

De huisarts en de vraag om beëindiging van het leven

DR. C. SPREEUWENBERG*

In onze samenleving worden steeds vaker vragen met betrekking tot het beëindigen van het leven aan de orde gesteld. In dit artikel wordt ingegaan op een aantal aspecten die voor de huisarts van belang zijn, zoals de relatie met stervenshulp, de morele en juridische implicaties, de rol van de familieleden en de uitvoering van de levensbeëindigende handeling. De auteur ziet op dit gebied een dubbele taak voor de huisarts: enerzijds het bieden van hulp aan individuele mensen die in nood verkeren, anderzijds het signaleren van de maatschappelijke oorzaken van die nood.

Inleiding

In onze samenleving komen steeds vaker vragen betreffende het beëindigen van leven aan de orde. Niet alleen patiënten met een ongeneeslijk, ernstig lichamelijk lijden benaderen de arts met deze vragen, maar ook betrekkelijk gezonde mensen, zoals bejaarden die zich verzetten tegen een dreigende ontluistering en aftakeling, en jongeren die de zin van verder leven niet inzien. Behalve de betrokkenen wenden ook familieleden en vrienden zich tot de huisarts. De cri de coeur „dokter, zó kan het toch niet langer” wordt in dit verband veel vaker gehoord. Het spreekt vanzelf, dat niet alleen de huisarts met deze problematiek te maken heeft: ook specialisten, psychologen, pastores, humanistische raadsliden en leken-helpers worden met vragen op dit gebied benaderd. Levensbeëindiging wordt vaker aan de orde gesteld, omdat de mens veel minder dan vroeger bereid is lijden te accepteren als een gegeven. Ook is het heel goed mogelijk, dat er een samenhang is met problemen die voortkomen uit de grondslagen van onze samenleving. Die samenleving is weliswaar gebaseerd op een vooruitgangsfilosofie, maar laat in werkelijkheid een bikkelhard menselijk tekort zien, waarin wij er vaak niet in slagen de ander als mens te ontmoeten of de ander een perspectief voor de toekomst te tonen (*Speijer en Diekstra*).

Gezien de ontwikkelingen in de opvattingen van individuen en van onze samenleving als geheel, lijkt het waarschijnlijk dat de huisarts de komende jaren in toenemende mate met deze problematiek zal worden geconfronteerd.

Het is mij bij mijn onderzoek naar de stervenshulp van de huisarts (*Spreeuwenberg*) en in gesprekken met huisartsen die mij in verband met een vraag om euthanasie of hulp bij zelfdoding consulteerden, opgevallen dat de emotionele en praktische problemen van de huisarts zeer groot zijn. Hij is kennelijk slecht op deze materie voorbereid en in de voor huisartsen gebruikelijke literatuur komen zijn vragen nauwelijks aan de orde. Zo werd in *Huisarts en Wetenschap* nooit eerder een artikel aan dit onderwerp gewijd. De meeste andere literatuur betreft de morele toelaatbaarheid, maar gaat voorbij aan de praktische problemen waarmee degene die de levensbeëindigende handeling moet uitvoeren, wordt geconfronteerd.

In dit artikel wordt ingegaan op de voor de huisarts relevante aspecten van deze problematiek. Op de hulp buiten de stervensfase wordt slechts oppervlakkig ingegaan. Geprobeerd wordt een aantal zaken te verduidelijken en vooral ook praktische handreikingen te geven. Deze zijn gebaseerd op persoonlijk inzicht, omdat er geen resultaten van diepgaand wetenschappelijk onderzoek zijn. De adviezen en inzichten zijn voor discussie en aanpassing vatbaar en ook zo bedoeld. Het feit dat dit artikel een vooral informatief karakter heeft, kan tot ge-

volg hebben dat mijn eigen persoonlijke inzichten en emoties over dit onderwerp „onderkoeld” overkomen.

Ik hoop dat deze opening een aanzet zal geven tot het meer systematisch verzamelen van onze ervaringen, zodat het in de toekomst mogelijk zal zijn, ook met betrekking tot de levensbeëindiging een meer adequate en professionele hulp te bieden.

Terminologie

Er heerst een Babylonische spraakverwarring over de termen waarmee de diverse vormen van levensbeëindigend handelen kunnen of moeten worden aangeduid. Dit wordt ten dele veroorzaakt door de snelheid waarmee de betekenis van deze termen is veranderd; zie bijvoorbeeld de betekenis van de term „euthanasie” in de Tweede Wereldoorlog en nu. Daarnaast speelt een rol, dat bijna elke persoon of groepering die zich met de onderhavige problematiek bezighoudt, met eigen omschrijvingen komt. Tenslotte is het woordgebruik waarmee men een levensbeëindigende handeling aanduidt, afhankelijk van de eigen opvattingen over de geoorloofdheid van die handeling. Wat de een een „zachte dood” noemt, wordt door de ander als „moord” beschouwd. Dit alles heeft tot gevolg dat een nauwkeurige, algemeen of juridisch geaccepteerde omschrijving van de op ons onderwerp betrekking hebbende terminologie niet bestaat.

In dit artikel worden zoveel mogelijk de inzichten gevolgd van een aantal auteurs, die zich thans in het bijzonder met het levensbeëindigend handelen bezighouden. Maar uiteindelijk blijft er sprake van een keuze die op eigen inzichten gebaseerd is.

• *Euthanasie*. De werkgroep Euthanasie van de KNMG (*Discussienota*) hanteert een werkdefinitie waarin euthanasie wordt opgevat als het „opzettelijk nalaten het leven van de patiënt te verlengen, het opzettelijk verkorten of beëindigen van het leven van een patiënt, dit alles in het belang van de patiënt”. *Leenen* definieert euthanasie bondiger en strenger als het „opzettelijk levensverkortend handelen (inclusief nalaten) door een ander dan de betrokkene op diens verzoek”. Belangrijke elementen zijn dus het opzettelijk karakter van de handeling en het feit dat deze in het belang of op verzoek van de patiënt gebeurt. Tussen deze twee laatstgenoemde mogelijkheden zit overigens een groot verschil omdat in het ene geval wél en in het andere geval niet

* Huisarts te Nieuwegein, wetenschappelijk hoofdmedewerker Instituut voor Huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Utrecht.

de mogelijkheid wordt opengelaten om levensbeëindigend handelen bij personen die hun wil niet kunnen uiten (pasgeborenen, comateuze patiënten en bepaalde categorieën demente bejaarden) tot euthanasie te rekenen.

Een in de literatuur weinig genoemd, maar toch wel belangrijk element heeft betrekking op de uitvoering van de euthanasie. Een handeling kan mijns inziens alleen maar euthanasie zijn, als zij past binnen het kader van de menselijke waardigheid, dat wil zeggen als zij plaatsvindt zonder gewelddadigheid en zonder veel pijn, op een wijze zoals de patiënt dat wenst, en niet te veel tijd in beslag neemt.

Vroeger werden ook andere zogenaamde toelaatbaarheidseisen in de omschrijving van de term euthanasie genoemd. Voorbeelden hiervan zijn het ingetreden zijn van de stervensfase en de aanwezigheid van een ongeneeslijke ziekte en/of ondraaglijk lijden. Vooral omdat over de noodzaak van deze toelaatbaarheidseisen uiteenlopend wordt gedacht, bestaat de neiging ze niet in de omschrijving op te nemen. Dit leidt dan echter weer tot de onbevredigende situatie, dat elke doding op verzoek van de betrokkene euthanasie wordt genoemd. Persoonlijk meen ik daarom dat het levensbeëindigend handelen pas dan euthanasie wordt, als het geschiedt op basis van het inter-subjectief, dat wil zeggen door patiënt en arts tezamen gevormde oordeel, dat het inhumane van het in-leven-moeten-blijven overheerst boven het inhumane van het beëindigen van het leven.

Of en in hoeverre het inhumaan is om in leven te blijven, zal vooral door de patiënt bepaald worden. Op de inhumane aspecten van het beëindigen van leven zullen zowel degenen die de handeling moeten uitvoeren, als onze samenleving als geheel zich moeten bezinnen.

Men onderscheidt euthanasie wel in actieve en passieve euthanasie. Van actieve euthanasie spreekt men als euthanasie plaatsvindt door het toepassen van een levensverkortende handeling; van passieve euthanasie is sprake als levensverlengende middelen niet (meer) worden toegepast. Er wordt in de literatuur vaak gediscussieerd of het verschil wel relevant is. Ethisch en juridisch is het onderscheid wellicht afwezig, maar psychologisch is er zeker verschil tussen iets doen en iets nalaten in dit soort zaken. Juist huisartsen zeggen dat zij het iemand onthouden van bijvoorbeeld een antibioticum duidelijk als heel anders beleven dan het geven van een dodende injectie.

Het onthouden van een middel valt alleen onder het begrip euthanasie als men daarmee beoogt het leven van de ander te verkorten. Velen weten niet dat de Rooms-Katholieke kerk het lang niet altijd tot de plicht van de arts rekent leven tot elke prijs te verlengen. Zij acht het in bepaalde gevallen geoorloofd of zelfs geïndiceerd om de natuur haar gang te laten gaan. In deze opvatting is de arts in het aangezicht van de dood weliswaar verplicht tot het geven van medemenselijke zorg, maar niet tot heroïsche ingrepen teneinde het leven te verlengen. De arts is in de terminale fase in het algemeen niet verplicht gebruik te maken van beademingsapparatuur of antibiotica. (*Beemer en De Wachter*). Dit standpunt wordt ook door orthodoxe protestanten gedeeld (*Douma*).

Dit betekent dat in gevallen waarin artsen spreken van „passieve euthanasie”, vaak helemaal geen sprake is van euthanasie, maar veeleer van een handeling waartoe de arts geboden is. De arts blijkt dan niet zozeer het leven te hebben verkort, als wel zijn plicht te hebben vervuld door de onvermijdelijke loop van het leven te erkennen.

• „Hulp bij zelfdoding”. Van hulp bij zelfdoding is sprake als men een andere persoon in de gelegenheid stelt zijn beslissing het leven te beëindigen, ook daadwerkelijk uit te voeren op de door hem gewenste wijze (*Diekstra*). Dit „in de gelegenheid stellen” kan bijvoorbeeld bestaan uit het ter beschikking stellen van een tablet. Uit deze omschrijving volgt dat het in de stervensfase voorschrijven of ter beschikking stellen van een middel waardoor de patiënt zelf zijn leven kan beëindigen, als hulp bij zelfdoding moet worden beschouwd. Ten onrechte wordt zo'n handeling in het dagelijkse spraakgebruik vaak met euthanasie aangeduid.

Het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding is dus dat bij euthanasie een ander dan de betrokkene de levensbeëindigende handeling uitvoert en dat bij hulp bij zelfdoding de betrokkene uiteindelijk zelf beslissend handelt. Wat betreft de terminologie speelt de aanwezigheid van een stervensfase voor het onderscheid geen rol.

Er zijn ook grensgevallen. Sommige huisartsen geven een erg verzwakte patiënt een drank of tablet in de mond. Het is dan niet altijd duidelijk aan te geven of de beslissende daad nu het in de mond brengen of het doorslikken van het thanaticum is. Toch is het niet van

louter theoretisch belang het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding te benadrukken. De wetgever heeft beide vormen van levensbeëindigend handelen namelijk op verschillende wijzen strafbaar gesteld.

Hulp bij zelfdoding kan vervolgd worden op grond van artikel 294 van het Wetboek van Strafrecht, dat als volgt luidt: „Hij die opzettelijk een ander tot zelfmoord aanzet, hem daarbij behulpzaam is of hem de middelen daartoe verschafft, wordt, indien de zelfmoord volgt, gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren.” Voorzover na te gaan is, heeft het artikel tot voor zeer kort nooit tot een behandeling voor de strafrechter geleid. Euthanasie kan vervolgd worden op grond van artikel 293 van het Wetboek van Strafrecht, luidende: „Hij die een ander op zijn uitdrukkelijk en ernstig verlangen van het leven berooft, wordt gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste twaalf jaren.” Euthanasie wordt dus beschouwd als een vorm van moord, zij het dat men de omstandigheid dat het slachtoffer de daad wenst, als een strafverminderende factor beschouwt.

Levensbeëindigend handelen en stervenshulp

Zeker voor de huisarts is het belangrijk dat vragen over het beëindigen van het leven niet geïsoleerd van de stervenshulp in het algemeen worden behandeld.

Onder stervenshulp wordt verstaan de hulpverlening met betrekking tot het sterven, vanaf het moment dat het naderende sterven als een werkelijkheid binnen het gezichtsveld van de patiënt verschijnt (*Spreeuwenberg*). Bij stervenshulp gaat het erom, ten aanzien van alle aspecten waarin de patiënt hulp behoeft, een geïntegreerde hulp te bieden. Dit houdt in:

- dat de zorg door familieleden, arts(en), wijkverpleegkundige, pastor en anderen op elkaar wordt afgestemd;
- dat bij het overwegen van de hulp ten aanzien van één aspect van de totale behoefte rekening wordt gehouden met de mogelijke positieve en negatieve aspecten van die hulp op de andere aspecten van het beleven.

Een geïntegreerde hulp is nodig, omdat aspecten als pijn, beleving van het bestaan, angst, depressieve gevoelens, hoop en wanhoop, verwardheid, eenzaamheid, op de hoogte te zijn van diagnose en prognose, de plaats waar men bij ziekte en sterven verkeert, nabijheid van en relatie met geliefden en

vrienden, geloof en de vragen met betrekking tot het levensbeëindigend handelen, met elkaar verband houden en slechts in relatie tot elkaar hun betekenis voor de betrokkene krijgen. Zo bestaat er verband tussen het mededelen van de diagnose en/of prognose en de vraag om „euthanasie”. Vooral als de patiënt abrupt van zijn situatie op de hoogte is gesteld, ziet men vaak een plotselinge en scherpe versterking van angstgevoelens (*Pattison*). Er is dan een soort paniecreactie waarin als enige „oplossing” de levensbeëindiging wordt gezien. Na deze fase van desintegratie vermindert de angst vaak weer. In een latere fase wordt de vraag om „euthanasie” ook wel gehoord, maar dat is dan veel vaker de uitkomst van een weloverwogen keuze.

Omdat veel patiënten onzeker zijn over hetgeen ze eigenlijk willen of het moeilijk vinden hun wensen duidelijk te uiten, speelt de relatie met de (huis)arts een belangrijke rol bij deze vragen. Er zal een sfeer moeten bestaan waarin de patiënt zich veilig voelt om minder voor de hand liggende zaken te bespreken. De meeste patiënten weten immers wel dat een dergelijke vraag de arts voor problemen stelt. Velen zullen juist terwille van de relatie met hun huisarts – dus door hun afhankelijkheid – geneigd zijn hem te „sparen”. Zo kan een situatie ontstaan waarin patiënt en arts weten dat de vraag leeft, maar waarin beiden die vraag niet ter tafel brengen. Misschien is het niet altijd verstandig om deze vraag om beëindiging van het leven ter sprake te brengen, maar meestal zal het te betreuren zijn als dit niet gebeurt. Men mist dan de gelegenheid te spreken over de achterliggende motieven van de patiënt. Soms verdiept het spreken over de vraag en over de achtergronden de relatie, waardoor de patiënt nieuwe perspectieven ziet en het aandurft om andere oplossingen te zoeken.

Een veilig klimaat speelt een belangrijke rol bij het exploreren van de motieven. Mensen vragen immers om uiteenlopende redenen om „euthanasie”. Die redenen kunnen gelegen zijn in het als zinloos ervaren van ontluistering en aftakeling, in een ondraaglijk lijden, in angst voor de naderende dood, in het zich niet over willen geven aan de afhankelijkheid waarmee het stervensproces gepaard gaat, of in de visie dat men een onvervreemdbaar recht heeft om zelf het moment van sterven te mogen bepalen. Sommigen vragen om levensbeëindiging om ervan verzekerd te zijn dat zij waardig kunnen sterven, anderen omdat zij hun stervensproces als menson-

waardig beschouwen. Men kan levensbeëindiging wensen omdat men de dood apprecieert als *an evil or a good, or a good evil or an evil good*.

Als de levensbeëindiging in de context van de gehele stervenshulp ter sprake komt, verliest het onderwerp ook iets van zijn zwaarte. Men hoeft er niet bij elk contact op terug te komen. Het is dan één van de vele gesprekspunten geworden. In zo'n fase, als de patiënt het einde nog niet wenst, doe ik persoonlijk nooit de toezegging dat ik te zijner tijd en in alle gevallen zijn leven zal beëindigen. Wel beloof ik hem alles te zullen doen om zijn lijden te verlichten en draaglijk te houden en hem ook te helpen als het lijden naar ons beider oordeel te zwaar wordt, desnoods door een daad mijnerzijds. Het vertrouwen dat de patiënt in die belofte heeft, wordt natuurlijk bepaald door het hele optreden. Als hij merkt dat de arts persoonlijk belang in hem stelt, als hij ook buiten de dienst bereikbaar is, dan zal de angst voor manipulatie, voor eenzaamheid en voor ernstig lijden verminderen. Levensbeëindiging kan vaak door de overige stervenshulp voorkomen worden en komt pas aan de orde als onze andere mogelijkheden om te helpen falen.

Morele aanvaardbaarheid

Ten aanzien van de morele aanvaardbaarheid van het levensbeëindigend handelen rijzen vele vragen, vragen die ik slechts naar mijn persoonlijke inzichten kan beantwoorden. Het oordeel over wat goed en kwaad is, blijkt sterk tijd- en cultuurgebonden te zijn en berust niet op een voor eens en altijd vastgelegd uitgangspunt. Aan veel morele problemen zitten zowel positieve als negatieve kanten en meestal moeten deze tegenover elkaar afgewogen worden. Ook veel gelovigen vinden in de Bijbel vaak geen duidelijk antwoord op hun vragen.

Elke maatschappij heeft voor haar functioneren bepaalde regels nodig. Omgekeerd blijkt uit deze regels wat een bepaalde maatschappij als belangrijke uitgangspunten ziet. Hoewel niet al deze regels direct als morele normen kunnen worden beschouwd, vervult de moraal toch een belangrijke rol in het intermenselijk verkeer.

In onze maatschappij wordt grote waarde gehecht aan de vrijheid van de mens om zelf over belangrijke zaken betreffende de inrichting van zijn leven te beslissen. Dit is op zichzelf al een norm, een gegeven dat in het oordeel over een

bepaalde handeling een rol speelt. Daarnaast is er ook een enorme verschuiving opgetreden in de zaken die als goed en als slecht worden beoordeeld. Werd in vroeger tijden het geweld door de overheid algemeen geaccepteerd, tegenwoordig neigen veel mensen ertoe dit in het algemeen als slecht te beoordelen. Daarentegen staan wij vaak veel toleranter tegenover het eigen ingrijpen in het leven. „Beschermwaardigheid” van leven is dus in onze samenleving nog steeds een belangrijk uitgangspunt, alleen worden daarbij de accenten anders gelegd dan vroeger.

Wanneer men over de morele aanvaardbaarheid van levensbeëindigend handelen nadenkt, kan men zich allereerst de vraag stellen of een individu wel het recht heeft actief zijn leven te beëindigen. Van onze bevolking gaf in 1979 56 procent een bevestigend antwoord op deze vraag. Onder deze voorstanders waren ook gelovigen: 49 procent van de rooms-katholieke, 37 procent van de hervormde en 31 procent van de gereformeerde respondenten (*Meningen*). Ook door theologen wordt deze vraag tegenwoordig steeds meer genuanceerd beantwoord (*Schroten*). In ieder geval kan geconstateerd worden, dat velen in onze samenleving deze vraag niet direct negatief beantwoorden. Bovendien willen steeds meer mensen ook praktische consequenties verbinden aan hun mening. Als men moet toegeven dat in sommige gevallen onze mogelijkheden om iemands levenssituatie te verbeteren, zeer beperkt zijn of zelfs ontbreken, zal men ook geneigd zijn begrip op te brengen voor de wens van zo iemand om zijn leven te beëindigen.

De formulering „begrip” gebruik ik hier om aan te geven dat ik deze wens beschouw als een van de schaduwzijden van de „condition humaine”, als een noodzakelijk kwaad, als iets dat eigenlijk niet moet gebeuren, als iets waarvan ik betwijfel of het op zichzelf goed is. Het levensbeëindigend handelen heeft voor mij het karakter van een capitulatie. Maar ondanks dat doet de vraag zich voor en moeten wij de daaruit voortvloeiende problemen onder ogen zien. Dit betekent dat vragen aan de orde moeten komen over de voorwaarden waaronder levensbeëindigend mag worden gehandeld. Ook kan men niet om de vraag heen in hoeverre men de medemens bij de vervulling van zijn wens mag of moet bijstaan, dat wil zeggen het hem mogelijk maken die daad zo waardig mogelijk en met de minste repercussies voor anderen uit te voeren.

Er zijn verschillende argumenten te

noemen die pleiten tegen het meewerken aan levensbeëindigend handelen, zoals: de mens heeft niet het recht een ander te doden, de onzekerheid van een prognose, de vraagstukken over ons willen (Willen we wat we zeggen te willen? – *Beemer*) en ongewenste neveneffecten („Een ander wordt eerder op een idee gebracht”, „Het bevordert ons aller morele zwakheid”). Als *Heering* opmerkt dat euthanasie niet moet worden toegestaan, „al was het alleen al vanwege ons aller zwakheid, die van de arts inclusief”, gebruikt hij dit laatste, opvoedkundig argument. Men kan daarentegen ook stellen dat wij, als wij geen hulp bieden, eveneens verantwoordelijkheid voor het gebeuren blijven dragen. Wij kunnen onze handen niet in onschuld wassen. Als wij bovendien grote betekenis toekennen aan de menselijke wil, zouden wij de betrokkene niet mogen verhinderen zijn wil ook uit te voeren. In onze samenleving zijn echter een aantal regels van kracht, waardoor iemand die de dood wenst, niet of slechts met veel moeite over effectieve en niet-gruwelijke middelen kan beschikken. Deze regels zijn opgesteld om misbruik te voorkomen. Met name de arts heeft een taak bij het verkrijgen van de middelen. Hierdoor draagt hij zowel verantwoordelijkheid voor het ter beschikking stellen als voor het onthouden van de middelen aan degene die daarom vraagt. Als men levensbeëindigend handelen niet principieel verwerpt en het gebruik van een middel dus niet altijd als misbruik kwalificeert, dan volgt daaruit dat de arts ook een functie heeft bij het ter beschikking stellen van de middelen.

De functie van de arts heeft zowel persoonsgerichte als technische aspecten. Over de persoonsgerichte aspecten werd al eerder gesproken. Het levensbeëindigend handelen moet bij voorkeur niet het doel, maar het gevolg van de relatie zijn. De relatie tussen arts en patiënt is essentieel. Door hulp te vragen heeft degene die de levensbeëindiging wenst, immers ten dele zijn autonomie opgegeven. Door hulp te vragen geeft hij zowel blijk van zijn zelfstandigheid als van zijn afhankelijkheid. Zelfstandigheid omdat hij zijn leven niet aan het natuurlijk verloop wil overlaten, afhankelijkheid omdat hij de arts in zijn wereld heeft betrokken. Hij maakt deze daardoor medeverantwoordelijk voor de beslissing en de uitvoering van die beslissing. Door deze medeverantwoordelijkheid is de arts verplicht na te gaan of er geen andere uitweg is en of de situatie inderdaad uitzichtloos, hope-

loos en niet veranderbaar is. De arts zal de patiënt ook zijn steun aanbieden. Maar ook de autonomie van de arts wordt opgegeven. De vraag van de patiënt en het medewerken aan de uitvoering zullen zijn eigen stelsel van inzichten, normen en waarden beroeren. Hij zal ze ter discussie moeten stellen. Hij moet en mag zijn eigen grenzen bepalen, maar hij kan dit niet doen zonder de belangen van de ander in het oog te houden. Als hij meent niet aan de vraag van de patiënt te mogen voldoen, zal hij in ieder geval zijn verbondenheid en solidariteit tot uiting moeten brengen. Evenmin als de patiënt zijn wil aan de arts mag opleggen, dient dit omgekeerd te gebeuren. Dit betekent dat de persoonlijke overtuiging van de arts niet zover mag gaan, dat hij feitelijk verhindert dat de patiënt wordt overgenomen door een collega die wel tot euthanasie bereid is. Ik meen zelfs dat de arts zich zodanig in de problemen van de patiënt moet kunnen verplaatsen, dat hij aanbiedt zich uit de behandeling terug te trekken of de hulp van een andere collega in te roepen. Dit geldt met name voor die gevallen waarin de arts zich principieel tegen levensbeëindiging verzet en minder voor het geval waarin hij de situatie van de patiënt anders dan de patiënt zelf beoordeelt.

Verantwoord handelen

De arts die meewerkt aan een levensbeëindiging draagt daarvoor met de patiënt verantwoordelijkheid. Er gaan daarom stemmen op het beslissingsproces ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding aan regels te onderwerpen. Het spreekt voor zich dat dit pas formeel geregeld kan worden als de overheid bereid is wettelijke ruimte te verschaffen voor het medewerken aan levensbeëindigend handelen.

Juist omdat er zulke zware belangen in het geding zijn, moet het beslissingsproces door een aantal waarborgen worden omgeven. Uit het professionele karakter van de hulp volgt, dat men de eis kan stellen dat de hulpverlening – dat wil zeggen motieven, omstandigheden, gevolgde procedure en uitvoering – goed gedocumenteerd wordt. Zo kan de wil van de patiënt blijken uit een recent „levenstestament” of een verklaring dat hij ook na de gesprekken in zijn wens volhardt. Ook lijkt het verstandig als de arts de omstandigheden van de patiënt zoveel mogelijk tracht te objectiveren. Dit kan bijvoorbeeld door specialistenbrieven, door een beschrijving van de omstandigheden van de patiënt en door

consultatie van een collega. In het geval de patiënt niet in de stervensfase verkeert en de redenen vooral in de geestelijke sfeer zijn gelegen, kan als eis worden gesteld dat het oordeel van een psycholoog of psychiater die goed bekend is met de onderhavige problematiek, wordt ingewonnen. Het gaat er dan niet om te onderzoeken of de patiënt aan een stoornis lijdt, maar of deze handelbaar is (*Speijer en Diekstra*).

Hoewel de huisarts jegens de patiënt en jegens zijn familie een belangrijke functie kan blijven vervullen, ontbreekt het de meesten onzer aan de noodzakelijke deskundigheid. Als de arts zich aldus heeft ingespannen om de motieven voor zijn handelen zoveel mogelijk te objectiveren, zal hij bij eventuele juridische problemen een sterke positie innemen.

Wilsverklaringen

De huisarts kan met betrekking tot het levensbeëindigend handelen met twee categorieën schriftelijke verklaringen worden geconfronteerd. De eerste wordt wel aangeduid met de term levenstestament, terwijl de tweede verklaring kan worden aangetroffen bij iemand die een poging tot zelfdoding heeft uitgevoerd. Deze laatste verklaring kan ook een onderdeel van de eerste zijn.

• *Het levenstestament.* Een levenstestament is een verklaring waarin iemand aangeeft hoe hij wenst, dat met hem gehandeld wordt als hij in een toestand komt te verkeren waarin hij zijn wil niet meer kan uiten. Hij kan bijvoorbeeld aangeven niet meer gereanimeerd te willen worden of actieve euthanasie te willen ondergaan. Een dergelijke verklaring wordt vooral afgelegd met het oog op onvoorziene omstandigheden. Zowel de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie als de Stichting Vrijwillige Euthanasie heeft een gestandaardiseerde verklaring opgesteld, die op schriftelijke aanvraag verkrijgbaar is. Er wordt gewerkt aan een gezamenlijke tekst. Genoemde instanties bevelen aan om een kopie van de verklaring aan de huisarts ter hand te stellen en met hem te overleggen in welk ziekenhuis men bij voorkeur wil worden opgenomen.

Patiënten blijken aan deze verklaring vaak een grote waarde te hechten. Voor de arts levert deze verklaring echter een aantal problemen op. Zo kan er geruime tijd verlopen tussen het opstellen van de tekst en het tijdstip waarop het document van belang wordt. Ook is het altijd moeilijk te beoordelen of iemand

die als gezonde iets heeft verklaard, hierin ook zou persisteren als hij zich ervan bewust zou zijn wat hem overkomen is. Voorts kan het voorkomen dat de tekst niet precies voorziet in de situatie waarin de patiënt terecht is gekomen, zodat de arts niet weet hoe hij moet handelen. De arts die het eerst met een niet meer aanspreekbare patiënt wordt geconfronteerd, is er soms niet van op de hoogte dat er een levens testament aanwezig is. Een belangrijke factor is tenslotte dat vaak het verloop van een aandoening niet kan worden voorspeld. Soms moeten procedures in gang worden gezet waarvan tevoren onzeker is of ze zullen leiden tot het normaal functioneren van de persoon of tot onherstelbare schade aan het lichaam. Zo zal een patiënt met een kortdurende „hartstilstand” wel gereanimeerd willen worden.

De waarde van een dergelijke verklaring ligt vooral hierin dat arts en patiënt tijdig een gesprek aangaan over de aan het sterven en de levensbeëindiging verbonden problematiek en dat zij van elkaars standpunten op de hoogte zijn. Als arts en patiënt verschillende standpunten innemen, is de laatste nog in de gelegenheid een andere huisarts te kiezen. Als hem daarom wordt gevraagd, dient de huisarts zijn standpunt ten aanzien van het levensbeëindigend handelen duidelijk te kennen te geven. Hij kan daarbij bijvoorbeeld toezeggen rekening te zullen houden met de wensen van de patiënt, maar wel aangeven dat zijn handelen afhankelijk zal zijn van de situatie die hij aantreft, en van zijn eigen oordeel over de behandelingsmogelijkheden.

Van de aanwezigheid van een levens testament kan op de patiëntenkaart een aantekening worden gemaakt, zodat dit ook goed gedocumenteerd is.

• *Non-reatimatie-verklaring.* De huisarts kan geconfronteerd worden met een patiënt, die zich tengevolge van een suïcidepoging in een (sub)comateuze toestand bevindt en bij wie een verklaring wordt aangetroffen dat hij wenst dat geen pogingen in het werk worden gesteld om levensreddend te handelen. De huisarts kan worden geroepen door familieleden, vrienden, burens, kennissen of justitiële autoriteiten. Onlangs hebben *Scheffer en Westendorp* bericht over de problemen waarmee zij in het ziekenhuis werden geconfronteerd, toen zij op de eerste-hulp afdeling van een ziekenhuis een patiënt met een dergelijke verklaring kregen aangeboden. Uit de vele reacties bleek dat in de

medische wereld geenszins overeenstemming over het te voeren beleid bestaat.

Van juridische zijde werd gesteld, dat de schriftelijke verklaring van de patiënt een cruciale rol in het te voeren beleid behoort te spelen: „Het toestemmingsvereiste treedt hier naar voren en de grens van het handelen van de hulpverlener wordt daardoor grotendeels bepaald, omdat de geweigerde handelingen, ondanks de goede intenties van de hulpverlener, niet zonder toestemming mogen worden verricht. Zelfs de hoogste deskundigheid van de hulpverlener kan niet in de plaats treden van de wil van de patiënt” (*Van Beuge*). In principe heeft de arts dus niet het recht een patiënt met een dergelijke verklaring te behandelen. Het belangrijkste toetsingscriterium voor de arts in een dergelijke situatie is de geldigheid van de wilsverklaring. Het gaat er hierbij niet alleen om of de patiënt zijn verklaring wel zelf en zonder druk van anderen heeft afgelegd, maar ook of hij op dat moment handelingsbekwaam was. Van belang zijn in dit verband het probleem van ons aller willen en beslissen, en de spanning tussen het erkennen van ieders fundamenteel recht op autonoom beslissen en onze verantwoordelijkheid voor elkaar. Veel artsen hebben de neiging een keuze voor de dood als dermate pathologisch te beschouwen, dat daardoor het ingrijpen door een arts wordt gerechtvaardigd, terwijl veel juristen de neiging hebben om de beslissing aan de patiënt te laten, tenzij het wilskarakter van diens keuze niet vaststaat. Juristen zijn dus eerder dan artsen geneigd om hetgeen concreet is verklaard als basis voor de toetsing te nemen. Als de eersten vervolgens aangeven dat „juristen de ruimte aangeven waarbinnen medici moeten handelen” (*Leenen*), dan wordt duidelijk dat er voor de arts grote problemen kunnen ontstaan over de wijze waarop hij moet handelen als hij iemand met een non-reatimatieverklaring aantreft.

Juridische problemen

Reeds eerder werd gesteld dat het medewerken aan of uitvoeren van een levensbeëindigende handeling volgens het geldend recht strafbaar is. Dit betekent dat de arts die een dergelijke handeling pleegt, het risico loopt van een verhoor of zelfs van een gerechtelijke procedure. Een onderzoek kan bijvoorbeeld plaatsvinden, omdat iemand de justitie heeft ingelicht over het feit dat mogelijk een strafbare handeling heeft

plaatsgevonden. De justitiële autoriteiten zullen zich dan allicht genoodzaakt voelen zich van de feiten op de hoogte te stellen. Dit onderzoek kan de arts al voor verschillende problemen stellen. Zo bestaat het gevaar dat niet alleen hij maar ook de familie wordt verhoord. Bovendien zal uit het onderzoek kunnen blijken dat hij ten onrechte een verklaring van „natuurlijke dood” heeft afgegeven. Dit kan hem worden verweten; ook kan dit worden uitgelegd als een aanwijzing dat hij mogelijk iets heeft te verbergen.

Ten aanzien van deze verklaring doet zich de vreemde situatie voor dat de autoriteiten van justitie en volksgezondheid vaak verlegen zijn als een arts eerlijk voor een levensbeëindigende handeling uitkomt, maar dat het de arts tegelijkertijd wordt verweten als hij een onjuiste verklaring heeft afgelegd. Dit laatste geschiedt vaak terwille van de belangen van de nabestaanden. Ter bescherming van de belangen van de samenleving, van de patiënt en van de arts dient daarom een regeling te worden ontworpen waarbij een einde kan komen aan de ongewenste situatie, dat de arts in feite gedwongen wordt tot valsheid in geschrifte.

Een nader onderzoek behoeft echter niet tot een strafproces of veroordeling te leiden. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat een terughoudend vervolgingsbeleid wordt gevoerd. Een arts die volgens de in dit artikel beschreven regels aan een levensbeëindigende handeling heeft meegewerkt, loopt nauwelijks risico op daadwerkelijke vervolging. Tegelijkertijd dient echter te worden opgemerkt dat de situatie voor de arts toch onzeker is, omdat de normen voor vervolging niet officieel bekend zijn en er geen garanties zijn voor het vervolgingsbeleid in de toekomst.

Tenslotte moet opgemerkt worden dat het levensbeëindigend handelen ook tuchtrechtelijk getoetst kan worden. In dit verband is het misschien nuttig op te merken dat de veel gehoorde mening dat de arts alleen al op grond van zijn artseneed niet tot actieve levensbeëindiging gerechtigd zou zijn, onjuist is. Deze eed luidt: „Ik zweer (beloof) dat ik de genees-, heel- en verloskunst volgens de daarop wettelijk vastgelegde bepalingen naar mijn beste weten en vermogen zal uitoefenen en dat ik aan niemand zal openbaren wat in die uitoefening als geheim mij is toevertrouwd of ter mijner kennis is gekomen, tenzij mijne verklaring, als getuige of deskundige in regten gevorderd of ik anderszins tot het geven van mededelingen door de wet

verplicht worde. Zoo waarlijk helpe mij God Almachtig! (Dat belooft ik)”. Het misverstand wordt veroorzaakt door de traditie van de medicus, waarin het Corpus Hippocraticum altijd een belangrijke rol heeft gespeeld. Een belangrijke norm voor de tuchtrechtelijke toetsing is de vraag in hoeverre de arts volgens de huidige inzichten en stand van kennis juist heeft gehandeld. In deze beoordeling spelen de beroepsnormen een belangrijke rol. Alleen al omdat de levensbeëindiging plaats vindt in het kader van professioneel handelen, is het belangrijk om de indicatie, omstandigheden, uitvoering en dergelijke goed te documenteren. Het blijft uiteindelijk altijd onzeker hoe een Medisch Tuchtcollege in eerste aanleg of het Centraal Medisch Tuchtcollege een bepaalde handelwijze zal beoordelen. Het is te hopen dat de betreffende commissie van de Gezondheidsraad en de in te stellen staatscommissie wegen zullen wijzen waardoor de belangen van alle betrokkenen beter beschermd kunnen worden.

De rol van familieleden

De vraag of en in hoeverre familieleden bij de beslissing en uitvoering van het levensbeëindigend handelen betrokken moeten worden, kan niet eenduidig beantwoord worden. Allereerst dient men zich af te vragen waarom men de familie erbij wil betrekken: is het vanwege de eigen onzekerheid of is het terwille van de patiënt of de betreffende familie. Verder hangt veel af van het oordeel over de voor- en nadelen. Zo zullen, als de patiënt niet stervende is, diens onverwachte dood, de vragen van de familie omtrent de oorzaken en hun schuldgevoelens over het gebeurde tot grote schade kunnen leiden. In zulke gevallen zal het – bij wijze van anticipatie op de latere rouwverwerking – verstandig zijn te proberen de familie te betrekken bij de beslissing over en de voorbereiding op de levensbeëindigende handeling. Als het sterven van de patiënt verwacht wordt, is het soms mild om de familie niet bij de beslissing of uitvoering te betrekken. Als de naaste familieleden, vooral de partner, wel bij de beslissing en uitvoering betrokken werden, heb ik daarover later relatief en langdurige problemen gezien. Als familieleden bij het levensbeëindigend handelen betrokken zijn geweest, dient hieraan door de huisarts in de nazorg veel aandacht te worden besteed. Hij dient daarbij bedacht te zijn op rouwreacties waarin hem alsnog verweten wordt aan

de dood van de patiënt te hebben meegewerkt. Het zal de huisarts helpen als hij zich van deze negatieve gevoelens jegens hem bewust is en weet hoe hij hiermee persoonlijk en in zijn omgang met de familie kan omgaan.

De uitvoering van de levensbeëindigende handeling

De arts heeft ook een technische functie bij de uitvoering van levensbeëindigend handelen. Hij moet allereerst de medische situatie beoordelen, moet zich afvragen welk middel het meest geschikt is en dient ter beschikking te zijn om bij onbedoelde neveneffecten op te treden. Daarom meen ik dat de arts of de patiënt de levensbeëindigende handeling behoren uit te voeren.

In ons land is het voorschrijven en de toediening van geneesmiddelen aan strenge regels gebonden. Wijkverpleegkundigen mogen slechts een beperkte groep medicijnen op voorschrift van een arts toedienen. In ziekenhuizen fungeren strenge regels ten aanzien van intraveneuze toedieningen. Mijns inziens dient een samenleving waarin ruimte bestaat voor hulp bij levensbeëindigend handelen, ook regels te creëren voor de technische uitvoering daarvan. Het ligt voor de hand om de arts hierbij de eerste verantwoordelijkheid te laten dragen, vooral omdat de werking van vele thanatica onzeker is en een ondeugdelijke werking het lijden nog zwaarder en onmenselijker kan maken. Daarom hanteer ik de regel dat geen ander dan de patiënt bij de daadwerkelijke uitvoering wordt betrokken. Hoewel familieleden soms aanbieden door een bepaalde handeling, zoals het aanreiken of klaarmaken van het thanaticum, hun verbondenheid en medeverantwoordelijkheid tot uiting te brengen, meen ik dat deze last niet op hun schouders moet worden gelegd. Collega's die hieraan weleens hadden meegewerkt, vertelden dat zij dit achteraf betreurd hebben. Jegens de patiënt moet men duidelijk zijn over het tijdstip en de wijze van uitvoering. Ook moet met de patiënt besproken worden hoe een beoogd middel werkt, wat de onbedoelde neveneffecten kunnen zijn en hoe men zich voorstelt dan te handelen.

De keuze van het middel wordt bepaald door de fysieke toestand van de patiënt en de vooraf ingenomen medicatie. Om de gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van de patiënt en mij te benadrukken, streef ik ernaar om een oraal middel te geven en wel bij voorkeur 6-8 gram Na-zout van secobarbital, omdat

dit erg effectief is en goed in water oplosbaar. Vooraf kan men alcohol geven vanwege het potentiërend effect en metoclopramide 20 mg per os of rectaal (Primperan®) vanwege het anti-emetisch effect en de stimulering van de darmperistaltiek.

Indien orale toediening niet mogelijk is, zal men een middel moeten injecteren en wel morfine HCl 240-400 mg intraveneus, of Insuline 400 I.E. subcutaan, intramusculair of intraveneus. Middelen die acuut de dood veroorzaken, zoals curaremimica en KCl-oplossingen, zijn voor de huisartspraktijk meestal niet geschikt. Als hiervan toch gebruik wordt gemaakt en als de patiënt niet comateus is, dient eerst 40 mg diazepam intraveneus of 1 g penthotal te worden toegediend.

Men zal de middelen zo discreet mogelijk moeten toedienen. Bij voorkeur moet de injectiespuit niet bij de patiënt worden gevuld. Het in de keuken openen van vele ampullen of het met een grote injectiespuit door een huis lopen, horen niet bij een zorgvuldige hulpverlening. Als met een apotheker wordt overlegd, blijkt het bijvoorbeeld zeer wel mogelijk grote hoeveelheden morfine in 1 of 2 cc water op te lossen. Voorts dient men er op te letten dat men geen ampullen of spuiten achterlaat. Ook is van belang dat men beschikt over een snelwerkend middel, zodat men, als een langer werkend middel niet of onvoldoende snel helpt, snel de dood kan doen laten intreden.

Gezien de noodzaak van een goede samenwerking met een apotheker, is het van belang om de technische problemen bijtijds met hem te bespreken. Dit voorkomt dat men tijdens een dienst of als er alleen hulpverleners aanwezig is, met onaangename situaties wordt geconfronteerd.

Het spreekt vanzelf dat men vanaf de toediening onmiddellijk bereikbaar is voor de familieleden. Daar het sterven enige uren in beslag kan nemen en dit – als het goed is – een intiem familiegebeuren is, behoeft de huisarts mijns inziens niet bij de stervende aanwezig te zijn.

Problemen voor de arts

Iedereen die geconfronteerd is geweest met een patiënt die hem verzocht mee te werken aan een levensbeëindigende handeling, zal erkennen dat een dergelijk verzoek hem voor persoonlijke problemen stelt. Bijna nergens komt het onderscheid tussen denken, voelen en doen zo scherp tot uiting. Bijna nergens

spelen persoonlijke opvattingen, normen en waarden een zo grote rol. Door het verzoek wordt de arts ook op de eigen fundamenten teruggeworpen. Het feit dat iemand het einde van zijn leven wenst, confronteert ons met het gegeven dat het menselijk leven en de menselijke mogelijkheden bepaald niet zo glorieus en ideaal zijn als we misschien wel graag zouden willen. Bovendien vindt degene tot wie het verzoek wordt gericht, weinig steun in de normen en inzichten van onze samenleving. En voor zover die normen en inzichten er zijn, blijken ze in de concrete situatie niet te voldoen.

Uit de gesprekken die ik in het kader van mijn onderzoek voerde, werd me nog duidelijker hoe eenzaam de arts dan is. Vele collegae kenden niemand tot wie zij zich om hulp of raad konden wenden, en als zij dit al deden kregen zij vaak nul op request. Duidelijk werd ook dat sommigen redeneringen opbouwden waardoor zij enerzijds hun eigen geweten konden sussen en anderzijds toch ook de gevraagde hulp konden geven. Ook werd het gevaar gesignaleerd dat de arts zo geïnvolveerd geraakt in de problemen van de patiënt, dat hij onvoldoende distantie tot het gebeuren neemt, waardoor hij een op zijn eigen emoties gebaseerde beslissing neemt, die mogelijk indruist tegen de belangen van de patiënt. Als het evenwicht tussen instantie en distantie doorslaat naar een te grote betrokkenheid, kan de arts de beslissingssituatie niet meer objectief genoeg beoordelen.

Ook de gebrekkige technische kennis en mogelijkheden leiden tot emotionele problemen voor de arts. Als een patiënt 24 uur na het toedienen van het euthanaticum nog niet is gestorven, gaat dit de draagkracht van de meeste huisartsen te boven. Het blijkt dat velen zich na het toedienen emotioneel niet meer van de patiënt kunnen losmaken en dat bijna iedereen hierna enige slapeloze nachten heeft. Het is daarom belangrijk dat de huisarts beschikt over iemand die hem met raad en daad wil bijstaan, die bereid is met hem de motieven voor het handelen na te gaan en die ook in staat is om praktische adviezen te geven.

Slotbeschouwing

In dit artikel wordt een persoonlijke visie gegeven op de voor de huisarts relevante aspecten van de vraag om beëindiging van leven. De huisarts zal in toenemende mate met deze vraag geconfronteerd worden. De wijze waarop hij hiermee omgaat, is volgens mij een

belangrijke indicator voor zijn grondhouding tegenover zijn beroep. Hieruit wordt duidelijk hoe hij professioneel wil handelen, hoe hij met de patiënt wil omgaan, welke plaats hij wil toekennen aan de normen, waarden en inzichten van de patiënt en van zichzelf, in hoeverre hij zich verantwoordelijk voelt voor de patiënt, in hoeverre hij solidair met hem wil zijn in moeilijke situaties, en in hoeverre hij persoonlijk risico wil lopen.

De hulpverlening in het kader van de levensbeëindiging laat veel aspecten van de huisartsgeneeskunde zien: methodisch werken, betekenis van het persoonlijk functioneren, huisarts-patiënt relatie, gezinsgeneeskunde, „integrale” geneeskunde, samengaan van een medisch-technische deskundigheid en een persoonlijke relatie en last but not least de maatschappelijke verantwoordelijkheid van de arts. Het symptoom waarvoor de huisarts wordt geraadpleegd, raakt immers de fundamenten van onze samenleving. Het moet de huisarts te denken geven dat geestelijk lijden zo vaak de oorzaak van de inhumane situatie is. Velen kunnen geen doel en zin meer in het leven ontdekken, voor velen zijn de intermenselijke relaties tot het absolute nulpunt verkild en velen zijn niet meer van mens tot mens te benaderen. Met name het feit dat zoveel jongeren onze samenleving letterlijk als onleefbaar beschouwen, houdt een aanklacht in en noopt tot een nieuwe bezinning op de drijvende waarden, de zin en het doel van ons hier op aarde. Mijns inziens schiet de arts schromelijk te kort als hij de situatie laat voor wat zij is en zich beperkt tot de aandacht voor het aan hem aangeboden symptoom. Gegeven het tekort aan onze mogelijkheden om te helpen, is deze symptoombestrijding soms onvermijdelijk. Als wij ons echter bij de huidige situatie neerleggen, betekent dit dat wij het uit het leven treden van zovelen onzer accepteren en tevens niet meer proberen de barrière met hen te slechten. Hetgeen van de arts wordt gevraagd is buitengewoon moeilijk. Enerzijds staat hem soms geen andere weg open dan de feitelijke situatie te accepteren en de concrete patiënt adequate en praktische hulp te geven. Anderzijds heeft hij de taak zich zoveel mogelijk tegen de oorzaken van zulk soort situaties te verzetten en zich in te spannen om onze samenleving voor meer mensen leefbaar te maken.

Samenvatting. De huisarts ziet zich in

toenemende mate geconfronteerd met de vraag om beëindiging van het leven, en te verwachten valt dat deze ontwikkeling zich zal voortzetten. In dit artikel wordt ingegaan op een aantal aspecten die voor de huisarts van belang zijn. De termen „euthanasie” en „hulp bij zelfdoding” worden toegelicht; voor het onderscheid hiertussen is bepalend of de uiteindelijke levensbeëindigende handeling is verricht door de patiënt of door een ander. Ten aanzien van de morele aanvaardbaarheid wordt veel waarde gehecht aan een afweging van de menselijke waarden die in het geding zijn. Aan een beslissing dient een exploratie van de achtergronden van het verzoek vooraf te gaan. Eerst moet men weten wat de vraag precies inhoudt en waaruit het verzoek voortkomt. Pas als het niet mogelijk is een humane situatie te creëren, is de arts in sommige gevallen gerechtigd tot levensbeëindiging over te gaan. Een voorafgaande relatie tussen arts en patiënt is daarom van groot belang. Er wordt aandacht besteed aan de rol van de familieleden bij de beslissende uitvoering. De wijze waarop de arts de levensbeëindigende handeling op een verantwoorde wijze kan uitvoeren, komt eveneens aan de orde. De arts, die zich aan de genoemde regels houdt, zal weinig kans lopen op een straf- of tuchtrechtelijke vervolging. In een slotbeschouwing wordt de toegenomen vraag om een actieve beëindiging van het leven in een breder perspectief geplaatst en wordt gewezen op de dubbele taak van de arts, namelijk om enerzijds hulp te bieden aan individuen die in nood verkeren, en anderzijds ook de maatschappelijke oorzaken van deze nood in het oog te houden.

Summary. The general practitioner and the request for termination of life.

The general practitioner is increasingly being confronted with the request for termination of life, and this trend can be expected to continue. This paper discusses several aspects of importance for the general practitioner. The terms „euthanasia” and „assistance in suicide” are elucidated; the distinction is determined by whether the ultimate life-terminating act is performed by the patient or by someone else. With regard to moral acceptability, much value is attached to a weighing of the human values involved. A decision should be preceded by an exploration of the backgrounds of the request. It should first be established what exactly the request means, and from what it arises. Only if it is impossible to create a humane situation can the physician justifiably resort to termination of

life in some cases. A previously established relationship between physician and patient is therefore of great importance. The role of the family members in the decision and its execution is also discussed, as is method by which the physician can perform the life-terminating act in a responsible manner. The physician who obeys the rules discussed need have little fear of criminal or disciplinary prosecution.

In the conclusion, the increased demand for active termination of life is placed in a broader perspective, and it is pointed out that the physician has a dual task: on the one hand to help individuals who are in distress, and on the other hand to keep an eye on the social causes of this distress.

- Admiraal, P. V. Verantwoorde euthanasie, handleiding voor artsen. *Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, Amsterdam*, 1980.
- Beemer, Th. Euthanasie: moraaltheologische overwegingen. In: P. Muntendam (red.). *Euthanasie. Stafleu, Leiden*, 1977.
- Beemer, Th. C. J. en M. de Wachter. Recente kerkelijke uitspraken over stervenshulp en euthanasie in de Rooms-Katholieke kerk. In: F. J. A. Huygen e.a. (red.). *Menswaardig sterven. Ambo, Bithoven*, 1974.
- Beuge, F. van. Juridische problemen rond een zelfdoding. (1981) *Med. Contact* 36, 407-411.
- Diekstra, R. F. W. Over suïcide. *Samsom, Alphen ald Rijn-Brussel*, 1981.
- Discussienota. Werkgroep Euthanasie van de KNMG. (1973) *Med. Contact* 30, 7-16.
- Douma, J. Euthanasie. *De Vuurbaak, Groningen*, 1973.
- Heering, H. J. Aan de grenzen van het menselijk bestaan. (1973) *Wending* 28, 136-149.
- Leenen, H. J. J. Euthanasie in het gezondheidsrecht. In: P. Muntendam. *Euthanasie. Stafleu, Leiden*, 1977.
- Meningen over en ervaringen met euthanasie. Verslag van een mondeling onderzoek, bij 1030 ondervraagden thuis, in de periode 9 tot en met 21 november 1979, in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie te Amsterdam verricht door Lagendijk Opinieonderzoek, Apeldoorn. 1980.
- Pattison, E. M. The living-dying process. In: C. A. Garfield. *Psychological care of the dying patient. McGraw-Hill, New York etc.*, 1978.
- Scheffer, S. en J. Westendorp. Ethische en juridische problemen rond een zelfdoding. (1981) *Med. Contact* 36, 69-72.
- Schroten, E. Een kwestie van leven of dood. (1981) *Metamedica* 60, 324-336.
- Speijer, N. en R. F. W. Diekstra. Hulp bij zelfdoding. *Van Loghum Slaterus, Deventer*, 1980.
- Spreeuwenberg, C. Huisarts en stervenshulp. *Van Loghum Slaterus, Deventer*, 1981.

Een vragenlijst voor het meten van ziektebeleving

H. J. P. M. DIJKHUIS, R. E. HULSHOF EN J. THEUNISSEN*

De omvang en betekenis van een gezondheidsstoornis wordt in eerste instantie alleen door de betrokkene zelf ervaren. Zijn ziektebeleving bepaalt zijn behoefte om hulp in te roepen en is medebepalend voor het tijdstip waarop de hulpverlening beëindigd kan worden. In sommige gevallen is het zinvol als werkers in de gezondheidszorg in staat zijn de ziektebeleving van een patiënt te meten en via een aantal metingen te volgen in de tijd. Hierdoor kan het inzicht in de gevolgen van bepaalde ziekten en behandelingsmethoden verdiept worden.

Inleiding

Pogingen om het ziek-zijn te meten zijn niet nieuw. Bekende voorbeelden zijn de vragenlijsten voor het meten van de dagelijkse levensactiviteiten, de bewegingsvrijheid, de invaliditeit en de algemene toestand van ontslagen ziekenhuispatiënten (*Katz et al.; Zeman; Solokow et al.; Rosser and Watts*). Ook zijn vragenlijsten opgesteld waarbij de patiënt zelf een oordeel geeft over zijn gezondheid, op basis van een aantal specifieke symptomen (*Brodman et al.; Dirken; Mechanic and Newton; Aakster; Koos; Grogono and Woodgate*). De World Health Organization houdt zich al jarenlang bezig met het opstellen van criteria om gezondheid te meten (*Measurement*).

Deze vragenlijsten dienen óf om relatief onveranderlijke en medisch-technische gegevens te verzamelen, óf om gegevens over specifieke symptomen te verkrijgen. Bovendien worden criteria voor de mate van ziek-zijn doorgaans door de arts of een andere hulpverlener bepaald en niet door de patiënt zelf. Daarom hebben wij een nieuwe, door de patiënt zelf in te vullen vragenlijst ontworpen, in de hoop een geschikter instrument te verkrijgen om de ziektebeleving in kaart te brengen. Het doel hiervan is de arts, ter aanvulling van zijn meer objec-

tieve gegevens, de gelegenheid te bieden gegevens te verzamelen over de wijze waarop de patiënt een verstoring van zijn welbevinden ervaart.

Om de validiteit, betrouwbaarheid en bruikbaarheid van de vragenlijst te bepalen is het volgende onderzoek verricht:

– het discriminerend vermogen is onderzocht via een afname bij groepen patiënten van wie de auteurs op logische en empirische gronden aannemen dat zij in ziektebeleving verschillen (visitepatiënten versus spreekuurpatiënten en spreekuurpatiënten onder twee condities);

– de meetconsistentie is onderzocht via een afname bij groepen patiënten van wie de auteurs op logische en statistische gronden aannemen dat zij in ziektebeleving overeenkomen (twee onafhankelijke groepen spreekuurpatiënten);

– de interne consistentie van de lijst is onderzocht via een item-analyse.

In deze publikatie wordt derhalve alleen gerapporteerd over de psychometrische en praktische kenmerken van de vragenlijst en wordt niet ingegaan op verschillen tussen de groepen patiënten onderling, of de wijze waarop die tot stand zijn gekomen.

• *Steekproefkenmerken.* Het (longitudinale) vooronderzoek heeft plaatsgevonden in januari 1979 in twee huisartspraktijken te Den Haag, in totaal werden honderd spreekuurpatiënten (zesendertig mannen en vierenzestig vrouwen) tweemaal ondervraagd. Het

* De auteurs waren ten tijde van het onderzoek verbonden aan de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Rijksuniversiteit te Leiden. Zij zeggen de 123 huisartsen die hebben meegewerkt aan het onderzoek ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van het Leidse Instituut voor Huisartsgeneeskunde, hartelijk dank voor hun medewerking.