



Wat gebeurt er nadat een euthanasieverzoek is afgewezen?

Samenvatting

Pasman HRW, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Wat gebeurt er nadat een euthanasieverzoek is afgewezen? *Huisarts Wet* 2014;57(8):396-9.

ACHTERGROND Ongeveer één op de acht euthanasieverzoeken wordt afgewezen door de behandelend arts. Wij hebben artsen en patiënten gevraagd wat er na zo'n afwijzing gebeurt.

METHODE Wij hielden diepte-interviews met negen patiënten van wie het verzoek om euthanasie afgewezen was, en met zeven artsen die deze patiënten begeleid hadden. Ook interviewden wij drie familieleden van patiënten die waren overleden na een afgewezen euthanasieverzoek, en vier artsen die deze patiënten hadden begeleid. Alle interviews vonden plaats in 2006 en 2007, minimaal zes maanden na de afwijzing.

RESULTATEN Alle patiënten behielden de wens om te sterven nadat hun verzoek was afgewezen, al nam de urgentie van die wens soms af. In de meeste gevallen brachten de patiënt en de arts het onderwerp niet meer ter sprake. Geen van de betrokken artsen evalueerde de situatie na de afwijzing met de patiënt, of besprak hoe het nu verder moest. Sommige artsen trokken uit het zwijgen van de patiënt ten onrechte de conclusie dat diens doodswens verdwenen was.

CONCLUSIE Als een euthanasieverzoek is afgewezen doen de meeste patiënten er het zwijgen toe, maar de wens om te sterven blijft. Het is belangrijk dat huisartsen blijven openstaan voor een gesprek over dit soort wensen en gevoelens, ook buiten de context van euthanasie. Dat geeft de patiënt de gelegenheid zijn gevoelens te uiten en het geeft de arts de kans de patiënt te blijven steunen.

ACHTERGROND

In 2010 deden in Nederland ongeveer 9100 mensen een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding, waarvan rond de 4050 verzoeken werden ingewilligd en uitgevoerd.¹ Uit eerder onderzoek weten we dat er vier situaties zijn waarin een euthanasieverzoek niet wordt uitgevoerd: de patiënt is overleden vóór uitvoering (13% van alle verzoeken) of voordat de besluitvorming voltooid was (13%), de patiënt heeft het verzoek zelf weer ingetrokken (12%) of de arts heeft het verzoek afgewezen (12%).² De meest genoemde reden voor het afwijzen van een euthanasieverzoek is dat de arts twijfelt of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.²

Wat er gebeurt nadat de arts een euthanasieverzoek heeft afgewezen, is tot nu toe onderbelicht gebleven. Hoe gaan patiënten om met zo'n afwijzing? Gaan ze op zoek naar andere manieren om hun leven te beëindigen? Spreken arts en patiënt naderhand nog over het verzoek? Evalueren ze de situatie van de patiënt van tijd tot tijd? Om deze vragen te beantwoorden hebben we interviews gehouden met patiënten wier uitdrukkelijke verzoek om euthanasie was afgewezen door de arts. Daarna hebben we, met toestemming van de patiënt, ook de betreffende arts geïnterviewd.

METHODE

Wij hebben deelnemers geworven onder ruim 6000 mensen die een wilsverklaring hadden ingevuld en die lid waren van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) of de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV).³ Dit cohort stuurden wij vanaf 2005 iedere anderhalf jaar een vragenlijst. De baselinevragenlijst van 2005 bevatte twee vragen over euthanasieverzoeken: (1) 'Heeft u ooit zelf aan uw arts expliciet gevraagd om euthanasie of hulp bij zelfdoding? Hoe lang geleden was dat? Wat was de reden dat dit verzoek (nog) niet is uitgevoerd?', met als een van de antwoordmogelijkheden: 'De arts heeft mijn verzoek geweigerd, omdat ...'; (2) 'Heeft u ooit meegemaakt dat een persoon in uw naaste omgeving zijn of haar arts expliciet heeft gevraagd om euthanasie of hulp bij zelfdoding? Hoe lang geleden was dat? Is dat verzoek ook uitgevoerd?', met als antwoordmogelijkheid: 'Nee, verzoek geweigerd'. Daarnaast vroegen wij de respondenten of we ze mochten benaderen voor een interview.

In totaal gaven 51 respondenten in 2005 aan dat ze zelf een verzoek hadden gedaan dat was afgewezen, 135 respondenten gaven aan dat ze zo'n afwijzing in hun nabije omgeving hadden meegemaakt. Van deze respondenten gaven er respectievelijk 36 en 63 toestemming hen te benaderen voor

Wat is bekend?

- Bijna één op de acht euthanasieverzoeken (12%) wordt afgewezen door de arts.
- De vaakst genoemde reden voor de afwijzing is dat niet aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan.

Wat is nieuw?

- De wens om te sterven verdwijnt niet nadat een euthanasieverzoek is afgewezen, maar komt meestal niet meer ter sprake.
- Dat de patiënt er het zwijgen toe doet, kan bij de arts ten onrechte de indruk doen ontstaan dat de doodswens inderdaad van voorbijgaande aard was.
- Het is belangrijk het onderwerp na een afwijzing niet te vermijden, maar er bijvoorbeeld in een vervolgsessie expliciet op terug te komen en er ook daarna open over te blijven communiceren.

VUmc, EMGO+-instituut, afdeling Sociale Geneeskunde, Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam: H.R.W. Pasman, verpleegkundige en socioloog, senior onderzoeker; prof.dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar Levenseindeonderzoek. AMC Amsterdam, afdeling Huisartsgeneeskunde: prof.dr. D.L. Willems, hoogleraar Medische ethiek • Correspondentie: hrw.pasman@vumc.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: het onderzoek werd gefinancierd door de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde en de Pieter van Foreest Stichting.

Dit artikel werd eerder gepubliceerd als: Pasman HR, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. What happens after a request for euthanasia or physician-assisted suicide is refused? Qualitative interviews with patients, relatives and physicians. *Patient Educ Couns* 2013;92:313-8. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

een interview. We interviewden 9 patiënten en 3 naasten. Van hen gaven er 10 toestemming om ook de arts die het verzoek had afgewezen te benaderen voor een interview, waarna we 11 artsen geïnterviewd hebben (bij 2 verzoeken waren 2 artsen betrokken; van 1 patiënt wilde de arts niet meedoen vanwege tijdgebrek). Alle interviews vonden plaats in 2006-2007 en minimaal zes maanden na de afwijzing van het verzoek.

RESULTATEN

Karakteristieken van de respondenten en redenen voor afwijzing

De meeste geïnterviewde patiënten waren boven de 80 jaar en hadden één of meer chronische ziekten [tabel]. Van de 11 geïnterviewde artsen waren er 5 huisarts, 4 verpleeghuisarts, 1 geriater en 1 internist. Ze hadden allemaal ten minste vijf jaar werkervaring en elke arts had al eerder euthanasieverzoeken gehad. De meesten hadden ook eerder euthanasie uitgevoerd. Eén arts voerde principieel geen euthanasie uit.

In al onze 12 casussen was de reden om het euthanasieverzoek af te wijzen dat de arts vond dat niet aan de zorgvuldigheidseisen werd voldaan, of daaraan twijfelde. De verhalen van de patiënten en de artsen over de redenen van de afwijzing kwamen overeen en de patiënten gaven aan dat de arts hen duidelijk had gezegd dat euthanasie niet mogelijk was.

De wens om te sterven blijft

Alle 9 patiënten gaven tijdens het interview aan dat zij nog steeds de wens hadden te overlijden. Van de geïnterviewde naasten gaf er 1 aan dat haar man na de afwijzing de doodswens had behouden.

Een aantal artsen gaf aan dat zij dachten dat een alternatieve behandeling de wens om te sterven bij hun patiënt zou kunnen wegnemen. Uit de interviews met de betrokken patiënten bleek echter dat alternatieve behandelingen de doodswens niet hadden kunnen wegnemen:

P: 'Ik ben ook onder behandeling geweest van een psychiater. Ik gebruik nu antidepressiva en sinds ik die pillen slik moet ik zeggen is de houding nog steeds hetzelfde, ik wil graag euthanasie. Als ik hier een knopje zou hebben om het te doen, druk ik nu op het knopje. Maar ik ben er niet meer iedere dag mee bezig en voor die tijd was ik er iedere dag mee bezig. En nu is het een beetje verder weg geschoven. Ik wil het nog wel, maar nou ja 't kan kennelijk niet dus daar berust ik dan maar in. Zo sta ik er nu in.'

Alle patiënten zagen euthanasie nog steeds als de oplossing voor hun lijden en wilden het nog steeds, misschien niet per se onmiddellijk, maar zeker wel in de nabije toekomst. Op het moment van het interview leken de meeste patiënten te berusten in de situatie dat euthanasie niet mogelijk was. Eén patiënt had geprobeerd zelf een einde aan zijn leven te maken door slaappillen te nemen, maar had er niet genoeg ingenomen. Twee patiënten waren actief op zoek naar informatie over de mogelijkheden van hulp bij zelfdoding in Zwitserland.

Tabel Patiëntkarakteristieken en geïnterviewden per casus

Casus	Patiënt	Geïnterviewden
1	man < 50 jaar, ziekte van Crohn	patiënt; internist
2	vrouw > 80 jaar, halfzijdig verlamd na hersenbloeding	patiënt; huidige specialist ouderengeneeskunde; vorige specialist ouderengeneeskunde
3	vrouw > 80 jaar, reuma	patiënt; huisarts
4	man 61-70 jaar, meerdere hersenbloedingen, ziekte van Parkinson en depressieve symptomen	patiënt; huisarts
5	man > 80 jaar, hersenbloeding, depressieve symptomen	patiënt; huisarts
6	man > 80 jaar, ziekte van Parkinson	patiënt; huisarts
7	vrouw > 80 jaar, hartfalen	patiënt; (geen toestemming voor interview huisarts)
8	vrouw > 80 jaar, darmkanker, reuma, astma, hartfalen, ziekte van Ménière	patiënt; (geen toestemming voor interview huisarts)
9	vrouw > 80 jaar, hersenbloeding, neurologische problemen	patiënt; (huisarts wilde niet meewerken vanwege tijdgebrek)
10	vrouw 61-70 jaar (overleden), ziekte van Alzheimer	echtgenoot; specialist ouderengeneeskunde; geriater
11	vrouw > 80 jaar (overleden), ziekte van Alzheimer	echtgenoot; specialist ouderengeneeskunde
12	man > 80 jaar (overleden), ziekte van Parkinson, ernstige obstipatie	echtgenote; huisarts

Van de 3 patiënten die inmiddels overleden waren en van wie wij een naaste interviewden, waren er 2 binnen een jaar na het afgewezen euthanasieverzoek een natuurlijke dood gestorven. De derde patiënt was, volgens haar man, bewust gestopt met eten en drinken.

Over euthanasie wordt niet meer gesproken

In de meeste gevallen hadden de patiënt en de arts na de afwijzing van het euthanasieverzoek niet meer over euthanasie gesproken. In geen van onze 12 casussen hadden de patiënt en de arts duidelijke afspraken gemaakt over de toekomst, nu euthanasie niet mogelijk was gebleken. Ook had in geen van de casussen de arts de situatie met de patiënt geëvalueerd nadat het euthanasieverzoek was afgewezen.

Uit de patiënteninterviews bleek dat twee patiënten bewust niet meer zelf over hun euthanasiewens waren begonnen, omdat de arts hen uitdrukkelijk had gezegd dat ze het er niet meer over moesten hebben. Eén patiënt zei het volgende op de vraag of hij het nog over zijn euthanasiewens had gehad.

P: 'Nee, maar dat weet hij [de huisarts]. Dat heb ik hem meermalen gezegd, en hij heeft één keer gezegd: "Nou moet je niet langer over euthanasie tegen me praten, want je weet wat ik kan doen en wat ik niet kan doen, dus schei er maar over uit." Want de zusters hadden ook geklaagd dat ik het te vaak zei, dat ik daar te vaak op doelde [op dood willen].'

Twee anderen gaven aan dat ze niet meer over euthanasie waren begonnen omdat de arts duidelijk had aangegeven dat euthanasie in hun situatie niet mogelijk was en dat nogmaals vragen

geen zin had, en nog weer twee anderen waren niet meer over euthanasie begonnen omdat ze niet wilden dat hun arts in de problemen zou komen (omdat euthanasie wettelijk niet mocht).

I: 'En heeft u het er vaker met haar over als u bij haar bent [over euthanasie]?'

P: 'Nee dat is maar één keer geweest. En toen dacht ik het is zo'n schat van een vrouw, en toen dacht ik ja, ze heeft dat zo uitdrukkelijk gezegd en dat zou ik ook niet willen dat mijn dokter d'r praktijk verliest om mij, nee dat zou ik absoluut niet willen. Dus ik heb daarna nooit meer over gepraat. En zij ook niet meer.'

Eén patiënt gaf aan de huisarts niet tot last te willen zijn en één patiënt praatte niet meer over haar doodswens uit overwegingen van privacy: zij zag de huisarts alleen nog maar als er ook een stagiair bij was.

Dat de gesprekken over euthanasie waren gestopt werd bevestigd in interviews met de artsen, zoals in het interview met deze huisarts:

I: 'Is er helemaal niet meer over gesproken [over euthanasie na de afwijzing van het verzoek]?'

A: 'In de wandelgangen, maar niet meer speciaal daarover nee, nee.'

I: 'Want hebben jullie nog afspraken gemaakt daarna daarover [over euthanasie]?'

A: 'Nee.'

(...)

I: 'Dus eigenlijk, twee jaar geleden, toen hij [de patiënt] het vroeg, was hij niet heel erg overtuigend naar u, maar blijkbaar ...'

A: 'Is hij nog steeds niet ...'

I: 'Hij is nog steeds niet overtuigd genoeg naar u dat hij dood wil en eigenlijk hebben jullie het er nauwelijks meer over?'

A: 'Nee, dus het is voor hem een issue blijkbaar, wat hij laat liggen nu ...'

I: 'En jullie hebben er ook geen afspraken meer over?'

A: 'Nee er zijn geen afspraken verder over gemaakt.'

Een andere huisarts gaf aan dat ze bewust niet meer zelf begon over euthanasie, in de hoop dat de wens zou verdwijnen.

A: 'Als zij er weer mee komt [euthanasieverzoek] dan praten we erover maar ik heb het ook bewust eigenlijk een beetje uit laten doven. Zo is dat ook gegaan. Of dat de goede manier is weet ik niet.'

Misverstanden

Uit onze interviews met de artsen bleek dat hun beeld van de situatie na de afwijzing niet altijd overeenkwam met dat van de patiënt. Sommige artsen wisten wel dat hun patiënt nog steeds de wens had om te sterven, anderen dachten dat die wens verleden tijd was. Twee artsen realiseerden zich gedurende (of door) het interview dat het feit dat hun patiënt deelnam aan het onderzoek zou kunnen betekenen dat deze nog steeds een doodswens had. Maar de patiënt zelf had het nooit meer over euthanasie gehad, dus waren ze ervan uitgegaan dat de wens om te sterven was verdwenen.

I: 'Het [de euthanasie] is dus toen ter sprake geweest, ik weet niet, hoe lang geleden is dat geweest?'

A: 'Oh, dat is denk ik wel twee jaar geleden hoor, dat we dat besproken hebben.'

I: 'En daarna, is het nog ter sprake geweest?'

A: 'Nee, eigenlijk niet. Nee. Misschien dat dit nu weer eens even aanleiding is, van goh, ik ga er zeker over praten. "Goh, ik ben geïnterviewd, wat interessant dat u daaraan meegedaan heeft"'

(...)

A: 'Ik vond het wel frappant dat ze dit interview gedaan had. Ik denk, dan is ze er toch meer mee bezig dan ik misschien denk.'

Twee andere artsen gaven aan dat hun patiënt wist dat hij of zij altijd weer over euthanasie kon beginnen als daar behoefte aan was. De twee patiënten in kwestie daarentegen hadden verteld dat hun arts hen had gezegd dat ze het niet meer over euthanasie moesten hebben.

DISCUSSIE

Uit ons onderzoek blijkt dat patiënten en artsen duidelijk communiceren over de afwijzing van een euthanasieverzoek, maar dat daarna het gesprek over euthanasie stopt terwijl de wens om te sterven bij de patiënt blijft bestaan.

Na een afgewezen euthanasieverzoek (van soms meer dan twee jaar geleden) brengen patiënten hun wens om te sterven niet meer ter sprake bij de arts. Een mogelijke verklaring voor deze bevinding is dat die wens niet zo sterk was. Immers, bij een sterke doodswens zou je verwachten dat de patiënt opnieuw om euthanasie vraagt of een andere manier zoekt om een einde aan zijn leven te maken. Slechts drie patiënten in ons onderzoek hebben na de afwijzing informatie gezocht over andere manieren van levensbeëindiging. Een andere mogelijke verklaring is dat de patiënt niet weet hoe om te gaan met de wens om te sterven als de arts eenmaal duidelijk heeft gemaakt dat euthanasie niet mogelijk is. Sommige patiënten gaven aan dat ze hun arts niet tot last wilden zijn en hun doodswens daarom niet meer ter sprake brachten.

Opvallend is ook onze bevinding dat de verhalen van de patiënt en de arts over de redenen van de afwijzing overeenkomen, maar dat hun perspectief op de situatie na de afwijzing lang niet altijd overeenstemt. Kan het zijn dat ze om elkaar heen draaien om de moeilijke situatie te vermijden waarin ze over het voortduren van de doodswens zouden moeten praten?⁴ De patiënten die wij interviewden, gaven aan dat ze dachten dat euthanasie voor hen toch niet mogelijk zou zijn, of dat ze de arts niet tot last wilden zijn en er daarom maar niet meer over waren begonnen. Bij sommige artsen wekte dit de indruk dat de wens om te sterven was verdwenen.

Artsen op hun beurt vinden het misschien lastig dat ze de patiënt niet kunnen geven wat die vraagt, of willen niet geconfronteerd worden met een wens om te sterven en vermijden het onderwerp daarom. Sommige artsen gaven dit ook aan in de interviews. Eerdere onderzoeken hebben laten zien dat euthanasieverzoeken emotioneel zwaar zijn voor artsen,^{5,7} en dat artsen de neiging hebben het onderwerp te vermijden.^{4,8}

Naast het feit dat het niet meer ter sprake brengen van de wens om te sterven kan leiden tot misverstanden, kan het ook tot gevolg hebben dat de behoeften en zorgen van de patiënt niet meer herkend worden. Het zou goed zijn als arts en patiënt na de afwijzing van een euthanasieverzoek het gesprek over het levenseinde en de wens om te sterven voortzetten. Dit geeft patiënten de gelegenheid om over hun gevoelens te praten en biedt artsen de kans meer inzicht te krijgen in de behoeften van de patiënt. Zulke gesprekken zouden ook mogelijk moeten zijn in situaties waarin de arts van mening blijft dat euthanasie niet mogelijk is. Dit vereist wel goede communicatievaardigheden.⁹

CONCLUSIE

Ons onderzoek laat zien dat de wens om te sterven ook na een afgewezen euthanasieverzoek kan blijven bestaan, maar dan vaak niet meer ter sprake komt. Het is goed mogelijk dat er ook patiënten zijn die wel euthanasie zouden willen, maar die er niet om vragen en nooit over hun gevoelens rondom de dood praten. Onderzoeken in verschillende landen laten zien dat de wens om te sterven met name onder ouderen veel voorkomt,¹⁰⁻¹² en dat er meer patiënten zijn die euthanasie overwegen dan die erover praten.¹³

Zouden artsen actief het gesprek moeten aangaan over de wens om te sterven? Wij denken dat het belangrijk is dat de huisarts, ook buiten de context van euthanasie, openstaat voor een gesprek over de wens om te sterven en over de factoren die de wil om verder te leven doen afnemen. Zo is te voorkomen dat patiënten het gevoel krijgen dat ze niet over hun gevoelens kunnen of mogen praten. Het zou goed zijn als huisartsen na de afwijzing van een euthanasieverzoek altijd een vervolgconsult inplannen om deze dingen ter sprake te brengen. ■

LITERATUUR

- 1 Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, De Jong-Krul GJ, Van Delden JJ, Van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet* 2012;380:908-15.
- 2 Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Wal G. Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 2005;165:1698-704.
- 3 Van Wijmen MPS, Rurup ML, Pasma HRW, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Design of the Advance Directives Cohort: a study of end-of-life decision-making focusing on Advance Directives. *BMC Public Health* 2010;10:166.
- 4 Back AL, Starks H, Hsu C, Gordon JR, Bharucha A, Pearlman RA. Clinician-patient interactions about requests for physician-assisted suicide: A patient and family view. *Arch Intern Med* 2002;162:1257-65.
- 5 Dobscha SK, Heintz RT, Press N, Ganzini L. Oregon physicians' responses to requests for assisted suicide: A qualitative study. *J Palliat Med* 2004;7:451-61.
- 6 Kohlwees RJ, Koepsell TD, Rhodes LA, Pearlman RA. Physicians' responses to patients' requests for physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 2001;161:657-63.
- 7 Havekate I, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Maas PJ, Van der Wal G. The emotional impact on physicians of hastening the death of a patient. *Med J Aust* 2001;175:519-22.
- 8 Bascom PB, Tolle SW. Responding to requests for physician-assisted suicide: 'These are uncharted waters for both of us...'. *JAMA* 2002;288:91-8.
- 9 Van Dieten E. Een goed gesprek over de dood: Mart Calff over omgaan met patiënten van wie het einde nadert. *Med Contact* 2011;66:1534-7.
- 10 Scocco P, De Leo D. One-year prevalence of death thoughts, suicide ideation and behaviours in the elderly population. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17:842-6.
- 11 Lapiere S, Boyer R, Desjardins S, Dubé M, Lorrain D, Prévile M, Brassard J. Daily hassles, physical illness, and sleep problems in older adults with wishes to die. *Int Psychogeriatr* 2012;24:243-52.
- 12 Rurup ML, Deeg DJH, Poppelaars JL, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Wishes to die in older people: A quantitative study of prevalence and associated factors. *Crisis* 2011;32:194-203.
- 13 Tolle SW, Tilden VR, Drach LL, Fromme EK, Perrin NA, Hedberg K. Characteristics and proportion of dying Oregonians who personally consider physician-assisted suicide. *J Clin Ethics* 2004;15:111-8.