zorg en euthanasie	231
15.6 Besluit	235
<b>16. MBL's en sedatie bij minderjarigen</b>	<b>237</b>
16.1 Inleiding	237
16.2 Het voorkomen en de kenmerken van medische beslissingen aan het levenseinde bij minderjarigen	239
16.2.1 Resultaten	239
16.2.2 Bespreking	240
16.3 Het besluitvormingsproces voorafgaand aan MBL's bij minderjarigen	243
16.3.1 Resultaten	243
16.3.2 Bespreking	245
16.4 Continue diepe sedatie aan het levenseinde van minderjarigen	246
16.4.1 Resultaten	246

16.4.2 Bespreking	247
16.5 Besluit	251
<b>17. Sociale ongelijkheid en medische beslissingen aan het levenseinde</b>	<b>253</b>
17.1 Inleiding	253
17.1.1 Ongelijkheid: een breed spectrum dispariteiten	253
17.1.2 Ongelijkheid, onrechtvaardigheid en medische beslissingen rond het levenseinde	256
17.2 Leeftijdssdispariteiten in medische beslissingen aan het levenseinde	256
17.2.1 Resultaten op basis van het sterfgevallen onderzoek	257
17.3 Genderdispariteiten	259
17.3.1 Resultaten op basis van het sterfgevallen onderzoek	259
17.4 Sociaaleconomische ongelijkheden	260
17.4.1 Resultaten op basis van het sterfgevallen onderzoek	260
17.6 Besluit	263

---

## **DEEL 6**

### **Evaluatie van beleid inzake euthanasie**

---

<b>18. Stand van zaken instellingsbeleid</b>	<b>267</b>
18.1 Inleiding	267
18.2 Aanwezigheid en inhoud schriftelijk beleid ten aanzien van euthanasie	268
18.2.1 Algemene ziekenhuizen	268
18.2.2 Psychiatrische ziekenhuizen	269
18.2.3 Instellingen voor personen met een verstandelijke beperking	269
18.3 Bekendmaking schriftelijk beleid ten aanzien van euthanasie	270
18.4 Geen schriftelijk beleid ten aanzien van euthanasie: redenen	272
18.5 Vergelijking met Nederland	272
18.6 Conclusies	273
<b>19. Toepassing van de zorgvuldigheidscriteria</b>	<b>275</b>
19.1 Inleiding	275
19.2 De meldings-, controle- en evaluatieprocedures voor euthanasie in België en Nederland	276

19.2.1	Melding van euthanasie	277
19.2.2	Controle op de euthanasiepraktijk	277
19.2.3	Evaluatie van de euthanasiepraktijk	278
19.2.4	Praktische implicaties	278
19.3	De euthanasiewet in de medische praktijk	279
19.3.1	Kenmerken van gemelde euthanasiegevallen	279
19.3.2	Toepassing van de wettelijke zorgvuldigheidscriteria	284
19.4	Attitudes van Belgische artsen tegenover euthanasie en de euthanasiewet	286
19.5	Besluit	290
<b>20.</b>	<b>Consultatie van een tweede arts bij euthanasieverzoeken en het consultatieproject LEIFartsen</b>	<b>293</b>
20.1	Wetgeving	293
20.2	Consultatie in België	293
20.2.1	Aantal verzoeken	294
20.2.2	Verloop van het consultatieproces	296
20.2.3	Kwaliteit van consultatie	296
20.3	Attitudes van Belgische artsen over consultatie	298
20.4	LevensEinde Informatie Forum (LEIF)-artsen	298
20.4.1	Wie zijn de LEIFartsen?	298
20.4.2	Implementatie van de LEIFartsen in Vlaanderen	299
20.4.3	Rol en betrokkenheid van LEIFartsen bij levensinzorg in Vlaanderen	299
20.4.4	Kwaliteit van consultatie met LEIFartsen	302
20.5	Een vergelijking met Nederland	304
20.5.1	Vergelijking van ontstaansgeschiedenis, doelen en organisatie	304
20.5.2	Vergelijking van kwaliteit van consultatie	305
20.6	Besluit	306
20.6.1	Algemene bevindingen in verband met euthanasie en consultatie in België	306
20.6.2	Vlaanderen versus Wallonië	307
20.6.3	LEIF	307

---

## **DEEL 7**

### **Conclusies**

---

**Een bio van de auteurs** **329**

---