

Actieve levensbeëindiging door huisartsen zonder verzoek van de patiënt

G. VAN DER WAL
J.Th.M. VAN EIJK
H.J.J. LEENEN
C. SPREEUWENBERG

Onderzocht werd in welke mate en in welke situaties door huisartsen opzettelijk en actief levensbeëindigend wordt gehandeld, zonder dat de patiënt daar uitdrukkelijk om heeft verzocht. Dit gebeurde via een anonieme, schriftelijke enquête onder twee aselechte steekproeven van elk 521 huisartsen, in respectievelijk Noord-Holland en de rest van Nederland. De respons was 67 procent. Van de responderende huisartsen had 9 procent ooit het leven van een patiënt zonder verzoek van de betrokkene opzettelijk actief beëindigd. Meestal ging het om situaties van ernstig lijdende terminale patiënten die vaak – maar niet altijd – niet meer aanspreekbaar waren. In Nederland komt een dergelijk handelen door huisartsen waarschijnlijk ongeveer 100 keer per jaar voor.

Van der Wal G, Van Eijk JThM, Leenen HJJ, Spreeuwenberg C. Actieve levensbeëindiging door huisartsen zonder verzoek van de patiënt. *Huisarts Wet* 1991; 34(12): 523-6.

Vakgroep Huisarts- en Verpleeghuisgeneeskunde, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit, Postbus 7161, 1007 MC, Amsterdam.

G. van der Wal, geneeskundig inspecteur in Noord-Holland; Prof. dr. J.Th.M. van Eijk, hoogleraar huisartsgeneeskunde; Prof. dr. H.J.J. Leenen, emeritus hoogleraar sociale achtergronden gezondheid en gezondheidszorg; Dr. C. Spreeuwenberg, huisarts en hoofdredacteur van *Medisch Contact*.

Correspondentie: G. van der Wal.

Inleiding

In 1988 beschreef een anoniem gebleven arts (identiteit wel bekend bij de redactie) in de JAMA hoe hij met een intraveneuze morfine-injectie een einde had gemaakt aan het leven en lijden van Debbie, een 20-jarige terminale patiënte met ovariumcarcinoom. Hij had dit uit mededogen gedaan, maar zonder dat Debbie uitdrukkelijk om actieve levensbeëindiging had verzocht.¹

De rubriek 'A piece of my mind' lokte deze keer een stroom van ingezonden brieven en artikelen uit, niet alleen in de JAMA, maar ook in andere vaktijdschriften en in de publieksmedia. De meeste reacties waren afwijzend, zowel ten aanzien van de beschreven handelwijze als ten aanzien van het feit dat het stuk in de JAMA was gepubliceerd. Het artikel deed het euthanasiedebat in de Verenigde Staten opnieuw opblazen.²

Gegevens over de mate waarin dergelijk handelen ook in ons land voorkomt, waren tot voor kort niet voorhanden. Een eerste inzicht hierin is onlangs verschaft door een onderzoek dat is uitgevoerd in opdracht van de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie (Commissie Remmelink). De onderzoekers kwamen tot de conclusie dat er jaarlijks in Nederland ruim 1000 gevallen (0,8 procent van alle sterfgevallen) zijn, waarin artsen een middel voorschrijven, verstrekken of toedienen met het uitdrukkelijk doel het leven te beëindigen, zonder dat de patiënt daar uitdrukkelijk om heeft verzocht. Voorts stellen zij dat het in vrijwel al deze gevallen om ernstig zieke en stervende patiënten gaat, die kennelijk ernstig lijden en niet meer in staat zijn hun wil kenbaar te maken.³

In het kader van een bredere studie naar de toepassing van euthanasie en hulp bij zelfdoding,⁴ werd ook door ons een inventariserend en oriënterend onderzoek gedaan naar opzettelijke levensbeëindiging zonder verzoek. Ons onderzoek was specifiek gericht op huisartsen, terwijl bovendien een andere methode werd gevolgd.

De vraagstelling van het onderzoek luidde als volgt:

- Hoe vaak handelen huisartsen opzettelijk en actief levensbeëindigend, zonder dat er sprake is van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt?
- Om wat voor soort situaties gaat het daarbij?

Methode

De ruim 6.000 Nederlandse huisartsen werden verdeeld in twee populaties: 'Noord-Holland' en de 'rest van Nederland'.* Uit elk van beide populaties werd een aselechte steekproef van 521 huisartsen getrokken, die vervolgens een enquêteformulier ontvingen, dat anoniem kon worden geretourneerd.

De enquête bestond uit een algemeen en een specifiek gedeelte. De specifieke vragenlijst was uitsluitend bestemd voor de huisartsen die ooit euthanasie hadden toegepast of hulp bij zelfdoding hadden verleend. Het algemene gedeelte moest door iedere huisarts worden ingevuld. Daarin werden, naast vragen over achtergrondkenmerken van de huisarts, ook vragen gesteld die een inzicht moesten geven in de omvang van de euthanasiepraktijk. Verder moesten enkele vragen worden beantwoord die betrekking hadden op opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen *zonder* verzoek (dus niet het staken van zinloos medisch handelen of abstineren); daarbij werd onder meer gevraagd om een beschrijving: 'Kunt u (kort) aangeven om wat voor situatie(s) dat ging? Denkt u hierbij aan de rol van de familie, aanspreekbaarheid patiënt(e), aanwezigheid levenstestament en dergelijke'. Bij de analyse zijn de antwoorden op deze vraag zoveel mogelijk gecategoriseerd.

De validiteit van de enquête werd gewaarborgd door voorafgaande bestudering van enkele tientallen processen-verbaal, vele

* De reden van de verdeling in twee populaties was, dat voor een aantal delen van het onderzoek een tweede informatiebron kon worden gebruikt, namelijk processen-verbaal, opgemaakt door de politie naar aanleiding van 'gemelde' gevallen van euthanasie/hulp bij zelfdoding. Deze bronnen waren echter alleen in Noord-Holland beschikbaar. In dit artikel wordt niet gerapporteerd over de processen-verbaal.

gesprekken met (huis)artsen en twee proef-enquêtes. Het verstrekken van juiste informatie werd bevorderd door diverse maatregelen om de anonimiteit van de respondenten te garanderen.

Om na te gaan in hoeverre de uitkomsten van de enquête representatief zijn, werd een uitgebreid non-responsonderzoek uitgevoerd.⁴

De oververtegenwoordiging van Noord-hollandse huisartsen is gecorrigeerd door de uitkomsten van deze steekproef te vermenigvuldigen met een factor 0,21.

Resultaten

De respons bedroeg 67 procent, zowel in Noord-Holland als in de rest van Nederland. Het non-responsonderzoek leverde geen noemenswaardige verschillen op tussen deze groep en de non-respondenten.

Van de 667 responderende huisartsen hadden er 65 (9 procent na weging) weleens opzettelijk en actief levensbeëindigend gehandeld, zonder dat er sprake was van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt; Noord-Holland verschilde in dit opzicht niet significant van de rest van Nederland. Bij deze 65 huisartsen was een dergelijk handelen in totaal 94 keer voorgekomen (tabel 1).

In totaal 388 huisartsen (gewogen 52 procent) vulden ook de specifieke vragenlijst in en gaven daarmee expliciet te kennen dat zij ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden toegepast; onder hen bevonden zich 62 van de bovengenoemde 65 huisartsen. Deze groep van 62 huisartsen verschilde op geen enkele wijze (leeftijd, sekse, praktijkvorm, afgifte verklaring van (niet) natuurlijke dood, vragen van

Tabel 1 Aantal keren actief levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt(e) door 65 huisartsen. Aantallen.

Aantal malen	Ooit	In periode 1986-1989
1x	47	20
2x	14	8
3x	3	2
10x	1	—
Totaal	65	30

Tabel 2 Situaties waarin 59 huisartsen overgingen tot opzettelijke en actieve levensbeëindiging zonder een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.

	Totaal	Volgens veronderstelde opvatting patiënt	Geen informatie over opvatting patiënt	
			initiatief arts	verzoek familie
Ernstig lijdende terminale patiënt die				
– niet meer aanspreekbaar is	44	10 (+2)	16*	16 (+2)
– nog wel aanspreekbaar is	9	2 (+1)	5	2 (+1)
Overige/onduidelijke situaties	14			
Totaal	67	12 (+3)	21	18 (+3)

Cijfers tussen haakjes verwijzen naar situaties waarin de opvatting van de patiënt als bekend werd verondersteld en er tevens een dringend verzoek van de familie was.
* Waarvan enkele malen in overleg met familie.

‘Comateuze patiënte, eindstadium; hepatisch coma ten gevolge van metastasen. Familie kon het niet meer aan, wilde zorg niet meer dragen, terwijl het mijns inziens niet langer dan een paar dagen meer zou duren. Familie en echtgenoot vroegen om levensbeëindiging. Er was geen levenstestament.’

‘Patiënte met a.l.s., die al lang niet meer kon spreken en toenemend benauwd werd ten gevolge van verlamming van de ademhalingspijpen; dreigde te stikken. Met patiënte zelf is euthanasie nooit bespreekbaar geweest, met echtgenoot wel. Er waren geen kinderen of andere familieleden bij betrokken. Op uitdrukkelijk verzoek van de echtgenoot heb ik bij patiënte twee ampullen morfine toegediend, waarna ze binnen één uur overleden was.’

‘Langdurige comateuze toestand met ernstige benauwdheid bij patiënte met cervixcarcinoom + long-/hersenenmeta’s. Decompensatie van de familie, die thuis verpleegde. In begin van ziekte er wel met patiënte over gesproken. Wens is in verband met coma niet herhaald.’

‘Het gaat om een geval van ongeveer 15 jaar geleden bij een gemetastaseerd maligne proces met ondraaglijke pijn, die niet goed bestrijdbaar leek. Er was daarbij zware druk van de familie, waardoor voldoende overleg niet plaats vond. Het zou me nu niet meer gebeuren.’

‘Stervende moeder met enorme decubitus + sub-comateus. Zoon moest terug naar Canada na twee weken waken bij stervende vrouw, die echt hopeloos was. Gaten van vuistgrootte.’

‘Een 75-jarige vrouw. Zij leed aan een uitgebreid gemetastaseerd carcinoom. Veel hinder van ascites en jeuk. Zij aanvaardde haar ziekte bewonderenswaardig. Met al haar ziekteverschijnselen bleef zij op. Toen zij éénmaal na haar verjaardag op bed ging liggen, totaal uitgeput, werd zij onrustig en dyspnoïsch. Dat konden haar man en dochters en ook ik moeilijk aanzien. Zij wilde dat ik haar een ‘injectie voor de onrust en pijn’ gaf. Zij raakte in coma. Toen heb ik op verzoek van haar man en kinderen haar leven beëindigd.’

‘Hoogbejaarde vrouw met ernstige Parkinson. Raakte diep comateus (CVA?). Na ongeveer een week uitdroging + decubitus. Cheyne Stokes ademhaling. Op verzoek en in samenspraak met kinderen (waaronder drie religieuzen!) leven actief beëindigd.’

‘Patiënt met gemetastaseerd coloncarcinoom, die in zijn stervensuren – mogelijk ook onder invloed van morfine tegen zijn pijn – faecaal ging braken. Samen met zijn echtgenote heb ik besloten dat hij dit niet meer moest merken. Na overdosis morfine stierf hij.’

consultatie) van de overige huisartsen die de specifieke vragenlijst hadden ingevuld.

Van de 65 huisartsen gaven er 59 in totaal 67 korte beschrijvingen van de situatie(s) waarin zij waren overgegaan tot opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen zonder dat er sprake was van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Enkele exemplarische beschrijvingen zijn weergegeven op pagina 524. In vrijwel alle situaties was er volgens de huisartsen sprake van ernstig lijden. In 75 procent van de gevallen werd expliciet aangegeven dat het om terminale patiënten ging; in enkele gevallen was de patiënt niet terminaal en in de overige gevallen was dat onduidelijk. In 53 gevallen werd expliciet iets over de aanspreekbaarheid van de patiënt vermeld (tabel 2). In de meeste gevallen waarin de patiënt niet meer aanspreekbaar was, ging het om een (sub)comateuze terminale carcinoompatiënt; driemaal ging het om een demente patiënt met een ernstige ziekte.

Bij 12 niet meer aanspreekbare patiënten en 3 wel aanspreekbare patiënten meende de arts op grond van vroegere contacten op de hoogte te zijn van de opvatting c.q. wens van de patiënt en dienovereenkomstig gehandeld te hebben. In één situatie was er een levenstestament, wat volgens de gangbare rechtsopvattingen neerkomt op een verzoek. In de helft van de situaties waarin de opvatting c.q. wens van de patiënt kennelijk niet bij de huisarts bekend was, geschiedde de actieve levensbeëindiging op dringend verzoek van de partner of de familie, en in de andere helft gebeurde dat op initiatief van de huisarts zelf. In de meeste gevallen ging het om niet meer aanspreekbare patiënten (tabel 2).

Beschouwing

Het onderwerp van deze studie ligt in de taboesfeer. Het aantal beschrijvingen van situaties waarin de huisarts overging tot actieve levensbeëindiging zonder verzoek, was beperkt. Bovendien waren deze beschrijvingen antwoorden op een open vraag, zodat de categorie 'overige en onduidelijke situaties' ten gevolge van interpretatieproblemen niet onaanzienlijk is. Desondanks menen wij dat de hoge respons, de resultaten van het non-respons

onderzoek, de voor weinig misverstandenvatbare vraagstelling en de volstreekte anonimiteit goede garanties zijn dat de bevindingen in hoge mate representatief, valide en betrouwbaar zijn.

Het opvallendst is dat ongeveer 1 op de 10 huisartsen weleens opzettelijk en actief het leven van een patiënt heeft beëindigd, zonder dat deze daar uitdrukkelijk om had verzocht. Dit is overigens aanzienlijk minder dan de 30 procent in het deelonderzoek 'artseninterviews' van *Van der Maas et al.*, die hierbij wel vermelden dat 'door het ontbreken van de vraag naar de intentie van de arts' (zodat antwoorden soms betrekking hadden op intensivering van de pijn of symptoombestrijding) 'het niet mogelijk is om op grond van de interviewgegevens tot betrouwbare schattingen te komen ...'.³ Dat achten zij wel verantwoord door de resultaten van de twee andere deelonderzoeken – het 'sterfgevalenonderzoek' en het 'prospectieve onderzoek' – erbij te betrekken. Zij komen dan tot de reeds genoemde schatting van circa 1000 gevallen in Nederland per jaar, waarbij echter geen onderscheid werd gemaakt tussen huisartsen, specialisten en verpleeghuisartsen.

Op grond van de resultaten van ons onderzoek zouden de Nederlandse huisartsen rond de 100 keer per jaar opzettelijk en actief het leven van een patiënt beëindigen, zonder dat deze daar uitdrukkelijk om heeft verzocht. Als gevolg van de confronterende vraagstelling mag hierbij een zekere onderrapportage niet worden uitgesloten. Het is daarbij opmerkelijk dat vrijwel alle huisartsen die ooit een dergelijke handeling hebben verricht, ook ooit op verzoek het leven van een patiënt hebben beëindigd (euthanasie of hulp bij zelfdoding). En omgekeerd, dat van de groep huisartsen die nog nooit euthanasie/hulp bij zelfdoding heeft toegepast, er slechts enkelen zijn die ooit zonder verzoek actief een leven hebben beëindigd.

Behalve verschillen zijn er ook overeenkomsten tussen ons onderzoek en dat van *Van der Maas et al.* In ons onderzoek blijkt het meestal om terminale kankerpatiënten te gaan. Dit correspondeert met de bevinding van *Van der Maas et al.*, dat 70 procent

van de patiënten aan kanker leed. In onze studie was in 83 procent van de gevallen de patiënt niet meer aanspreekbaar; bij *Van der Maas et al.* was 86 procent van de patiënten 'niet meer (volledig) wilsbekwaam' (waarbij in beide studies het aantal demente patiënten zeer klein bleek). In ons onderzoek meende de huisarts in 28 procent van de gevallen bekend te zijn met de opvatting van de patiënt en dienovereenkomstig gehandeld te hebben; volgens *Van der Maas et al.* had in 28 procent van de gevallen de patiënt 'ooit op de een of andere manier iets over levensbeëindiging kenbaar gemaakt' ('Dokter, zo hoeft het niet meer').

Het overheersende beeld dat uit de cijfers en beschrijvingen naar voren komt is, dat het aantal keren dat opzettelijke en actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek voorkomt, substantieel is, maar dat het in verreweg de meeste gevallen om een uitzonderlijke gebeurtenis gaat: doorgaans een ernstig zieke en stervende (carcinoom)patiënt, die vaak niet meer in staat is zijn wil kenbaar te maken; sommigen zijn nog wel aanspreekbaar maar hun wordt niets meer gevraagd. De patiënt lijdt kennelijk ondraaglijk en uitzichtloos en de familie kan het vaak niet meer aan; soms haakt zelfs ook de verpleging af. De huisarts voelt zich met de rug tegen de muur staan; hij ziet geen andere uitweg meer om het lijden een halt toe te roepen dan door het leven te termineren.

Hoe begrijpelijk een dergelijk handelen ook moge zijn, de grens tussen ongevraagde en onvrijwillige levensbeëindiging is per definitie onduidelijk. Het gevaar dat andere belangen dan die van de patiënt een rol gaan spelen, is niet denkbeeldig. Het moet dan ook een uitdaging voor de (huisarts)geneeskunde zijn om te voorkomen dat arts en patiënt in dergelijke situaties verzeild raken. Hieraan kan een bijdrage worden geleverd door zorgvuldige actieve levensbeëindiging op verzoek – euthanasie of hulp bij zelfdoding – uit de sfeer van het strafrecht te halen, of in ieder geval aan een dergelijk professioneel handelen een algemene rechtvaardigingsgrond te geven.

Opzettelijke actieve levensbeëindiging zonder verzoek dient strafbaar te blijven, met de mogelijkheid van een beroep op

overmacht in de zin van conflict van plichten voor extreme uitzonderingssituaties. Een dergelijke ontwikkeling zou ruimte creëren en prikkels verschaffen om het gesprek over eventuele levensbeëindiging tussen (huis)arts en patiënt in een veel vroeger stadium aan te gaan. Het biedt ook de beroepsgroep de mogelijkheid om tijdens opleiding, nascholing en toetsing de kennis en kunde ten aanzien van medische beslissingen rond het levenseinde op hoger peil te brengen.

Literatuur

¹ Anonymous. It's over, Debbie [A piece of my mind]. *JAMA* 1988; 259: 272.

² Lundberg GD. It's over, Debbie and the

euthanasia debate [Editorial]. *JAMA* 1988; 259: 2142-3.

³ Van der Maas PJ, Van Delden JJM, Pijnenborg L. Medische beslissingen rond het levenseinde. 's-Gravenhage: Sdu Uitgeverij, 1991.

⁴ Van der Wal G, Van Eijk JThM, Leenen HJJ, Spreeuwenberg C. Euthanasie en hulp bij zelfdoding in de huisartsenpraktijk. Onderzoek: opzet en methode. *Med Contact* 1991; 46: 171-3. ■

Abstract

Van der Wal G, Van Eijk JThM, Leenen HJJ, Spreeuwenberg C. Active termination of life by general practitioners without the patient's request. *Huisarts Wet* 1991; 34(12): 523-6.

A study was carried out of the extent and the situations in which general practitioners in-

tentionally and actively work towards termination of life without specific request by the patient. The survey consisted of an anonymous written enquiry among two random samples of 521 GPs each, one in the province of North Holland and the other covering the rest of The Netherlands. A response of 67% was obtained. Nine percent of these GPs had intentionally and actively terminated the life of a patient at least once. In most instances seriously suffering terminal patients were involved who often, but not in all cases, could no longer communicate. The conclusion is that GPs in The Netherlands perform such acts about 100 times annually.

Key words Euthanasia; Family practice.

Correspondence G. van der Wal, Department of General Practice and Nursing Home Medicine, PO Box 7161, 1007 MC Amsterdam, The Netherlands.