

Een onderzoek in opdracht van Fonds Laat Mij Gaan, Stichting de Einder en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde

Erasmus MC

Levensbeëindiging in eigen regie in Nederland

Een onderzoek naar de frequentie en kenmerken van overlijden door het bewust stoppen met eten en drinken (BSTED) of de inname van zelf verzamelde (slaap)medicijnen of andere middelen (SLM)

Fenne Bosma, Suzanne van de Vathorst, Arianne Stoppelenburg, Agnes van der Heide

14-2-2026

Inhoud

Dankwoord.....	3
Leeswijzer	4
Woordgebruik	4
Afkortingen	4
Samenvatting	5
1. Achtergrond en opzet van het onderzoek.....	8
1.1 Inleiding	8
1.2 Doelstelling en afbakening	11
1.2.1 Doelstelling.....	11
1.2.2 Afbakening	12
1.3 Opzet van het onderzoek.....	12
1.3.1 Vragenlijstonderzoek	12
1.3.2 Interviewonderzoek	17
2. Resultaten vragenlijstonderzoek	19
2.1 Selectie van vertrouwenspersonen	19
2.2 Non-respons vraag.....	21
2.3 Frequentieschattingen	21
2.4 Sociaaldemografische kenmerken van vertrouwenspersonen en overledenen	22
2.5 Klinische kenmerken van de overledenen	25
2.6 Redenen voor levensbeëindiging in eigen regie	28
2.7 Besluitvorming over levensbeëindiging in eigen regie.....	30
2.8 Verloop van de levensbeëindiging in eigen regie	32
3. Resultaten interviewonderzoek	37
3.1 Kenmerken van de geïnterviewden.....	37
3.2 Ervaringen met BSTED	39
3.2.1 Het besluit tot BSTED.....	39
3.2.2 Voorbereiding en uitvoering	41
3.2.3 Kwaliteit van overlijden	44
3.3 Ervaringen met SLM	46
3.3.1 Het besluit tot SLM	46

3.3.2 Voorbereiding en uitvoering	49
3.3.3 Kwaliteit van overlijden	51
4. Conclusies	54
4.1 De frequentie van levensbeëindiging in eigen regie in Nederland.....	54
4.2 Besluitvorming over BSTED en SLM.....	56
4.3 Kwaliteit van overlijden bij BSTED en SLM	57
4.4 Uitdagingen en beperkingen van een replicatiestudie	58
4.5 Slot	59
Bijlage.....	60

Dankwoord

Dit rapport bevat de resultaten van een replicatieonderzoek naar de frequentie en kenmerken van levensbeëindiging in eigen regie door het bewust stoppen met eten en drinken of de inname van zelf verzamelde dodelijke medicijnen of andere (slaap)middelen. Het onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van Fonds Laat Mij Gaan, Stichting de Einder en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde. Graag bedanken we onze opdrachtgevers voor de prettige samenwerking.

Ook bedanken we alle personen die hebben bijgedragen aan dit onderzoek door een vragenlijst in te vullen of een aanvullend gesprek met ons te voeren over hun ervaring met levensbeëindiging in eigen regie door een naaste. We zijn hen zeer erkentelijk voor de openheid waarmee zij ons deelgenoot maakten van de zeer persoonlijke - en niet zelden emotioneel beladen - gebeurtenis die levensbeëindiging in eigen regie is.

Daarnaast bedanken we Evi Bakker voor haar bijdrage aan het interviewonderzoek.

Verder bedanken wij de leden van de klankbordgroep waarmee twee bijeenkomsten werden gehouden. Tijdens deze bijeenkomsten werden onder meer de opzet van de kwalitatieve studie en voorlopige onderzoeksresultaten besproken. De leden van de klankbordgroep zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van het rapport; dat zijn alleen de auteurs van dit rapport.

Tot slot spreken we graag onze speciale dank uit aan Boudewijn Chabot, zonder wiens werk er nu geen replicatiestudie zou zijn. Ook statisticus Arnold Goedhart, met wie Chabot nauw samenwerkte, bedanken we voor zijn betrokkenheid. Beiden waren telkens bereid om mee te denken, in hun archieven te duiken om bepaalde stappen in het onderzoek te verhelderen en om vragen te beantwoorden.

De onderzoekers,

Fenne Bosma

Suzanne van de Vathorst

Arianne Stoppelenburg

Agnes van der Heide

Erasmus MC, Rotterdam, februari 2026

Leeswijzer

Woordgebruik

Hij/zij Voor de gehele tekst geldt: hij = zij, zijn = haar, et cetera

Afkortingen

BSTED – Bewust Stoppen met Eten en Drinken

SLM – (Slaap)middelenmethode

KNMG – Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst

NVVE – Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde

Wtl – Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

CBS – Centraal Bureau voor de Statistiek

ACP – Advance Care Planning

GGZ – Geestelijke Gezondheidszorg

SEH – Spoedeisende Hulp

V&VN – Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland

KNAW – Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen

WOZZ – Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding

Samenvatting

Achtergrond

In Nederland is euthanasie onder strikte voorwaarden toegestaan, maar niet iedereen die zijn leven wil beëindigen kan of wil dat doen met hulp van een arts. Sommige mensen kiezen voor levensbeëindiging in eigen regie, zonder directe hulp van een arts. Twee methoden van levensbeëindiging in eigen regie zijn:

- BSTED: Bewust stoppen met eten en drinken.
- SLM: Zelfstandige inname van dodelijke medicijnen of (slaap)middelen.

In dit rapport wordt verslag gedaan van een replicatie van het onderzoek dat Boudewijn Chabot 20 jaar geleden deed naar de praktijk van BSTED en SLM. Het doel daarvan was om inzicht te krijgen in hoe vaak deze vormen van levensbeëindiging in eigen regie 20 jaar na het onderzoek van Chabot plaatsvinden, wie ervoor kiezen, waarom, en hoe het proces verloopt.

Onderzoeksopzet

Het onderzoek bestond uit twee onderdelen.

Het vragenlijstonderzoek was gericht op het schatten van de frequentie en belangrijkste kenmerken van levensbeëindiging in eigen regie (BSTED en SLM) in Nederland. Een grote representatieve steekproef uit het online NIPObase-panel (ruim 70.000 benaderd, 34.885 respons) vormde de basis voor een driefasenprocedure om respondenten te selecteren die vertrouwenspersoon waren geweest van iemand die door BSTED of SLM overleed. De overledene moest bewust en weloverwogen hebben gekozen voor BSTED of SLM, zelf regie hebben gehouden, en zijn overleden als gevolg van BSTED, gedurende minimaal 6 dagen, of SLM. Het criterium van zes dagen bij BSTED voegde Chabot toe om er zeker van te zijn dat de overledene echt de regie over het eigen sterven had, door in woord en daad de keuze te bevestigen eerder te willen sterven dan op grond van een aanwezige ziekte te verwachten viel. De frequenties van BSTED en SLM werden berekend op basis van een wegingsmethode (aangepaste CBS-standaard).

In een aanvullend interviewonderzoek werd gestreefd naar verdieping van inzichten over besluitvorming en kwaliteit van overlijden. Een selectie van respondenten uit het vragenlijstonderzoek die bereid waren tot een gesprek werd uitgenodigd voor een semi-gestructureerd interview aan de hand van een topiclijst; de gesprekken werden opgenomen, getranscribeerd en gecodeerd (open en axiaal).

Hoe vaak komt het voor?

De driefasen-selectieprocedure in het vragenlijstonderzoek leidde tot identificatie van 104 gevallen van BSTED en 39 gevallen van SLM. Op basis daarvan wordt geschat dat BSTED in de periode 2019-2023 circa 5.800 overlijdens per jaar betreft, ofwel 3,5% van alle sterfgevallen. Bij SLM gaat het om circa 2.000 overlijdens per jaar, ofwel 1,2% van alle sterfgevallen. Het percentage is voor BSTED wat hoger dan 20 jaar geleden (2,1%). Het percentage SLM is vrijwel gelijk gebleven. Ondanks de

totstandkoming van de euthanasiewet (2002) en de maatschappelijke aandacht die er in de afgelopen jaren is geweest voor levensbeëindiging in eigen regie, zonder hulp van een arts, blijkt er dus sprake van een behoorlijk stabiele realiteit.

Wie kiezen hiervoor?

De keuze voor BSTED wordt vooral gemaakt door ouderen (twee derde is 80+), meestal met lichamelijke klachten of gebreken. Soms is er een levensbekortende ziekte, maar niet altijd. Bij SLM gaat het veelal om relatief jongere mensen (30-70 jaar), vaak met psychische problemen of een voorgeschiedenis van suïcidepogingen. In beide groepen ervaart meer dan 90% ondraaglijk lijden en zien de meeste mensen geen perspectief op verbetering.

Waarom kiezen mensen hiervoor?

De belangrijkste redenen om te kiezen voor levensbeëindiging in eigen regie zijn het gevoel 'klaar met leven' te zijn, het verlies van waardigheid of een gevoel van zinloosheid, en pijn en afhankelijkheid. Bij een deel van de mensen gaat het vooral om eigen regie: zelf verantwoordelijkheid nemen, zelf het moment van overlijden bepalen. Afwijzing van een euthanasieverzoek, vaak omdat volgens de arts niet aan wettelijke criteria kan worden voldaan, speelt ook vaak een rol. Sommigen willen een arts niet belasten of hebben principiële bezwaren tegen medische betrokkenheid bij het beëindigen van het leven.

Hoe verloopt het besluitvormingsproces?

Het besluit om te kiezen voor BSTED of SLM is meestal niet impulsief, maar volgt op een langere periode van lijden. Bij BSTED gaat het vaak om een goed voorbereid plan, inclusief afspraken met zorgverleners en naasten. Bij SLM is de voorbereiding gericht op het verkrijgen van middelen, soms via artsen, en in andere gevallen via andere tussenpersonen of internet. Vertrouwenspersonen (naasten) spelen een wisselende rol: van intensieve betrokkenheid tot betrokkenheid op afstand, soms om juridische risico's te vermijden.

Hoe verloopt het stervensproces?

Bij BSTED overlijden mensen in de helft van de gevallen binnen 10 dagen. Soms gaat BSTED gepaard met klachten zoals dorst, droge mond, obstipatie, onrust of verwardheid. Goede medicatie om klachten te bestrijden (slaapmedicatie, pijnstilling) kan het proces draaglijker maken. Volgens de vertrouwenspersonen vond 69% van de overledenen het overlijden door BSTED waardig; 23% vond dat niet.

Bij SLM vindt het overlijden meestal binnen enkele uren na inname van de middelen plaats, soms duurt het langer. Ongewenste bij-effecten kunnen bestaan uit braken, spasmen en onrust. Volgens de vertrouwenspersonen vond 72% van de overledenen het overlijden waardig; 26% vond dat niet. Onwaardige situaties deden zich volgens de vertrouwenspersonen voor als de overledene het traject in eenzaamheid had moeten doormaken en als de overledene in mensonterende omstandigheden werd aangetroffen.

Ervaringen van naasten

Bij naasten overheerst het begrip voor de keuze om het leven te beëindigen. Emoties als verdriet, opluchting en schuldgevoel komen ook veel voor. Sommige naasten vinden BSTED een zware weg vergeleken met euthanasie. Bij SLM hebben naasten zorgen over eenzaamheid en eerdere pogingen tot levensbeëindiging. Nazorg voor naasten ontbreekt vaak, terwijl daar wel behoefte aan is.

Middel X

Sinds 2017 is middel X, een zelfdodingspoeder, in Nederland beschikbaar gekomen. In het replicatieonderzoek betrof 28% van de SLM-gevallen (11 van de 39) inname van middel X. Het verloop bij middel X wijkt niet wezenlijk af van andere middelen: overlijden treedt meestal binnen 5 uur op. In 9 van de 11 gevallen verliep de uitvoering volgens plan; tweemaal trad braken op, eenmaal was er politie-inmenging.

Belangrijkste conclusies

Levensbeëindiging in eigen regie is een fenomeen met een redelijke stabiele omvang, ook na invoering van de euthanasiewet. Autonomie en regie over het stervensproces staan centraal voor veel betrokkenen, maar afwijzing van euthanasieverzoeken is vaak een aanleiding. Goede voorbereiding, begeleiding en symptoombestrijding zijn cruciaal voor een waardig sterven. Meer aandacht voor goede begeleiding bij BSTED en de juridische kaders, vooral bij SLM, en nazorg voor naasten zijn belangrijke aandachtspunten.

Kerncijfers in één oogopslag:

- BSTED: 5.800 overlijdens per jaar (3,5%)
- SLM: 2.000 overlijdens per jaar (1,2%)
- Meeste BSTED-overledenen: 80+ jaar
- Meeste SLM-overledenen: 30-70 jaar
- 90% ervaart ondraaglijk lijden, geen perspectief op verbetering
- 70% van de overlijdens wordt als waardig ervaren
- BSTED of SLM was methode van eerste voorkeur: BSTED 45%, SLM 51%

1. Achtergrond en opzet van het onderzoek

1.1 Inleiding

Eigen regie in de laatste levensfase is een onderwerp dat al enige tijd in de belangstelling staat. Allereerst nemen de medische mogelijkheden om het leven ook bij ernstige ziekte te verlengen steeds meer toe, waardoor mensen vaker voor de beslissing komen te staan: wel of niet behandelen? Weegt mogelijke, vaak beperkte levensverlenging op tegen bijwerkingen, onzekerheid, en de tijd en energie die een behandeling vraagt? Niet zelden kiezen mensen ervoor om af te zien van mogelijk levensverlengende behandeling en zich te richten op de kwaliteit van hun leven. Maar het komt ook voor dat die kwaliteit van leven niet meer voldoende is en dat mensen hun leven willen beëindigen. In Nederland en een aantal andere landen is het onder voorwaarden mogelijk om daarbij de hulp van een arts in te roepen. Niet iedereen die het leven wil beëindigen kan of wil dat echter doen met behulp van een arts. Als mensen er weloverwogen voor kiezen om hun leven zelf te beëindigen, zonder directe hulp van een arts, noemen we dat levensbeëindiging in eigen regie.

Vanaf de jaren 90 van de vorige eeuw verschenen diverse publicaties over levensbeëindiging in eigen regie, zoals *Five last Acts – The Exit Path* van Chris Docker, *Final Exit* van Derek Humphrey, en *The Peaceful Pill Handbook* van Philip Nitschke en Fiona Stewart.¹ Nederlandse publicaties over dit onderwerp zijn bijvoorbeeld het Schotse Boekje van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE), dat inmiddels niet meer uitgegeven wordt, en Zorgvuldige Levensbeëindiging van de door Boudewijn Chabot opgerichte stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding (WOZZ).² Het betreft allemaal publicaties met praktische adviezen voor de uitvoering van levensbeëindiging in eigen regie. Wetenschappelijk onderzoek naar dit fenomeen is nog schaars.

In 2007 publiceerde Chabot zijn dissertatie over wat hij toen nog auto-euthanasie noemde: het zelfstandig beëindigen van het eigen leven, in gesprek met een of meer personen, zonder dat een arts een dodelijke handeling verricht.³ Chabot onderscheidde twee methoden van auto-euthanasie: een bewuste keuze om te stoppen met eten en tegelijk, of na verloop van tijd, ook met drinken (BSTED), en het doelbewust innemen van een combinatie van een medicijn dat in overdosis dodelijk is, met een overdosis van een of meer slaapmiddelen (SLM).⁴ De onderzoeksvragen die hij in zijn dissertatie wilde beantwoorden waren: hoe vaak komen BSTED en SLM voor in Nederland (1), wie doen het (2), waarom doen ze het (3), en hoe verloopt het (4)?⁵ Om die vragen te beantwoorden voerde hij een vragenlijstonderzoek uit onder een grote bevolkingssteekproef via een online panel. Aan de deelnemers werd gevraagd of zij iemand hadden gekend die door een van beide methoden

¹ Docker, C. (2013). *Five last acts: The exit path*. Glasgow: Exit Publications. Humphry, D. (2002). *Final exit: The practicalities of self-deliverance and assisted suicide for the dying* (3rd ed.). Delta Trade Paperback. Nitschke, P., & Stewart, F. (2023). *The peaceful pill handbook* (eHandbook ed.). Exit International.

² Wolbert, A. (2014). *Op de schouders van reuzen: 40 jaar NVVE*. Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde. Chabot, B., & Stichting WOZZ. (2008). *Uit eigen wil: Handboek voor zelfeuthanasie*. Stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding (WOZZ).

³ Chabot B. *Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten*. Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 2007.

⁴ Ibid, p.13.

⁵ Ibid, p.19.

was overleden. Zo ja, dan kregen zij een vervolgvragenlijst om nadere details over deze ervaring te delen. Specifieke statistische methoden werden gebruikt om een schatting van de jaarlijkse frequentie van auto-euthanasie te maken. Chabot schatte dat in de periode 1999-2003, 2,1% van alle jaarlijkse sterfgevallen het gevolg was geweest van BSTED,⁶ terwijl 1,1% het gevolg was geweest van SLM.

Na het uitkomen van Chabots dissertatie zijn er nog enkele andere studies naar levensbeëindiging in eigen regie uitgevoerd in Nederland. In het vijfjaarlijkse sterfgevallenonderzoek werden ook frequentieschattingen gemaakt. De definities van BSTED en SLM en methodologie zijn in dit onderzoek niet precies gelijk aan die van Chabot, maar het is toch de moeite waard om een vergelijking te maken. Bij het sterfgevallenonderzoek wordt een steekproef getrokken uit alle doodsoorzaakverklaringen van overledenen in een bepaalde periode, waarna aan de betrokken artsen gevraagd wordt om over die sterfgevallen een vragenlijst in te vullen. In 2015 werd op basis van dit onderzoek geschat dat 0,5% van alle sterfgevallen het gevolg was van vrijwillig stoppen met eten en drinken, terwijl 0,2% het gevolg was van het zelf innemen van dodelijke middelen.⁷ In 2021 was het vanwege het te kleine aantal waarnemingen in het sterfgevallenonderzoek niet mogelijk een schatting te maken van de frequentie van vrijwillig stoppen met eten en drinken; de frequentie van zelf innemen van dodelijke middelen werd voor 2021 wederom geschat op 0,2%.⁸ Deze schattingen komen dus lager uit dan die van Chabot. Het is niet onredelijk te veronderstellen dat artsen niet altijd op de hoogte zijn van deze manier van overlijden en dat deze studies bijgevolg een onderschatting geven van de werkelijke frequentie. Anderzijds zijn leken wellicht niet altijd in staat te beoordelen of de dood van een naaste inderdaad het geplande resultaat was van een bewuste beslissing om te stoppen met eten of drinken of om zelf weloverwogen dodelijke middelen in te nemen. De frequentieschatting van Chabot is grotendeels gebaseerd op het perspectief van leken en zou daardoor te hoog kunnen uitvallen.

Ook interessant is het onderzoek van Bolt et al.⁹ Zij onderzochten in een interviewstudie de redenen waarom mensen tot een besluit tot BSTED komen, de manier waarop zij zich op BSTED voorbereiden en of zij hier anderen bij betrekken. De onderzoekers onderscheidden drie groepen: oudere mensen die het gevoel hebben dat hun leven voltooid is, die controle belangrijk vinden en die zich goed voorbereiden op BSTED; oudere zorgafhankelijke patiënten met een slechte kwaliteit van leven die sterk afhankelijk zijn van (informele) zorgverleners om BSTED voor te bereiden en uit te voeren; en veelal jongere patiënten met een psychiatrische aandoening en een langdurige maar fluctuerende doodswens, die zich vaak in het geheim voorbereiden op BSTED of er onvoorbereid

⁶ De frequentieschatting voor BSTED werd later op verzoek van Chabot in de KNMG handreiking 'Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen' van 2014 bijgesteld naar 1,7%. Bij navraag van de onderzoekers bij Chabot bleek deze bijstelling gebaseerd op voorbeelden in de steekproef van overlijdens door *spontaan* niet meer eten en drinken. In deze gevallen was het geen bewuste keuze om het levenseinde te bespoedigen. Aangezien niet meer te achterhalen is hoe deze bijstelling precies tot stand is gekomen gaan we in het replicatieonderzoek uit van de oorspronkelijk gerapporteerde 2,1%.

⁷ Onwuteaka-Philipsen B, Legemaate J, van der Heide A, et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, mei 2017.

⁸ Van der Heide A, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, mei 2023; het aantal gevallen waarin de overledene zelf dodelijke middelen had ingenomen kon wel worden geschat doordat suïcides in de steekproeftrekking oververtegenwoordigd waren.

⁹ Bolt EE, Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD. Patients Who Seek to Hasten Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Qualitative Study. Ann Fam Med. 2023 Nov-Dec;21(6):534-544.

aan beginnen. Bolt et al. concludeerden dat begeleiding en zorg tijdens BSTED moet kunnen worden afgestemd op alle drie de groepen.

In de afgelopen jaren heeft zich een aantal belangrijke ontwikkelingen voorgedaan, waardoor er anno 2025 alle reden is om opnieuw onderzoek te doen naar levensbeëindiging in eigen regie. Allereerst trad in 2002 de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) in werking. Deze wet maakt het mogelijk voor een arts om het leven te beëindigen van een persoon die hem daarom verzoekt vanwege ondraaglijk en uitzichtloos lijden. De arts moet zich daarbij houden aan zorgvuldigheidseisen zoals geformuleerd in de Wtl en zijn handelen melden bij de gemeentelijk lijkschouwer. Regionale toetsingscommissies beoordelen vervolgens of de arts inderdaad aan de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan. De Wtl bestaat inmiddels bijna 25 jaar en functioneert naar tevredenheid, aldus de vier tot op heden uitgevoerde evaluatieonderzoeken.

De praktijk van levensbeëindigend handelen door artsen op verzoek van de patiënt en de beoordeling daarvan door de regionale toetsingscommissies hebben inmiddels duidelijk gemaakt dat de Wtl zich niet alleen uitstrekt tot mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden als gevolg van een ongeneeslijke ziekte zoals kanker. Ook mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden door een stapeling van ouderdomsaandoeningen, door dementie of door een psychiatrische aandoening kunnen in aanmerking komen, als de arts aan de zorgvuldigheidseisen kan voldoen. Uit de laatste wetsevaluatie bleek dat 5,4% van alle sterfgevallen in 2021 het gevolg was van euthanasie of hulp bij zelfdoding, een stijging ten opzichte van de eerste wetsevaluatie in 2005 toen het om 1,8% van alle sterfgevallen ging. Het is de vraag of de Wtl de praktijk van levensbeëindiging in eigen regie, zonder hulp van een arts, heeft veranderd.

Een ander belangrijke ontwikkeling is de handreiking voor zorgverleners over zorg voor mensen die bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, die de KNMG in 2014 uitbracht.¹⁰ Deze recent nog gereviseerde handreiking¹¹ geeft praktische adviezen, maar is ook belangrijk omdat erin gesteld wordt dat de zorg voor iemand die vrijwillig stopt met eten of drinken niet moet worden opgevat als (mogelijk) strafbare en bij de wet gereguleerde hulp bij zelfdoding. Hulp bij zelfdoding is in Nederland verboden en strafbaar: alleen voor artsen is in de Wtl een uitzondering gemaakt.¹² Het voeren van gesprekken met degene die overweegt het eigen leven te beëindigen, het verstrekken van algemene informatie en het bieden van morele steun vallen niet onder mogelijk strafbare hulp bij zelfdoding.¹³ De KNMG handreiking stelt daarnaast dus dat zorg voor mensen die vrijwillig stoppen met eten en drinken 'normaal' medisch handelen is dat niet onder de Wtl valt.

De maatschappelijke discussie rond levensbeëindiging in eigen regie heeft zich in de afgelopen jaren voortgezet. Zo zijn er diverse voorstellen ingediend voor een wettelijke regeling van

¹⁰ KNMG en V&VN-handreiking Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, KNMG en V&VN, 2014.

¹¹ KNMG en V&VN-handreiking Zorg voor mensen die stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, KNMG en V&VN, 2024.

¹² Art. 293 en 294 Wetboek van Strafrecht & Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

¹³ Zie bijvoorbeeld de uitspraak in de zaak Mulder-Meiss (Hoge Raad 5 december 1995, ECLI:NL:HR:1995:ZD0309), en het KNMG standpunt over de rol van de arts bij zelfdoding in eigen regie (De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, juni 2011).

stervenshulp zonder tussenkomst van een arts voor mensen boven de 75.¹⁴ Uit onderzoek naar de publieke opinie blijkt dat de meerderheid van de Nederlandse bevolking dit idee steunt.¹⁵ Boudewijn Chabot publiceerde een naslagwerk over drie methoden van levensbeëindiging in eigen regie: stoppen met eten en drinken, het innemen van dodelijke medicijnen en de helium-/stikstofmethode.¹⁶ En verschillende organisaties, zoals de Coöperatie Laatste Wil, de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde en Stichting De Einder, pleiten voor meer mogelijkheden voor levensbeëindiging in eigen regie, onafhankelijk van medische hulp.

1.2 Doelstelling en afbakening

1.2.1 Doelstelling

De hierboven genoemde ontwikkelingen kunnen van invloed zijn geweest op het aantal mensen dat kiest voor auto-euthanasie, of zoals wij het vanaf nu noemen: levensbeëindiging in eigen regie. De toegenomen duidelijkheid over de reikwijdte van de Wtl kan de frequentie van levensbeëindiging in eigen regie omlaag gebracht hebben omdat mensen in veel gevallen bij een arts terecht kunnen. De duidelijkheid die de handreiking van de KNMG heeft gegeven en de maatschappelijke aandacht voor levensbeëindiging in eigen regie zouden de frequentie juist omhoog gebracht kunnen hebben.

Het primaire doel van het onderzoek waar in dit rapport verslag van wordt gedaan was om de studie van Chabot te repliceren. Wij wilden op dezelfde manier als Chabot schatten hoeveel mensen in Nederland nu jaarlijks overlijden door vrijwillig en weloverwogen te stoppen met eten of drinken of door zelfstandige en opzettelijke inname van een dodelijke combinatie van medicijnen of andere (slaap)middelen. Daarnaast was een doelstelling van dit onderzoek om inzicht te verschaffen in de manier waarop mensen tot het besluit tot BSTED of SLM komen en om een indruk te krijgen van de kwaliteit van overlijden van mensen die kiezen voor levensbeëindiging in eigen regie. We gaan daarbij uit van het perspectief van naasten (vertrouwenspersonen), omdat we het de overledenen vanzelfsprekend niet meer zelf kunnen vragen. Ons onderzoek betrof gevallen die zich voordeden in de periode van maart 2014 tot en met maart 2024. De jaarlijkse frequentie van BSTED en SLM wordt net als in het onderzoek van Chabot berekend over een periode van vijf jaar: dit betreft de jaren 2019-2023, omdat 2024 slechts gedeeltelijk tot de meetperiode behoorde. De frequentie wordt vergeleken met de frequentie in de periode 1999-2003 waar het onderzoek van Chabot betrekking op had.

¹⁴ Tweede Kamer der Staten-Generaal. Vergaderjaar 2019-2020. 35534 nr. 2. 17 juli 2020. Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra houdende toetsing van levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek en tot wijziging van het Wetboek van Strafrecht, de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg en enkele andere wetten (Wet toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek) & Podt I. Herzien Voorstel Van wet Toetsing Levenseindebegeleiding Van Ouderen op Verzoek. Den Haag; 2023.

¹⁵ Van der Heide A, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, mei 2023.

¹⁶ Chabot B. Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand. Nijgh en Van Ditmar; vijftiende herziene druk 2022.

1.2.2 Afbakening

Om tot een duidelijke afbakening te komen van de vormen van levensbeëindiging in eigen regie die in het onderzoek werden meegenomen hanteerde Chabot een begripsomschrijving, die in het replicatieonderzoek is overgenomen. Het gaat om situaties waarin de overledene ten minste één persoon in vertrouwen had genomen over zowel de reden(en) van de doodswens als over de methode van overlijden. Daarnaast moest de overledene in staat zijn geweest om te besluiten tot levensbeëindiging in eigen regie; hij of zij was dus besluisvaardig of ter zake wilsbekwaam en begreep dat de dood het gevolg zou zijn van de uitvoering van het besluit. De persoon moest zijn overleden als gevolg van het bewust stoppen met eten en drinken of het innemen van dodelijke middelen, en niet door een methode waarbij het lichaam was verminkt. Ten slotte is het belangrijk dat niet de arts maar de overledene de regie over het levenseinde had.

Voor deze replicatiestudie werd de definitie van SLM verbreed: waar Chabot het had over de zelfstandige inname van zelf-verzamelde ‘medicijnen in combinatie met slaapmiddelen’ betrof SLM in het replicatieonderzoek de zelfstandige inname van zelf-verzamelde ‘medicijnen en/of andere (slaap)middelen, of een combinatie daarvan’; zo konden ook overlijdens als gevolg van de inname van ‘middel X’ worden meegenomen, voor zover deze voldeden aan de overige criteria voor levensbeëindiging in eigen regie. Middel X is een zelfdodingspoeder dat in 2017 landelijk werd gepresenteerd als een middel waarmee men het eigen leven kan beëindigen.¹⁷ Tussen 2017 en 2022 nam het gebruik van middel X toe, maar onduidelijk is in hoeverre daarbij werd voldaan aan de begripsomschrijving zoals in dit onderzoek gehanteerd.¹⁸

1.3 Opzet van het onderzoek

Het replicatieonderzoek bestond uit een vragenlijstonderzoek onder de algemene Nederlandse bevolking, met aanvullende kwalitatieve interviews. Deze interviews werden toegevoegd om meer diepgang te kunnen aanbrengen in de vragenlijstgegevens over het proces van besluitvorming en de kwaliteit van overlijden.

1.3.1 Vragenlijstonderzoek

De opzet van het vragenlijstonderzoek is vergelijkbaar met de opzet van het eerdere onderzoek van Chabot.¹⁹ Er werd een grote steekproef getrokken uit het online NIPObase panel van het onafhankelijke onderzoeksbureau Verian.²⁰ Dit panel is representatief voor de Nederlandse volwassen bevolking. De vragenlijst werd zo veel mogelijk gelijk gehouden aan de vragenlijst die Chabot gebruikte in zijn onderzoek. Hier en daar werd de tekst aangepast om de leesbaarheid te

¹⁷ Zie onder meer <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2190853-cooperatie-laatste-wil-vindt-middel-voor-levensbeëindiging>.

¹⁸ Ceelen M et al. Suicide door middel van ‘zelfdodingspoeders’. Een trendonderzoek op basis van registraties van forensisch artsen. 2024.

¹⁹ Chabot B. Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten. Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 2007 & Chabot B & Goedhart A. A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population, *Social Science & Medicine* 68 (2009) 1745–1751.

²⁰ Voorheen bekend onder de (merk)namen TNS Nipo en Kantar Public.

vergroten. Ook werden sommige vragen samengevoegd om het (grote) aantal vragen enigszins te beperken.

Selectie van vertrouwenspersonen

In het vragenlijstonderzoek werd eerst een selectie gemaakt van deelnemers die konden gelden als vertrouwenspersoon van iemand die was overleden als gevolg van BSTED of SLM. Dat gebeurde via een screeningsprocedure in drie fasen. Fase 1 bestond uit een aantal initiële screeningsstappen om te inventariseren of deelnemers een ervaring hadden met BSTED of SLM in de afgelopen 10 jaar en of zij met de overledene hadden gesproken over diens wens en het plan om het leven te beëindigen (Tekstvak 1). Respondenten die aan deze screeningsstappen voldeden én bereid waren om een uitgebreide vragenlijst in te vullen werden uitgenodigd voor het uitgebreide vragenlijstonderzoek.

De uitgebreide vragenlijst startte met screeningsfase 2, die bestond uit aanvullende screeningsvragen (Tekstvak 2). Wanneer een casus na beantwoording van de vragen in screeningfase 2 nog steeds aan de in dit onderzoek toegepaste criteria leek te voldoen, werden de respondenten gezien als 'potentiële vertrouwenspersonen'. Zij kregen toegang tot de uitgebreide vragenlijst over hun ervaring met BSTED of SLM.

De derde fase van de screening bestond uit vragen die in de uitgebreide vragenlijst zelf waren opgenomen en waarvan de potentiële vertrouwenspersonen niet wisten dat het aanvullende screeningsvragen waren (Tekstvak 3). Het betrof enerzijds checks op eerdere screeningsstappen en anderzijds vragen die duidelijk moesten maken dat de respondent voldoende op de hoogte was van wat zich had voorgedaan. Stap 4 in deze screeningsfase bleek lastig te repliceren, omdat niet duidelijk was op basis waarvan de uiteindelijke beslissing over in- of exclusie werd genomen.²¹ Om die reden werden alle casus die na de gesloten vragen van screeningsstap 4 nog overbleven door twee onderzoekers individueel beoordeeld en bij twijfel besproken met het gehele onderzoeksteam.²²

Naast de screeningsstappen van fase 3 werd voor de BSTED categorie nog een criterium toegevoegd: de overledene moest het stoppen met eten en drinken ten minste zes dagen hebben volgehouden voordat het overlijden intrad. Dit enigszins arbitraire criterium voegde Chabot toe om er zeker van te zijn dat de overledene echt de regie over het eigen sterven had, door in woord en daad de keuze te bevestigen eerder te willen sterven dan op grond van een aanwezige ziekte te verwachten viel.²³ Alleen wanneer in de derde screeningfase aan de criteria werd voldaan en, in

²¹ Uit correspondentie met Chabot bleek dat het om een aantal open vragen ging, maar ook om antwoorden op gesloten vragen, zoals: 'hoe vaak heeft de overledene met u gesproken over de wens of het voornemen van de overledene om een eind aan het leven te maken', 'door wie is het overlijden vastgesteld' en 'welke reden van overlijden is opgegeven?'

²² Bij SLM werden daarbij uiteindelijk de volgende criteria gehanteerd: de vertrouwenspersoon had met de overledene gesproken over de reden van de levensbeëindiging; de vertrouwenspersoon had ten minste twee tot drie gesprekken gevoerd met de overledene over de levensbeëindiging; er was sprake van een goed voorbereid plan; de vertrouwenspersoon wist of de uitvoering al dan niet volgens plan was verlopen.

²³ Chabot: "Op basis van het vooronderzoek heb ik twee tijdsgrenzen gekozen in de definitie van ten dode vasten en dorsten. Er moesten ten minste zeven dagen vasten in combinatie met meer of minder streng dorsten aan het overlijden zijn voorafgegaan, waarvan ten minste de eerste vier dagen bij helder bewustzijn." Auto-euthanasie, p.150. Wij kozen voor zes dagen omdat in het onderzoek van Chabot uiteindelijk ook gevallen van BSTED werden aangetroffen waarbij het proces zes dagen had geduurd. Het criterium 'vier dagen bij helder bewustzijn' voegde naar ons oordeel onvoldoende toe en hebben we niet toegepast.

geval van BSTED, de overledene het stoppen met eten en drinken ten minste zes dagen had volgehouden, werden respondenten definitief 'vertrouwenspersonen' genoemd en werd hun ervaring meegenomen in de uiteindelijke analyses.

Tekstvak 1. Screeningsfase 1

- 1a. Heeft u **in de afgelopen 10 jaar** ooit meegemaakt dat iemand - na intensieve gesprekken met uzelf - een eind heeft gemaakt aan zijn of haar leven met zelf verzamelde medicijnen of andere middelen, zónder dat daar een arts bij aanwezig was? [ja / nee / dat wil ik niet zeggen]
- 1b. Heeft u **in de afgelopen 10 jaar** ooit meegemaakt dat iemand - na intensieve gesprekken met uzelf - zijn of haar leven heeft bekort door een bewuste keuze om te stoppen met eten en/of drinken? [ja / nee / dat wil ik niet zeggen]
- 2.* Had de overledene van tevoren met u gesprekken over de wens om het leven te beëindigen of te bekorten **en** over de manier waarop hij of zij dat zou doen? [ja / nee / dat wil ik niet zeggen]
3. Bent u bereid een vragenlijst in te vullen over dit zelfgekozen levenseinde? [ja / nee]
- * Vraag 2 werd uitsluitend gesteld aan degenen die 'ja' op vraag 1a en/of 1b antwoordden. Als ze 'ja' antwoordden op vraag 2, werd vraag 3 gesteld.

Tekstvak 2. Screeningsfase 2

BSTED:

- 1a. Is de persoon die is gestopt met eten en drinken als gevolg daarvan overleden? [ja / nee]
- 2a. Heeft de overledene u in vertrouwen genomen over zijn/haar wens (of redenen) om het leven te bekorten? [ja / nee]
- 3a. Was de persoon nog in staat om met woorden duidelijk te maken dat hij/zij wilde stoppen met eten en drinken? [ja / nee]
- 4a. Begreep hij/zij op dat moment dat stoppen met eten en drinken tot de dood zou leiden? [ja / nee]
- 5a. Heeft een arts voor het overlijden nog een tijdlang vocht toegediend (door een sonde of via een infuus), nadat de persoon minder was gaan drinken? [ja / nee]
- Als een van bovenstaande vragen 1a t/m 4a met 'nee' werd beantwoord, of 5a met 'ja', kreeg de respondent het bericht buiten de doelgroep te vallen.*

SLM:

- 1b. Is de persoon met wie u heeft gesproken over levensbeëindiging door inname van medicijnen of andere middelen overleden? [ja / nee]
- 2b. Heeft de overledene u in vertrouwen genomen over zijn/haar wens (of redenen) om het leven te beëindigen? [ja / nee]
- 3b. Was er een arts aanwezig bij de levensbeëindiging? [ja / nee]
- 4b. Op welke wijze heeft de overledene zijn/haar leven beëindigd? [1: Door inname van een overdosis medicijnen; 2: Door inname van slaapmiddelen en eventueel een plastic zak; 3: Door inname van een ander middel (bijvoorbeeld 'middel X'), 4: andere methode]
- Als vraag 1b of 2b met 'nee' werd beantwoord of 3b met 'ja' werd beantwoord, kreeg de respondent het bericht buiten de doelgroep te vallen.*

Tekstvak 3. Screeningsfase 3

1. Was het overlijden hoogstens 10 jaar geleden?

2. Zijn de volgende ‘kernvragen’ beantwoord?

BSTED:

I. Heeft u erover gesproken waarom hij/zij wilde stoppen met eten en drinken toen het besluit daartoe nog niet vaststond?

II. Was de overledene ooit behandeld voor een psychische ziekte of stoornis?

III. Vond u hem/haar ten tijde van het definitieve besluit in staat de situatie volledig te overzien en daarover verantwoord een besluit te nemen?

IV. Waren er naast u nog anderen betrokken bij de voorbereiding of uitvoering van het stoppen met eten en drinken?

V. Hoeveel tijd zat er tussen het begin van het stoppen met eten en drinken en het overlijden?

VI. Was u aanwezig bij het overlijden?

SLM:

I. Heeft u erover gesproken waarom hij/zij tot levensbeëindiging door inname van dodelijke middelen wilde overgaan toen het besluit daartoe nog niet vaststond?

II. Was de overledene ooit behandeld voor een psychische ziekte of stoornis?

III. Vond u hem/haar ten tijde van het definitieve besluit in staat de situatie volledig te overzien en daarover verantwoord een besluit te nemen?

IV. Waren er naast u nog anderen betrokken bij de voorbereiding of uitvoering van de levensbeëindiging?

V. Gebruikte de overledene vóór de levensbeëindiging één van deze middelen als medicijn?

VI. Bent u behulpzaam geweest bij het verzamelen van een of meer middelen?²⁴

VII. Verliep de uitvoering zoals gepland?

3. Was de overledene wilsbekwaam?

4. Stemt het beloop van het overlijden overeen met de operationalisatie?

Screeningsstap 4 werd door de onderzoekers uitgevoerd op basis van een aantal gesloten vragen, die beantwoord moesten zijn met ‘ja’ of ‘nee’ (‘weet niet’ betekende dat de vertrouwenspersoon te weinig wist), en een aantal open vragen, waarbij het geheel van antwoorden geen aanleiding mocht geven tot twijfel over de methode van BSTED of SLM. Als die twijfel er wel was, werd de vertrouwenspersoon geëxcludeerd.²⁵

Gesloten vragen:

BSTED & SLM:

a. Had de overledene een lichamelijke ziekte en/of lichamelijke klachten of gebreken van de oude dag?

b. Had de overledene een ziekte die de levensverwachting bekortte (*werd alleen gesteld als a. met ‘ja’ was beantwoord*)

c. Was de overledene ooit behandeld voor een psychische ziekte of stoornis?

d. Had de overledene aan een arts verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding?

Open vragen:

BSTED & SLM:

²⁴ Deze kernvraag hebben we in het replicatieonderzoek moeten schrappen vanwege een fout in de routing van de vragenlijst: de vraag bleek alleen te zijn gesteld aan respondenten die aangaven welke middelen de overledene had verzameld, terwijl het merendeel van respondenten niet wist om welke middelen het ging.

²⁵ Het bleek lastig om deze stap precies te repliceren, omdat niet duidelijk was om welke vragen het precies ging en op basis waarvan de uiteindelijke beslissing over in- of exclusie werd genomen. Uit correspondentie met Chabot bleek dat het niet alleen om open vragen ging, maar ook om antwoorden op gesloten vragen, zoals: ‘hoe vaak heeft de overledene met u gesproken over de wens of het voornemen van de overledene om een eind aan het leven te maken’, ‘door wie is het overlijden vastgesteld’ en ‘welke reden van overlijden is opgegeven?’ Om die reden werden alle casus die na de gesloten vragen van screeningsstap 8 nog overbleven door twee onderzoekers individueel beoordeeld en bij twijfel besproken met het gehele onderzoeksteam.

- a. Kunt u de naam van de lichamelijke ziekte(n) noemen of omschrijven?
- b. Kunt u de lichamelijke klachten of gebreken noemen of omschrijven?
- c. Kunt u de naam van de psychische ziekte of stoornis noemen?
- d. Kunt u de voornaamste psychische klachten beschrijven?
- e. Kunt u toelichten hoe u achteraf het sterfbed beoordeeld, als u bedenkt hoe de overledene het zou hebben gewild?
- f. Kunt u toelichten hoe u dit overlijden zelf hebt verwerkt?
- g. Wat is voor u achteraf het belangrijkste dat u over deze zelfdoding wilt vertellen?
- h. Is er een aspect van (uw rol bij) de zelfdoding die u in deze vragenlijst niet kwijt kon en die u graag zou willen vermelden?
- i. Wat was uw belangrijkste reden om aan dit onderzoek mee te werken?
- j. Hebt u nog een opmerking over deze vragenlijst?

Data-analyse: frequentieschatting

De frequentie van levensbeëindiging in eigen regie door BSTED of SLM kan worden geschat met de standaard wegingsmethode die het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) gebruikt bij het schatten van de jaarlijkse frequentie van relatief zeldzame gebeurtenissen, zoals verkeersincidenten. In navolging van Chabot gebruikten we een aangepaste standaard wegingsmethode, waarbij rekening werd gehouden met de mogelijkheid dat de overledene meer dan één persoon in vertrouwen had genomen had én een overlijden door meerdere vertrouwenspersonen vertegenwoordigd kon zijn in ons onderzoek. Hiertoe werd aan iedere vertrouwenspersoon een gewicht toegekend. Chabot maakte gebruik van vier schattingsmethoden (de standaardwegingsmethode, de intimi-vertrouwenspersonenmethode, de aangepaste intimi-vertrouwenspersonenmethode en een variant op de eerste wegingsmethode), waarvan de aangepaste intimi-vertrouwenspersonen methode zijn voorkeur had. De frequentieschattingen in deze replicatiestudie zijn gebaseerd op deze aangepaste intimi-vertrouwenspersonen methode.

De vertrouwenspersonen uit de kring van intimi van de overledene (partner, ouder, kind, broer/zus, vriend(in)), respectievelijk de kring van niet-intimi (huisarts, medewerker NVVE, medewerker De Einder, anders), werden gewogen met het omgekeerde van 1 (de vertrouwenspersoon) plus het aantal andere personen uit de kring van intimi respectievelijk de kring van niet-intimi die door de overledene in vertrouwen werden genomen over het voornemen tot BSTED of SLM. Het geschatte aantal gevallen werd berekend voor het responderende deel van de steekproef. Zoals hiervoor beschreven werden voor de frequentieschatting alleen vertrouwenspersonen meegenomen die rapporteerden over een overlijden door BSTED of SLM dat zich in de periode van 2019 tot en met 2023 had voorgedaan.

De frequentie van BSTED en SLM werd vervolgens berekend door de volgende formule:

$$\frac{(\text{gewogen som vertrouwenspersonen} / \text{steekproef omvang})^{26} \times \text{totaal volwassen bevolking}}{5 \text{ jaar}}$$

Om tot een schatting van percentage van het jaarlijkse aantal overlijdens als gevolg van BSTED of SLM te komen, werd het aantal overlijdens door BSTED of SLM gedeeld door het gemiddelde aantal jaarlijkse overlijdens in de periode 2019-2023 en vermenigvuldigd met 100.

Data-analyse: beschrijvende statistiek

De kenmerken van de vertrouwenspersonen, de overledenen waarover zij de vragenlijst invulden en het proces van BSTED of SLM worden weergegeven met beschrijvende statistiek in tabellen. Er is bewust afgezien van het uitvoeren van statistische toetsen op significantie, bijvoorbeeld voor verschillen tussen BSTED en SLM of tussen het replicatieonderzoek en het onderzoek van Chabot. Deze keuze is gemaakt vanwege het relatief kleine aantal geobserveerde gevallen en het risico dat bij een groot aantal toetsen toevallige bevindingen als significant worden aangemerkt. Dit impliceert dat geobserveerde verschillen met voorzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd.

1.3.2 Interviewonderzoek

Selectie van interviewkandidaten

Aan het eind van de uitgebreide vragenlijst werd de vraag gesteld of respondenten bereid waren om deel te nemen aan een vervolgesprek over hun ervaring met BSTED of SLM. Na afronding van het vragenlijstonderzoek werden via doelgerichte selectie interviewkandidaten geselecteerd en uitgenodigd voor een gesprek met een van de onderzoekers op een locatie die voor hen prettig was. Dit kon bij hen thuis zijn of online via beeldbellen. De privacy van de interviewkandidaten in de onderzoeksbestanden werd gewaarborgd door hun naam te vervangen door een nummer.

Bij het selecteren van interviewkandidaten werden de selectiedrempels wat minder strikt toegepast dan bij de selectie van uiteindelijke vertrouwenspersonen. Redenen hiervoor waren dat we grensgevallen wilden tegenkomen om een beeld te krijgen van casuïstiek die net buiten onze definitie viel. Daarom werden stappen 2 en 4 uit screeningsfase 3 (Tekstvak 3) niet toegepast bij het selecteren van interviewkandidaten.

Topic lijst

Voor het afnemen van de interviews werd een door de onderzoeksgroep ontwikkelde topic lijst gebruikt, zodat de drie verschillende interviewers vergelijkbare interviews zouden afnemen.

²⁶ Chabot corrigeerde de steekproef in zijn onderzoek voor de ondervertegenwoordiging van mensen met een niet-westerse migratieachtergrond. Dit deed hij door alle volwassen personen met een niet-westerse migratieachtergrond te verwijderen uit het totaal van de volwassen bevolking die hij in de berekening voor zijn frequentieschatting gebruikte. Deze keuze maken wij in de replicatiestudie niet aangezien de demografische samenstelling van de Nederlandse bevolking is veranderd ten opzichte van 25 jaar geleden. We verwachten niet dat dit een grote impact heeft op de uiteindelijk frequentieschatting.

Data-analyse: interviews

De interviews werden met toestemming van de geïnterviewden opgenomen met een audiorecorder en verbatim uitgeschreven. De transcripten werden daarna door de onderzoekers gecontroleerd en waar nodig aangevuld. De transcripten werden eerst open gecodeerd door drie onderzoekers, en daarna axiaal gecodeerd door één onderzoeker. De axiale codes werden met het onderzoeksteam besproken en verfijnd. In dit rapport wordt verslag gedaan over de mede aan de hand van de onderzoeksvragen gegroepeerde axiale codes.

2. Resultaten vragenlijstonderzoek

2.1 Selectie van vertrouwenspersonen

In screeningsfase 1 werd aan 70.355 leden van het panel van Verian gevraagd of zij in de voorafgaande 10 jaar hadden meegemaakt dat iemand in hun naaste omgeving een eind had gemaakt aan het leven door bewust te stoppen met eten en drinken of door het innemen van zelf-verzamelde dodelijke medicijnen of middelen (zonder dat een arts daar de regie over had). De vragen in screeningsfase 1 werden door 34.885 respondenten beantwoord (respons 50%). Van hen gaven 1.956 respondenten (6%) aan dat zij in de voorafgaande 10 jaar een levensbeëindiging in eigen regie hadden meegemaakt; 1.329 respondenten (4%) waren bereid om een uitgebreide vragenlijst in te vullen over deze ervaring.

Tabel 1a. Screeningsfase 2 (n=959)

	BSTED (n=538)		SLM (n=421)		Totaal (n=959)	
Criteria waaraan de casus moest voldoen	Afgevallen n (%)	Overgebleven n	Afgevallen n (%)	Overgebleven n	Afgevallen n (%)	Overgebleven n
Persoon was overleden	49 (9)	489	61 (14)	360	110 (13)	849
Respondent was in vertrouwen genomen	74 (15)	415	57 (16)	303	131 (15)	718
Persoon was overleden door de onderzochte methode ²⁷	21 (5)	394	26 (9)	277	47 (7)	671
Geen 'regie' door een arts ²⁸	41 (10)	353	31 (11)	246	72 (11)	599
De respondent stemde in met deelname aan het vragenlijstonderzoek	33 (9)	320	22 (9)	224	55 (10)	544
Totaal afgevallen potentiële respondenten	218 (41)		197 (47)		415 (43)	

Van de 1.329 respondenten die in screeningsfase 1 aangaven dat zij bereid waren een vragenlijst in te vullen, beantwoordden 959 respondenten daadwerkelijk de screeningsvragen van fase 2, die de start vormden van de uitgebreide vragenlijst (respons 72%): bij 538 van hen ging het om een ervaring met BSTED, bij 421 om een ervaring met SLM. In Tabel 1a is te zien dat in totaal 415 van de

²⁷ Bij BSTED betrof deze stap de vragen 3a en 4a; bij SLM ging het om vraag 4b (zie Tekstvak 2).

²⁸ Bij BSTED ging het om vraag 5a; bij SLM ging het om vraag 3b.

959 potentiële vertrouwenspersonen die na screeningsfase 1 overbleven (43%) alsnog afvielen op basis van screeningsfase 2. Van de overgebleven 544 potentiële vertrouwenspersonen (57%) hadden 320 een ervaring met BSTED en 224 een ervaring met SLM.

Het verloop van screeningsfase 3 voor 544 potentiële vertrouwenspersonen die na screeningsfase 2 overbleven is te zien in Tabel 1b. Na screeningsfase 3 bleven er nog 104 definitieve BSTED-vertrouwenspersonen en 39 definitieve SLM-vertrouwenspersonen over.

Tabel 1b. Screeningsfase 3 (n=544)

Criteria waaraan de casus moest voldoen	BSTED (n=320)		SLM (n=224)		Totaal (n=544)	
	Afgevallen n (%)	Overgebleven n	Afgevallen n (%)	Overgebleven n	Afgevallen n (%)	Overgebleven n
Het overlijden vond maximaal 10 jaar eerder plaats	31 (10)	289	23 (10)	201	54 (10)	490
De kernvragen zijn beantwoord	21 (7)	268	22 (11)	179	43 (9)	447
De overledene was wilsbekwaam	13 (5)	255	67 (37)	112	80 (18)	367
Het beloop van het overlijden stemt overeen met de operationalisatie van BSTED en SLM in dit onderzoek	151 (59)	104	73 (65)	39	224 (61)	143
Totaal aantal afgevallen potentiële vertrouwenspersonen	216 (68)		185 (83)		401 (74)	

Selectiestappen in het onderzoek van Chabot

Het onderzoek van Chabot startte met 37.355 panelleden waarvan er na de eerste screeningsfase 1.293 overbleven die mogelijk een ervaring met BSTED of SLM hadden en bereid waren een vragenlijst in te vullen: dat is 3%, versus 4% in het replicatieonderzoek. Het percentage respondenten dat in het replicatieonderzoek afviel was in screeningsfase 1 dus vergelijkbaar met dat in het onderzoek van Chabot.

Vragen voor screeningsfase 2 werden in het onderzoek van Chabot door 956 van de 1.293 personen uit fase 1 daadwerkelijk beantwoord: dat is een respons van 74%, versus 72% in het replicatieonderzoek. In deze fase vielen in totaal 608 respondenten uit (64%) en bleven er nog 348

potentiële vertrouwenspersonen over (36%): 236 van hen hadden een ervaring met BSTED en 112 personen hadden een ervaring met SLM. In screeningsfase 2 was de uitval in het replicatieonderzoek dus kleiner dan in het onderzoek van Chabot (43% versus 64%): dit was bij alle stappen het geval. Het is niet goed te achterhalen wat de oorzaak van deze verschillen is.

Screeningsfase 3 betrof in het onderzoek van Chabot nog 348 personen. Daarvan bleken er 97 te behoren tot de definitieve groep BSTED-vertrouwenspersonen en 47 tot de definitieve groep SLM-vertrouwenspersonen. In deze fase vielen dus juist meer mensen uit in het replicatieonderzoek (74% versus 59%). Deze relatief grote uitval in het replicatieonderzoek is vooral het gevolg van de laatste stap, waarin meer gevallen dan in het onderzoek van Chabot bleken uit te vallen omdat het beloop van het overlijden niet overeenstemde met de operationalisatie van BSTED dan wel SLM in dit onderzoek. In deze laatste stap werd door de onderzoekers gezamenlijk, op basis van een aantal vastgestelde vragen en het beeld dat een casus op grond daarvan opriep, vastgesteld of het werkelijk om BSTED dan wel SLM leek te gaan, en of de vertrouwenspersoon voldoende op de hoogte leek van wat er gebeurd was.

2.2 Non-respons vraag

Aan 188 respondenten die aangaven wel een ervaring te hebben met levensbeëindiging in eigen regie maar niet te willen deelnemen aan het vragenlijstonderzoek, werd een non-responsvraag gestuurd. Deze vraag luidde: “Wat is de belangrijkste reden dat u liever geen vragenlijst invult over uw ervaring?” Er kon slechts één antwoord worden gegeven. Deze non-respons vraag werd door 67 respondenten beantwoord (respons 36%). De meeste respondenten gaven aan dat ze onderzoek naar zulke persoonlijke gebeurtenissen niet gepast vonden of absolute geheimhouding hadden beloofd aan de overledene (43%); anderen vonden de herinnering aan de gebeurtenis te pijnlijk (30%). Tot slot gaf 22% van de respondenten een andere reden aan. Voorbeelden hiervan waren: ‘beroepsgeheim’, ‘te actueel’, ‘geen behoefte om er uitgebreid op in te gaan’, ‘omdat ik te weinig details weet’, en ‘gebeurtenis was werk-gerelateerd en ik houd werk en privé graag gescheiden’. Twee respondenten gaven bij deze antwoordoptie aan per ongeluk te hebben aangegeven dat ze de vragenlijst niet wilden invullen.

In het onderzoek van Chabot werd ook gevraagd waarom respondenten die wel een ervaring hadden met levensbeëindiging in eigen regie niet wilden deelnemen aan het vragenlijstonderzoek. In dat onderzoek gaven respondenten wat minder vaak aan dat ze het onderzoek niet gepast vonden of absolute geheimhouding hadden beloofd (34%) en wat vaker dat de herinnering aan de gebeurtenis te pijnlijk was (39%).

2.3 Frequentieschattingen

De jaarlijkse frequentie van BSTED en SLM is berekend volgens de door Chabot beschreven ‘aangepaste intimi-vertrouwenspersonen methode’ (zie de onderzoeksopzet en de bijlage voor een toelichting). Voor de periode 2019-2023 komen we uit op een schatting van 5.800 personen die per

jaar overleden als gevolg van BSTED (3,5% van alle jaarlijkse overlijdens). In het onderzoek van Chabot werd geschat dat in de periode 1999-2003 jaarlijks ongeveer 2.800 personen overleden als gevolg van BSTED (2,1% van alle jaarlijkse overlijdens). Het verschil tussen beide onderzoeken is statistisch significant (Chi-kwadraat toets: $p=0,04$). Voor SLM komen we voor de periode 2019-2023 uit op een schatting van 2.000 overleden personen per jaar (1,2% van alle jaarlijkse overlijdens). Bij Chabot betrof het 1.600 personen (1,1% van alle jaarlijkse overlijdens). Dit verschil is niet statistisch significant (chi-kwadraat toets, $p=0,91$).

Tabel 2. Frequentieschattingen van het aantal jaarlijkse overlijdens in Nederland door BSTED of SLM

	BSTED n (%)	SLM n (%)
Replicatieonderzoek		
2019 – 2023	5.800 (3,5)	2.000 (1,2)
Onderzoek Chabot		
1999 – 2003	2.800 (2,1)	1.600 (1,1)

Een van de criteria voor BSTED was dat de overledene het stoppen met eten en drinken ten minste zes dagen moest hebben volgehouden. Om enig zicht te krijgen op de gevoeligheid van de frequentieberekening voor dit criterium, hebben we de frequentie van BSTED ook berekend zonder te selecteren op het zes dagen criterium. In dat geval blijkt de frequentieschatting aanzienlijk hoger uit te komen, op 11.500 gevallen per jaar, ofwel 7,1% van het jaarlijkse aantal sterfgevallen. Een kanttekening daarbij is dat in een aanzienlijk deel van de ‘extra’ sterfgevallen binnen deze berekening het overlijden al binnen een of twee dagen na de start van BSTED plaatsvond. In het vervolg van dit rapport worden alleen BSTED overlijdens betrokken waarbij de overledene het stoppen met eten en drinken wel ten minste zes dagen had volgehouden.

2.4 Sociaaldemografische kenmerken van vertrouwenspersonen en overledenen

In Tabel 3a is weergegeven wat de sociaaldemografische kenmerken van de vertrouwenspersonen zijn. BSTED-vertrouwenspersonen zijn wat ouder dan SLM-vertrouwenspersonen; beide groepen omvatten meer vrouwen dan mannen. Het opleidingsniveau is in beide groepen meestal gemiddeld of hoger. BSTED-vertrouwenspersonen rapporteerden relatief vaak over een ouder, SLM-vertrouwenspersonen over een vriend of vriendin.

Tabel 3a. Sociaaldemografische kenmerken van vertrouwenspersonen

	BSTED		SLM	
	Replicatie onderzoek (n=104) %*	Onderzoek Chabot (n=97) %	Replicatie onderzoek (n=39) %	Onderzoek Chabot (n=47) %
Leeftijd				
20-39	14	23	20	34
40-59	29	67	46	55
60-79	58	10	28	11
≥ 80	-	-	5	-
Geslacht				
Man	43	41	41	36
Vrouw	57	59	59	64
Opleidingsniveau**				
Lager	16	25	18	15
Gemiddeld	41	50	26	40-
Hoger	42	26	56	45
Onbekend	1	-	-	-
Stedelijkheid woonplaats				
Stedelijk	74	-	77	-
Niet stedelijk	26	-	23	-
Relatie met overledene				
Partner	1	1	-	4
Kind	50	22	21	15
Ouder	-	-	-	-
Broer/zus	5	5	5	4
Vriend(in)	17	22	54	53
Anders***	27	51	21	23

* Lager = geen onderwijs, basisonderwijs, vmbo; gemiddeld = havo, vwo, mbo; hoger = hbo, wo.

** Percentages afgerond op hele getallen; telt niet altijd op tot 100.

*** Anders bijv.: ex-partner, mantelzorger, kennis, nichtje; medewerker De Einder, huisarts, schoonouder, vriend van ouder.

De vertrouwenspersonen in het replicatieonderzoek zijn in vergelijking met de vertrouwenspersonen in het onderzoek van Chabot wat ouder en wat vaker hoog opgeleid. Bij BSTED zijn de vertrouwenspersonen vaker kind van de overledene dan in het onderzoek van Chabot. Wat betreft de andere kenmerken zijn er geen duidelijke verschillen tussen beide vertrouwenspersoon-populaties.

In Tabel 3b is te zien dat mensen die kozen voor BSTED vrijwel altijd 60 jaar of ouder waren: twee derde was zelfs 80 jaar of ouder. De leeftijd van mensen die kozen voor SLM is veel gevarieerder. Beide groepen overledenen omvatten meer vrouwen dan mannen. Mensen die voor BSTED kozen hadden vaker een lager opleidingsniveau dan mensen die kozen voor SLM. In beide groepen was

net iets meer dan de helft alleenwonend, waarbij een derde van de STED-overledenen in een verpleeghuis woonde.

Tabel 3b. Sociaaldemografische kenmerken van overledenen

	BSTED		SLM	
	Replicatie onderzoek (n=104) %*	Onderzoek Chabot (n=97) %	Replicatie onderzoek (n=39) %	Onderzoek Chabot (n=47) %
Leeftijd				
20-39	1	2	23	28
40-59	4	17	31	34
60-79	30	32	26	25
80 en ouder	65	48	21	13
Geslacht				
Man	34	38	41	40
Vrouw	66	62	56	60
Anders	-	-	3	-
Opleidingsniveau**				
Lager	42	61	15	49
Gemiddeld	19	12	23	26
Hoger	19	7	39	23
Weet niet / anders	19	20	23	2
Samenstelling huishouden				
Alleenwonend	56	70	56	64
Met partner	31	30	36	36
Anders ***	12	-	8	-
Plaats van overlijden				
Eigen woning	49	45	87	89
Verzorgings-/ verpleeghuis	33	41	8	2
Ziekenhuis	4	-		
Hospice	13	-		
Anders****	1	13	5	9

* Percentages afgerond op hele getallen; telt niet altijd op tot 100.

** Lager = geen onderwijs, basisonderwijs, vmbo; gemiddeld = havo, vwo, mbo; hoger = hbo, wo.

*** Merendeel verzorgings- of verpleeghuis.

**** O.a. psychiatrisch ziekenhuis.

De kenmerken van de overledenen waarover in het replicatieonderzoek werd gerapporteerd komen sterk overeen met de kenmerken van overledenen in het onderzoek van Chabot. Het is wel opvallend dat 13% van de overlijdens door BSTED plaatsvond in een hospice; daarvan was in het onderzoek van Chabot nog geen sprake. Dat er overigens veel overeenkomsten zijn tussen beide

onderzoeken is een aanwijzing dat de screeningsprocedure tot een vergelijkbare selectie van casuïstiek heeft geleid.

2.5 Klinische kenmerken van de overledenen

De meeste mensen die kozen voor BSTED hadden een of meer lichamelijke klachten of gebreken en iets meer dan een derde had een ziekte die de levensverwachting bekortte (zie tabel 4). Een op de tien was ooit behandeld voor een psychische ziekte. Meer dan 90% van de overledenen had het lijden als ondraaglijk ervaren, waarvan driekwart het lijden in (zeer) sterke mate ondraaglijk vond. Ongeveer negen op de tien overledenen hadden niet het idee dat er nog verbetering van hun situatie mogelijk was. Slechts enkelen hadden al eens eerder geprobeerd het leven te beëindigen.

Van de mensen die kozen voor SLM had twee derde een of meer lichamelijke klachten of gebreken en de helft een ziekte die de levensverwachting bekortte. Bijna de helft was ooit behandeld voor een psychische ziekte. Meer dan 90% van de overledenen had het lijden als ondraaglijk ervaren, waarvan vier vijfde het lijden in (zeer) sterke mate ondraaglijk vond. Ongeveer negen op de tien overledenen hadden niet het idee dat er nog verbetering van hun situatie mogelijk was. Een kwart had al eens eerder geprobeerd het leven te beëindigen.

In het onderzoek van Chabot hadden BSTED-overledenen en SLM-overledenen ongeveer even vaak lichamelijke klachten als in het replicatieonderzoek. Het aandeel dat een ziekte had die de levensverwachting bekortte was bij Chabot in beide groepen groter. De ervaren mate van lijden was vergelijkbaar in beide onderzoeken. Mensen die kozen voor SLM waren in het replicatieonderzoek vaker behandeld voor een psychische ziekte dan in het onderzoek van Chabot, maar het aandeel dat eerder had geprobeerd het leven te beëindigen was vergelijkbaar.

Tabel 4. Klinische kenmerken van de overledenen

	BSTED		SLM	
	Replicatie onderzoek (n=104) %*	Onderzoek Chabot (n=97) %	Replicatie onderzoek (n=39) %	Onderzoek Chabot (n=47) %
Lichamelijke klachten of gebreken				
Ja	91	84 ^a / 61 ^b	62	64 ^a / 23 ^b
Nee	9	16 ^a / 38 ^b	39	36 ^a / 77 ^b
Weet niet	-	- / 1	-	-
Ziekte die levensverwachting bekortte				
Ja	38	59	50	78
Nee	57	41	46	22
Weet niet	5	-	4	-
Ooit behandeld voor psychische ziekte				
Ja	10	6	46	23
Nee	87	83	54	72
Weet niet	4	11	-	4
Lijden ondraaglijk volgens overledene				
In (zeer) sterke mate	79	74	82	85
In mindere mate	14	18	10	9
Niet	7	8	8	6
Zicht op verbetering volgens overledene				
Verbetering mogelijk	4	4	0	6
Geringe verbetering mogelijk	7	5	8	9
Geen verbetering mogelijk	89	91	92	85
Euthanasieverzoek aan arts				
Ja	64	49	54	49
Nee	30	43	33	40
Weet niet	7	8	13	11
Eerdere poging tot levensbeëindiging				
Ja	4	10	26	32
Nee	96	87	72	62
Weet niet	-	3	3	4

* Percentages afgerond op hele getallen; telt niet altijd op tot 100.

^a Chabot splitste de vragen in: 'werd de overledene behandeld voor een lichamelijke ziekte?' en

^b 'Had de overledene last van gebreken van de oude dag?'

Twee derde van de BSTED-overledenen had voorafgaand aan de keuze voor BSTED een euthanasieverzoek aan een arts gedaan (Tabel 5). Mensen die kozen voor SLM hadden in bijna de helft van de gevallen eerder een euthanasieverzoek gedaan. Het aandeel overledenen dat eerder een euthanasieverzoek had gedaan was bij Chabot in beide groepen juist wat kleiner. De bevinding dat overledenen in de replicatiestudie minder vaak een levensbekortende lichamelijke ziekte hadden en vaker een euthanasieverzoek hadden gedaan is niet verrassend, gezien het feit dat de Wtl in de periode waarop het onderzoek van Chabot betrekking heeft van kracht werd: het is nu duidelijker dan destijds dat ouderen met een levensbekortende ziekte in aanmerking kunnen komen voor levensbeëindiging met hulp van een arts. Dat SLM-overledenen in het replicatieonderzoek vaker waren behandeld voor een psychische ziekte dan in het onderzoek van Chabot is moeilijker te verklaren; mensen met ondraaglijk en uitzichtloos lijden als gevolg van een psychische ziekte kunnen immers ook in aanmerking komen voor euthanasie, alhoewel onderkend dient te worden dat dat in veel gevallen een niet eenvoudig traject is.

Tabel 5. Euthanasieverzoek

	BSTED		SLM	
	Replicatie onderzoek (n=104) %*	Onderzoek Chabot (n=97) %	Replicatie onderzoek (n=39) %	Onderzoek Chabot (n=47) %
Euthanasieverzoek gedaan aan arts				
Ja	64	49	54	49
Nee	30	43	33	40
Weet niet	7	8	13	11
Waarom is het verzoek niet uitgevoerd?	(n=66) %*	(n=46) %	(n=21) %	(n=23) %
Patiënt was niet terminaal of er was geen dodelijke ziekte	50	21	43	48
Er was geen ziekte of volgens arts geen taak voor hem bij doodswens	21	4	24	35
Het lijden was volgens de arts niet ondraaglijk en uitzichtloos	22	26	18	35
Angst bij arts voor juridische consequenties	8	17	8	30
Levensbeschouwing van arts	4	20	8	13

De redenen waarom een eventueel euthanasieverzoek niet was uitgevoerd staan ook in tabel 5. De meest genoemde reden was dat de betrokkene niet terminaal was of geen dodelijke ziekte had (wat overigens geen voorwaarde is voor euthanasie). Daarnaast werd vaak genoemd dat het lijden volgens de arts niet ondraaglijk en uitzichtloos was. Bij SLM kwam het tevens vaak voor dat er geen sprake was van ziekte of dat de arts geen taak zag voor zichzelf bij de doodswens.

2.6 Redenen voor levensbeëindiging in eigen regie

De meest genoemde redenen om het leven te beëindigen waren: 'klaar met leven' (BSTED: 32%; SLM: 23%), verlies van waardigheid/ontluistering (BSTED: 13%; SLM: 10%), zinloosheid (BSTED: 8%; SLM: 18%) en pijn (BSTED: 10%; SLM: 8%). In het onderzoek van Chabot waren de meest genoemde redenen vergelijkbaar (Tabel 6). Als 'klaar met leven' of 'verder leven is zinloos' een reden was om het leven te beëindigen, rijst de vraag of het dan gaat om mensen die relatief gezond waren op het moment dat ze deze keuze maakten, met andere woorden, mensen die in principe niet in aanmerking komen voor levensbeëindiging met behulp van een arts. Nadere analyse laat zien dat dat in het replicatieonderzoek om een (kleine) minderheid gaat: van 39 BSTED-overledenen voor wie 'klaar met leven' of 'verder leven is zinloos' een reden was om het leven te beëindigen, hadden zeven personen géén klachten of gebreken, géén lichamelijke ziekte die de levensverwachting bekortte en géén psychische ziekte waarvoor ze ooit behandeld waren. Van de 16 SLM-overledenen voor wie dit gold hadden twee personen géén klachten of gebreken, géén lichamelijke ziekte die de levensverwachting bekortte en géén psychische ziekte waarvoor ze ooit behandeld waren. Levensbeëindiging in eigen regie lijkt dus in een kleine minderheid van de gevallen mensen te betreffen bij wie gezondheidsredenen geen rol speelden in hun keuze om het leven te willen beëindigen.

De vaakst genoemde reden om te kiezen voor levensbeëindiging *in eigen regie*, dus zonder hulp van een arts, was dat de overledene zelf de verantwoordelijkheid wilde nemen voor de levensbeëindiging. Weigering van een arts om aan een euthanasieverzoek te voldoen werd in beide groepen in iets meer dan een derde van de gevallen genoemd. Mensen die kozen voor SLM wilden ook vaak zelf het moment van overlijden bepalen. In het onderzoek van Chabot werd voor mensen die kozen voor SLM ook vaak genoemd dat zij de arts niet wilden belasten, maar dat argument kwam in de replicatiestudie minder voor.

BSTED of SLM waren in ongeveer de helft van de gevallen de eerste keus van de overledenen wat betreft de wijze van levensbeëindiging. In het onderzoek van Chabot waren deze opties vaker eerste keus dan in het replicatieonderzoek. BSTED en SLM waren volgens de vertrouwenspersonen dus soms ook de eerste keus als de overledene tevens een euthanasieverzoek aan een arts had gedaan. Mogelijke verklaringen daarvoor zijn dat zo'n verzoek een explorerend karakter had, dat het verzoek al langer geleden was gedaan, of dat het verzoek in goed overleg met de arts niet werd opgevolgd. Van degenen voor wie volgens de vertrouwenspersonen BSTED of SLM geen eerste keus was geweest, had twee derde liever hulp van een arts gehad (niet in tabel).

Tabel 6. Redenen voor levensbeëindiging in eigen regie

	BSTED		SLM	
	Replicatie onderzoek (n=104) %*	Onderzoek Chabot (n=97) %	Replicatie onderzoek (n=39) %	Onderzoek Chabot (n=47) %
Belangrijkste reden voor het besluit om het leven te beëindigen				-
Klaar met leven	32	33	23	21
Verlies van waardigheid	13	14	10	21
Pijn	10	7	8	6
Algehele zwakte of moeheid	8	8	-	2
Verder leven is zinloos	8	12	18	11
Verlangen thuis te overlijden	4	1	-	-
Somberheid of depressie	1	2	5	2
Overlijden onder controle	5	4	8	9
Afhankelijkheid van anderen	7	7	5	2
Andere reden	11	10	8	25
Reden om te kiezen voor levensbeëindiging in eigen regie (meerdere antwoorden mogelijk)				
Arts weigerde euthanasie	37	20	36	26
Eigen verantwoordelijkheid nemen	49	49	39	45
Tijdstip van overlijden bepalen	14	11	33	34
Arts zo min mogelijk belasten	16	12	8	30
Weet niet	5	-	13	-
Anders	16	12	8	6
Levensbeëindiging in eigen regie was methode van eerste keus om het leven te beëindigen				
Ja	45	64	51	68
Nee	47	30	41	21
Weet niet	8	6	8	11

* Percentages afgerond op hele getallen; telt niet altijd op tot 100.

2.7 Besluitvorming over levensbeëindiging in eigen regie

Vertrouwenspersonen waren soms korter dan een maand of gedurende een tot twee maanden met de overledene in gesprek geweest over het voornemen tot BSTED, maar vaker hadden die gesprekken gedurende een periode van twee tot zes maanden of langer plaatsgevonden (Tabel 7). Bij SLM waren de vertrouwenspersonen meestal enkele maanden of langer dan een half jaar in gesprek geweest met de overledene over het voornemen tot SLM.

Het tijdsinterval tussen het besluit en de uitvoering van de levensbeëindiging was bij BSTED duidelijk korter dan bij SLM. Bij BSTED had de vertrouwenspersoon zelden twijfel gemerkt over het besluit bij de overledene, terwijl dat bij SLM iets vaker voorkwam. De levensbeëindiging vond daarentegen bij SLM vaker dan bij BSTED plaats volgens een goed voorbereid plan. Bij zowel BSTED als SLM hadden de overledenen van tevoren vaker informatie over de methode ingewonnen via het internet of een 'recht op waardig sterven' organisatie dan in het onderzoek van Chabot. Bij BSTED gebeurde dit ook vaker via een arts. Het aandeel overledenen dat van tevoren geen informatie had ingewonnen over de methode van levensbeëindiging was in beide categorieën kleiner dan in het onderzoek van Chabot.

Tabel 7. Besluitvorming over levensbeëindiging in eigen regie

	BSTED		SLM	
	Replicatie onderzoek (n=104) %*	Onderzoek Chabot (n=97) %	Replicatie onderzoek (n=39) %	Onderzoek Chabot (n=47) %
Tijdsperiode gesprekken vertrouwenspersoon met overledene over BSTED of SLM				
Korter dan 1 maand**	13	8	0	4
1-2 maanden	22	26	8	8
2-6 maanden	27	41	26	36
Meer dan 6 maanden	20	22	31	49
Onbekend	17	3	36	2
Tijdsinterval tussen besluit tot en uitvoering van BSTED of SLM				
Korter dan 1 week**	43	32	10	30
1-4 weken	32	39	10	11
1-6 maanden	2	8	51	25
Meer dan 6 maanden	-	13	18	21
Er is eigenlijk nooit een echt besluit genomen			3	
Onbekend	23	7	8	13
Was er twijfel over besluit bij overledene				
Geen twijfel merkbaar	93	90	85	70

Twijfel merkbaar**	7	9	15	30
Onbekend	-	1	-	-
Was er een goed voorbereid plan				
Ja	74	69	100	85
Nee**	17	23	-	10
Onbekend	9	8	-	4
Bron van informatie over de toegepaste methode van levensbeëindiging in eigen regie				
Tevoren geen informatie ingewonnen	22	49	10	17
Boek of brochure	6	8	13	34
Internet	22	-	51	-
Televisie of radio	8	-	3	-
Een arts	44	20	13	23
‘Recht op waardig sterven’ organisatie (NVVE/De Einder)	15	2	36	13
Iemand anders	14***	12	21****	15
Onbekend	11	23	10	30

* Percentages afgerond op hele getallen; telt niet altijd op tot 100.

** Deze antwoorden duiden op een mogelijk impulsief besluit.

*** Voorbeelden: familielid, vriend(in), kennis / **** Voorbeelden: lid CLW, lotgenoot/medepatiënt.

De antwoorden op de vragen over de tijdsperiode waarbinnen de gesprekken tussen vertrouwenspersoon en overledene hadden plaatsgevonden, het tijdsinterval tussen het besluit en de uitvoering daarvan, eventuele twijfel over het besluit bij de overledene, en of er sprake was van een goed voorbereid plan werden in combinatie bekeken om na te gaan of er mogelijk sprake was van een impulsief besluit (Tabel 8). In het replicatieonderzoek is minder vaak sprake van een mogelijk impulsief besluit dan in het onderzoek van Chabot, vooral bij SLM. Dit is mogelijk een teken van een veranderende praktijk, maar kan er ook op duiden dat we in het replicatieonderzoek bij de laatste screeningsstap strenger hebben geselecteerd op dit punt: impulsiviteit past immers minder goed bij het concept van een weloverwogen keuze om het leven zelf te beëindigen.

Tabel 8. Mogelijke impulsiviteit van het besluit tot levensbeëindiging in eigen regie

	BSTED		SLM	
	Replicatie onderzoek (n=104) %*	Onderzoek Chabot (n=97) %	Replicatie onderzoek (n=39) %	Onderzoek Chabot (n=47) %
Niet-impulsief	55	42	79	44
Enigszins impulsief*	36	44	18	41
Impulsief**	10	13	3	15

* Hoogstens een van de antwoorden op de vragen die kunnen duiden op impulsiviteit wijst op mogelijke impulsiviteit.

** Twee of meer antwoorden op de vragen die kunnen duiden op impulsiviteit wijzen op mogelijke impulsiviteit.

2.8 Verloop van de levensbeëindiging in eigen regie

Het verloop van BSTED

De keuze voor BSTED (waarbij het stoppen met eten en drinken minimaal zes dagen werd volgehouden) leidde bij bijna de helft van de mensen tot een overlijden binnen 10 dagen; 82% was binnen twee weken overleden en bij 18% liet het overlijden langer op zich wachten (Tabel 9). In het onderzoek van Chabot leidde BSTED minder vaak tot overlijden binnen 10 dagen en vaker na twee weken dan in het replicatieonderzoek. De mate van levensbekorting door BSTED wordt in het replicatieonderzoek juist wat hoger ingeschat dan in het onderzoek van Chabot: 40% versus 16% van de vertrouwenspersonen meende dat het om meer dan zes maanden ging. Er is, enigszins tegen de verwachting, geen correlatie tussen de duur van het traject van BSTED en de geschatte mate van levensbekorting. Daarbij moet in aanmerking genomen worden dat het voor leken lastig kan zijn in te schatten hoe lang iemand nog geleefd zou hebben als de keuze voor BSTED niet gemaakt zou zijn.

De vertrouwenspersonen die deelnamen aan dit onderzoek waren in iets minder dan de helft van de gevallen aanwezig bij het overlijden; dat geldt zowel voor het replicatieonderzoek als voor het onderzoek van Chabot. Wel aanwezige vertrouwenspersonen benoemden zowel in het replicatieonderzoek als in het onderzoek van Chabot in ongeveer een kwart van de gevallen dat zich tijdens de periode van BSTED opvallende verschijnselen voordeden, zoals verwardheid, een droge mond, onrust, of sufheid.

De vertrouwenspersoon wist vaak niet of het overlijden was gemeld als een natuurlijke of onnatuurlijke dood, maar vermoedelijk werd net als in het onderzoek van Chabot meestal aangegeven dat er sprake was geweest van een natuurlijke dood. De meerderheid van de overledenen in beide onderzoeken vond volgens de vertrouwenspersonen dat het overlijden door BSTED een waardig overlijden was.²⁹

²⁹ Chabot geeft in zijn rapport ook cijfers over gestaakte medicatie en het voorschrijven van medicatie om symptomen te verlichten: in het replicatieonderzoek was het aantal vertrouwenspersonen dat hier onvoldoende van op de hoogte was te groot om hier zinvol gegevens over te kunnen presenteren.

Tabel 9. Verloop van levensbeëindiging in eigen regie (BSTED)

	Replicatieonderzoek (n=104) %*	Onderzoek Chabot (n=97) %
Tijd tussen start BSTED en overlijden		
6 dagen	20	1
7-9 dagen	28	24
10-14 dagen	34	42
>14 dagen	18	33
Met hoeveel tijd is het leven bekort?		
< 1 week	5	6
1-4 weken	17	16
1-6 maanden	10	8
> 6 maanden	40	16
Onbekend	28	53
Vertrouwenspersoon aanwezig bij overlijden		
Ja	47	40
Nee	53	60
Opvallende verschijnselen tijdens verloop		
Ja	29	25
Nee	71	75
Opgegeven doodsoorzaak		
Natuurlijke dood	42	79
Onnatuurlijke dood	4	2
Weet niet	54	19
Wijze van overlijden waardig volgens overledene?		
Ja	69	74
Nee	23	17
Weet niet	8	8

* Percentages afgerond op hele getallen; telt niet altijd op tot 100.

Het verloop van SLM

Bij SLM had 64% van de betrokkenen medicijnen in een dodelijke dosering ingenomen, soms in combinatie met een plastic zak over het hoofd (Tabel 10); een kwart had middel X ingenomen (dat ten tijde van het onderzoek van Chabot nog niet beschikbaar was). De dodelijke middelen waren soms via een arts verkregen, soms via internet of uit het buitenland, en soms op een andere manier. In het replicatieonderzoek wist de vertrouwenspersoon in veel gevallen (64%) niet hoe de overledene aan de middelen was gekomen, waardoor de cijfers over de herkomst van de middelen niet goed vergelijkbaar zijn met die van Chabot. In beide onderzoeken had de overledene de middelen meestal zelfstandig, zonder hulp van anderen ingenomen.

Tabel 10. Middelen bij levensbeëindiging in eigen regie (SLM)

	Replicatieonderzoek (n=39) %*	Onderzoek Chabot (n=47) %
Methode van levensbeëindiging		
Inname dodelijke medicijnen	59	87
Inname dodelijke medicijnen i.c.m. plastic zak	13	13
Inname middel X	28	-
Hoe had de overledene het dodelijke medicijn of middel verkregen?		
Van een arts die wist van het plan tot levensbeëindiging	5	21
Van een arts die niet wist van het plan tot levensbeëindiging	10	26
Gekocht in het buitenland	3	6
Van een tussenpersoon	3	9
Via internet	10	-
Op de zwarte markt	-	6
Op een andere manier	5	18
Onbekend	64	14
Middel door overledene zelfstandig ingenomen		
Ja	85	87
Nee	3	6
Weet niet	13	6

* Percentages afgerond op hele getallen; telt niet altijd op tot 100.

Tabel 11. Verloop van levensbeëindiging in eigen regie (SLM)

	Replicatieonderzoek (n=39) %*	Onderzoek Chabot (n=47) %
Tijd tussen toediening en overlijden		
<1 uur	8	9
1-4 uur	21	36
5-12 uur	-	9
>12 uur	5	4
Onbekend	67	43
Met hoeveel tijd is het leven bekort?		
< 1 week	8	4
1-4 weken	8	13
1-6 maanden	3	13
> 6 maanden	54	23
Onbekend	28	47
Vertrouwenspers. aanwezig tussen toediening en overlijden		
Ja, voortdurend	21	23
Ja, af en toe	18	15
Nee	62	62
Vertrouwenspers. aanwezig bij overlijden		
Ja	26	31
Nee	74	69
Ongewenste effecten tijdens verloop		
Ja**	8	2
Nee	59	48
Onbekend	33	50
Uitvoering verliep zoals gepland		
Ja	90	77
Nee***	10	2
Onbekend	-	21
Opgegeven doodsoorzaak		
Natuurlijke dood	15	38
Onnatuurlijke dood	64	49
Weet niet	21	13
Wijze van overlijden waardig volgens overledene?		
Ja	72	83
Nee	26	11
Weet niet	3	8

* Percentages afgerond op hele getallen; telt niet altijd op tot 100.

**Gegeven toelichtingen: 'braken'; 'blauw worden, onrust, spasmen, verwardheid'.

*** Gegeven toelichtingen: 'politie betrokkenheid'; '2 weken coma'; 'braken'; 'overlijden duurde lang en kwam nog bij'.

De vertrouwenspersoon wist in beide onderzoeken vaak niet hoeveel tijd er had gezeten tussen de inname van de middelen en het overlijden; als dat wel bekend was volgde het overlijden meestal

binnen een uur of enkele uren. In enkele gevallen had het langer dan 12 uur geduurd. Net als bij BSTED werd de mate van levensbekorting door SLM in het replicatieonderzoek wat hoger ingeschat dan in het onderzoek van Chabot: 54% versus 23% van de vertrouwenspersonen meende dat het om meer dan zes maanden ging.

Een kwart van de vertrouwenspersonen die deelnamen aan dit onderzoek was bij het overlijden aanwezig geweest. In 44% van de gevallen waren er ook geen andere naasten aanwezig (niet in tabel). Mogelijk is er nog steeds zorg dat aanwezigheid bij het overlijden in het geval van SLM wordt gezien als strafbare hulp bij zelfdoding. De uitvoering van de levensbeëindiging verliep voor zover bekend meestal zoals gepland en het overlijden werd, ook voor zover bekend, meestal als een niet-natuurlijke dood gemeld.

De meerderheid van de overledenen in beide onderzoeken vond volgens de vertrouwenspersonen dat het overlijden door SLM een waardig overlijden was, maar het aandeel dat het overlijden *niet* waardig vond was in het replicatieonderzoek wat groter (26% versus 11%).

Het verloop van SLM bij gebruik van middel X

Het verloop van de levensbeëindiging bij gebruikmaking van middel X (n=11) wijkt op de meeste punten niet af van het verloop bij andere middelen. Vertrouwenspersonen waren ook bij gebruik van middel X niet altijd op de hoogte van het verloop, maar voor zover ze dat wel waren was de betrokkene altijd binnen vijf uur overleden. De uitvoering verliep in negen van de 11 gevallen volgens plan, maar tweemaal was er sprake van braken. In een geval kwam de politie langs. Het overlijden werd in acht gevallen gemeld als een onnatuurlijk overlijden, in de overige drie gevallen wist de vertrouwenspersoon dit niet. Negentien van de 11 vertrouwenspersonen meenden dat de overledene het overlijden door inname van middel X als een waardig overlijden had beschouwd.

3. Resultaten interviewonderzoek

Doel van het interviewonderzoek in deze replicatiestudie was om nader inzicht te verschaffen in de manier waarop mensen tot het besluit tot BSTED of SLM komen en om een indruk te krijgen van de kwaliteit van overlijden van mensen die kiezen voor levensbeëindiging in eigen regie. De interviews werden afgenomen aan de hand van een topiclijst. Na een eerste algemene vraag over de overledene en het eerste gesprek over zijn of haar doodswens, volgden vragen over het proces van besluitvorming, de planning en de uitvoering van de levensbeëindiging, en over de ervaren kwaliteit van overlijden.

Van de 268 potentiële³⁰ BSTED-vertrouwenspersonen waren 92 personen bereid tot deelname aan een interview. Van de 201 potentiële SLM-vertrouwenspersonen waren 36 personen hiertoe bereid. Voor de leesbaarheid noemen we deze potentiële vertrouwenspersonen in wat volgt vertrouwenspersonen.

3.1 Kenmerken van de geïnterviewden

Er werden 31 interviews gehouden (16 BSTED; 15 SLM), waarvan één BSTED-interview met twee personen (R11+R12). Tijdens twee SLM-interviews bleek dat het om een andere ervaring ging dan de door ons bedoelde levensbeëindiging in eigen regie door SLM. Zodoende bleven er 29 interviews over (16 BSTED; 13 SLM). Voor de geïnterviewden geldt dat er een goede spreiding is in geslacht, woongebied, en relatie tot de overledene. Onder de overledenen zijn mannen en vrouwen, mensen met verschillende opleidingsniveaus en verschillende leeftijden. De kenmerken van de geïnterviewden en de overledenen zijn weergegeven in Tabel 12a en 12b.

Tabel 12a. Kenmerken van geïnterviewden: BSTED (n=16)

Nr.	Respondenten					Overledenen			
	Geslacht	Leeftijd	Provincie	Woonachtig in stedelijk gebied	Relatie	Geslacht	Opleidingsniveau	Leeftijd bij overlijden	Jaar van overlijden
3	vrouw	70-80	Zuid-Holland	wel	vriendin	vrouw	laag	60-70	2021
6	vrouw	60-70	Noord-Holland	wel	dochter	vrouw	laag	90-100	2023
7	vrouw	60-70	Overijssel	wel	partner	man	hoog	60-70	2019
10	vrouw	30-40	Gelderland	niet	kleindochter	man	hoog	90-100	2024
11, 12	beiden man	50-60	Zuid-Holland	beiden niet	beiden geestelijk verzorger	man	onbekend	70-80	2024

³⁰ Potentieel omdat deze vertrouwenspersonen niet per se alle screeningsstappen hadden doorlopen: stappen 2 (kernvragen) en 4 (operationalisatie) uit fase 3 zijn buiten beschouwing gelaten.

14	vrouw	40-50	Utrecht	wel	vriendin	vrouw	midden	40-50	2020
16	man	60-70	Friesland	niet	vriend	man	midden	80-90	2022
18	vrouw	60-70	Utrecht	wel	dochter	vrouw	midden	80-90	2022
19	vrouw	50-60	Zuid-Holland	niet	zus	vrouw	midden	50-60	2023
21	man	70-80	Noord-Brabant	wel	partner	vrouw	laag	60-70	2020
22	vrouw	60-70	Noord-Brabant	wel	dochter	vrouw	laag	90-100	2022
23	vrouw	60-70	Zuid-Holland	wel	zus	vrouw	hoog	80-90	2021
27	vrouw	50-60	Noord-Brabant	wel	dochter	vrouw	hoog	80-90	2023
28	vrouw	60-70	Zuid-Holland	niet	professioneel mantelzorger	vrouw	onbekend	80-90	2022
31	man	40-50	Noord-Holland	wel	buurman	vrouw	onbekend	80-90	2019
32	man	40-50	Noord-Brabant	wel	vriend	man	hoog	60-70	2015

Tabel 12b. Kenmerken van geïnterviewden: SLM (n=13)

	<i>Respondenten</i>					<i>Overledenen</i>				
	Geslacht	Leeftijd	Provincie	Woonachtig in stedelijk gebied	Relatie	Geslacht	Opleidings-niveau	Leeftijd bij overlijden	Jaar van overlijden	Methode
1	vrouw	70-80	Zuid-Holland	wel	ex-schoonzus	vrouw	hoog	60-70	2022	middel X
4	vrouw	40-50	Gelderland	wel	partner	man	hoog	40-50	2019	medicijnen
5	vrouw	50-60	Zuid-Holland	wel	zus	man	hoog	40-50	2018	middel X
8	vrouw	50-60	Gelderland	wel	vriendin	vrouw	onbekend	30-40	2016	medicijnen
9	vrouw	20-30	Noord-Brabant	niet	dochter	man	laag	60-70	2018	medicijnen
15	man	80-90	Friesland	wel	voormalig medewerker De Einder	vrouw	onbekend	60-70	2022	middel X
17	man	60-70	Zuid-Holland	wel	buurman	vrouw	midden	50-60	2023	medicijnen
20	vrouw	60-70	Zuid-Holland	wel	dochter	vrouw	laag	80-90	2022	medicijnen
24	vrouw	60-70	Gelderland	wel	zus	man	onbekend	50-60	2022	medicijnen

25	vrouw	50-60	Noord-Brabant	wel	vriendin	man	hoog	50-60	2021	medicijnen
26	vrouw	40-50	Gelderland	niet	vriend	man	midden	30-40	2016	middel X
29	vrouw	60-70	Limburg	wel	schoonzus	vrouw	midden	90-100	2018	medicijnen
30	vrouw	40-50	Zuid-Holland	wel	vriendin	vrouw	onbekend	30-40	2017	medicijnen

3.2 Ervaringen met BSTED

3.2.1 Het besluit tot BSTED

Uit het vragenlijstonderzoek bleek dat de keuze voor BSTED het vaakst gemaakt wordt door personen ouder dan 80 jaar en vaak voortkomt uit een ‘klaar met leven’ gevoel, of een gevoel van verlies van waardigheid of zinloosheid. Meestal is er sprake van ondraaglijk lijden en lichamelijke klachten en symptomen, maar niet altijd van een levensbekortende ziekte. Bij ongeveer een derde is de weigering van een euthanasieverzoek een reden om te kiezen voor BSTED.

Uit de interviews bleek dat het besluit tot BSTED voort kan komen uit verschillende vormen van doodswensen en er is soms wel en soms niet een voorgeschiedenis van suïcidaliteit. Ook de rol van de vertrouwenspersoon bij het nemen van het besluit wisselde.

Doodswens

De geïnterviewde vertrouwenspersonen noemden vooral lichamelijk lijden en fysieke achteruitgang – al dan niet door ouderdom – als redenen voor de doodswens, soms in combinatie met beginnende dementie. Ook het anderen niet (meer) tot last willen zijn, het leven voltooid vinden, of het verlangen naar hereniging met een overleden partner werden genoemd.

Sommige vertrouwenspersonen gaven aan dat de overledene al langere tijd een doodswens had, maar toch steeds nog iets of iemand had om voor in leven te blijven, bijvoorbeeld een waardevolle relatie of een ouder die nog in leven was. Als die reden wegviel, kon een lang gekoesterde doodswens ineens weer actueel worden en dan duurde het soms niet lang voordat tot uitvoering van BSTED werd overgegaan.

In sommige gevallen lag er volgens vertrouwenspersonen vooral psychisch lijden ten grondslag aan de keuze voor BSTED. Zo vertelde een vriend van een persoon die door BSTED overleed: “We merkten dat hij steeds minder zin had [in het leven] en dat dat ook structureel was. Ik denk dat de laatste tien jaar van zijn leven gekenmerkt zijn door het zich steeds ellendiger voelen, eigenlijk het hele jaar door.” (R32, vriend)

Suïcidaliteit

Sommige vertrouwenspersonen vertelden dat de overledene wel eens uitspraken deed over het beëindigen van het leven voordat tot BSTED werd besloten, bijvoorbeeld door van een hoogte te springen of door het innemen van opgespaarde van insuline. Anderen vertelden dat de overledene

tijdens het leven daadwerkelijk een of meer suïcidepogingen had gedaan. Zo vertelden twee vertrouwenspersonen:

“Eigenlijk werd er gewoon gezegd van, nou ja, we kunnen je alleen maar een beetje helpen om stabiel te worden, voor de rest houdt het op. Je gaat geen traumaverwerking doen, want daar ben je niet stabiel genoeg voor. En dat is echt voor haar een omslagpunt geweest, waarin zij zei van, ja weet je, als dit het is, dan wil ik gewoon eigenlijk niet meer leven. En toen werd zij heel erg suïcidaal, toen ging zij heel erg achteruit eigenlijk.” (R14, vriendin)

“De rest van zijn tijd heeft hij dat [suïcidepoging] nooit meer gedaan. Want wat hij toen wel heeft geleerd, hoe mensen geschrokken waren en hoeveel pijn het anderen deed, dus van die poging heeft hij wel geleerd hoe ellendig het voor anderen is om hem te vinden. (...) Dus hij heeft zich dat aangetrokken. En ik denk, als je poging tot zelfdoding een keer heel fout gaat, dat je misschien ook wel genezen bent van dat proces.” (R32, vriend)

Euthanasie

Uit het vragenlijstonderzoek bleek dat ongeveer een derde van de BSTED-overledenen volgens de vertrouwenspersonen het leven liever beëindigd had met hulp van een arts. Ook in de interviews hoorden we van verschillende vertrouwenspersonen dat de overledene liever door middel van euthanasie had willen overlijden. Hierbij was het niet altijd duidelijk of de overledene ook daadwerkelijk een euthanasieverzoek had gedaan aan een (huis)arts. Zo vertelde een vriendin:

“Nou, dat was het punt, ze had het wel bij de huisarts kenbaar gemaakt, tijdens een gesprekje dat ooit plaatsgevonden had, van ‘als ik ziek word wil ik euthanasie’. (...) Zij heeft toen ook gezegd: ik wil niet meer als ik niet meer beter word. Maar ja, of dat echt vastgelegd is, dat zou ik niet weten.” (R3, vriendin)

Anderen hadden wel een duidelijk euthanasieverzoek gedaan aan een arts, al dan niet via het Expertisecentrum Euthanasie. Redenen om uiteindelijk toch voor BSTED te kiezen waren bijvoorbeeld dat de arts het euthanasieverzoek niet kon inwilligen omdat niet aan een of meer wettelijke zorgvuldigheidseisen werd voldaan, of dat de arts het verzoek niet in behandeling wilde nemen vanuit zijn of haar geloofsovertuiging. Anderen vonden het beoordelingstraject te lang duren, of kwamen op een wachtlijst voor het Expertisecentrum Euthanasie terecht.

Net als in het vragenlijstonderzoek waren er ook vertrouwenspersonen die aangaven dat de overledene juist geen euthanasie wilde, bijvoorbeeld omdat hij of zij een arts niet wilde belasten met de verantwoordelijkheid voor zijn of haar dood, of omdat euthanasie vanwege het geloof geen optie was.

Rol van de vertrouwenspersoon

Verscheidende vertrouwenspersonen vertelden dat zij niet betrokken waren geweest bij het besluit om te stoppen met eten en drinken, maar dat het een zelfstandig genomen besluit van de overledene was waarover zij nadien werden geïnformeerd. Zo vertelde een kleindochter:

“Op een zaterdag begin januari was mijn moeder bij hem, had hem eten gebracht, en hij zegt: ik stop met eten en drinken. Gewoon *out of the blue*. En dat heeft hij volgehouden, 12

dagen, waarvan ik denk bijna drie dagen in een hospice. En daar is hij heel rustig overleden.” (R10, kleindochter)

Bij anderen was het ook een zelfstandig genomen besluit, maar werd de optie BSTED genoemd door een betrokken zorgverlener, door de vertrouwenspersoon zelf of door een andere naaste. Deze optie kwam niet uit de lucht vallen en werd niet opgedrongen aan de overledene, maar kwam ter sprake toen de overledene een consistente doodswens had en hierover sprak met zorgverleners of naasten, soms in combinatie met een afgewezen euthanasieverzoek. Zo vertelden deze vertrouwenspersonen:

“Aan het eind van het tweede gesprek [met het Expertisecentrum Euthanasie] hebben ze ook gezegd van, nou meneer ik hoor dat u 80 bent, ... u zit heel erg op de eigen regie ..., heeft u er weleens over nagedacht om bewust te stoppen met eten en drinken? Ik had er zelf al wel eerder over nagedacht, geef ik heel eerlijk toe. Maar toen dat gezegd was, was de kogel door het huis in dit geval. (...) Want toen was het van: hé, dit is de oplossing. Want ik blijf zelf verantwoordelijk, ik hou mijn eigen regie, ik hoef er niemand meer mee lastig te vallen dat een arts verantwoordelijk is voor mijn sterven.” (R12, geestelijk verzorger)

“En die dame van [thuiszorgorganisatie] die gaf toen aan van: ‘er zijn best wel veel mensen die stoppen met eten en drinken tegenwoordig’. En toen zag ik mijn moeder helemaal opfleuren. Ik zeg ‘nou ma wat vind je daarvan?’ ‘Nou, dat ga ik doen.’ En dat was geloof ik krap een maand voor haar overlijden.” (R18, dochter)

3.2.2 Voorbereiding en uitvoering

Voorbereiding

Uit het vragenlijstonderzoek bleek dat er bij driekwart van de BSTED-overledenen sprake was geweest van een goed voorbereid plan. Sommige vertrouwenspersonen vertelden ook in het interview dat de overledene veel had voorbereid voor zijn of haar overlijden, bijvoorbeeld door het regelen van de eigen uitvaart, het schrijven van de rouwkaart of een afscheidsbrief, of de afhandeling van administratieve of financiële zaken. Een geestelijk verzorger vertelde: “Aan zijn rouwbrief kon je ook zien dat hij de eigen regie wilde behouden. Hij had een rouwbrief op laten maken en iedere vierkante centimeter van die kaart moest bedrukt zijn.” (R11, geestelijk verzorger).

Een andere vertrouwenspersoon vertelde:

“Op het moment dat hij mij vroeg van ‘wil jij zorgen dat mijn hele administratie wordt geregeld, en de erfenis’, dat had ik tot dan toe nog nooit gedaan. (...) Kijk als je als executeur wordt gebeld, dan sta je er alleen voor. Je bent nooit voorbereid op zo’n klus als het onverwachts is. Maar met [overledene] was dat niet het geval. (...) In die periode heb ik dus heel veel en langdurig met hem gesproken, niet alleen over het feit dat hij ging overlijden en dat hij de juiste beslissing had genomen om te stoppen met leven, maar ik had alle tijd om met hem rustig alle ‘domme’ financiële zaken te bespreken.” (R16, vriend)

Ook vertelden sommige vertrouwenspersonen dat de overledene voor de start van BSTED nog bewust afscheid nam van mensen. Een andere vertrouwenspersoon vertelde dat de overledene had gewacht met BSTED tot zij en haar zussen met vakantie waren: “Dat is voor ons heel erg naar geweest, dat ze niet eens heeft gewacht tot wij terug in Nederland waren.” (R23, zus)

Vertrouwenspersonen gaven ook aan hoe de voorbereidingen voor het proces van BSTED zelf verliepen. Voorbeelden hiervan waren het inschakelen van (thuis)zorg, het maken van afspraken met naasten en/of verzorgend personeel met betrekking tot het (niet) aanbieden van eten en drinken, het afstemmen van bezoek, of het prikken van een datum waarop met BSTED werd begonnen. Zo vertelden deze vertrouwenspersonen:

“Ze begon op zaterdagochtend. Dat kwam door het team van de thuiszorg, die planning moest natuurlijk gemaakt worden. En dat kon op zaterdag starten. Dus dat was eigenlijk een heel praktische reden. (...) Ja als het een week eerder had gekund, of nog eerder, dan had ze dat veel liever gewild, maar het werd die zaterdag.” (R28, mantelzorger)

“Vanaf het moment dat hij zei ‘ik wil niet meer, ik ga versterven’, zijn we constant bij hem geweest, met name de laatste zeven dagen hadden we echt een rooster, van wie is er bij hem.” (R10, kleindochter)

“We hebben ook heel nadrukkelijk gezegd van [overledene], jij stopt met eten en drinken. Daar had hij ook papieren voor ondertekend. Dat betekent dat wij jou geen eten en drinken meer gaan geven, ook niet als je er om gaat vragen. Maar daar is de kraan, dus je weet zelf... Dat kon hij dan nog zelf doen. Maar het was voor de verzorgenden wel heel lastig: ‘wat als hij mij gaat vragen om nog wat water?’ Dus die dingen hadden we ook doorgesproken.” (R12, geestelijk verzorger)

Uitvoering

Het vragenlijstonderzoek liet zien dat de vertrouwenspersoon in ongeveer de helft van de gevallen aanwezig was geweest bij het overlijden. Sommige geïnterviewde vertrouwenspersonen waren nauw betrokken bij de uitvoering van BSTED, bijvoorbeeld als familielid en/of mantelzorger, anderen hadden minder contact tijdens het proces en hoorden pas na het overlijden details over het verloop. Sommige overledenen wilden liever geen of weinig bezoek meer ontvangen tijdens het proces van BSTED. “Dat wilde ze allemaal niet meer. Nee, zelfs haar broer wilde ze niet meer zien. Voor haar was gewoon het boek dicht. (...) Wij mochten dan wel langskomen, maar verder, nee, anderen hoefde ze niet meer te zien.” (R27, dochter) Een andere dochter vertelde iets soortgelijks:

“Ze wilde eigenlijk niet eens meer dat wij langskwamen. Ze vond het goed zo, we hadden afscheid genomen, ze zegt ‘het is goed zo, je hoeft niet meer te komen’. Dat hebben we wel gedaan natuurlijk. Maar ja, dan lag ze op dat bed en dan deed ze haar ogen open en dan zei ze ‘ja, ik weet niet wat je komt doen, maar je hebt er niets aan’.” (R6, dochter)

Een vriend vertelde:

“Dus ik probeerde hem af te leiden van dingen. Want op een gegeven ogenblik, je bent eigenlijk letterlijk aan het wachten op de dood. En dat merk je ook bij die mensen. Ze

kunnen eigenlijk niet meer praten want ze hebben een droge keel en tong. Dan nemen ze een beetje water om met je te praten. En dan hebben ze de kracht niet meer. Dus de laatste dagen zit je bij elkaar, je kijkt naar elkaar.” (R32, vriend)

In drie op de 10 gevallen van BSTED in het vragenlijstonderzoek deden zich opvallende verschijnselen voor. De meeste geïnterviewde vertrouwenspersonen gaven aan dat het overlijden ‘goed’ verliep, zonder al te veel problemen zoals dorst of een delier. Andere geïnterviewden zeiden dat de overledene wel klachten ervaarde, zoals onrust, pijn, dorst, een droge mond, misselijkheid en obstipatie. Een mantelzorger vertelde:

“Dus ja, honger en dorst heeft ze gehad. En heel hyper. Dus het is echt wel een gevecht geweest, dat heb ik gehoord van de woongroep. (...) Op een gegeven moment raakte ze wel in coma. Maar dat heeft wel een aantal dagen geduurd.” (R28, mantelzorger)

Sommige overledenen kregen pijnstilling of slaapmiddelen toegediend om klachten te verminderen. Een dochter vertelde: “En uiteindelijk kreeg ze ook slaapmedicatie en morfine. En ja, die laatste twee dagen was ze ook niet meer aanspreekbaar. Dat hebben ze echt elke keer opgehoogd. En toen was het gewoon wachten tot ze zou overlijden.” (R27, dochter)

Andere ervaringen waren:

“Ik heb natuurlijk naderhand nog wel met haar dochter gesproken, ook over de dagen [na het stoppen met eten en drinken]. Het is, wat ik gehoord heb, nooit een moeilijk proces geweest. Het is niet een proces geweest van, ik stop na drie dagen [met BSTED], of ik wil mijn beslissing heroverwegen. Dus [overledene] heeft het besluit genomen, en het besluit was goed. (...) En hij heeft zich daar ook aan overgegeven. Dus het was ook geen strijd.” (R16, vriend)

“Nou ze had de verwachting dat ze honger zou krijgen, dat ze dorst zou krijgen, dat ze pijn zou krijgen. Dat ze in een delier zou komen. En op een gegeven moment deelde ze van, goh ik heb geen dorst, ik heb geen honger.” (R19, zus)

De meeste mensen overleden volgens het vragenlijstonderzoek binnen twee weken na de start van BSTED. Sommige vertrouwenspersonen gaven in het interview aan dat het overlijden door BSTED sneller kwam dan verwacht, anderen juist dat het overlijden langer duurde dan verwacht. Deze vertrouwenspersonen vertelden:

“De wat moeilijkere dingen die lagen nog op de rol om te doen. (...) Dat had hij allemaal voor vrijdagmiddag ingepland. En dat lukte dus niet meer. (...) Dus dat was verbazingwekkend, hoe snel hij uiteindelijk.... En ook, hij was lichamelijk zoveel slechter dan we van tevoren gedacht hadden, dat het wel sneller gegaan is dan we dachten.” (R12, geestelijk verzorger)

“Het was verschrikkelijk, het zou weken kunnen duren, twee weken. Dus niemand had verwacht dat ze binnen twee dagen overleed. Mijn moeder was om half vier of zo nog langs geweest, toen dacht ze ik laat haar lekker rustig slapen, ik ga haar niet storen met het aandoen van een lamp. En die zei achteraf ‘had ik maar de lamp aangedaan om nog even

afscheid te kunnen nemen'. (...) Later die middag kwam er dus iemand in haar kamer en die zag dus dat ze al overleden was." (R19, zus)

3.2.3 Kwaliteit van overlijden

Waardigheid

Het overlijden door BSTED was volgens de vertrouwenspersonen in het vragenlijstonderzoek voor twee derde van de overledenen een 'waardig' overlijden. De ervaringen met de kwaliteit van overlijden door BSTED in de interviews waren wisselend. Sommige vertrouwenspersonen gaven aan dat het een rustig en waardig overlijdensproces was, dat er goede begeleiding was door een of meer zorgverleners, of dat er na verloop van tijd slaapmedicatie werd gegeven om klachten zoals onrust en dorst te verzachten. Zo vertelde een dochter: "Ja, dat zij die morfine kreeg, toen vonden we het vrediger, mooier, beter dan de laatste twee weken." (R6, dochter)

Een geestelijk verzorger vertelde:

"Ik denk dat het voor [overledene] een goede dood was, om het op deze manier te doen. Hij had de eigen regie, hij heeft zelf de keuze gemaakt. Hij heeft alles zelf kunnen regelen, hij heeft het zelf gewild zo op deze manier. En hij heeft er relatief gezien enorm weinig last van gehad." (R12, geestelijk verzorger)

Een vriend vertelde: "Maar omdat het zo goed voorbereid was, en zo goed geaccepteerd, en zo goed besproken, is het overlijden van iemand die stopt met eten en drinken gewoon, in tegenstelling tot een plotseling overlijden, een zachte dood." (R16, vriend)

Anderen vertelden juist dat ze het een lijdensweg voor de overledene vonden, dat ze het stervensproces "rumoeriger" vonden dan verwacht, of dat ze het een onwaardige en zelfs inhumane dood vonden. Zo vertelde een vriendin:

"Maar als ik zie hoe zij geleden heeft voordat zij ging overlijden, dan denk ik van, dat stukje daarvoor is gewoon heel heftig geweest. Want je hongert jezelf gewoon uit. Het is gewoon, ik vond het een hele inhumane manier om te overlijden. Toen ik haar drie dagen daarvoor nog zag, ... ze was gewoon vel over heen." (R14, vriendin)

Ook vroegen sommigen zich af of euthanasie niet toch een betere optie was geweest. Een dochter zei hierover:

"Ik had het er met die arts ook over, vooral dat angstige wat ze had, die tussenfase ... Dan zeggen ze 'dat maakt zij zo bewust niet mee'. Ik weet dat niet. En dan denk ik ook van: hoe weten zij dat, of zeggen ze dat maar? En ik zei toen wel dat ik het raar vind dat iemand die een euthanasieverklaring heeft dan toch eigenlijk nog zo moeilijk moet sterven. Dan is euthanasie toch wel een humanere manier om te sterven, naar mijn idee." (R27, dochter)

Weer anderen waren ambigu over de kwaliteit van sterven van hun naaste. Sommigen beschreven de weg naar het overlijden als lijdensweg, maar dat ging wel gepaard met goede kwaliteit van zorg, of men vond het toch prettig dat hun naaste de mogelijkheid had om op deze manier het

levenseinde in eigen regie te nemen. Een kleindochter antwoordde op de vraag of zij dit een goed sterven voor haar opa vond:

“Ja en nee. ‘Nee’ omdat het echt wel een lijdensweg was. En ‘ja’ omdat de zorg, de thuiszorg, de medicijnen, het hospice, die hebben het allemaal goed gedaan. Ik kan niet anders zeggen dan dat ze echt goede zorg hebben geleverd.” (R10, kleindochter)

Een dochter vertelde:

“Aan de ene kant denk ik van wel, en aan de andere kant denk ik die onrust... Zou dat nou een teken zijn van dat ze het helemaal anders gewild had? Daar kom je natuurlijk nooit achter. (...) Ik weet het niet, het klonk niet alsof ze vredig aan het heen gaan was of zo, met alle geluiden en onrust die erbij kwam. Er was een hoop gereutel en gekreun. Het klonk best wel als een doodstrijd zal ik maar zeggen. Het was niet ontspannen of zo.” (R18, dochter)

Terugblik

Vertrouwenspersonen gaven over het algemeen aan het overlijden van hun naaste (redelijk) goed te hebben verwerkt. Sommigen noemden het een ‘goede beslissing’ en hadden begrip voor het besluit, ook als ze zichzelf niet konden voorstellen ooit voor BSTED te kiezen. Een mantelzorger vertelde: “Nou de meeste reacties [van mensen uit de omgeving] zijn wel van ‘goh dat zou ik nooit doen’. Of ‘wat dapper’. Maar de meeste wel van dat zou ik nooit doen. Ik zou het trouwens ook niet doen.” (R28, mantelzorger)

Anderen hadden er meer moeite mee, bijvoorbeeld vanuit de eigen geloofsopvatting, maar konden uiteindelijk wel accepteren dat het een keuze van de overledene zelf was. Zo vertelde een vriend:

“Af en toe denk ik eraan, bij voorkeur niet aan die laatste week, maar aan de periode daar net voor. Toen zag hij er nog een beetje fatsoenlijk uit en kon hij nog zijn eigen ding doen. (...) Maar het is ook niet erg dat hij er niet meer is, ik denk dat dat goed is.” (R32, vriend)

Verder noemden vertrouwenspersonen emoties als verdriet en gemis, maar ook gevoelens van opluchting en dankbaarheid, bijvoorbeeld omdat de overledene nu geen pijn meer had en dat ze de overledene nabij konden zijn tijdens het proces van BSTED.

Ook gaven sommige vertrouwenspersonen aan dat het huidige gesprek met de onderzoeker herinneringen weer levendig maakte en dat de aanloop naar het gesprek, soms onverwachts, weer emoties opriep. Een partner vertelde:

“En ja, het is eigenlijk, emotioneel ben ik er eigenlijk heel goed door gekomen. Behalve dan de laatste weken, dan met dat interview [dit gesprek] met die voorbereidingen, want ik heb al gezegd dat ik me voorbereid heb, ja niet dat ik nu emotioneel ervan word, maar gewoon dat er dingen boven water komen die ik vergeten was.” (R21, partner)

3.3 Ervaringen met SLM

3.3.1 Het besluit tot SLM

De meeste mensen die kozen voor SLM hadden volgens het vragenlijstonderzoek lichamelijke klachten of gebreken en de helft een ziekte die de levensverwachting bekortte. Bijna iedereen ervoer het lijden als ondraaglijk. De helft was ooit behandeld voor een psychische ziekte. Volgens de interviews kwam bij SLM de doodswens van de betrokkene soms voort uit lichamelijk lijden, soms uit psychisch lijden en soms uit een combinatie van beide. De ene vertrouwenspersoon was intensief betrokken bij de besluitvorming, de ander stond meer op afstand.

Doodswens

Er werden verschillende redenen genoemd waarom de overledene dood wilde. Voor sommigen was er sprake van ondraaglijk lichamelijk lijden, anderen hadden vooral psychisch of existentieel lijden, en bij weer anderen was het een combinatie van lichamelijk en psychisch lijden.

Ook kwam het voor dat een opeenstapeling van omstandigheden iemands doodswens versterkte. Zo vertelde een partner:

“Maar ja weet je, dat hij er een einde aan heeft gemaakt, begrijp ik heel goed. Helemaal gezien het gedoe er omheen, de laatste maanden voor zijn overlijden met ja, eigenlijk iedereen. Hij had ruzie... de apotheek deed moeilijk over medicijnen. De psychiater deed moeilijk over nieuwe medicijnen en over trials waar hij niet aan mee mocht doen van de behandelaar. Ja. Ja het was gewoon alles bij elkaar, wat ik zei, zijn zoon, zijn ex, familie, alles. En als het 1 of 2 minder was geweest, dan was het waarschijnlijk wel anders geweest.” (R4, partner)

Het kwam ook voor dat na het wegvallen van externe redenen om in leven te blijven een sluimerende doodswens weer actueel werd. Bijvoorbeeld het overlijden van een ouder of het wegvallen van de zorg voor een huisdier.

Daarnaast waren er voor sommigen nog alternatieven om het lijden te verzachten, zoals een andere behandeling proberen of naar een verzorgingshuis verhuizen, maar deze alternatieven waren voor de overledene niet acceptabel. Zo vertelde een vriendin: “En ja in dit geval... ze wilde geen [psychologische] hulp meer.” (R30, vriendin) Andere vertrouwenspersonen vertelden:

“Ja, want als je in een rolstoel zit, hoe moet je dan naar de wc? Dan heb je hulp nodig. Ja dan kan je nog wel thuishulp krijgen, maar niet constant, 24 uur, als je naar de wc moet. Dus wat is het alternatief? Een bejaardentehuis? Een verpleegtehuis? Nou dat was een route die mijn moeder niet wilde inslaan. (...) Dat ging ten koste van haar waardigheid.” (R20, dochter)

Suïcidaliteit

Een kwart van de SLM-overledenen in het vragenlijstonderzoek had al eens eerder geprobeerd het leven te beëindigen. In de interviews vertelden verschillende vertrouwenspersonen dat de overledene bekend was met suïcidaal gedrag, bijvoorbeeld door uit te zoeken op welke manier

iemand zichzelf kan doden of vanwege daadwerkelijke suïcidepogingen voordat hij of zij overleed door SLM. Deze vertrouwenspersonen vertelden:

“En in eerste instantie zagen we het [de suïcidepogingen] als een schreeuw om hulp. We hebben ook alles gedaan om die hulp te bieden. Maar op een gegeven moment weet je gewoon: nee ik kan hem niet helpen, ik kan niet meer doen dan dat ik doe. En dan moet ik hem ook laten gaan, dan is dat ook oké.” (R5, zus)

“De doodswens is er, die staat gewoon vast, ‘ik wil er niet meer zijn’. En dan ga je proberen om te kijken van: hoe ga ik het doen? Ga ik het alleen doen, wil ik dat er mensen zijn. Ga ik iets innemen, ga ik voor de trein springen? Ga ik ... En bij haar was het gewoon met pillen, online kocht ze die, van die [naam medicijn]. En dan nam ze die in. En dat konden we makkelijk met elkaar bespreken.” (R30, vriendin)

Een vertrouwenspersoon vertelde dat haar partner in de periode voorafgaand aan de SLM verschillende suïcidepogingen deed:

“De laatste vier weken, die eerste twee waren gewoon zwaar en de laatste twee weken daar heeft hij ... ik weet het al niet eens meer, maar in ieder geval drie [suïcide]pogingen gedaan. Dus dan heb je wel het idee van, dat heeft hij eerder niet gedaan tijdens onze relatie. Dus dan heb je wel het idee, dit is wel erg.” (R4, partner)

Op de vraag wat deze levensbeëindiging in eigen regie door SLM dan anders maakte dan eerdere suïcidepogingen vertelde een vertrouwenspersoon:

“De andere keren voelde je wel de twijfel van ‘ik denk het wel, ik ga dit doen, ik ga dat doen. Met wijn, met bier, met dit’. Maar dit keer was het gewoon alsof ze er niet meer was. Ze zat zo in haar verleden, tenminste in haar trauma, dat ze niet meer wist... Ik merkte aan haar stem, aan haar ... alles... van ze is klaar”. (R30, vriendin)

Euthanasie

In het vragenlijstonderzoek had ongeveer de helft van de overledenen een arts om euthanasie verzocht. Verschillende geïnterviewde vertrouwenspersonen gaven ook aan dat de overledene tijdens het leven over euthanasie had gesproken, waarbij niet altijd duidelijk was of de overledene ook daadwerkelijk een euthanasieverzoek aan een arts had gedaan. Sommigen vertelden dat de overledene om euthanasie vroeg aan een arts, maar dat deze niet kon of wilde meegaan met het verzoek. Zo vertelde een zus:

“We hebben één keer een gesprek gehad met de psychiater erbij. Waarin hij dat [euthanasieverzoek] nadrukkelijk aangaf, maar het was gewoon botweg nee. Nee hoor, daar gaan we niet aan beginnen. Als mensen depressief zijn dan gaat de zon altijd wel weer een keer schijnen. Hij heeft het echt meerdere keren gevraagd. Maar het antwoord was stevast nee.” (R5, zus)

Anderen gaven aan dat de overledene zich met een euthanasiewens had aangemeld bij het Expertisecentrum Euthanasie. Zo vertelde een dochter:

“En het is een doorbijtster geweest, want ja zij kent pijn, reuma, weet ik het wat allemaal. Dus ze is gewend om pijn te hebben. En zij klaagde ook niet. Maar toen ze dan te horen kreeg ‘we doen er niks meer aan’, toen heeft mijn moeder zich ingeschreven bij een levenseindekliniek.” (R20, dochter)

Weer anderen vertelden dat euthanasie nooit ter sprake was gekomen en dat het overlijden door SLM de eerste keus was van de overledene. Een vriendin vertelde: “Nee, daar [euthanasie] hebben we het nooit over gehad. (...) De manier waarop dit [SLM] gegaan is zou wel gezien kunnen worden als haar eerste keus van overlijden.” (R8, vriendin)

Relatie vertrouwenspersoon

Sommige vertrouwenspersonen gaven aan de enige gesprekspartner te zijn geweest voor de overledene en hadden vrijwel dagelijks contact. Ook waren sommige vertrouwenspersonen naast partner of familielid mantelzorger voor de overledene. Sommigen gaven aan dat dit als een grote verantwoordelijkheid voelde. Zo vertelde een dochter: “Ik heb wat dat betreft van thuis uit wel meegekregen dat ik heel erg ging zorgen voor mijn vader dat alles in orde was. Ik ging elke dag daar naartoe, 40 minuten heen, 40 minuten terug. Ik werkte fulltime. Dus dat was een pittige periode.” (R9, dochter) Een partner vertelde:

“Ja weet je, ik was altijd bij hem. Ik was bij alle behandelingen en bij alle besprekingen, alle intakes waar hij achteraf weer te horen kreeg dat het allemaal [zijn psychische problematiek] te zwaar was en te veel en te gecompliceerd.” (R4, partner)

Andere vertrouwenspersonen hadden meer afstand tot de overledene, maar waren wel het nauwst betrokken bij de voorbereiding of uitvoering van de levensbeëindiging. Een vriend vertelde bijvoorbeeld:

“Ja, een relatie, vriendschap, ja we zagen elkaar voornamelijk op het werk natuurlijk. (...) Ja, maar uiteindelijk toch wel, ja, mij uitgekozen als vertrouwenspersoon of als iemand die hij toen vertrouwde of in vertrouwen wilde nemen, en waar hij zijn verhaal mee wilde delen.” (R26, vriend)

En een voormalige medewerker van Stichting De Einder zei:

“En een paar maanden later werd ik door [overledene] gebeld en zei ze: ‘ik heb het middel. En ik wil graag met u praten’. Dus ik ben naar haar toe gegaan. (...) Niet heel vaak, ik denk een keer of vier, maar wel intensief contact.” (R15, voormalig medewerker De Einder)

Ook kwam het voor dat een vertrouwenspersoon aangaf dat er nog andere personen waren in het leven van de overledene die nog dichterbij stonden. Een buurman vertelde over zijn rol: “Nee ik was toch wel de betrokken buurman. Ik denk dat die vriendin wel meer een vertrouwenspersoon was, ja.” (R17, buurman)

3.3.2 Voorbereiding en uitvoering

Vorbereiding

In het vragenlijstonderzoek werden alleen vertrouwenspersonen meegenomen die aangaven dat er een goed voorbereid plan voor SLM was geweest. In de interviews wisten vertrouwenspersonen meestal dat hun naaste een dodelijke medicijncombinatie of een dodelijk middel in huis had en dat er sprake was van een doodswens, maar zij wisten niet altijd wanneer de overledene tot uitvoering zou overgaan. Sommigen gaven bijvoorbeeld aan dat de overledene hen daar bewust niet van op de hoogte stelde omdat hij of zij anderen daar niet mee wilde belasten, of dat de overledene bewust geen details vertelde over wanneer middelen zouden worden ingenomen om te voorkomen dat de vertrouwenspersoon te maken zou krijgen met politieonderzoek. Zo vertelde een vriendin: “Nee, hij wou dat helemaal alleen doen. Hij heeft het dus wel aan mensen verteld, zelfs zijn eigen moeder, dat die er ook van wist. Maar ja, die kon hij er niet bij hebben want dan ben je strafbaar...”. (R26, vriendin)

Soms werd pas na het overlijden duidelijk hoe de overledene zijn of haar dood had voorbereid. Zo vertelde een dochter:

“En toen zei ik later tegen mijn moeder, toen ik het van twaalf mensen of zo gehoord had, ik zei, hij is bij iedereen afscheid gaan nemen. Achteraf vallen al die puzzelstukjes in elkaar. Dus ja, ik wist niet precies hoe zijn planning (...) Uit mijn hoofd moest hij vijftien pillen op een dag slikken. Dus er waren altijd heel veel medicijnen in huis. Dus dat was voor mij niet raar. Maar dat hij echt aan het verzamelen was, ja ... dat had ik niet direct in de gaten. Ik weet wel dat op het moment dat ik het telefoontje kreeg dat hij vermist was en thuiskwam, ik meteen de la heb opengetrokken, en toen was er helemaal niks meer. En dat was echt een hele grote la. Dus toen wist ik ook van ... Het eerste wat je dan denkt is: ik had dit moeten zien. Aan de andere kant, ... ik had het toch niet kunnen stoppen. (...) Maar ik ben wel in de overtuiging dat hij ... zijn combinatie van zijn medicijnen, dat hij dat heel goed uitgezocht heeft op internet, van wat kan wel, wat kan niet? Bij wat heb je het minste risico dat je gaat overgeven, want dan is natuurlijk, om het zo te zeggen, de slagingskans veel minder. Dus ik denk wel dat hij dat helemaal heeft voorbereid, terwijl eigenlijk niemand dat in de gaten had.” (R9, dochter)

Andere vertrouwenspersonen waren wel op de hoogte van de voorbereiding en het geplande moment van uitvoeren van de SLM. Zo vertelde een vertrouwenspersoon dat de overledene haar voorbereiding voor SLM rond had en afscheid nam via een social-mediakanaal, waarbij ze aangaf dat ze de SLM alleen zou gaan uitvoeren:

“En dat maakte ze kenbaar op het [naam forum], dat ze besloten had om haar familie daar niet bij te betrekken. Wel afscheid te nemen, echt op de laatste dag, en het dan zelf te doen. En toen heb ik geappt: ‘ben jij helemaal krankzinnig geworden, dat gaan we niet doen, ik kom.’ ‘Nee, want straks word jij aangehouden door de politie.’ ‘Nou dan word ik maar aangehouden door de politie, jij gaat niet alleen dood’.” (R8, vriendin)

Ook vertelde een vertrouwenspersoon over haar betrokkenheid bij het verkrijgen van een dodelijk middel.

“Op een gegeven moment hadden we dus via via een soort drugsdeal gesloten. Dus toen zijn we midden in de stad, moesten we bij een knul zijn, met zo'n hoodie, en dan €45 en toen kregen we dat middel. Nou, ik moest eigenlijk, ik kreeg de slappe lach, net een soort junk voelde je je. (...) En toen heeft ze dat [het middel] in de kluis gelegd.” (R1, ex-schoonzus)

Uitvoering

Een minderheid van de vertrouwenspersonen in het vragenlijstonderzoek waren aanwezig geweest bij de uitvoering van SLM of bij het overlijden van de betrokkene. In de interviews hadden de meeste overledenen de SLM alleen uitgevoerd. Soms waren vertrouwenspersonen op de hoogte van het moment van uitvoeren en hadden zij bijvoorbeeld bewust afscheid genomen. Zo vertelde een vriendin:

“Dus op vrijdag heeft hij afscheid van zijn moeder genomen. Die is toen bij hem geweest. Nou daar kan ik me niks bij voorstellen, wat een hel moet dat zijn geweest, dat ze dan de deur achter zich dichttrekt, beiden wetende van, ja maar ik kan er dus niet bij zijn, want anders... dat is verdacht, dat kan niet en dan ben je strafbaar, dat had hij allemaal uitgezocht. En ik denk dat hij wel tegen haar heeft gezegd dat hij het dan de volgende dag misschien ging doen, zaterdag. En dat zij pas zondag, dus dat wetende, dat tijdstip, dat ze dan bijvoorbeeld 24 uur moest wachten, om dan te gaan kijken wat er gebeurd was. En zo is het gegaan, want zijn moeder is uiteindelijk dus naar hem toe gegaan en heeft hem gevonden, en zij heeft de hulpdienst gebeld, of politie, of ik weet niet wie er dan komt...”. (R26, vriend)

Sommige vertrouwenspersonen hoorden pas achteraf dat de overledene was gevonden. Andere vertrouwenspersonen vertelden over onvoorziene omstandigheden bij de uitvoering van SLM, bijvoorbeeld dat de overledene na inname van medicijnen of andere middelen nog levend werd aangetroffen waarna de hulpdiensten werden ingeschakeld om te reanimeren. Een schoonzus vertelde hierover:

“En uiteindelijk heeft ze gewacht, de kinderen waren uit huis, haar man zou een weekendje weg zijn, dat was mijn broer dus. En ik heb 's morgens nog met haar gesproken. En 's middags heeft ze het gedaan, in de veronderstelling dat haar man niet thuis zou komen. (...) Maar hij is vroeg thuisgekomen, dus ze leefde nog. Zijn eerste reactie was natuurlijk 112 bellen, die hebben haar meteen een injectie gegeven om haar bij te krijgen, en daardoor heeft ze dus nog 5 dagen in het ziekenhuis gelegen. (...) Maar ja, ze had een brief [afscheidsbrief] geschreven, maar mijn broer was te vroeg thuisgekomen, heeft haar gevonden, en niet de brief. Dat is een lijdensweg geweest.” (R29, schoonzus)

Andere vertrouwenspersonen waren wel aanwezig op het moment van uitvoeren van de SLM. Een vriendin vertelde:

“Ze had haar lievelingsmuziek aanstaan. En ze had alles van tevoren in de loop van de week klaargezet. Heel veel ging door die sonde. Dat was natuurlijk een voordeel. Alles moest wel opgelost worden in water. Maar dat ging vervolgens allemaal door die sonde heen. En ze wist ook precies welke volgorde. Eerst antibraakmiddel, en plakkers, ze had heel veel pijnstillers, plakkers. Fentanyl. En Oxycodon. Nou ja, ze heeft zich helemaal volgeplakt. Daar heeft ze uren over gedaan.” (R8, vriendin)

Over haar betrokkenheid op het moment van uitvoering vertelde zij nog:

“Weet je, een [voormalig] verpleegkundige werkt met instandhouding van nabijheid en distantie. Dat is een kenmerk van hoe verpleegkundigen werken. En ik ben haar nabij geweest op de momenten dat ze het nodig had, ook die dagen, en ook daarvoor. Dat is echt uit mijzelf gekomen, het besluit om haar bij te staan. Dat is me nooit gevraagd. En de distantie bleef erin dat ik me ook wel als verpleegkundige heb opgesteld die dagen.” (R8, vriendin)

Een andere vertrouwenspersoon vertelde dat de overledene zich had verdiept in de manier waarop middel X het best kon worden ingenomen, maar dat hij het lang vond duren voordat de dood intrad:

“En ik sprak met haar op een maandag af. En ze zou dus om 16:00u 's middags het spul innemen, maar dan moet je van tevoren middelen innemen tegen misselijkheid en braken, pijnstillers en dat soort dingen. Dus dat had ze uitvoerig op papier staan, hoe ze dat het beste kon doen. (...) Dat alles bij elkaar heeft 4 uur en een kwartier geduurd. Toen was ze dood.” (R15, voormalig medewerker De Einder)

3.3.3 Kwaliteit van overlijden

Waardigheid

Vertrouwenspersonen in het vragenlijstonderzoek gaven aan dat het overlijden door SLM volgens 83% van de overleden personen waardig zou zijn. De ervaringen met overlijdens door SLM van de geïnterviewde vertrouwenspersonen waren wisselend. Sommigen vertelden dat het een ‘goede dood’ was voor de overledene omdat het doel bereikt was: het overlijden. De meeste vertrouwenspersonen hadden begrip voor de doodswens en gunden de overledene rust. Zo vertelde deze vriendin:

“Ik weet niet hoe het is gebeurd, of ze op dat moment pijn had. Ja als je dat spul inneemt hè, dan ga je ook braken, dan voel je je ellendig. Dus ik hoop dat het snel ging. En dat ze de rust heeft gevonden die ze nodig had. En ik hoop niet dat ze heeft geleden voordat ze dood was. Dat is wat ik hoop, ja. Dat het gewoon ... voor haar, denk ik, was het wel oké, zij heeft rust gekregen. Het is misschien stom om zoiets te zeggen, maar ze heeft nu rust gevonden.” (R30, vriendin)

Tegelijkertijd werd door verschillende vertrouwenspersonen de waardigheid van het overlijden in twijfel getrokken, bijvoorbeeld vanwege de staat waarin de overledene werd gevonden. Deze vertrouwenspersoon vertelde:

“De huishoudelijke hulp, er kwam twee keer in de week iemand om hem te helpen met zijn huishouden, en die heeft hem dus gevonden, half naakt op het beton, helemaal onder de ontlasting. (...) Ja, dus eigenlijk gewoon mensonterende omstandigheden.” (R24, zus)

Ook werd door sommige vertrouwenspersonen gezegd dat ze het lastig vonden dat de overledene alleen was op het moment van overlijden:

“Ja, dat je het dan toch helemaal in je eentje, ja er een eind aan moet maken. Dat kan volgens mij nooit waardig zijn.” (R17, buurman)

“Maar ik gun iedereen een, hoe zeg ik dat, nou, een waardig uiteinde, dat klinkt ook weer zo stellig. Maar dat je afscheid kunt nemen en dat je bij elkaar kunt zijn. En dat kon bij hem niet.” (R4, partner)

“En ik denk dat dat wel heel zwaar voor hem is geweest. Ik had hem gewoon echt gegund dat hij niet alleen was geweest. En dat, want dat moet echt heel moeilijk zijn geweest, ook al wil je dood, ook dan zou je het liefst, denk ik, iemand hebben die je hand vasthoudt. En dat had ik graag voor hem gedaan.” (R5, zus)

Tot slot gaven meerdere vertrouwenspersonen aan het jammer te vinden dat de overledene niet in aanmerking kwam voor euthanasie, of dat het jammer was dat SLM gekozen moest worden als ‘laatste uitweg’. Zo vertelden deze vertrouwenspersonen:

“Ik ben er toen ook kwaad om geweest, voor hem. Niet op hem, want ik begrijp hem en ik geef hem groot gelijk. Maar dan denk ik, het had zoveel fijner gekund. Tenminste fijner, op de manier van als hij euthanasie had gekregen, weet je wel. Dan was het ook acceptabeler geweest voor de nabestaanden, denk ik.” (R25, vriendin)

“... dit gaat over middelengebruik en dood in eigen regie. Het enige wat ik misschien nog wel wil meegeven is dat het dus helemaal niet zo makkelijk is als iemand al heel lang uitzichtloos lijdt, om dan op een andere manier dood te gaan. En ik snap dat er best heel veel beperkingen zijn en heel veel criteria. Maar het is kennelijk toch nog steeds nodig om, als je echt een doodwens hebt en echt niet meer verder wil, om dan toch helemaal, die lastige weg helemaal alleen te moeten lopen, dat is wel een heel ingewikkeld iets.” (R5, zus)

Terugblik

Door meerdere vertrouwenspersonen werd gezegd dat zij de keuze voor de dood van de overledene begrepen, terwijl zij soms tevens nadrukkelijk aangaven zelf nooit voor levensbeëindiging in eigen regie te zullen kiezen. Door het lijden van hun overleden naaste van dichtbij te hebben meegemaakt vonden zij de keuze voor de dood invoelbaar. Ook werd door sommigen gezegd dat ze er vrede mee hadden, dat ze blij waren dat de overledene nu rust had, of dat ze trots waren op de manier waarop de overledene zelf de regie had genomen over zijn of haar dood.

“Dus nee, ik begrijp het heel goed dat mensen dat [levensbeëindiging in eigen regie] doen. En ik vind het geen laffe daad, ik vind het heel knap, want het is niet makkelijk om in die put te zitten en dan een besluit te nemen. Mensen vinden het vaak lafaards. Nee. Het zijn helden dat ze die stap durven te nemen en dat ze het ook nog doen. Ja... ik kan wel zeggen

dat ik er veel verdriet van heb, maar dat ik er ook heel trots op ben dat hij het toch gedaan heeft.” (R24, zus)

Ondanks het begrip werden er ook emoties als verdriet, gemis, schuldgevoel en spijt genoemd. Zo vertelde een vriendin die op de hoogte was van het plan tot SLM:

“Ik voel me nog steeds heel schuldig dat het toch is gelukt. Dan heb je het gevoel van je hebt gefaald, je hebt haar niet kunnen redden. Maar ja, mijn behandelaren helpen mij nu van... het ligt niet aan jou. Het is gebeurd, het ligt niet aan jou, jij hebt heel veel gedaan. Maar ik heb er nog steeds last van.” (R30, vriendin)

Verschillende vertrouwenspersonen vertelden dat ze een positieve herinnering hadden aan de uitvaart van de overledene en daarbij soms zelf ook hadden gesproken. Anderen kozen ervoor de uitvaart niet bij te wonen vanwege andere verplichtingen en omdat ze vooraf al goed afscheid hadden kunnen nemen van de overledene.

Sommige vertrouwenspersonen gaven aan dat het hen hielp bij de verwerking om over de overledene en de levensbeëindiging in eigen regie te praten met anderen, bijvoorbeeld met familie en vrienden, of met een professioneel hulpverlener. Ook vertelde een vertrouwenspersoon dat ze was gebeld door de huisarts van haar overleden moeder om te vragen hoe het nu met haar ging. Anderen vertelden dat ze wel behoefte hadden gehad aan nazorg door een huisarts of andere betrokken hulpverlener, maar deze niet hadden gekregen of er zelf ook niet om durfden te vragen. Een dochter zei: “Er was helemaal geen afronding wat dat betreft. (...) Het was fijn geweest om erover na te praten, voor de verwerking, want dat gebeurt gewoon heel weinig.” (R20, moeder)

Ook werd door sommige vertrouwenspersonen aangegeven dat er volgens hen een stigma zit op zelfdoding of levensbeëindiging in eigen regie. Een vriendin zei:

“Ik heb ook een gedicht voorgelezen [op de uitvaart], omdat er een beetje een stigma zit rond zelfmoord, dat het als opgeven gezien wordt. En ik vond het heel belangrijk dat iedereen wist van hij heeft echt zijn best gedaan en hij was echt op. En er was geen andere uitweg dan dit.” (R30, vriendin)

4. Conclusies

4.1 De frequentie van levensbeëindiging in eigen regie in Nederland

Het vragenlijstonderzoek onder Nederlandse burgers leverde een schatting op van de jaarlijkse frequentie van levensbeëindiging in eigen regie in Nederland in de periode 2019–2023. BSTED betreft circa 5.800 overlijdens per jaar, wat neerkomt op 3,5% van alle sterfgevallen. Bij SLM gaat het om circa 2.000 overlijdens per jaar, oftewel 1,2% van alle sterfgevallen. De frequentie van BSTED is wat gestegen ten opzichte van de 2,1% die werd gevonden in het onderzoek van Chabot (1999–2003). De frequentie van SLM is vrijwel gelijk gebleven: Chabot kwam uit op 1,1%. BSTED komt vooral voor bij ouderen: twee derde van de overledenen was 80 jaar of ouder. SLM daarentegen wordt vaker toegepast door relatief jongere personen (30–70 jaar).

Bij deze bevindingen is enige voorzichtigheid op zijn plaats. Ten eerste is de informatie waarop dit onderzoek is gebaseerd afkomstig uit vragenlijstonderzoek en interviews met vertrouwenspersonen, die meestal niet medisch geschoold waren, en soms heel goed maar soms ook minder goed geïnformeerd waren over wat zich had voorgedaan. De kwaliteit van de informatie kan daardoor wisselen. Verder gaat onderzoek altijd gepaard met grotere en kleinere beslissingen over de te verzamelen gegevens en de manier waarop deze geanalyseerd en geïnterpreteerd worden. De keuzes die wij in dit replicatieonderzoek hebben gemaakt zijn hoofdzakelijk gebaseerd op replicatieoverwegingen: ons doel was om zo goed als mogelijk de studie van Chabot te repliceren. Het bleek echter niet gemakkelijk om het onderzoek van Chabot goed te repliceren, ondanks de over het algemeen minutieuze verslaglegging van dat onderzoek in Chabots dissertatie en de daarop gebaseerde wetenschappelijk artikelen. Vooral het repliceren van de stap ‘operationalisatie’, zoals beschreven in screeningsvraag 4 in fase 3, was lastig, omdat deze stap wat subjectiever van aard is dan de daaraan voorafgaande screeningsstappen. Waar de eerdere screeningsstappen in het replicatieonderzoek tot een groter aantal geselecteerde vertrouwenspersonen leidde dan in het onderzoek van Chabot, was de selectie in de laatste screeningsstap in het replicatieonderzoek kennelijk strenger, gezien de relatief grote uitval van respondenten bij die stap.

Voorafgaand aan het replicatieonderzoek leek het aannemelijk dat de frequentie van BSTED was toegenomen. De laatste jaren was er immers redelijk wat (media-)aandacht voor het onderwerp; denk hierbij aan de publicatie van patiënten- en publieksbrochures over BSTED³¹ en aan de (herziene) handreiking van de KNMG³² voor zorgverleners, maar ook aan nieuwsitems over een groeiende belangstelling voor het zelfgekozen levenseinde door BSTED in hospices.³³ Aan de andere kant konden de meeste personen die in de periode 1999-2003 overleden nog geen beroep

³¹ NVVE, 2022, *Brochure voor patiënten en naasten over Bewust stoppen met eten drinken* & KNMG, 2025, *Publieksbrochure Stoppen met eten en drinken om eerder te overlijden*.

³² KNMG en V&VN-handreiking *Zorg voor mensen die stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen*, KNMG en V&VN, 2024.

³³ Zie bijvoorbeeld: <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2492207-hospices-over-zelfgekozen-levenseinde-het-is-niet-u-vraagt-wij-draaien> & <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2492178-meer-belangstelling-voor-zelfgekozen-levenseinde-door-stoppen-met-eten-en-drinken>.

doen op de euthanasiewet die in 2002 van kracht werd. Sommige ouderen die toen voor BSTED kozen zouden nu mogelijk in aanmerking zijn gekomen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding.

De afgrenzing van BSTED in dit replicatieonderzoek was net als in het onderzoek van Chabot vrij strikt: vertrouwenspersonen moesten voldoende op de hoogte zijn van wat er was gebeurd en we includeerden alleen overlijdens waarbij de dood ten vroegste op de zesde dag na starten met BSTED plaatsvond. Deze grens werd aangehouden om er zeker van te zijn dat BSTED met enige tijd consequent was volgehouden.³⁴ Het is echter niet een grens die in het algemeen wordt gehanteerd in het debat over BSTED. De in de praktijk door sommigen gesignaleerde toename van overlijdens als gevolg van het stoppen met eten en drinken betreft naast de in dit onderzoek geconstateerde stijging mogelijk ook trajecten waarbij de eventuele vertrouwenspersonen niet aan alle criteria voldeden of – met name in het hospice - trajecten met een kortere duur dan zes of zeven dagen.

Bij SLM was er geen specifieke reden om een toename of afname te verwachten: het blijft een zeldzame en uitzonderlijke beslissing van een kleine groep mensen. Bij de vergelijking met het onderzoek van Chabot moet in aanmerking worden genomen dat in het replicatieonderzoek in een deel van de gevallen gebruik werd gemaakt van middel X, dat in de tijd van het onderzoek van Chabot nog niet beschikbaar was. Levensbeëindiging in eigen regie door SLM blijft in het algemeen een ingewikkeld traject: het is lastig om aan passende middelen te komen en er zijn veel misverstanden en onduidelijkheden over de mate waarin iemand mag worden bijgestaan door een naaste. Bovendien wordt SLM vaak uitgevoerd door mensen die waarschijnlijk niet voor euthanasie of hulp bij zelfdoding door een arts in aanmerking kwamen: soms omdat een arts niet aan de vereiste criteria kan voldoen en soms omdat er geen arts (tijdig) bereid gevonden wordt. Anderen hebben een uitgesproken voorkeur voor eigen regie en willen dus zelf geen arts betrekken bij hun zelfgekozen dood.

De afgrenzing van overlijden door BSTED of SLM met sommige andere overlijdenstrajecten is lastig. Bij BSTED is het niet altijd gemakkelijk om onderscheid te maken met de situatie waarin mensen niet langer eten en drinken als onderdeel van een natuurlijk overlijdensproces. SLM heeft raakvlakken met suïcide. De strikte criteria in dit onderzoek leiden ertoe dat onze geïncludeerde casuïstiek hoogstwaarschijnlijk de door ons bedoelde levensbeëindiging in eigen regie representeert, waarbij: (A) de overledene ten minste één persoon in vertrouwen nam over zowel de reden(en) van de doodswens als over de methode van overlijden, (B) de overledene volgens de vertrouwenspersoon in staat was om te besluiten tot BSTED of SLM (beslisvaardig of ter zake wilsbekwaam), (C) de persoon is overleden door een methode te gebruiken waarbij het lichaam niet werd verminkt, en (D) niet de arts maar de overledene de regie had over het levenseinde. Anderzijds hebben we hierdoor waarschijnlijk casuïstiek uitgesloten die in de praktijk mogelijk wel zou worden opgevat als BSTED dan wel SLM.

³⁴ Chabot schrijft in Auto-euthanasie: “Er moesten ten minste zeven dagen vasten in combinatie met meer of minder streng dorsten aan het overlijden zijn voorafgegaan (...)”, p.150, maar uit zijn originele databestand blijkt dat er ook een overledene die na zes dagen overleed werd geïncludeerd. Daarom hanteerden wij ook zes dagen.

4.2 Besluitvorming over BSTED en SLM

BSTED komt vooral voor bij ouderen, meestal met lichamelijke klachten of gebreken, soms een levensbekortende ziekte. Bij SLM heeft bijna de helft een psychische aandoening (gehad) en soms een voorgeschiedenis van suïcidepogingen. In beide groepen ervaart meer dan 90% ondraaglijk lijden en geen perspectief op verbetering. Twee derde van de BSTED-overledenen en de helft van de SLM-overledenen had eerder een euthanasieverzoek had gedaan.

Uit zowel de vragenlijsten als de interviews blijkt dat de doodswens bij BSTED en SLM zich vaak geleidelijk ontwikkelt en diverse achtergronden kent. De besluitvorming was zelden impulsief; het ging om weloverwogen keuzes, vaak na een lange periode van lijden. Het besluit tot BSTED of SLM was soms een heel autonome beslissing die vooral voortkomt uit een behoefte aan controle en eigen regie, maar vaker lijkt een dergelijk besluit te volgen op een afgewezen euthanasieverzoek. De redenen om voor levensbeëindiging in eigen regie te kiezen zijn niet veel anders dan de redenen die vaak worden genoemd bij euthanasie: een 'klaar met leven' gevoel, verlies van waardigheid, zinloosheid, pijn en afhankelijkheid. Bij BSTED ging het meestal om ouderen met fysieke achteruitgang, soms in combinatie met beginnende dementie. Bij SLM was er vaker sprake van psychisch lijden, trauma of een opeenstapeling van problemen. Eerdere suïcidepogingen kwamen vooral bij SLM voor.

Afwijzing van een euthanasieverzoek (bijvoorbeeld omdat niet aan wettelijke criteria werd voldaan) was een veelgenoemde reden om voor eigen regie in plaats van hulp van een arts te kiezen. Sommige mensen kozen echter bewust voor eigen regie om een arts niet te belasten of om volledige controle te houden over het stervensproces.

De voorbereiding van de uitvoering van BSTED of SLM verschilde per methode. Interviews tonen dat sommige overledenen bewust afscheid namen, terwijl anderen het moment stil hielden om anderen niet te belasten. BSTED was vaak zorgvuldig gepland. Voorbeelden zijn het regelen van uitvaart en administratie, het informeren van naasten, en het maken van afspraken met zorgverleners over het niet aanbieden van eten en drinken. Soms werd slaapmedicatie ingezet om klachten te verzachten. Bij SLM waren details over de voorbereiding vaak niet bekend: middelen werden soms via artsen, en in andere gevallen via andere tussenpersonen of internet verkregen. Details over de methode en het moment van overlijden werden vaak geheim gehouden om juridische risico's te vermijden.

De rol van de vertrouwenspersonen die meededen aan dit onderzoek varieerde van intensieve betrokkenheid tot afstand. Sommigen waren nauw betrokken bij de voorbereiding en uitvoering, bijvoorbeeld door praktische hulp of emotionele steun. Anderen werden pas laat geïnformeerd, soms om hen te beschermen tegen juridische consequenties. Deze dynamiek beïnvloedde ook de verwerking: betrokkenheid gaf soms rust, maar kon ook leiden tot schuldgevoel. Bij BSTED vroegen sommigen zich af of het langdurige proces niet onnodig zwaar was vergeleken met euthanasie. Bij SLM speelden zorgen over eenzaamheid en eerdere suïcidepogingen. Vertrouwenspersonen gaven aan dat zij de keuze voor levensbeëindiging in eigen regie meestal wel begrepen, maar emoties als verdriet, opluchting en schuldgevoel kwamen veelvuldig voor.

De bevindingen ten aanzien van de besluitvorming over BSTED bevestigen deels die van Bolt et al. in een eerder uitgevoerd interviewonderzoek.³⁵ Bolt et al. onderscheidden drie typen besluitvormingsprocessen: oudere mensen met een ‘voltooid leven’-gevoel, een sterke behoefte aan controle en autonomie, en een goede voorbereiding met duidelijke afspraken; oudere zorgafhankelijke patiënten met een slechte kwaliteit van leven die ook bij de voorbereiding sterk afhankelijk zijn van hulp van anderen; en jongere patiënten met psychiatrische aandoeningen en een lang bestaande maar wel fluctuerende doodswens, die hun plannen vaak geheimhouden, weinig voorbereiden en soms impulsief handelen. Dit replicatieonderzoek bevestigt het bestaan van de eerste groep: BSTED komt het meeste voor bij ouderen met lichamelijke achteruitgang en een behoefte aan autonomie. Opvallend is wel dat in deze groep een afgewezen euthanasieonderzoek niet zelden een trigger was om voor BSTED te kiezen. We troffen ook voorbeelden aan van de tweede groep: zorgafhankelijke ouderen bij wie mantelzorg en thuiszorg cruciaal zijn voor de uitvoering van BSTED. In ons onderzoek spelen echter ook formele zorgprofessionals soms een belangrijke rol, bijvoorbeeld door het bespreekbaar maken van BSTED en daarmee als katalysator fungeren voor het besluit. Psychische problematiek die centraal staat in de derde groep van Bolt et al. speelde bij BSTED in dit onderzoek een kleinere rol, maar kwam incidenteel ook voor.

4.3 Kwaliteit van overlijden bij BSTED en SLM

De ervaren kwaliteit van overlijden is bij beide groepen volgens de vertrouwenspersonen wisselend, maar over het algemeen toch wel positief te noemen. Ook is noemenswaardig dat in beide groepen een ruime meerderheid (ongeveer 70%) van de overledenen (toen zij nog in leven waren) overlijden door BSTED of SLM als waardig bestempelde. Een kanttekening hierbij is natuurlijk dat niet bij de overledenen kon worden nagevraagd of zij het overlijden ook daadwerkelijk als waardig hadden ervaren. Er zijn ook duidelijke verschillen tussen BSTED en SLM, zowel in het verloop als in de factoren die bijdragen aan waardigheid.

Bij BSTED duurde het stervensproces meestal 7 tot 14 dagen. Iets meer dan de helft van de overledenen stierf binnen 10 dagen, 37% binnen twee weken, en 13% na meer dan twee weken. Vertrouwenspersonen meldden regelmatig klachten zoals dorst, droge mond, obstipatie, onrust en soms verwardheid. In ongeveer een kwart van de gevallen werden opvallende verschijnselen genoemd, zoals sufheid of delier. In veel gevallen die in de interviews werden besproken werd slaapmedicatie of pijnstilling toegepast om klachten te verlichten. Wanneer dergelijke ondersteuning ontbrak, werd het overlijden vaker als zwaar ervaren.

Volgens het vragenlijstonderzoek vond circa 69% van de overledenen (volgens hun naasten) het overlijden waardig, terwijl 23% het niet waardig vond. Interviews bevestigen dit beeld. Factoren die de ervaren waardigheid lijken te versterken zijn: goede voorbereiding (uitvaart, afscheid, praktische zaken); ondersteuning door thuiszorg of hospice; en adequate medicatie om klachten te

³⁵ Bolt EE, Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD. Patients Who Seek to Hasten Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Qualitative Study. *Ann Fam Med*. 2023 Nov-Dec;21(6):534-544.

verminderen. Factoren die waardigheid ondermijnen zijn een langdurig stervensproces met dorst en onrust; gebrek aan professionele begeleiding; en onzekerheid over het moment van overlijden.

Bij SLM trad overlijden meestal binnen enkele uren na inname van middelen op. In sommige gevallen duurde het langer dan verwacht (tot 12 uur of meer), wat door vertrouwenspersonen als belastend werd ervaren. Ongewenste effecten zoals braken, spasmen of onrust kwamen voor, bijvoorbeeld bij gebruik van middel X of onvoldoende voorbereiding.

Volgens het vragenlijstonderzoek vond circa 72% van de overledenen (volgens naasten) het overlijden waardig, terwijl 26% het niet waardig vond. Interviews tonen dat waardigheid vooral werd gekoppeld aan niet alleen hoeven sterven en goed afscheid kunnen nemen. Onwaardige situaties ontstonden wanneer de overledene alleen stierf of in mensonterende omstandigheden werd gevonden (bijvoorbeeld op de vloer, zonder verzorging).

4.4 Uitdagingen en beperkingen van een replicatiestudie

Het belangrijkste doel van dit onderzoek was om de eerder uitgevoerde studie van Boudewijn Chabot zo precies mogelijk te repliceren. Dat betekent dat we ons gericht hebben op de perspectieven van mensen die als vertrouwenspersonen betrokken waren geweest bij BSTED- of SLM-trajecten voor zover deze voldeden aan een aantal criteria. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op andere perspectieven dan die van vertrouwenspersonen, zoals zorgprofessionals in hospices, verzorgings- of verpleeghuizen, psychiatrische zorginstellingen, huisartspraktijken of thuiszorg. In vervolgonderzoek zou ook gekeken kunnen worden naar nauw verwante praktijken, zoals stoppen met eten en drinken zonder daar de termijn van zes dagen aan te koppelen of inname van inerte gasen (zoals helium) om het eigen leven te beëindigen. Onderzoek naar mislukte pogingen om het leven in eigen regie te beëindigen is eveneens de moeite waard. Tot slot kan het interessant zijn om deze replicatiestudie over enkele jaren te herhalen, om zo de ontwikkelingen rond levensbeëindiging in eigen regie blijvend te monitoren.

In een adviesrapport van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) wordt gesteld dat replicatiestudies van groot belang zijn voor de wetenschap, maar met de nodige uitdagingen gepaard gaan.³⁶ Zo wordt replicatieonderzoek volgens de KNAW niet altijd op waarde geschat waardoor het lastig is om dergelijk onderzoek gefinancierd en gepubliceerd te krijgen. Bovendien kan het lastig zijn om te achterhalen hoe een replicatieonderzoek moet worden opgezet en geïnterpreteerd. De KNAW constateert:

“Drie strategieën kunnen helpen de juiste randvoorwaarden voor replicatieonderzoek te creëren: het verbeteren van informatie-uitwisseling over oorspronkelijk onderzoek en replicatieonderzoek; het versterken van kennis over wanneer en hoe replicatieonderzoek moet worden uitgevoerd; en het creëren van betere prikkels voor replicatieonderzoek”³⁷.

³⁶ KNAW (2018). Replication studies – Improving reproducibility in the empirical sciences. Amsterdam, KNAW. Te raadplegen via <https://www.knaw.nl/publicaties/replication-studies>

³⁷ Ibid, p.11.

Op grond van onze ervaringen met deze replicatiestudie kunnen wij deze aanbevelingen alleen maar onderschrijven.

4.5 Slot

Deze replicatiestudie naar levensbeëindiging in eigen regie in Nederland laat zien dat het fenomeen ook na invoering van de euthanasiewet in 2002 een realiteit blijft. Jaarlijks overlijden naar schatting 5.800 mensen (3,5%) door bewust stoppen met eten en drinken (BSTED) en 2.000 mensen (1,2%) door inname van zelf verzamelde middelen (SLM). Deze frequenties zijn voor BSTED iets hoger en voor SLM vergelijkbaar met die in het onderzoek van Chabot (1999–2003).

De motieven voor levensbeëindiging in eigen regie zijn divers, maar autonomie en regie over het stervensproces staan centraal. Vaak gaat het om mensen die ondraaglijk lijden ervaren en geen perspectief op verbetering zien. Afwijzing van een euthanasieverzoek blijkt een belangrijke aanleiding om voor BSTED of SLM te kiezen. BSTED komt vooral voor bij ouderen met lichamelijke klachten, terwijl SLM vaker voorkomt bij relatief jongere mensen met psychische problemen.

De ervaren kwaliteit van overlijden is wisselend, maar overwegend positief wanneer er sprake is van goede voorbereiding, begeleiding en symptoombestrijding. Bij BSTED wordt waardigheid gekoppeld aan een rustig verloop en goede zorg; bij SLM aan afscheid en het vermijden van eenzaamheid. Onwaardige situaties ontstaan bij langdurig lijden, complicaties of eenzaamheid tijdens het sterven.

Levensbeëindiging in eigen regie staat niet los van de euthanasiepraktijk, maar volgt vaak op een afgewezen euthanasieverzoek. De beschreven praktijk vraagt om duidelijke informatie, professionele ondersteuning en aandacht voor nazorg van naasten. Beleidsmatig is het van belang om de grenzen van medische zorg, autonomie en juridische regelgeving helder te houden, en om ruimte te bieden voor begeleiding bij een zelfgekozen levenseinde zonder strafrechtelijke risico's. We concluderen dat levensbeëindiging in eigen regie ook na de inwerkingtreding van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding realiteit blijft, soms als primaire keuze maar vaker volgend op een afgewezen euthanasieverzoek.

Bijlage

Toelichting frequentieschattingen BSTED en SLM

De frequenties van BSTED en SLM zijn berekend door de in het onderzoek aangetroffen gevallen van BSTED en SLM te wegen en op te hogen, in navolging van hoe dat in het onderzoek van Chabot is gedaan.

Weging

De weging is uitgevoerd volgens de in het rapport van Chabot beschreven aangepaste intimi-vertrouwenspersonen methode. Bij die methode wordt gecorrigeerd voor het gegeven dat het aantal vertrouwenspersonen in het onderzoek niet een-op-een opgehoogd kan worden naar het aantal BSTED en SLM overledenen in Nederland, omdat de meeste overledenen meer dan één persoon in vertrouwen hadden genomen. Volgens de methode van Chabot kregen vertrouwenspersonen die behoren tot de kring van intimi van de overledene (bijv. partner, kind broer/zus, vriend(in)) een gewicht op basis van het totale aantal intimi die de overledene in vertrouwen had genomen, en vertrouwenspersonen die niet behoorden tot de kring van intimi (bijv. zorgprofessional, medewerker van 'recht op waardig levenseinde' organisatie) kregen een gewicht op basis van het totale aantal niet-intimi dat de overledene in vertrouwen had genomen.³⁸ Het op deze manier berekende gewogen aantal vertrouwenspersonen staat in tabel 1.

Tabel 1. Gewogen aantal vertrouwenspersonen

	BSTED	SLM
Ongewogen aantal vertrouwenspersonen	104	39
Gewogen aantal intimi vertrouwenspersonen	23,25	10,73
Gewogen aantal niet-intimi vertrouwenspersonen	12,00	1,50
Totaal aantal gewogen vertrouwenspersonen	35,25	12,23

³⁸ Zie voor een verdere toelichting: Chabot B. Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten. Uitgeverij Bert Bakker, Amsterdam, 2007, pp. 81-118.

Ophoging

Non-respons

Het gewogen aantal vertrouwenspersonen is gebruikt om te schatten hoeveel mensen zijn overleden door BSTED of SLM in de periode 2019-2023. Daarbij is als eerste gecorrigeerd voor non-respons. Van de 70.355 leden van het Verian panel die screeningsfase 1 werden benaderd met de vraag of zij een ervaring hadden met BSTED of SLM gaven 34.885 leden antwoord. 1.956 van deze 34.885 personen gaven aan een dergelijke ervaring te hebben. Van deze 1.956 personen vulden 959 personen de uitgebreide vragenlijst in. De respons onder personen die in aanmerking kwamen op mee te doen met het uitgebreide vragenlijstonderzoek was dus $959 / 1.956 = 49,03\%$. Omdat we er net als Chabot van uitgaan dat de non-respons over het algemeen niet-selectief is, passen we dit responspercentage toe als correctiefactor voor de omvang van bronpopulatie: $34.885 \times 0,4903 = 17.104,12$.

Aantal volwassen burgers en aantal overledenen

Voor de ophoging is vervolgens gebruik gemaakt van het aantal volwassen burgers in Nederland dat mogelijk een vertrouwenspersoon van een BSTED of SLM overledenen had kunnen zijn: dat ging in de periode 2019-2023 gemiddeld om 14.145.831 personen. Het percentage overledenen door BSTED en SLM is berekend aan de hand van het gemiddelde aantal overledenen in deze periode: dat was 166.234.³⁹

Berekening

De formule die is gebruikt om het aantal overledenen als gevolg van BSTED en SLM per jaar te berekenen luidt als volgt:

$$\frac{(\text{gewogen som vertrouwenspersonen} / \text{steekproef omvang}) \times \text{totaal volwassen bevolking}}{5 \text{ jaar}}$$

Voor BSTED:

$$((35,25 / 17.104,12) \times 14.145.831) / 5 = 5.831$$

Voor SLM:

$$((12,23 / 17.104,12) \times 14.145.831) / 5 = 2.023$$

In de rapportage zijn deze aantallen afgerond op respectievelijk 5.800 per jaar voor BSTED en 2.000 per jaar voor SLM.

³⁹ Bronnen: <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd>; <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/bevolkingsgroei/overlijden>

Het percentage overledenen als gevolg van BSTED en SLM is als volgt berekend:

$$(\text{geschatte aantal overledenen als gevolg van BSTED of SLM} / \text{totaal aantal jaarlijkse overlijdens}) \times 100\%$$

Voor BSTED:

$$(5.831 / 166.234) \times 100\% = 3,5\%$$

Voor SLM:

$$(2.023 / 166.234) \times 100\% = 1,2\%$$

Statistische toetsing

Om na te gaan of de verschillen tussen de frequentieschattingen in het replicatieonderzoek en die van Chabot statistisch significant zijn is een chi-kwadraat toets (met continuïteitscorrectie) toegepast op de ongewogen en niet-opgehoogde aantallen. De resultaten daarvan staan in tabel 2.

Tabel 2. Statistische toetsing

	Replicatieonderzoek	Onderzoek Chabot	Totaal
BSTED	104	97	201
Geen BSTED	17.000	21.499	38.499
Totaal	17.104	21.596	38.700
Chi-kwadraat 4,2396, df 1, p = 0,04			
SLM	39	47	86
Geen SLM	17.065	21.549	38.614
Totaal	17.104	21.596	38.700
Chi-kwadraat 0,01179, df 1, p = 0,91			