

Euthanasie en hulp bij zelfdoding staan sterk in de belangstelling. De laatste jaren is veel onderzoek verricht naar de euthanasiepraktijk vanuit het perspectief van de juridische en medische actoren maar nauwelijks vanuit het perspectief van de persoon die vraagt om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Dit onderzoek gaat uit van het perspectief van de persoon die om euthanasie of hulp bij zelfdoding vraagt. Hoe verloopt het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding, wat zijn de problemen en knelpunten waar personen met een verzoek tegenaan lopen en welke strategieën gebruiken personen om gehoor te krijgen voor hun verzoek? De resultaten van dit onderzoek kunnen een bijdrage leveren aan de wijze waarop de euthanasiepraktijk in de toekomst gestalte zal krijgen.

ISBN 90-71973-58-1

Tussen wens en werkelijkheid

*een onderzoek naar het proces van omgaan met
een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding*

Riki van Overbeek

wey-Jonker Instituut
onderzoek naar maatschappelijke vraagstukken

name Nieuwegracht 6

1017 HG Utrecht

telefoon 030 - 2300799

030 - 2300683

TUSSEN WENS EN WERKELIJKHEID

*een onderzoek naar het proces van omgaan met een verzoek
om euthanasie of hulp bij zelfdoding*

Riki van Overbeek

**m.m.v.
Karin Huntjens
Sandra de Smit**

Utrecht, december 1996

(c) Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 1996

All rights reserved. No part of this book may be reproduced in any form, by print, photo-print, microfilm or by any other means without permission in writing from the publisher. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Overbeek, Riki van

Tussen wens en werkelijkheid,
een onderzoek naar het proces van omgaan met
een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding

ISBN 90-71973-58-1

Heimwee

*heimwee naar mijn spijkerbroek
naar foto's waarop ik vrolijk lachend
niets vermoedend
iets wel of juist niet doe*

*toen tijd gewoon gebruikt werd
en niet
zoals nu
gewogen en gewikt
dit wel
dat niet
niet alles kan
zoals vroeger alles kon*

*de onbezorgde tijd
van de spijkerbroek
waarin ik er
voor uit en thuis
goed uitzag*

en nog niet ziek was

Wendy Magnus,
oktober 1994

Inhoud

VOORWOORD	7
HOOFDSTUK EEN	
INLEIDING	9
1.1 Aanleiding tot het onderzoek	9
1.2 Stand van zaken inzake euthanasie op het gebied van de wetgeving, het strafrecht en het medisch tuchtrecht	10
1.3 Probleemverkenning en vraagstelling van het onderzoek	14
1.4 Opzet van het onderzoek	20
1.5 Het verloop van het veldwerk	22
1.6 De analyse van het proces (in de tijd)	27
1.7 Wat levert het onderzoek op?	32
1.8 Leeswijzer	32
HOOFDSTUK TWEE	
ACHTERGRONDGEGEVENS VAN DE RESPONDENTEN VAN HET CLIENTENONDERZOEK	33
2.1 Inleiding	33
2.2 De cliënten	33
2.3 De naasten/gevolmachtigden	37
2.4 De huisartsen	39
2.5 Samenvatting	43
HOOFDSTUK DRIE	
GROEP A:	
UIT VOORZORG DE EUTHANASIEWENS VASTLEGGEN	45
3.1 Inleiding	45
3.2 Enkele achtergrondgegevens	45
3.3 Het verloop van het proces	46
3.4 Cliënten zonder lichamelijke klachten	47
3.4 Cliënten met lichamelijke gezondheidsklachten	52
3.6 Conclusies: problemen en strategieën	58
HOOFDSTUK VIER	
GROEP B:	
PERSONEN MET EEN LEVENSBEDREIGENDE ZIEKTE	61
4.1 Inleiding	61
4.2 Enkele achtergrondgegevens	61
4.3 Het verloop van het proces	62
4.4 Conclusies: problemen en strategieën	70

HOOFDSTUK VIJF

GROEP C:

PERSONEN MET EEN PSYCHIATRISCHE AANDOENING	75
5.1 Inleiding	75
5.2 Enkele achtergrondgegevens	75
5.3 Het verloop van het proces	76
5.4 Personen met een depressieve aandoening	77
5.4 Personen met een andere psychiatrische aandoening	82
5.6 Conclusies: problemen en strategieën	87

HOOFDSTUK ZES

GROEP D:

PERSONEN MET WEINIG OF GEEN

TOEKOMSTPERSPECTIEF	91
6.1 Inleiding	91
6.2 Enkele achtergrondgegevens	92
6.3 Het verloop van het proces	94
6.4 Cliënten die reeds voor hun concrete wens in het bezit waren van een euthanasieverklaring	95
6.5 Cliënten die geen euthanasieverklaring hadden op het moment dat hun verzoek om euthanasie concreet werd	103
6.6 Conclusies: problemen en strategieën	111

HOOFDSTUK ZEVEN

TELEFONISCH MELDPUNT EUTHANASIE:

EEN ONDERZOEK ONDER NABESTAANDEN	119
7.1 Inleiding	119
7.2 Reacties op het Telefonisch Meldpunt Euthanasie	119
7.3 De laatste fase in het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding	128
7.3.1 Personen met een levensbedreigende ziekte	130
7.3.2 Personen met een handicap en/of een chronische ziekte	139
7.3.3 Personen met een psychiatrische aandoening	145
7.3.4 Personen met weinig of geen toekomstperspectief	146
7.4 Conclusies: problemen en strategieën	148

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

8.1 Inleiding	157
8.2 Het proces vanuit het perspectief van de cliënt	158
8.3 Belangrijke knelpunten en de achterliggende factoren	168

Bijlagen

VOORWOORD

Dit onderzoek gaat over de wijze waarop wordt omgegaan met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. We hebben gedurende het onderzoek gesproken met mensen die ernstig ziek zijn, mensen die eenzaam zijn, mensen die vinden dat ze aan het eind van hun leven zijn aanbeland, mensen die jarenlang in psychiatrische klinieken hebben doorgebracht en mensen die in hun omgeving nare ervaringen met het sterven van naasten hebben meegemaakt en die denken 'mij mag dit niet gebeuren'. Mensen die aan het eind van hun ziekte zijn gekomen en zich afvragen 'hoe lang kan ik dit nog volhouden' en mensen die aan het begin van een aftakelingsproces staan die zich afvragen 'wil ik dat allemaal nog wel meemaken?'. Allemaal hebben ze een ding met elkaar gemeen. Ze hebben nagedacht over hun dood en willen zeggenschap krijgen over het einde van hun leven.

Ook hebben we met naaste familieleden en huisartsen van deze mensen gesproken. Daarnaast hebben we gesprekken gevoerd met nabestaanden.

Heel duidelijk is uit de gesprekken gebleken dat niemand lichtvaardig denkt over een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. De mensen die het betreft niet, de naasten niet en ook de huisartsen niet. Het is een proces waar mensen doorheen gaan en dat veel twijfels maar ook wanhoop te weegbrengt. Lichtvaardig over de dood denken doet niemand; zeker niet iemand die om euthanasie of hulp bij zelfdoding vraagt.

De afgelopen jaren zijn er verschillende onderzoeken gepubliceerd waarin beschreven wordt hoe en hoe vaak euthanasie of hulp bij zelfdoding voorkomt en met welke dilemma's artsen te maken krijgen die euthanasie verlenen. In dit verslag wordt beschreven met welke processen, dilemma's, knelpunten en problemen, mensen geconfronteerd worden die vragen om euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Veel dank ben ik verschuldigd aan alle personen die bereid waren aan het onderzoek mee te werken. In de eerste plaats wil ik de cliënten, de naasten, de huisartsen en nabestaanden bedanken voor hun bereidheid over dit onderwerp te praten. In de tweede plaats dank ik mijn collega's die mede de gesprekken hebben gevoerd: Karin Huntjens en Sandra de Smit. Rolly Rijkschroeff dank ik voor de begeleiding. Tot slot wil ik de leden van de begeleidingscommissie bedanken voor hun inbreng bij de totstandkoming van dit rapport: John Blad, Ben Schraven, Ed van Hoorn, Hans Schraven en Martine Cornelisse.

Riki van Overbeek

HOOFDSTUK EEN

INLEIDING

1.1 Aanleiding tot het onderzoek

Op 1 juni 1994 werd de Wet tot Wijziging van de Wet op de Lijkbezorging met het daarbij behorende Besluit van kracht. Met name het Besluit was van belang omdat in dit besluit aan de Meldingsprocedure Euthanasie gestalte werd gegeven. In het regeringsakkoord van het kabinet Kok in 1994 werd vastgelegd dat de meldingsprocedure geëvalueerd zou worden. De ministeries van VWS en Justitie gaven de opdracht voor dit evaluatie-onderzoek. De onderzoeksopdracht van het evaluatie-onderzoek meldingsprocedure euthanasie luidde als volgt:

- Nagaan in hoeverre, onder welke omstandigheden en om welke redenen door artsen euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindigend handelen al dan niet wordt gemeld bij de gemeentelijke lijkschouwer.
- Onderzoek naar gedrag, ervaringen en opvattingen van behandelend artsen met betrekking tot levensbeëindigend handelen en naar de vraag welke veranderingen zich daarbij in de afgelopen jaren hebben voorgedaan.
- Onderzoek naar ervaringen met de meldingsprocedure euthanasie van behandelend artsen, gemeentelijke lijkschouwers, officieren van justitie, inspecteurs van de gezondheidszorg, procureur-generaals en ministers" (Van der Wal & Van der Maas, 1995).

De Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) is van oordeel dat aanknopingspunten voor verbetering van wetgeving niet alleen te vinden zijn via gedrag, ervaringen en opvattingen van de medische en juridische actoren, maar dat ook het perspectief van de directe betrokkenen (de personen die om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen) en hun naaste omgeving in dit verband relevant is.

De NVVE heeft eind 1995 aan het Verwey-Jonker Instituut verzocht een onderzoek te verrichten naar het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van de persoon die om euthanasie vraagt. Het onderzoek dient met

name vanuit de invalshoek van de betrokkenen en hun naasten meer inzicht te verschaffen in wat er gebeurt als personen met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding komen en welke knelpunten en problemen er in de omgang met dit verzoek optreden.

1.2 Stand van zaken inzake euthanasie op het gebied van de wetgeving, het strafrecht en het medisch tuchtrecht

Onder euthanasie wordt verstaan: handelen dat het leven van een ander op diens uitdrukkelijk verzoek beëindigt. Indien het handelen niet door een ander wordt gedaan maar door de betrokkene zelf dan wordt gesproken van zelfdoding. Hulp bij zelfdoding houdt in dat de betrokkene door middel van middelen of medicijnen in de gelegenheid wordt gesteld tot zelfdoding.

Het weigeren en het staken van een behandeling op verzoek van de betrokkene zelf, het achterwege laten van medisch zinloos handelen en het verstrekken van adequate pijnbestrijdende middelen is geen euthanasie. Het verstrekken van pijnbestrijdende middelen kan wel een levensverkortende werking als onbedoeld effect hebben.

Een arts, die euthanasie of hulp bij zelfdoding verleent, krijgt te maken met het justitiële normatief kader (waarin het verlenen van euthanasie en hulp bij zelfdoding strafbaar is, maar ook met de jurisprudentie op dit terrein waarin euthanasie en hulp bij zelfdoding onder bepaalde voorwaarden niet tot rechtsvervolging hoeft te leiden), met de Wet op de Lijkbezorging inclusief het Besluit waarin de meldingsprocedure is vastgelegd en met het normatieve kader van het tuchtrecht van de KNMG. Dit zijn drie 'kompassen' waarop artsen bij een beslissing over het wel of niet inwilligen van een verzoek om euthanasie moeten varen.

Het strafrecht

Het Wetboek van Strafrecht stelt in artikel 293 de levensbeëindiging op verzoek en in art. 294 de hulp bij zelfdoding strafbaar. De maximale gevangenisstraf is bij het eerste strafbare feit twaalf jaar en bij het tweede feit drie jaar. Het zijn, in de taal van het strafrecht, bijzondere misdrijven tegen het leven.

Al jaren woedt in Nederland een politiek en juridisch debat over de vraag of deze strafbepalingen moeten worden gewijzigd, met name

met het oog op de rol die euthanasie (levensbeëindiging op verzoek) en hulp bij zelfdoding in de huidige tijd kunnen spelen bij een zorgvuldige begeleiding van personen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden aan een fysieke of psychische aandoening. Er zijn verschillende wetsvoorstellen gemaakt waarin de onderhavige strafbepalingen zodanig worden aangepast, dat de arts onder bepaalde condities straffeloos wordt verklaard. Geen van deze voorstellen van wet is tot nog toe aanvaard; de politiek is en was verdeeld.

De jurisprudentie

De rechter heeft echter sinds 1973 over voorgelegde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding moeten beslissen en geleidelijk aan is de uitkomst van de strafrechtelijke jurisprudentie, dat de arts onder een aantal voorwaarden, zonder strafoplegging, op het verlangen van de patiënt om te sterven kan ingaan. De rechtsfiguur die daarvoor gehanteerd wordt heet 'noodtoestand': de plicht van de arts om zich aan de wet te houden weegt onder omstandigheden minder zwaar dan de plicht het lijden van de patiënt op de door hem/haar verzochte manier op te heffen.

Omdat de wetgeving geblokkeerd was, maar de rechter toch een rechtvaardigheidsgrond hanteerde bij euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen, is het Openbaar Ministerie sinds 1982 overgegaan tot een vervolgingsbeleid waarin gemelde gevallen, die waarschijnlijk niet bij de strafrechter tot een veroordeling zouden leiden, niet worden vervolgd.

Na het onderzoek van de 'Commissie Remmelink' (in 1991 uitgebracht) werd door de toenmalige regering besloten geen wetswijziging in het Wetboek van Strafrecht aan te brengen, maar te volstaan met een formalisering van de meldingsprocedure die het ministerie van Justitie en de KNMG in 1990 overeen waren gekomen. In het Besluit van 17 december 1993 (Staatsblad, 1993, nr. 688) werd de meldingsprocedure vastgelegd met betrekking tot de levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Doel van het Besluit was te bevorderen dat artsen levensbeëindiging (al dan niet op verzoek) en hulp bij zelfdoding zouden melden.

De Meldingsprocedure

In het Besluit wordt aangegeven welke gegevens een arts moet verstrekken bij de melding aan de gemeentelijk lijkschouwer in geval van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en in geval

van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek. Het Besluit bevat een aantal aandachtspunten met behulp waarvan euthanasie en hulp bij zelfdoding gemeld kunnen worden.

Aan een arts die betrokken is bij levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding worden verschillende soorten zorgvuldigheidseisen gesteld:

- inhoudelijke zorgvuldigheidseisen
- procedurele zorgvuldigheidseisen
- zorgvuldigheidseisen ten aanzien van de medisch-technische uitvoering.

Om na te gaan of een arts, die levensbeëindiging op verzoek heeft toegepast of hulp bij zelfdoding heeft geboden, zorgvuldig gehandeld heeft, moet hij bij de melding gegevens verstrekken over:

- I de ziektegeschiedenis
- II het verzoek tot levensbeëindiging
- III levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek¹
- IV de consultatie
- V de toepassing van de levensbeëindiging.

ad I ziektegeschiedenis

Bij de ziektegeschiedenis moet de arts melden wat de aard van de ziekte was, wanneer de diagnose gesteld is, welke medische ingrepen hebben plaatsgevonden en wie de behandelende artsen waren. Tevens moet de arts aangeven in hoeverre er sprake was van *ernstig lijden* dat voor de patiënt *ondraaglijk* werd, wat dit lijden inhield, in welke mate het lijden *duurzaam en uitzichtloos* te noemen is en wat de *vooruitzichten* wat betreft dit lijden waren. Tevens moet de arts melden op welke termijn de patiënt zou zijn overleden als er geen levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding had plaatsgevonden. Tot slot is een vraag toegevoegd over de mogelijkheden die er waren om het lijden draaglijker te maken, of daarover gesproken was met de patiënt en hoe de patiënt hier tegenover stond.

ad II het verzoek tot levensbeëindiging

Was het een *weloverwogen en duurzaam verzoek*? Wanneer werd het verzoek gedaan? Wie was daarbij aanwezig en heeft de patiënt het verzoek herhaald? Was er een schriftelijke wilsverklaring aanwe-

¹ In dit onderzoek laten wij levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek buiten beschouwing.

zig? Van belang is of de patiënt *ten volle bewust* was van de strekking van haar/zijn verzoek en van zijn/haar lichamelijke situatie. Tot slot wordt gevraagd of de naasten op de hoogte waren van het verzoek en wat de mening van de naasten was. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen patiënten met een lichamelijke aandoening en patiënten met een psychiatrische aandoening. In geval van een patiënt met een psychiatrische aandoening wordt nog extra informatie gevraagd of de patiënt gezien zijn/haar aandoening voldoende bewust was van het verzoek en of er nog mogelijkheden aanwezig waren om zijn/haar lijden draaglijker te maken.

ad IV Consultatie

Hierbij gaat men in *op de manier waarop* (en niet *of*) de arts andere artsen geconsulteerd heeft over het verzoek en de situatie van de patiënt. Het gaat om vragen als: wie is geraadpleegd? In welke hoedanigheid? Heeft de geconsulteerde arts de patiënt gezien? Wat is de relatie tussen de arts en de geconsulteerde arts? Ook hier wordt extra informatie gevraagd als het om een patiënt gaat met een psychiatrische aandoening, waarbij het vooral gaat om vragen naar de toestand van de patiënt of er alternatieven zijn en naar de vrijheid, weloverwogenheid en duurzaamheid van het verzoek.

ad V Toepassing

Tot slot moet de arts informatie geven over de uitvoering van de levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding. Door wie, waar, wanneer en met welke middelen is het verzoek uitgevoerd? Was de arts aanwezig en wie waren daarbij (eventuele andere hulpverleners) nog meer aanwezig? In geval de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding plaatsvond in een instelling, moet de arts aangeven of en op welke wijze de directie van de instelling op de hoogte is gesteld van het gebeuren.

Het medisch tuchtrecht

De mogelijkheid bestaat dat een arts die euthanasie heeft toegepast of hulp bij zelfdoding heeft geboden niet alleen strafrechtelijk vervolgd wordt, maar zich ook voor het medisch tuchtrecht moet verantwoorden. Het strafrecht gaat na of een arts volgens de wet strafbare woorden. Het medisch tuchtrecht houdt zich bezig met de feiten van de medische beroepsuitoefening en gaat na of een arts, door zijn handelen, schade heeft toegebracht aan de medische stand. De mogelijkheid bestaat dat een arts die euthanasie heeft toegepast niet vervolgd of vrijgesproken wordt na een strafrechtelijke

procedure en vervolgens wel wordt veroordeeld op grond van het medisch tuchtrecht (of omgekeerd).

Wat gebeurt anno 1996 met de melding van de arts?

De arts die euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft verleend moet hiervan melding maken omdat er sprake is van een niet-natuurlijke doodsoorzaak. De gemeentelijk lijkschouwer meldt aan de officier van justitie wanneer er sprake is van overlijden ten gevolge van toepassing door de arts van levensbeëindiging op verzoek, het verlenen van hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek. Dit gebeurt aan de hand van een model-formulier, waaraan het verslag van de arts die melding heeft gedaan, wordt toegevoegd. De officier van justitie toetst aan de geldende wettelijke norm en aan de uitleg die daaraan in de jurisprudentie is gegeven. Als de officier van justitie op grond van de gegevens van mening is dat niet voldaan is aan de eisen van zorgvuldigheid, dan kan een gerechtelijk vooronderzoek worden ingesteld en kan strafvervolgning plaatsvinden. Op welke gronden beslist wordt over te gaan tot een gerechtelijk vooronderzoek is voor de arts niet altijd duidelijk en kan per regio in Nederland verschillen. Deze onduidelijkheid en rechtsonzekerheid maakt het voor artsen niet gemakkelijk om euthanasie toe te passen c.q. om melding te maken van het verlenen van euthanasie (Legemaate, 1996).

Het kabinet Kok heeft in het regeerakkoord vastgelegd de wetgeving voorlopig niet te veranderen en te wachten op de uitkomsten van het evaluatie-onderzoek meldingsprocedure euthanasie. De NVVE heeft niet willen wachten op deze evaluatie en heeft begin 1996 een voorontwerp geformuleerd. In dit voorontwerp vormt het zelfbeschikkingsrecht van de persoon die om levensbeëindiging vraagt het uitgangspunt. De NVVE hoopte met dit voorstel een brede en fundamentele discussie op gang te brengen, zowel in de samenleving als in de politiek (van Dam, 1996).

1.3 Probleemverkenning en vraagstelling van het onderzoek

Nederlanders staan bekend om hun liberale standpunt ten aanzien van het vraagstuk van euthanasie. Uit een enquête uitgevoerd in opdracht van de NVVE in 1993 blijkt 79% van de Nederlanders positief te staan ten aanzien van het recht om euthanasie te vragen wanneer mensen in een voor hun onaanvaardbare, uitzichtloze noodsitu-

atie verkeren; 10% vindt dat mensen dit recht niet hebben en 11% weet het niet (NIPO, 1993). Latere opiniepeilingen komen uit op een nog hoger positief percentage (Van Heijningen, 1996).

Het euthanasievraagstuk staat sterk in de belangstelling. Dat blijkt onder andere uit de niet aflatende stroom van publikaties die de laatste jaren over dit onderwerp zijn verschenen. We gaan niet in op de juridische publikaties die de afgelopen jaren zijn verschenen maar richten ons vooral op de sociaal-medische literatuur die is verschenen en op het sociaal-medisch onderzoek dat op dit terrein heeft plaatsgevonden.

De Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie (Commissie Remmelink) kreeg in 1990 de opdracht van de regering verslag te doen van de stand van zaken van 'de praktijk van handelen en nalaten door de arts dat leidt tot een levenseinde van een patiënt, al dan niet op diens uitdrukkelijk en ernstig verzoek'. Ten behoeve van haar rapport heeft de commissie een onderzoek laten instellen naar de medische beslissingen rond het levenseinde. Het onderzoek richtte zich op de vraag wat de omvang van de euthanasiepraktijk is (hoe vaak komt het voor en hoe vaak wordt het gemeld?) en bij wie, door wie en op welke wijze euthanasie plaatsvindt? De commissie kwam op grond van het onderzoek tot de conclusie dat in Nederland in 1990 ongeveer 2300 patiënten stierven door de uitvoering van euthanasie (1,8% van alle sterfgevallen), waarvan ongeveer 1550 gevallen door de huisarts worden uitgevoerd. In de meeste gevallen leden de patiënten aan een ongeneeslijke vorm van kanker. Het aantal gevallen van hulp bij zelfdoding wordt jaarlijks geschat op ongeveer 400 (0,3%). Jaarlijks worden artsen ongeveer 9000 keer geconfronteerd met een verzoek van een patiënt om levensbeëindiging. Van alle artsen heeft 54% ooit wel eens euthanasie uitgevoerd of hulp bij zelfdoding verleend. Alhoewel artsen vaak geen melding maken van het toepassen van euthanasie c.q. het verlenen van hulp bij zelfdoding, werd in veel gevallen wel voldaan aan de zorgvuldigheidseisen.

De laatste jaren hebben diverse onderzoeken plaatsgevonden naar het voorkomen van euthanasie in verschillende settings.

Euthanasiepraktijk in verpleeghuizen

Verhoef & Hilhorst (1981) hebben begin jaren tachtig onderzoek gedaan onder artsen, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers

naar de euthanasiepraktijk in een tweetal verpleeghuizen. In deze jaren werd in verpleeghuizen nog weinig expliciet gesproken over euthanasie. Met betrekking tot het verpleeghuis wordt opgemerkt: 'Over euthanasie wordt op directe, expliciete wijze weinig of nooit gesproken. Euthanasie is een taboe-onderwerp in het verpleeghuis. (--) Men wenst er vaak ook niet (meer) over te praten om verschillende redenen, die variëren van voorzichtigheid tot angst en verdringing' (Verhoef & Hilhorst, 1981, p. 72).

Begin jaren negentig heeft Van der Wal (1991) onderzoek gedaan naar het voorkomen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in het verpleeghuis: hoe vaak wordt euthanasie en hulp bij zelfdoding door de verpleeghuisarts toegepast en op welke wijze vindt dit in het verpleeghuis plaats? Uit een enquête onder verpleeghuisartsen over het toepassen van euthanasie en hulp bij zelfdoding over de periode 1986-1990, blijkt dat verpleeghuisartsen jaarlijks gemiddeld 137 verzoeken om euthanasie krijgen en 21 verzoeken om hulp bij zelfdoding. Gemiddeld werd in die jaren per jaar tien maal euthanasie toegepast en vier maal hulp verleend bij zelfdoding. De belangrijkste conclusie van het onderzoek was dat euthanasie en hulp bij zelfdoding relatief weinig voorkomt in een verpleeghuis (Van der Wal, 1991).

Euthanasiepraktijk bij ziekenhuizen

Hilhorst heeft niet alleen als een van de eersten onderzoek gedaan bij verpleeghuizen maar ook bij ziekenhuizen. In 1983 vond onderzoek plaats bij twee ziekenhuizen. Een van de belangrijkste conclusies van het onderzoek was dat bij ziekenhuizen het institutionele kader een belangrijke rol speelt of zoals het kernachtig werd uitgedrukt: 'De arts beslist, de verpleging voert het uit en de patiënt ondergaat het. Dit is globaal het grondpatroon van de euthanasietoepassing in het ziekenhuis' (Hilhorst, 1983, p. 159).

Zeer recent is er een verslag verschenen van een kwalitatief onderzoek naar de euthanasiepraktijk in een ziekenhuis (Pool, 1996). Uit het onderzoek van Pool blijkt dat het toepassen van euthanasie in een ziekenhuis geen taboe-onderwerp meer is, maar dat de euthanasiepraktijk verre van eenduidig is. Onduidelijk is waarom bij de ene patiënt die vraagt om euthanasie wel wordt ingegaan op zijn verzoek en bij de andere niet. Onduidelijk is waarom er in het ene geval gesproken wordt over euthanasie en in het andere geval van pijnbestrijding.

Pool signaleert net als Hilhorst een complex interactieproces tussen patiënt, verpleging en artsen waarbij taal en communicatie een belangrijke rol spelen.

Instellingsbeleid inzake euthanasie en hulp bij zelfdoding in de intramurale gezondheidszorg

Recent onderzoek laat zien dat veel ziekenhuizen en verpleeghuizen een beleidsstandpunt hebben ingenomen over euthanasie en hulp bij zelfdoding (Haverkate & Van der Wal, 1996). Van de ziekenhuizen in Nederland blijkt 69% een schriftelijk en 13% een mondeling standpunt over euthanasie te hebben. Bij de verpleeghuizen zijn deze percentages respectievelijk 74% en 17%. Bij vrijwel alle ziekenhuizen en tweederde van de verpleeghuizen met een schriftelijk standpunt voert de directie een veroorlovend of gedogend beleid ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Psychiatrische instellingen hebben veel minder vaak een beleidsstandpunt. Van de onderzochte algemeen psychiatrische ziekenhuizen heeft 14% een schriftelijk standpunt en 45% een mondeling standpunt wat betreft hulp bij zelfdoding en van de onderzochte psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen heeft 14% een schriftelijk standpunt en 7% een mondeling standpunt op het terrein van hulp bij zelfdoding.

Euthanasie in de huisartsenpraktijk

Zoals de Commissie Remmelink aangaf worden de huisartsen het vaakst geconfronteerd met verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding. Van der Wal (1992) heeft uitgebreid onderzoek gedaan naar euthanasie en hulp bij zelfdoding door huisartsen. Volgens Van der Wal wordt er onder de huisartsen ongeveer 2.000 maal per jaar euthanasie toegepast of hulp bij zelfdoding gegeven. Iets meer dan de helft van de artsen heeft wel eens euthanasie toegepast. Van alle verzoeken wordt gemiddeld in 40% van de gevallen een verzoek om euthanasie gehonoreerd. Het verzoek gaat in meer dan 80% van de patiënten zelf uit. In de meeste gevallen gaat het om patiënten die aan kanker lijden. Van der Wal concludeert dat de gemiddelde leeftijd van mensen, die euthanasie en hulp bij zelfdoding krijgen, aanzienlijk lager ligt dan de gemiddelde leeftijd van mensen die thuis sterven (onder medische begeleiding van de huisarts). Zinloos lijden was de belangrijkste en meest voorkomende reden om euthanasie te vragen; pijn werd zelden als de belangrijkste reden genoemd. Driekwart van de artsen heeft (eind jaren tachtig) een verklaring van

natuurlijke dood afgegeven na het toepassen van euthanasie of na het geven van hulp bij zelfdoding.

Specifieke groepen die vragen om euthanasie

De laatste jaren heeft de discussie over de euthanasiepraktijk zich vooral toegespitst op specifieke groepen zoals, personen met Aids, personen met een psychiatrische aandoening en personen die 'klaar zijn met het leven'.

Boom, Gremmen & Roozenburg (1991) hebben onderzoek gedaan onder nabestaanden van Aids-patiënten. Van de 52 patiënten die zij onderzocht hebben, hebben 33 patiënten de mogelijkheden van euthanasie tijdens hun ziekte uitdrukkelijk ter sprake gebracht en bij dertien patiënten is uiteindelijk euthanasie toegepast. Uit het onderzoek blijkt dat het praten over euthanasie als doel heeft zekerheid en duidelijkheid te scheppen over een menswaardig einde en dat dit bevorderlijk is voor de verwerking van de ziekte. Patiënten verleggen in de loop van het ziekteproces eerder gestelde grenzen waardoor het definitieve moment vaak wordt uitgesteld of afgesteld. Naasten hebben moeite met het toepassen van euthanasie maar ze begrijpen en respecteren de beslissing van de patiënt wel. De uitvoering van euthanasie verliep niet altijd vlekkeloos. De onderzoekers concluderen: 'Het zich terugtrekken van de arts, het achterlaten van de medicijnen met de mededeling dat de patiënt maar moet zien hoeveel hij er van inneemt of het door een naaste toe laten dienen van de medicatie zijn uitdrukkingen van het gevoel van rechtsonzekerheid dat artsen hebben' (Boom, Gremmen & Roozenburg, 1991, p. 175).

Sinds het Chabot-arrest in 1994 waarbij euthanasie en hulp bij zelfdoding ook mogelijk wordt in geval van geestelijk lijden mits aan verzwaarde zorgvuldigheidseisen wordt voldaan, is de rol van de psychiater bij zelfdoding van psychiatrische patiënten hoog op de agenda komen te staan in de geestelijke gezondheidszorg. Psychiaters hebben veel moeite met hun rol als behandelaar en met de gevolgen voor de behandeling als hulp bij zelfdoding vooraf een reële optie wordt (Asmus & Schroevers, 1995; De Jong, 1995). Er heeft in Nederland nauwelijks onderzoek plaatsgevonden onder psychiatrische patiënten met een euthanasiewens. De NVVE heeft eind jaren tachtig onderzoek laten doen onder personen die bij de NVVE aanklopten omdat zij hulp bij zelfdoding vroegen. Veel personen bleken depressieve gevoelens te hebben en vaak een langdurige carrière in de hulpverlening te hebben met negatieve ervaringen. Bij

40% was de wens tot zelfdoding na twee jaar verdwenen of verminderd; bij 53% was de wens nog steeds aanwezig of groter geworden. 41% van de personen die na twee jaar opnieuw geïnterviewd werden, hadden (nog steeds) concrete plannen om een einde aan hun leven te maken en 23% had in de tussenliggende periode ook een of meerdere pogingen tot zelfdoding gedaan. Een kwart van de personen was na twee jaar overleden. (Bobbe, Moritz & Bareman, 1990).

In 1991 werd in NRC-Handelsblad een artikel geplaatst van H. Drion over 'het zelfgewilde einde van oude mensen' (Drion, 1992). In dit artikel pleitte de schrijver voor een mogelijkheid voor ouderen die 'klaar zijn met het leven' zich middelen te verschaffen via een arts om op een moment, dat ouderen dat willen, een einde te maken aan hun leven op een manier die voor hen en hun omgeving aanvaardbaar is. Het artikel heeft een storm van reacties opgeroepen. Veel reacties van ouderen en hulpverleners die het pleidooi ondersteunden maar ook veel reacties van hulpverleners en ethici die van mening waren dat Nederland zich, als dit werkelijkheid zou worden, op een glijdend vlak zou begeven (Drion, 1992; Chabot, 1996; Wildevuur, 1996). Er is weinig (onderzoek) bekend over (de omvang van de groep) ouderen in Nederland die 'klaar zijn met het leven' en een doodswens hebben.

Onderzoek in Nederland naar euthanasie en hulp bij zelfdoding vond grotendeels plaats bij de beroepsgroepen en instellingen die geconfronteerd worden met vragen om euthanasie en hulp bij zelfdoding. Er is weinig bekend over het proces van omgaan met vragen om euthanasie of om hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van de persoon zelf die een verzoek daartoe doet. Het onderhavige onderzoek heeft ten doel een bijdrage te leveren aan de kennis over de euthanasiepraktijk vanuit het perspectief van de cliënt.

Vraagstelling van het onderzoek

De vraagstelling van het onderzoek hebben we als volgt geformuleerd:

- Hoe verloopt het proces van omgaan met het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van de cliënt en de naaste omgeving vanaf het moment dat de wens gearticuleerd wordt en vanaf het moment dat de cliënt denkt binnen een afzienbare termijn tot een concreet verzoek (dat wil zeggen, de realisering van de doodswens) te komen?

- Welke belemmeringen en knelpunten treden er op in het proces van omgaan met het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van de cliënt, de naaste omgeving en de betrokken arts?

Zoals aangegeven in de vraagstelling vormt de persoon die een verzoek om euthanasie of om hulp bij zelfdoding heeft gedaan het uitgangspunt. Wij spreken in dit verband van cliënt in plaats van patiënt of hulpvrager. Cliënten zijn personen die gebruik maken van de diensten van hulpverleners. Personen die een verzoek doen om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen om medewerking van een arts, dus om een dienst van een ander. De term 'cliënt' sluit aan bij het uitgangspunt dat de NVVE hanteert bij haar streven naar een andere wettelijke regeling voor het euthanasievraagstuk: het zelfbeschikkingsrecht van mensen. De term 'hulpvrager' geeft te veel een gedwongen afhankelijkheid van een ander aan. Bij de term 'patiënt' wordt de associatie met ziekte gelegd terwijl in het onderzoek ook personen aan het woord komen die niet aan een ziekte lijden.

1.4 Opzet van het onderzoek

De vraagstelling is uitgewerkt in twee deelonderzoeken met de volgende opzet:

- * een proces-onderzoek onder dertig cliënten die een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben gedaan (het cliëntenonderzoek)
- * een follow-up onderzoek naar aanleiding van een telefonisch meldpunt voor ervaringen van nabestaanden met cliënten die een euthanasievraag hadden of hulp vroegen bij zelfdoding (het nabestaanden-onderzoek).

Het cliëntenonderzoek

In dit deelonderzoek zal door middel van dertig (niet-aselect gekozen) gevalsbeschrijvingen onderzocht worden hoe het proces verloopt van omgaan met het verzoek om euthanasie vanaf het moment dat iemand een dergelijk verzoek gedaan heeft. De casuïstiek resulteert in gevalsbeschrijvingen, waarin beschreven zal worden hoe het proces van het omgaan met de wens of het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding verlopen is, hoe de betrokkenen dat proces ervaren hebben en waar eventuele knelpunten zijn opgetreden. Het gaat om een kwalitatief onderzoek. De procesbeschrijvingen hebben

geen algemeen geldende waarde in die zin dat ze geen representatief beeld geven van hoe het proces in het algemeen verloopt in Nederland. Ze geven indicaties over hoe het proces kan verlopen en tegen welke problemen mensen met een euthanasieverzoek kunnen aanlopen.

Enerzijds zullen we een groep van personen volgen die de wens tot euthanasie of hulp bij zelfdoding op de langere termijn gearticuleerd hebben. Anderzijds zullen we een groep personen volgen die het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding gedaan hebben met de intentie om op afzienbare termijn tot concretisering ervan te komen.

Het proces van omgaan met de wens of het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt onderzocht vanuit het perspectief van de cliënt. Er wordt gekeken hoe dit proces verloopt vanaf het moment dat iemand een verzoek gedaan heeft: Wat gebeurt er als een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding al dan niet gehonoreerd wordt? Welke belemmeringen ervaart de cliënt bij het uitvoeren van zijn euthanasiewens? In welke context wordt deze wens gezien of dit verzoek gedaan en aan wie?

Om het proces van omgaan met het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding goed in beeld te brengen, worden tevens de naaste omgeving en de huisarts in het onderzoek betrokken: Hoe gaat de naaste omgeving om met de wens of het verzoek van de cliënt? Hoe kijken naasten en huisartsen aan tegen het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding en tegen het proces van euthanasie of hulp bij zelfdoding?

Naast inzicht in het procesmatige verloop, richt het onderzoek zich ook op knelpunten die in het proces naar euthanasie of hulp bij zelfdoding optreden en strategieën die de verschillende actoren gebruiken tijdens het proces.

De betrokken cliënten, hun naaste omgeving en hun artsen worden geïnterviewd om een beter beeld te krijgen van mogelijke ontwikkelingsstadia in het proces naar euthanasie of hulp bij zelfdoding. Er zullen per casus twee diepte-interviews plaatsvinden met de cliënten, één interview met een naaste en één interview met de arts.

In overleg met de NVVE is besloten er naar te streven om de dertig cliënten uit te splitsen naar drie groepen:

- Tien cliënten die een theoretisch verzoek om euthanasie hadden gedaan. Dat wil zeggen een verzoek om euthanasie op lange termijn, uit voorzorg.
- Tien cliënten die een verzoek om euthanasie binnen afzienbare termijn hadden gedaan.
- Tien cliënten die een verzoek om hulp bij zelfdoding binnen afzienbare termijn hadden gedaan.

De verwachting was dat er verschillen zouden zijn in het proces van omgaan met euthanasie afhankelijk van het gegeven of het een verzoek op lange termijn (uit voorzorg) is of een concreet verzoek binnen afzienbare termijn. Daarnaast was de verwachting dat er verschillen in het proces zouden zijn, tussen een verzoek om euthanasie dan wel een verzoek om hulp bij zelfdoding.

Het nabestaanden-onderzoek

Het tweede deelonderzoek bestaat uit een follow-up naar aanleiding van een Telefonisch Meldpunt Euthanasie. Het Telefonisch Meldpunt Euthanasie zal gedurende vijf dagen opengesteld worden door de NVVE (in samenwerking met de Stichting Ombudsman). Gedurende deze vijf dagen kunnen nabestaanden, die geconfronteerd zijn met een niet gehonoreerde euthanasiewens van een naaste, hun ervaringen en problemen kenbaar maken. Deze telefonische meldingen zullen verwerkt worden via een registratie-formulier. Dertig nabestaanden die reageerden op het Meldpunt, worden in een later stadium door middel van een telefonisch interview uitgebreider onderzocht over het ziekte- en stervensproces van de overledene.

De reacties op het Telefonisch Meldpunt Euthanasie geven een beeld van de problemen waarmee personen die om euthanasie vragen, in de laatste fase van hun leven, geconfronteerd kunnen worden.

1.5 Het verloop van het veldwerk

Het cliëntenonderzoek

Aangezien het onderzoek onder cliënten een kwalitatieve invalshoek heeft en het niet in de bedoeling lag een representatief onderzoek te doen onder cliënten met een verzoek om euthanasie, heeft de NVVE in januari 1996 een oproep geplaatst in haar tijdschrift 'Relevant' waarin leden werden opgeroepen hun medewerking te verlenen aan een onderzoek. In de oproep werden personen gevraagd die binnen

het komende halfjaar hun euthanasie-/hulp bij zelfdodingswensen met hun hulpverlener(s) gaan bespreken of hebben besproken en personen die een concreet euthanasie-/hulp bij zelfdodingsverzoek overwegen te doen of hebben gedaan. Door een vergissing werden in de oproep niet alleen cliënten gevraagd te reageren maar ook nabestaanden.

Begin februari 1996 hadden 205 personen zich aangemeld bij de NVVE.

Deze reacties waren als volgt verdeeld over Nederland:

- * 33 reacties (16%) waren afkomstig uit de provincies Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel en Flevoland
- * 37 reacties (18%) waren afkomstig uit Gelderland en Utrecht
- * 106 reacties (52%) uit Noord- en Zuid-Holland
- * 29 reacties (14%) uit Zeeland, Limburg en Noord-Brabant.

Aangezien onder de personen die gereageerd hadden ook nabestaanden waren, is het Verwey-Jonker Instituut gestart met het voeren van telefonische intake-gesprekken. Doel van deze intake-gesprekken was na te gaan of de reactie afkomstig was van een cliënt dan wel van een nabestaande. In het geval het een cliënt betrof, is de vraag gesteld wat de aanleiding was voor het verzoek om euthanasie en of het een verzoek op langere termijn dan wel binnen afzienbare termijn speelt. Daarnaast is de cliënt gevraagd of het om een verzoek om euthanasie dan wel om hulp bij zelfdoding betrof. We hebben de intake-gesprekken gevoerd tot we voldoende personen hadden om te komen tot de drie groepen: tien personen met een verzoek om euthanasie uit voorzorg, tien personen met een concreet verzoek om euthanasie en tien personen met een concreet verzoek om hulp bij zelfdoding. De overige personen hebben we later schriftelijk aangeschreven.

Van dertig personen is niet bekend of het om cliënten dan wel om nabestaanden gaat. Van de overige 175 personen waren er 95 cliënten die zelf een verzoek om euthanasie hadden gedaan en 72 die als nabestaanden hadden gereageerd. Acht personen hadden op de oproep gereageerd om andere redenen (informatie over NVVE) of wilden bij nader inzien toch niet meewerken aan het onderzoek.

We hebben met 67 van de 95 personen die zelf een verzoek hadden telefonisch contact gehad. Deze 67 personen waren als volgt verdeeld:

- * 43 personen hadden een verzoek om euthanasie op langere termijn. Bij deze personen ging het om een verzoek om euthanasie uit voorzorg.
- * 12 personen hadden een verzoek om hulp bij zelfdoding binnen afzienbare termijn, met andere woorden een concreet verzoek om hulp bij zelfdoding.
- * 12 personen hadden een verzoek om euthanasie binnen afzienbare termijn, met andere woorden een concreet verzoek om euthanasie.

Onder de personen met een concreet verzoek om euthanasie was één persoon die ons, gezien het verwarde verloop van het telefoon-gesprek, niet geschikt leek om bij het onderzoek te betrekken. Van de personen met een concreet verzoek om hulp bij zelfdoding, is één persoon in de periode tussen het telefonisch intakegesprek en het eerste geplande interview overleden. De overige 22 personen met een concreet verzoek hebben we betrokken bij het onderzoek en deze zijn benaderd voor het eerste interview. Van de 43 personen met een verzoek om euthanasie uit voorzorg hebben we acht personen geselecteerd voor deelname aan het onderzoek: vier mannen en vier vrouwen verdeeld over Nederland.

In de maanden maart en april 1996 hebben de eerste gesprekken met de dertig cliënten plaatsgevonden. Deze interviews vonden plaats aan de hand van een topic-lijst (zie bijlage 1.1). De duur van de gesprekken liep uiteen van drie kwartier tot drie uur. Tijdens deze interviews hebben we de cliënten hun toestemming gevraagd om ook een naaste en de huisarts te interviewen. Bij de cliënten die in hun euthanasieverklaring een gevolmachtigde hadden aangewezen, ging onze voorkeur uit naar de gevolmachtigde.

In de periode mei tot begin augustus 1996 zijn de tweede gesprekken met de cliënten gevoerd, evenals de gesprekken met de naasten/gevolmachtigden en de huisartsen. Het tweede interview met de cliënten geschiedde op grond van de informatie uit het eerste interview waarbij onduidelijkheden over het proces uit het eerste interview nader werden uitgediept. Tevens gingen we in op de veranderingen in de situatie die waren opgetreden na het eerste interview. Een aantal cliënten had naar aanleiding van het eerste interview stappen ondernomen. Bij sommige cliënten was de situatie veranderd waardoor soms het verzoek om euthanasie concretere vormen had aangenomen en soms enigszins naar de achtergrond was ver-

schoven. Bij acht cliënten is het tweede gesprek telefonisch gevoerd. Soms omdat de cliënt geen tweede persoonlijk interview wilde en soms, in geval van een verzoek uit voorzorg, omdat het verhaal van de cliënt duidelijk was en er geen veranderingen in de situatie waren opgetreden.

De gesprekken met de naasten/gevolmachtigden en de huisartsen vonden net als bij de cliënten plaats aan de hand van een topic-lijst (zie bijlage 1.2 en bijlage 1.3). De duur van de gesprekken met de naasten/gevolmachtigden liepen uiteen van een half uur tot anderhalf uur, die met de huisartsen liepen uiteen van een kwartier tot een uur.

Het streven was per cliënt vier interviews te houden: twee interviews met de cliënt, een interview met een naaste/gevolmachtigde en een interview met de huisarts. Het is niet gelukt bij alle cliënten vier interviews te houden om een tweetal redenen:

- * Niet alle cliënten gaven toestemming om met een naaste en/of met de huisarts te praten en sommige cliënten hadden niemand in hun naaste omgeving met wie zij over hun euthanasiewens konden spreken.
- * In een aantal gevallen wilde de naaste en/of de huisarts geen medewerking verlenen aan het onderzoek.

Uiteindelijk heeft het veldwerk het volgende resultaat opgeleverd:

- Bij veertien cliënten hebben alle geplande interviews plaatsgevonden.
- Bij vijf cliënten hebben alleen gesprekken met de cliënten plaatsgevonden. Deze cliënten gaven geen toestemming om een naaste en de huisarts te benaderen of hadden niemand in hun naaste omgeving die benaderd zou kunnen worden.
- Bij vier cliënten is wel de huisarts benaderd maar geen naasten (in twee gevallen omdat er geen naasten waren, in één geval omdat de cliënt geen toestemming gaf en in één geval omdat de naaste geen medewerking aan het onderzoek wilde verlenen)
- Bij zeven cliënten is wel gesproken met een naaste maar niet met de huisarts omdat de huisarts geen medewerking aan het onderzoek wilde verlenen.

Totaal zijn er in het cliëntenonderzoek 99 gesprekken gevoerd: 60 gesprekken met cliënten, 21 gesprekken met naasten/gevolmachtigden en 18 gesprekken met huisartsen.

Bij enkele gesprekken met de cliënten was de partner, een ander familielid of een verzorgster aanwezig. Tweemaal waren tijdens het gesprek met de naasten twee personen aanwezig die beide gevolmachtigden van de cliënt waren.

In hoofdstuk drie worden de cliënten, naasten/gevolmachtigden en huisartsen die bij het onderzoek betrokken zijn nader beschreven.

Het nabestaanden-onderzoek

Naast inzicht in ervaringen van NVVE-leden (in het cliëntenonderzoek), wilde de NVVE tevens inzicht krijgen in de ervaringen van het 'Nederlandse publiek'. De NVVE heeft door middel van interviews in dagbladen, op radio en TV, door het plaatsen van advertenties in weekbladen en kranten en door een aankondiging in Relevant (het tijdschrift van de NVVE) personen opgeroepen ervaringen met verzoeken om euthanasie door naasten te melden via het Telefonisch Meldpunt Euthanasie. In de week van 23 tot en met 27 september 1996 werd het telefonisch meldpunt opengesteld van 9.30 uur tot 16.30 uur voor nabestaanden. Tijdens deze vijf dagen konden personen met negatieve ervaringen reageren die in het verleden te maken hebben gehad met een verzoek om euthanasie van een persoon in hun naaste omgeving. Deze reacties zijn door 35 medewerkers van de Stichting Ombudsman en de NVVE via een formulier verwerkt (zie bijlage 1.4). De medewerkers hebben in de week voor de aanvang van het telefonisch meldpunt een instructiemiddag bijgewoond waarin nader uitleg werd gegeven over het doel van het meldpunt, over de achtergronden van het onderzoek en de meldingsprocedure en over het registratieformulier.

In de vijf dagen dat het meldpunt was opengesteld hebben 590 personen gereageerd:

- * 212 respondenten hadden negatieve ervaringen met naasten die een verzoek om euthanasie hadden gedaan
- * 378 respondenten reageerden om andere redenen (bijv. om informatie over de NVVE te krijgen).

Tevens zijn er bij de NVVE vijf schriftelijke reacties binnengekomen naar aanleiding van de oproep.

Voor de dertig telefonische vervolginterviews voor het nabestaanden-onderzoek is een selectie gemaakt uit de reacties op het Telefonisch Meldpunt Euthanasie. De selectie vond plaats op grond van de volgende criteria:

- * De respondent heeft zich tijdens het Telefonisch Meldpunt Euthanasie bereid verklaard tot een uitgebreider telefonisch interview.
 - * De melding betrof een naaste die overleden was na 1991 (aangezien vooral de afgelopen vijf jaar de discussie over euthanasie gevoerd wordt).
 - * De melding betrof een naaste waarbij volgens de respondent (uiteindelijk) het verzoek om euthanasie niet is ingewilligd.
- Van de 219 gevallen welke tijdens het Meldpunt beschreven werden door de respondenten, voldeden 85 gevallen aan bovenstaande criteria. Hieruit zijn aselect 30 respondenten geselecteerd. Deze respondenten zijn in de laatste helft van oktober telefonisch benaderd voor een gesprek. Twee respondenten bleken in deze periode, na herhaalde pogingen, niet bereikbaar. In plaats van deze reacties op het Meldpunt zijn twee andere respondenten geselecteerd en benaderd. De telefonische interviews vonden plaats aan de hand van een topic-lijst (zie bijlage 1.5).

1.6 De analyse van het proces (in de tijd)

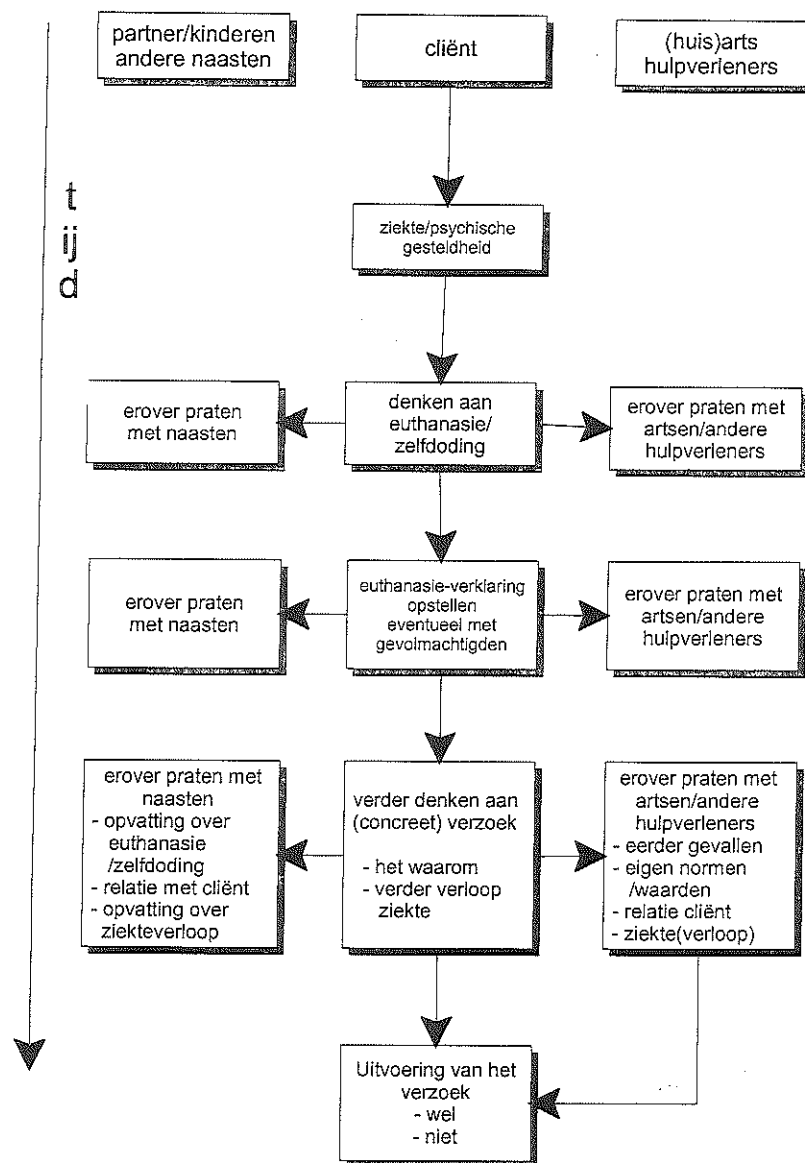
Het cliëntenonderzoek

Zoals we hiervoor hebben aangegeven is de invalshoek van dit onderzoek het perspectief van de cliënt, dat wil zeggen het verhaal van de cliënt:

- * Hoe verloopt het proces?
 - * Welke knelpunten en problemen doen zich daarbij voor?
- Daarnaast leveren de interviews met de gevolmachtigden/naasten en huisartsen informatie op over het proces vanuit hun perspectief.

Dit proces hebben we vooraf schematisch weergegeven (pagina 28). Het proces hebben we in de volgende fasen uiteen gezet:

- fase 1: de reden/aanleiding waardoor men gaat nadenken over euthanasie
- fase 2: de eerste gesprekken over euthanasie met naasten en/of huisarts
- fase 3: de formele regeling van de euthanasieverklaring
- fase 4: verdere acties en gesprekken over de euthanasiewens en in de gevallen waarbij het om een concrete wens binnen afzienbare termijn gaat, het moment dat de wens concreet wordt
- fase 5: (het denken over) uitvoering van de euthanasiewens.



In een proces als dit gaat het vooral om actie en reactie. Welke acties hebben cliënten ondernomen om gehoor te krijgen voor hun verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding? Wat zijn de reacties van naasten en artsen die een dergelijk verzoek krijgen en hoe reageert een cliënt daar vervolgens weer op? Tijdens de interviews is getracht een beeld te krijgen van deze acties en reacties. Welke strategieën passen cliënten toe en hoe reageert de omgeving daarop? Hoe interpreteert een naaste of een huisarts een dergelijk verzoek en welke strategieën passen naasten en huisartsen toe wanneer men moeite heeft met het verzoek? Welke strategieën zijn succesvol en welke strategieën leiden tot niets of hebben juist een averechts effect? De topic-lijst aan de hand waarvan de interviews plaatsvonden wordt in bijlage 1.1 beschreven. De topic-lijst van de gevolmachtigden/naasten bevat een algemeen gedeelte en een specifiek gedeelte (bijlage 1.2). In het algemene gedeelte zijn we ingegaan op de mening van de naasten/gevolmachtigden over het toepassen van euthanasie, of ze zelf in het bezit zijn van een euthanasieverklaring en hun kennis en opvattingen over de huidige euthanasiewetgeving. In het specifieke gedeelte gingen we in op de euthanasiewens van de cliënt, de achtergronden van deze wens en de wijze waarop het proces tussen de naaste en de cliënt verlopen was/verliep.

De gesprekken met de huisartsen bestonden ook uit twee gedeeltes (zie bijlage 1.3). In het algemene deel werd gevraagd naar de mening van de huisarts over het toepassen van euthanasie en naar de ervaringen die de huisarts in het verleden heeft gehad met het toepassen van euthanasie. In het tweede deel werd specifiek ingegaan op de situatie van de cliënt en gingen we, net als bij de naasten, in op de euthanasiewens van de cliënt, de achtergronden van deze wens en de wijze waarop het proces tussen de arts en de cliënt verlopen was/verliep.

Bij de selectie van de onderzoeksgroep hadden we ons in eerste instantie gericht op de inzet van het proces. Had de cliënt een verzoek om euthanasie op langere termijn (uit voorzorg) of had de cliënt een concreet verzoek binnen afzienbare termijn. En, wilde de cliënt euthanasie of vroeg de cliënt om hulp bij zelfdoding. Uitgaande hiervan hadden we drie groepen onderscheiden (zie § 1.4). Tijdens het telefonisch intake-gesprek bleek al dat bij sommige cliënten geen sprake was van een keuze tussen euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Deze cliënten hadden een doodswens en op welke wijze deze doodswens ten uitvoer werd gebracht, maakte hen niet zoveel uit.

Bij de analyse van de interviews bleek dat de wijze waarop het proces verloopt vooral beïnvloed wordt door twee factoren:

- De eerste factor sluit aan bij de oorspronkelijke indeling van de groepen. Betreft het een verzoek op de langere termijn (uit voorzorg) of een concreet verzoek binnen afzienbare termijn?
- De tweede factor is *de reden waarom men een verzoek heeft*. Het proces verloopt anders wanneer iemand met een uitbehandelde vorm van kanker een verzoek doet dan wanneer iemand een verzoek heeft omdat men de zin van het leven niet meer inziet.

Op grond van deze bevinding hebben we bij de analyse van de gesprekken een andere indeling van groepen gemaakt waarbij de uitgangspunten zijn: de termijn waarop men een verzoek doet/heeft en de reden van het verzoek. Dit heeft geleid tot de volgende groepen:

- * groep A: cliënten die ten tijde van de interviews (redelijk) gezond zijn. Deze groep bestaande uit acht personen. Zij willen om verschillende redenen hun wensen ten aanzien van euthanasie voor de toekomst, uit voorzorg, geregeld hebben.
- * groep B: cliënten die ten tijde van de interviews lijden aan een levensbedreigende ziekte en die van hun arts(en) te horen hebben gekregen dat zij nog maar een beperkte tijd te leven hebben. Deze groep bestaat uit vier personen.
- * groep C: cliënten met een psychiatrische aandoening die lange tijd in behandeling zijn geweest of nog steeds onder psychiatrische behandeling zijn. Deze groep bestaat uit vijf personen.
- * groep D: cliënten die weinig of geen toekomstperspectief in hun leven zien. Dit betreft de grootste groep in het onderzoek, namelijk twaalf personen. Deze groep kenmerkt zich door een combinatie van factoren. Het gaat om mensen van 60 jaar of ouder. Zij beschikken niet of nauwelijks over naaste familieleden. Zij zijn vaak levensmoe en/of bang voor het aftakelingsproces in hun (verdere) leven.

Eén cliënt hebben we bij de analyse buiten beschouwing gelaten. Uit het interview bleek dat deze cliënt het voornemen had tot zelfdoding binnen afzienbare termijn en de medicijnen in zijn bezit had. Noch de

naasten, noch de huisarts bleken op de hoogte te zijn van dit voornemen en deze cliënt gaf geen toestemming tot een gesprek met zijn naaste of huisarts. In feite was hier geen sprake van een verzoek om hulp bij zelfdoding omdat hij er met niemand over gesproken had.

De verschillen tussen bovengenoemde groepen komen vooral tot uiting in:

- * De wijze waarop de cliënten hun wens tot euthanasie of hulp bij zelfdoding nu of in de toekomst kenbaar maken.
- * De acties die cliënten ondernemen hun wens kenbaar te maken aan hun naasten en (huis)artsen.
- * De wijze waarop hun naasten reageren op het verzoek om euthanasie.
- * De wijze waarop de artsen reageren op het verzoek.
- * De mate en wijze waarop naasten en artsen willen meewerken aan de uitvoering van het verzoek.
- * De problemen en knelpunten die cliënten ondervinden tijdens dit proces.
- * De strategieën die gebruikt worden door de cliënten om hun wensen ingewilligd te krijgen.
- * De strategieën die naasten en artsen gebruiken om wel/niet te voldoen aan het verzoek van de cliënten.

In de hoofdstukken drie tot en met hoofdstuk zes komen de verschillende groepen ter sprake. Bepaalde elementen van het proces komen in alle groepen terug, alhoewel ze bij de ene groep een belangrijker rol spelen dan in de andere groep. Het proces van het omgaan met een verzoek om euthanasie wordt steeds beschreven door middel van de verschillende fasen die we in schema 1 hebben beschreven. Per fase kijken we steeds naar de acties van de cliënten en de reacties daarop door naasten en huisartsen.

Het nabestaanden-onderzoek

Bij het cliëntenonderzoek gaat het om een euthanasiewens die aanwezig is maar die niet ten uitvoer is gebracht. De laatste fase in het proces heeft zich nog niet voltrokken. In het onderzoek onder nabestaanden hebben we vooral gekeken naar de laatste fase in het proces. Hoe verloopt het proces op het moment dat iemand concreet vraagt om euthanasie dan wel hulp bij zelfdoding? Omdat we met name in problemen en knelpunten in het proces geïnteresseerd waren, hebben we ons geconcentreerd op die gevallen waarbij uitein-

delijk geen euthanasie heeft plaatsgevonden of waar de persoon zonder hulp van een arts heeft besloten tot zelfdoding. Ook hier hebben we onderzocht welke strategieën zijn toegepast door de overleden cliënten zelf, door de naasten en door de huisartsen. Dit proces wordt beschreven in hoofdstuk zeven.

1.7 Wat levert het onderzoek op?

Zoals we in § 1.3 hebben aangegeven is het onderzoek kwalitatief van aard. De ervaringen van de 29 cliënten en de 30 nabestaanden die we in de volgende hoofdstukken beschrijven hebben geen algemeen geldende waarde in die zin dat ze een representatief beeld geven van hoe het proces in het algemeen verloopt in Nederland. Ze geven indicaties hoe het proces kan verlopen en tegen welke problemen mensen met een euthanasieverzoek kunnen aanlopen.

1.8 Leeswijzer

Hoofdstuk twee gaat in op een aantal achtergrondgegevens van de geïnterviewden. Hoofdstuk drie tot en met hoofdstuk zes beschrijven het proces van omgaan met verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van de cliënt die zelf een verzoek heeft gedaan. Hoofdstuk drie beschrijft het proces van cliënten die uit voorzorg hun euthanasiewens willen regelen. In hoofdstuk vier komen cliënten met een levensbedreigende ziekte aan bod. In hoofdstuk vijf gaan we in op cliënten met een psychiatrische aandoening en in hoofdstuk zes op cliënten die voor zichzelf weinig of geen toekomstperspectief meer zien. Deze hoofdstukken worden steeds afgesloten met conclusies. In hoofdstuk zeven worden de reacties op het Telefonisch Meldpunt Euthanasie dat door de NVVE eind september 1996 was ingesteld beschreven, samen met de resultaten van de follow-up interviews onder nabestaanden. In het laatste hoofdstuk, hoofdstuk acht, worden de resultaten van het onderzoek samengevat gevolgd door een aantal conclusies.

HOOFDSTUK TWEE

ACHTERGRONDGEGEVENS VAN DE RESPONDENTEN VAN HET CLIENTENONDERZOEK

2.1 Inleiding

Het onderzoek naar het omgaan met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van de cliënt heeft plaatsgevonden door het proces bij een aantal gevalsbeschrijvingen nader te onderzoeken. In dit hoofdstuk worden relevante achtergrondgegevens gepresenteerd van de betrokken actoren: de cliënten, de naasten en de huisartsen.

In § 2.2 worden allereerst de cliënten besproken. Naast achtergrondgegevens zoals leeftijd, woonsituatie en het sociale netwerk gaan we ook in op de mening van de cliënten over euthanasie en de wettelijke procedures rondom euthanasie. In § 2.3 komen de naasten aan bod: wie zijn de naasten? Zijn zij gevolmachtigde van de cliënt en hoe kijken ze zelf aan tegen euthanasie en hebben ze zelf een euthanasieverklaring? In § 2.4 worden de geïnterviewde huisartsen beschreven. Hoe kijken deze artsen in het algemeen aan tegen euthanasie? Hoe oordelen zij over de huidige wetgeving en de meldingsprocedure en hebben zij in het verleden wel eens euthanasie toegepast en zo ja, hoe vaak? Het hoofdstuk wordt afgesloten met een korte samenvatting.

2.2 De cliënten

Iedereen wordt gedurende zijn leven meerdere malen geconfronteerd met de dood, maar naarmate je ouder wordt zal deze confrontatie vaker plaatsvinden en zullen het steeds vaker leeftijdsgenoten zijn die overlijden. Zoals in hoofdstuk zes zal blijken, laat het overlijden van een partner diepe sporen achter. Als dan ook nog je eigen gezondheid achteruit gaat, ga je nadenken over je eigen dood. Dit blijkt ook uit de groep cliënten waar ouderen, alleenstaanden en vrouwen oververtegenwoordigd zijn.

De groep van 29 cliënten bestaat uit negentien vrouwen en tien mannen² (zie ook tabel 1). Twintig van de (29) geïnterviewden zijn ouder dan 60 jaar waaronder acht geïnterviewden van boven de 80 jaar. Slechts drie cliënten zijn 40 jaar of jonger en zes personen zijn tussen de 41 en 60 jaar. De meeste geïnterviewden, namelijk achttien personen, zijn alleenstaand. Tien personen wonen samen met een partner waarvan er twee nog jonge thuiswonende kinderen hebben. Eén geïnterviewde woont samen met een van zijn volwassen kinderen. Van de alleenstaanden zijn negen personen weduwe of weduwnaar en vijf personen gescheiden en vier personen zijn nooit getrouwd geweest. Bijna alle geïnterviewden (23 personen) wonen thuis. Vier personen wonen in een verzorgingshuis waarvan één persoon in de periode dat het onderzoek plaatsvond is verhuisd. Twee personen woonden thuis toen het eerste interview plaatsvond en werden in de periode tussen het eerste en tweede interview opgenomen in respectievelijk een ziekenhuis en een psychiatrische inrichting. Het tweede gesprek werd in deze gevallen met de partner gevoerd.

Zoals later zal blijken speelt het al dan niet hebben van kinderen en de relatie met de kinderen een belangrijke rol zowel bij de euthanasiewens als in het verloop van het proces. Acht geïnterviewden hebben geen kinderen. Het gemiddeld aantal kinderen bij de cliënten met kinderen ligt op 2,3. Vijftien personen hebben naar eigen zeggen een goede relatie met hun kinderen. Bij twee personen is de relatie met de kinderen slecht. Vier personen hebben met sommige kinderen een goede relatie en met andere kinderen een slechte relatie.

² Eén cliënt die geïnterviewd is, vroeg geen hulp bij zelfdoding, maar had de middelen in huis en had, zonder daar iemand van op de hoogte te stellen, voornemens tot zelfdoding. Deze cliënt laten we verder buiten beschouwing.

Tabel 1: achtergrondgegevens van de bij het onderzoek betrokken cliënten

<i>geslacht</i>	n
man	10
vrouw	19
<i>leeftijd</i>	n
40 jaar en jonger	3
41 - 60 jaar	6
61 - 80 jaar	12
81 jaar en ouder	8
<i>gezins/huwelijkssituatie</i>	n
samenwonend met partner	10
samenwonend met volwassen kind	1
alleenstaand	18
waaronder:	9
- weduwe	5
- gescheiden	4
- nooit getrouwd geweest	
<i>woonsituatie</i>	n
woont thuis	25
woont in verzorgingshuis	4
<i>relatie met kinderen</i>	n
geen kinderen	8
wel kinderen	21
waarmee	15
- goede band	2
- slechte band	4
- soms goed/soms slecht	
<i>gezondheidssituatie</i>	n
volledig gezond	7
redelijk gezond	8
slecht maar niet levensbedreigend	10
levensbedreigend ziek	4
<i>geloof</i>	n
speelt wel een rol	7
speelt geen rol	22

We hebben de cliënten gevraagd hun eigen gezondheidssituatie te omschrijven. Zeven personen zeiden volledig gezond te zijn en acht personen waren redelijk gezond. Tien personen vonden hun gezondheid slecht maar niet levensbedreigend en vier personen leden aan een levensbedreigende ziekte.

Omdat we veronderstellen dat het geloof een factor kan zijn in het proces, hebben we aan de cliënten gevraagd in hoeverre het geloof een rol speelt in hun leven. Zeven van de 29 cliënten zijn praktizerend gelovig. Bij de overigen speelt het geloof nauwelijks of geen rol in hun leven.

We hebben de cliënten hun mening gevraagd over euthanasie en de huidige wettelijke regeling. Er waren maar enkele cliënten die precies op de hoogte waren van de wijze waarop euthanasie anno 1996 wettelijk geregeld is. Velen, vooral ouderen, wisten alleen dat een arts nog steeds strafbaar is. Sommigen gingen ervan uit dat een arts nog steeds in alle gevallen strafbaar is en wilden om deze reden geen beroep op de huisarts doen. De meeste geïnterviewden maakten onderscheid tussen euthanasie en zelfdoding en waren niet op de hoogte van het gegeven dat ook hulp bij zelfdoding strafbaar is, dat wil zeggen dat een arts ook strafbaar is als hij medicijnen voorschrijft met zelfdoding door de cliënt als doel. Vele malen werd gezegd: *'als de huisarts mij niet wil helpen waarom geeft hij mij dan geen medicijnen, dan doe ik het zelf wel'*.

Alhoewel de meeste cliënten niet precies op de hoogte waren van de wijze waarop euthanasie volgens de wet en de meldingsprocedure geregeld is, hadden ze wel een mening over het euthanasiepraktijk. Bij de beoordeling van de huidige wettelijke regeling van euthanasie hanteert het merendeel van de cliënten (25 maal) het zelfbeschikkingsrecht als uitgangspunt.

Een meerderheid van de cliënten (18 maal) is van oordeel dat de huidige wetgeving moet veranderen: *'de huidige wetgeving belemmert je om over je eigen levenseinde te beschikken'*. Hierbij geven tien cliënten aan dat euthanasie uit het wetboek van strafrecht moet, terwijl een cliënt van oordeel is dat dit niet hoeft maar dat *'het wel minder ingewikkeld moet worden'*. Een toetsingscommissie van deskundigen wordt door vier cliënten als alternatief voor de huidige wettelijke regeling genoemd. Over de rol van de huisarts in de wettelijke regeling van euthanasie zijn de meningen verdeeld. Negen cliënten ziet hierin geen rol weggelegd voor de huisarts: *'de verantwoorde-*

lijkheid behoort niet bij de arts te liggen', terwijl vijf cliënten het juist goed vinden dat de verantwoordelijkheid en begeleiding bij de huisarts ligt, maar dan wel met in achtneming van het zelfbeschikkingsrecht van de cliënt.

2.3 De naasten/gevolmachtigden

Zoals in § 1.4 aangegeven, hebben we de geïnterviewde cliënten gevraagd of zij toestemming wilden geven om ook een naaste bij het onderzoek te betrekken. In principe wilden wij het liefst met de gevolmachtigde praten. Tweeëntwintig cliënten gaven toestemming om met een naaste te praten, waarvan één naaste niet wilde meewerken. Deze persoon had erg veel moeite met het verwerken van de dood van de moeder twee jaar geleden. Drie cliënten hadden niemand in hun naaste omgeving met wie ze over hun euthanasiewens zouden kunnen spreken. Vier cliënten gaven geen toestemming om hun naasten te benaderen. Deze cliënten hadden of nooit hun euthanasiewens tegenover hun naasten geuit of hadden een slechte relatie met hun naasten en (dat betrof dan meestal hun kinderen).

Onder de naasten zijn elf vrouwen en tien mannen.

Dertien van de (21) naasten die geïnterviewd zijn, zijn tevens (een van de) gevolmachtigde(n) van de cliënt. In tabel 2 is de relatie tussen cliënt en naaste weergegeven.

Tabel 2: Geïnterviewde naasten naar relatie en wel/geen gevolmachtigde

relatie met cliënt	wel gevolmachtigde	geen gevolmachtigde	totaal
partner	1	1	2
dochter	3	1	4
zoon	3	1	4
vriend/vriendin	3	4	7
broer/zuster	2	-	2
ander familielid	1	-	1
medewerker verzorgingshuis	-	1	1
totaal	13	8	21

In twee gevallen is er niet met de gevolmachtigde gesproken omdat de cliënt nog geen euthanasieverklaring getekend had. In twee gevallen was de gevolmachtigde (partner) tijdens de gesprekken met de cliënt aanwezig en is in overleg met de cliënt met een andere naaste gesproken. Twee personen hadden (om verschillende redenen) negatief gereageerd op de vraag of zij gevolmachtigde zouden willen zijn voor de cliënt. Een cliënt gaf geen toestemming voor een gesprek met zijn dochter (tevens gevolmachtigde) omdat hij zijn dochter niet wilde belasten met zijn problemen. In plaats daarvan is gesproken met een medewerker uit het verzorgingshuis waar hij verblijft. Bij twee cliënten is met twee gevolmachtigden (tegelijk) gesproken. Dit betrof in beide gevallen vriend(inn)en van de cliënt.

Van de 21 geïnterviewde naasten hebben drie personen zelf ook een euthanasieverklaring. Zestien naasten hebben geen euthanasieverklaring (tweemaal onbekend). Gevraagd naar de reden waarom ze zelf geen euthanasieverklaring hebben, zeggen de interviewden enerzijds dat ze zich nog te jong voelen om daarover na te denken en anderzijds dat ze een positieve(re) kijk op het leven hebben (dan de cliënt) waar geen plaats is voor een euthanasieverklaring.

Twee geïnterviewde naasten zijn gelovig. Bij de ene heeft het geloof geen (negatieve) invloed op zijn kijk op euthanasie. Deze persoon heeft zelf ook een euthanasieverklaring. Bij de andere geïnterviewde is zijn geloof wel van invloed. Hijzelf zou nooit kiezen voor euthanasie en deze persoon heeft ook geweigerd als gevolmachtigde op te treden. Hij vindt echter wel dat als iemand een verzoek om euthanasie doet en een euthanasieverklaring heeft getekend, de arts bereid moet zijn te helpen.

Behalve deze ene persoon die vanwege zijn geloof tegen euthanasie is (bij zichzelf!), staan alle andere geïnterviewde naasten en gevolmachtigden positief tegenover euthanasie. Voor negen personen staat het zelfbeschikkingsrecht van de mens voorop. Dit wordt geuit in termen als: *'Als een mens over zijn leven kan beschikken moet hij ook over zijn eigen dood kunnen beschikken.'* *'Als iemand echt wil dan zou het moeten kunnen.'* en *'Iemand moet niet afhankelijk zijn van zijn arts'*. Vier personen zeggen positief tegenover euthanasie te staan of in principe voorstander te zijn. Drie personen formuleren het iets voorzichtiger en stellen in principe geen tegenstander te zijn. Een persoon stelt dat hij voor zichzelf er *'niets bij voor kan stellen'* maar dat hij wel begrijpt dat ouderen er anders over denken.

Op twee uitzonderingen na, zijn de naasten/gevolmachtigden niet precies op de hoogte van de wettelijke regeling rondom euthanasie. Zij weten wel dat euthanasie nog steeds strafbaar is, maar zijn bijvoorbeeld niet precies op de hoogte van de zorgvuldigheidseisen. Twee personen hebben in het kader van hun werkkring met euthanasie te maken en zij zijn wel op de hoogte van de huidige stand van zaken. Deze personen vinden dat de beslissing bij de persoon zelf moet liggen maar dat de uitvoering van de euthanasie wel onder deskundige begeleiding van een arts moet gebeuren. Voor één van deze naasten heeft deze kennis ertoe geleid dat hij wel achter de wens van zijn partner staat maar geen gevolmachtigde wil zijn. Hij is van mening dat een volmacht juridisch weinig voorstelt.

2.4 De huisartsen

Vijfentwintig cliënten gaven de onderzoekers toestemming hun huisarts te benaderen voor een interview. Zeven van deze huisartsen weigerden hun medewerking aan het onderzoek. De belangrijkste reden om een interview te weigeren was dat de arts uit principe niet bereid is tot een interview over een van zijn patiënten. Daarnaast worden redenen als gebrek aan tijd of de arts werkt uit principe nooit mee aan onderzoek. Eén arts wilde wel in een later tijdstip in het jaar meewerken aan het onderzoek omdat hij in de periode van het veldwerk van het onderzoek midden in een verhuizing zat en daarna op vakantie zou gaan. Eén huisarts weigerde omdat hij al zoveel tijd en energie besteed heeft aan (de euthanasiewens van) de cliënt dat hij geen behoefte heeft aan een gesprek hierover.

Er hebben interviews plaatsgevonden met achttien huisartsen: elf mannen en zeven vrouwen. Drie van de huisartsen liepen tegen hun pensioen aan of waren net met pensioen. Vijf huisartsen hadden een leeftijd tussen 40 en 60 jaar. Tien huisartsen waren jonger dan 40 jaar.

De gesprekken met de huisartsen hadden ten doel het proces niet alleen vanuit het perspectief van de cliënt te beschrijven, alhoewel dit wel de voornaamste invalshoek is, maar ook na te gaan hoe de huisartsen het proces beschrijven. Een van de zaken die ons opviel was dat veel cliënten de afgelopen vijf jaar een nieuwe huisarts hadden gekregen. Van de 29 geïnterviewde cliënten hadden zeventien de laatste vijf jaar een nieuwe huisarts gekregen. Voor een deel was

het de cliënt zelf die, in verband met de houding van de arts ten aanzien van euthanasie, op zoek was gegaan naar een nieuwe huisarts. Maar veel vaker ging de oude huisarts met pensioen of was de cliënt verhuisd naar een andere gemeente. Dit heeft in het kader van het onderzoek tot gevolg dat niet alle geïnterviewde huisartsen het hele proces hebben meegemaakt. Van de achttien huisartsen die geïnterviewd zijn, hebben zes huisartsen het hele proces meegemaakt. Drie cliënten waren wegens pensionering van de huisarts zeer recent van huisarts veranderd; bij deze cliënten hebben we de gepensioneerde huisartsen geïnterviewd. Bij negen cliënten hebben we de huisartsen slechts over een deel van het proces kunnen ondervragen omdat zij pas in een later stadium bij het proces betrokken zijn.

We hebben aan de huisartsen gevraagd naar hun standpunt over euthanasie. Vier huisartsen geven te kennen positief tegenover euthanasie te staan en elf huisartsen zijn niet positief of niet negatief maar laten het afhangen van de situatie. Het verschil tussen deze twee groepen is dat de huisartsen die een positieve houding hebben ten aanzien van het toepassen van euthanasie ook naar hun patiënten toe heel open staan voor gesprekken over euthanasie. De tweede groep is duidelijk terughoudender en begint zelf niet gauw een gesprek over euthanasie. Twee huisartsen zijn in principe tegen het toepassen van euthanasie: een huisarts vanwege zijn geloof en een huisarts vanwege zijn antroposofische levenshouding. Toch zeggen beiden dat dit niet betekent dat zij in hun leven nooit euthanasie zullen toepassen (één van deze huisartsen heeft in het verleden eenmaal euthanasie toegepast). Maar hun uitgangspunt tegenover de patiënt is: *'ik pas geen euthanasie toe'*. Deze artsen, die principieel ten euthanasie zijn, wijzen op het belang van een goede stervensbegeleiding. Als mensen weten dat de huisarts er alles aan zal doen om hun niet te laten lijden dan geeft dat een geruststelling waardoor de vraag naar euthanasie minder snel gesteld wordt. Naast bovengenoemde antroposofische huisarts was er nog een antroposofische huisarts maar deze gaf te kennen dat, alhoewel hij voor zichzelf nooit voor euthanasie zou kiezen, hij voor zijn patiënten euthanasie beschouwde als onderdeel van het medisch handelen. Een huisarts moet volgens hem, zijn patiënten in hun waarde laten, wat inhoudt dat als een patiënt gezien zijn situatie euthanasie wil, een arts daar niet aan voorbij kan gaan. De vrouwelijke huisartsen hebben vaker een meer uitgesproken mening (of positief of negatief) dan de mannelijke huisartsen.

Behalve de huisarts die mede vanwege zijn geloof tegen euthanasie is, zijn er nog vijf huisartsen die praktizerend gelovig zijn. Deze huisartsen stellen dat hun geloof geen belemmering voor henzelf vormt om euthanasie toe te passen. Twee huisartsen wonen in een gemeenschap waar het geloof een belangrijke rol speelt maar ook in deze gemeenschap is euthanasie geen taboe. Wel zeggen deze huisartsen dat zij in hun praktijk patiënten hebben waarvan zij weten dat euthanasie onbespreekbaar is en met wie zij ook nooit over dit onderwerp zullen beginnen.

We hebben de huisartsen gevraagd welke factoren doorslaggevend zijn bij het inwilligen van een verzoek om euthanasie. De meesten noemen factoren die ook in de zorgvuldigheidseisen in de meldingsprocedure zijn terug te vinden zoals: uitzichtloos lijden, een duurzame wens en consultatie van een tweede arts. Aanvullend wordt door veel artsen genoemd dat er sprake moet zijn van een goede (vertrouwens)relatie of een goed contact met de patiënt en er moet sprake zijn van een terminale ziekte (in de laatste fase). Enkele artsen noemen ook nadrukkelijk dat hij of zij er zelf achter moet staan of zoals een huisarts het uitdrukt: *'waarbij ik door de patiënt overtuigd kan worden dat het zo inderdaad niet langer kan'*.

Alhoewel de meeste geïnterviewde artsen vinden dat niet alleen lichamelijk maar ook psychisch lijden reden kan zijn om euthanasie toe te passen, was er onder de geïnterviewde artsen geen enkele arts die ooit op die gronden euthanasie had toegepast. Bijna alle artsen benadrukten zich in zo'n situatie niet competent te beschouwen. Sommigen schakelen in zo'n geval een psychiater in, zoals ook blijkt uit de volgende hoofdstukken. Anderen zeiden: *'Nee, daar begin ik niet aan'*.

Vier huisartsen hebben nog nooit euthanasie toegepast. Vijf huisartsen hebben eenmaal een verzoek om euthanasie ingewilligd. Bij twee huisartsen is het twee à drie maal voorgekomen. Drie huisartsen hebben vier keer euthanasie toegepast en vier huisartsen noemen een aantal van vijf of meer. Negen van de tien mannelijke huisartsen hebben ooit wel eens euthanasie verleend tegenover vier van de acht vrouwen. Het zijn met name de jongere huisartsen die nog weinig met euthanasie geconfronteerd zijn in hun artsensloopbaan.

Op onze vraag of de artsen deze gevallen van euthanasie gemeld hebben zeggen tien van de veertien artsen, die ooit euthanasie heb-

ben toegepast, dat ze alle gevallen gemeld hebben. Twee artsen hebben nooit melding gemaakt van euthanasie en twee artsen soms wel en soms niet. Deze laatste vier artsen gaven wel aan dat het om gevallen van euthanasie ging in de periode dat er nog geen sprake was van de huidige meldingsprocedure.

We hebben de artsen ook gevraagd wat hun oordeel is over de wijze waarop euthanasie nu geregeld is via de meldingsprocedure. Men heeft positieve ervaringen met de huidige meldingsprocedure, op twee uitzonderingen na. Eén huisarts heeft twee jaar geleden een geval van euthanasie gemeld en er nooit meer iets van gehoord. Een tweede huisarts vond dat er onzorgvuldig tegenover de familie was omgesprongen. Alhoewel de huisarts van te voren de gemeentelijke lijkschouwer op de hoogte had gesteld dat er euthanasie zou plaatsvinden duurde het heel lang voordat de gemeentelijke lijkschouwer langs kwam na het overlijden van de betrokkene. Twee huisartsen zijn tevens gemeentelijke lijkschouwers en hebben uit hoofde van die functie ervaring met de meldingsprocedure. Vijf huisartsen zijn van mening dat, hoewel in de praktijk door middel van de meldingsprocedure de zaak beter geregeld is, euthanasie uit het Wetboek van Strafrecht gehaald zou moeten worden. Eén arts vindt de huidige regeling halfslachtig; of men is tegen en dan is het altijd strafbaar of men staat het toe en dan moet het uit het Wetboek van Strafrecht.

Tien huisartsen hebben in algemene bewoordingen aangegeven hoe zij een persoon tegemoet treden die met een verzoek op langere termijn (vaak met een euthanasieverklaring) op het spreekuur komt. Zeven van deze tien huisartsen geven aan dat zij de beweegredenen van de betrokkene proberen te achterhalen: waarom hebben zij een verklaring opgesteld? Eén huisarts maakt een aparte afspraak om over de euthanasieverklaring te praten. Twee huisartsen vertellen de patiënten tijdens dit gesprek dat er een juridische kant aan de zaak zit en dat zij zich aan een aantal regels moeten houden. Drie huisartsen gingen specifiek in op gesprekken met patiënten met een verzoek om euthanasie op langere termijn. Eén huisarts merkte op dat als een patiënt bij hem kwam met een euthanasieverklaring hij aangaf dat hij weliswaar geen tegenstander van euthanasie is maar dat dit niet betekent dat hij altijd euthanasie zal toepassen wanneer een patiënt hierom vraagt. Met een theoretisch verzoek kan hij weinig. Of hij euthanasie wel of niet zal toepassen hangt af van de situatie waarin de patiënt op dat moment verkeert. Een andere huisarts

merkte op ten aanzien van de euthanasieverklaring dat een schriftelijke wilsbeschikking weliswaar op het moment dat hij euthanasie toepast belangrijk is, maar dat de verklaring voor het proces daar aan voorafgaand geen rol speelt. Veel belangrijker dan een verklaring zijn de gesprekken die hij erover heeft met zijn patiënt. Eén huisarts ging specifiek in op de passage over dementie in de verklaring. Tegenover zijn patiënten laat deze huisarts weten dat hij nauwelijks iets kan met een dergelijk verzoek en dat hij nooit euthanasie zal toepassen bij beginnende dementie.

2.5 Samenvatting

Ondanks het feit dat men lid is van de NVVE zijn slechts enkele cliënten precies op de hoogte van de huidige wettelijke regeling van euthanasie. De meeste cliënten zijn ook niet op de hoogte van het feit dat artsen die hulp bieden bij zelfdoding, door middel van het voorschrijven van medicijnen ook strafbaar zijn.

De meerderheid van de cliënten is van oordeel dat de huidige wetgeving moet veranderen, waarbij een derde van de cliënten aangeeft dat euthanasie uit het Wetboek van Strafrecht moet. Over de rol van de huisarts in de wettelijke regeling van euthanasie zijn de meningen verdeeld. Sommige cliënten zien hierin geen rol weggelegd voor de huisarts, terwijl andere cliënten het juist goed vinden dat de verantwoordelijkheid en begeleiding bij de huisarts ligt, maar dan wel met in achtneming van het zelfbeschikkingsrecht van de cliënt.

Ook de geïnterviewde naasten/gevolmachtigden zijn bijna allen niet precies op de hoogte van de huidige wettelijke regeling van euthanasie. Op één uitzondering na staan alle geïnterviewde naasten/gevolmachtigden positief tegenover euthanasie.

De meerderheid van de achttien geïnterviewde huisartsen (11 maal) staat niet positief of niet negatief tegenover het toepassen van euthanasie maar laat het afhangen van de situatie. Vier huisartsen geven te kennen een positieve houding te hebben ten aanzien van het toepassen van euthanasie. Het merendeel van de geïnterviewde huisartsen heeft een of meer keren euthanasie toegepast. De factoren die in de meldingsprocedure zijn terug te vinden, zijn voor hen doorslag gevend bij het inwilligen van een verzoek om euthanasie. Daarnaast worden als factoren genoemd: een goede relatie met de

cliënt, er moet sprake zijn van een terminale ziekte in de laatste fase en de huisarts moet er zelf ook van overtuigd zijn dat euthanasie gerechtvaardigd is.

Sinds het bestaan van de meldingsprocedure zijn alle gevallen van euthanasie door de betrokken artsen gemeld. Bijna allen hebben positieve ervaringen met de huidige meldingsprocedure. Hoewel euthanasie door de meldingsprocedure in de praktijk beter geregeld is, zijn vijf huisartsen van mening dat euthanasie uit het Wetboek van Strafrecht gehaald zou moeten worden.

HOOFDSTUK DRIE

GROEP A: UIT VOORZORG DE EUTHANASIEWENS VAST- LEGGEN

3.1 Inleiding

Deze groep wordt gevormd door acht personen die reeds bij het telefonisch intake gesprek lieten weten dat zij op het moment van het onderzoek geen concreet verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding³ hadden. Zij hebben een euthanasieverklaring opgesteld of willen deze opstellen uit voorzorg. Het gaat bij hen om een situatie die zich in de toekomst zou kunnen voordoen en die zij vooraf goed geregeld willen zien.

Van de 67 cliënten die we gesproken hebben tijdens de telefonische intake (zie § 1.5), blijkt deze groep die uit voorzorg hun euthanasiewens geregeld hebben, de grootste groep te zijn: namelijk 43 van de 67 personen. Uit deze 43 aanmeldingen hebben wij acht personen geselecteerd: vier mannen en vier vrouwen.

Naast de interviews met elke cliënt zijn bij zeven cliënten ook gesprekken gevoerd met de gevolmachtigde of een naaste en bij zes cliënten met hun huisarts. Eén naaste wilde geen medewerking verlenen aan het onderzoek. Bij zes cliënten betreft de gevolmachtigde een (van de) kind(eren). Bij één cliënt gaat het om een zuster van de cliënt. Twee huisartsen weigerden hun medewerking aan het onderzoek omdat zij in principe geen medewerking verlenen aan onderzoek. Van de zes huisartsen die geïnterviewd zijn, hebben drie huisartsen niet het hele proces meegemaakt omdat zij pas in een later stadium de cliënt als patiënt overnamen van een huisarts die met pensioen ging.

3.2 Enkele achtergrondgegevens

De groep bestaat uit vier mannen en vier vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de personen uit deze groep is 68 jaar. De oudste geïnter-

³ Tenzij uitdrukkelijk anders vermeld wordt in het vervolg met een verzoek om euthanasie zowel een verzoek om euthanasie als een verzoek om hulp bij zelfdoding verstaan.

viewde is 81 jaar en de jongste is 56 jaar. Van de acht personen wonen er vier samen met een partner, één persoon is gescheiden en twee personen zijn alleenstaand. Eén persoon is weduwnaar en woont samen met een van zijn kinderen. Alle geïnterviewden hebben kinderen. Drie personen hebben naar schatting een inkomen tussen minimum en modaal, vijf personen hebben een inkomen boven modaal. Bij zeven van de acht geïnterviewden betreft het een verzoek om euthanasie. Eén persoon zou, als het zover zou komen, het liefst kiezen voor (hulp bij) zelfdoding.

Binnen de groep van acht personen zijn er vier cliënten die ten tijde van het onderzoek nog volledig gezond zijn⁴:

- * Meneer van Vliet, 63 jaar en samenwonend met een partner. Zijn vrouw is enkele jaren geleden overleden.
- * Meneer de Wit, 56 jaar en alleenstaand.
- * Meneer van Zetten, 73 jaar en samenwonend met een van zijn kinderen.
- * Het echtpaar Oostrom, 70 en 68 jaar.

De andere vier cliënten hebben in het verleden problemen gehad met de gezondheid:

- * Mevrouw Hendriks, 56 jaar en samenwonend met partner, heeft enkele jaren geleden kanker gehad en is nu 'genezen' verklaard.
- * Meneer Bosman, 75 jaar en samenwonend met partner, heeft sinds enkele jaren een oogziekte waardoor hij aan één oog blind is geworden.
- * Mevrouw Jansen, 81 jaar en alleenstaand, heeft jaren geleden een heup- en knieoperatie ondergaan.
- * Mevrouw den Hartog, 72 jaar en alleenstaand, heeft jaren geleden een darmziekte gehad, die gepaard ging met veel pijn.

3.3 Het verloop van het proces

In § 1.6 hebben we een schematische voorstelling gemaakt van het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie in de tijd. Het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie ziet er bij deze groep in het kort als volgt uit: nadenken over de toekomst wanneer

⁴ Alle namen zijn fictief gekozen.

men niet meer gezond zal zijn (fase 1), het besluit om een euthanasieverklaring op te stellen, praten met de naaste omgeving over de euthanasieverklaring en het regelen van de volmacht (fase 2), het opstellen van een euthanasieverklaring en praten met de huisarts over de euthanasieverklaring bij het afgeven van de verklaring (fase 3). Een aantal cliënten heeft ook daarna nog gesproken over de euthanasiewens (fase 4). Tot slot hebben we gevraagd hoe ze tegen de toekomst aankijken en of de cliënten al een idee hebben gevormd over de uitvoering van hun euthanasiewens (fase 5).

Per fase bespreken we hoe de situatie is verlopen. De fasen vormen niet altijd een duidelijk afgesloten geheel. In de praktijk kunnen de fasen elkaar overlappen. Soms lopen fase 2 en fase 3 in elkaar over, omdat sommige geïnterviewden pas bij of na het invullen van de euthanasieverklaring met hun naasten of huisarts zijn gaan praten.

Bij de gezonde cliënten is sprake van een zuiver hypothetische situatie. Voor de cliënten met gezondheidsklachten staat het regelen van de euthanasieverklaring toch ook in het teken van hun gezondheidssituatie, waardoor hun acties een andere inzet en intentie hebben dan bij de gezonde cliënten. Om deze reden zullen we het proces van beide groepen apart beschrijven.

3.4 Cliënten zonder lichamelijke klachten

Fase 1: de reden om een euthanasieverklaring op te stellen en de aanleiding

De reden om een euthanasieverklaring op te stellen is bij al deze cliënten gelijk: voorkomen dat zij langdurig in een vegeterende staat komen te verkeren. Dit willen zij voorkomen door, in geval van wils- onbekwaamheid, voor hun naasten en arts schriftelijk vast te leggen wat hun wensen zijn. Met andere woorden: zelf over hun leven kunnen beschikken, ook als men dit niet meer zelf kan uiten.

De aanleiding is bij alle vier cliënten het hebben van slechte ervaringen met het overlijden van personen in hun omgeving die geen voor- zieningen hadden getroffen en daardoor een slepend stervensproces hebben meegemaakt. Meneer de Wit heeft naast negatieve ook posi- tieve ervaringen meegemaakt in zijn omgeving wat betreft het toe- passen van euthanasie. Meneer van Vliet heeft zijn euthanasiever-

klaring opgesteld vlak nadat bij zijn vrouw op een positieve wijze euthanasie is toegepast.

Fase 2: eerste stap in de richting van het regelen van de euthanasieverklaring

eerste actie

De eerste stappen die deze cliënten hebben gezet om hun euthanasieverklaring te regelen waren respectievelijk in 1986, 1991, 1994 en 1996. Dit wil niet zeggen dat zij er daarvoor niet over hebben nagedacht. Alle cliënten zijn van mening dat doodgaan een onderdeel van het leven is en dat het nadenken over de dood past bij de wijze waarop zij tegen het leven aankijken. Het echtpaar Oostrom heeft informatie opgevraagd bij de NVVE. Zij hebben samen de informatie gelezen en vervolgens doorgeproken met hun kinderen. Meneer van Vliet heeft informatie aangevraagd bij de NVVE en deze doorgenomen met zijn dochter. Meneer van Zetten heeft (samen met zijn inmiddels overleden vrouw) tien jaar geleden contact gezocht met de huisarts. Een naaste familielid was na een jarenlang, slopend proces van voortschrijdende dementie overleden. Een dergelijk proces wilde hij niet meemaken. Zijn huisarts heeft in dat gesprek informatie over de NVVE meegegeven. Deze informatie heeft hij opgevraagd en vervolgens met zijn kinderen besproken. Meneer de Wit heeft begin jaren negentig eerst een euthanasieverklaring opgesteld en deze daarna besproken met zijn kinderen en zijn huisarts.

eerste reactie naasten

Bij alle vier cliënten zijn de eerste reacties van de naasten, en dit betreft steeds de kinderen, erg positief: *'Ze vinden het prima en denken er net zo over'*. De kinderen zelf geven aan dat het nadenken over de dood en het zelf kunnen beschikken over hun leven (en het moment van sterven) past bij hun ouders: *'Mijn ouders zijn zeer zelfstandig, willen zelf beslissingen nemen'*.

eerste reactie huisarts

De cliënten die in dit stadium al met de huisarts gesproken hebben, vroegen vooral om advies. Zij kregen in dat gesprek informatie over de mogelijkheid een euthanasieverklaring op te stellen en zij zijn door de huisarts attent gemaakt op het bestaan van de NVVE. De reactie van de huisartsen, met wie in deze fase al is gesproken over de euthanasiewens, is onbekend omdat geen van de toenmalige

huisartsen nu nog huisarts van de cliënten is.

Fase 3: een formele regeling treffen

opstellen van de euthanasieverklaring

Bij de heren van Zetten en de Wit betrof het in eerste instantie een euthanasieverklaring waarbij nog geen sprake was van de mogelijkheid om een gevolmachtigde aan te wijzen. Deze cliënten hebben pas later, bij het invullen van de nieuwe verklaring, gesproken met hun naasten over het aanwijzen van een gevolmachtigde.

Bij het opstellen en invullen van de euthanasieverklaring zijn de geïnterviewden niet over een nacht ijs gegaan. In alle gevallen hebben de cliënten uitgebreid met de kinderen c.q. gevolmachtigden gesproken over hun wens. De gesprekken gingen vooral over de vraag wanneer en op welke wijze de naasten in naam van de cliënten zouden moeten optreden. Nadrukkelijk ging het om situaties dat de cliënt in coma zou geraken of bij voortschrijdende dementie. *'De euthanasieverklaring is een handvat voor de kinderen als ik wilsonbekwaam word'*.

De gesprekken met de huisarts vinden plaats tijdens het spreekuur aan de hand van de meegenomen euthanasieverklaring. De huisarts wordt gevraagd wat zijn houding is ten opzichte van het verlenen van euthanasie. De reacties zijn, volgens de cliënten, allen positief. Een van de cliënten formuleert de reactie als volgt: *'De huisarts heeft prima gereageerd. Hij zei dat hij meerdere aanvragen had, maar dat die gelukkig nooit nodig waren geweest. Hij is niet tegen euthanasie maar het blijft altijd de vraag in welk stadium hij het wil toepassen. Dat hangt van de actualiteit af. De huisarts heeft instemmend gesproken en meegedacht, maar niet heel expliciet zijn eigen opvattingen over euthanasie kenbaar gemaakt'*. Meneer van Vliet zei dat hij in feite al op de hoogte was van de houding van zijn huisarts omdat zijn huisarts enige tijd daarvoor euthanasie verleend had aan zijn vrouw.

reacties van gevolmachtigden

De gevolmachtigden geven in de interviews zonder uitzondering aan dat het geen sinecure is om als gevolmachtigde op te moeten treden. Allemaal zeggen ze een goede relatie met de cliënt te hebben en zij vinden het vanzelfsprekend dat juist zij gevraagd zijn als gevolmachtigde. De gevolmachtigden vinden het wel moeilijk zich een

voorstelling te maken van wat er van hen verwacht wordt aangezien de cliënt nu nog gezond is, vooral omdat de nadruk bij de cliënten ligt op de situatie waarin zij wilsonbekwaam zijn. De cliënten zelf zijn zich wel degelijk bewust van het dilemma van de gevolmachtigden. De goede gezondheid van de cliënt vraagt veel van het inlevingsvermogen van de gevolmachtigden. Maar, zegt een van de gevolmachtigde *'door er veel over te praten, wordt duidelijker wat mijn ouders willen en daar zal ik mij aan houden, hoe moeilijk ik het ook zal vinden'*. Eén gevolmachtigde geeft aan dat een eventuele beslissing (om het leven te beëindigen) niet alleen genomen zal worden om de cliënt uit zijn lijden te verlossen maar dat de beslissing ook acceptabel moet zijn voor de achterblijvers: *'ik wil niet de rest van mijn leven met schuldgevoelens blijven zitten'*.

reacties van huisarts

Van de huisartsen met wie we gesproken hebben, was alleen de huisarts van meneer van Vliet in deze fase bij het proces betrokken. Deze huisarts geeft aan meer moeite met de euthanasieverklaring te hebben dan blijkt uit het verhaal van de cliënt. Als antroposofische huisarts is hij terughoudend wanneer het om euthanasie gaat, ook al heeft hij wel bij de vrouw van de cliënt euthanasie toegepast. De veronderstelling van meneer van Vliet dat de huisarts positief aankijkt tegen zijn verklaring omdat de huisarts het euthanasieverzoek van zijn vrouw heeft ingewilligd berust volgens de arts op een misverstand. Overigens heeft meneer van Vliet, omdat hij verhuisd is, sinds kort een andere huisarts.

Fase 4: tweede en volgende stappen

vervolggesprekken van de cliënten met hun gevolmachtigden en huisartsen

Alle geïnterviewden hebben, nadat zij de euthanasieverklaring hadden opgesteld, of met hun naasten of met hun huisarts vervolgesprekken gevoerd. Meestal was daar een specifieke reden voor, maar de cliënten zeiden zelf ook dat het een onderwerp is waarover je in gesprek moet blijven. De belangrijkste reden om met hun naasten opnieuw over het onderwerp te praten was het invullen van een nieuwe verklaring (rond 1993). Een tweede reden was om samen met de gevolmachtigde(n) en eventuele andere naasten de positie van de gevolmachtigde nader in te vullen. Zo heeft meneer van Zetten kinderen in het buitenland wonen: *'De laatste keer dat alle kinderen waren overgekomen hebben mijn vrouw en ik met alle kinderen*

gesproken over onze euthanasieverklaring en de positie van de zoon die gevolmachtigde is zodat alle kinderen op de hoogte zijn van onze wensen en er wat ons betreft geen onduidelijkheid is'.

Twee cliënten (de heren van Vliet en van Zetten) hebben naar aanleiding van de pensionering van de oude huisarts en een verhuizing naar een andere gemeente met hun nieuwe huisarts gesproken over hun verklaring. Deze gesprekken vonden meteen plaats tijdens het kennismakingsgesprek. Ook toen was de reactie van de huisarts volgens de cliënten positief. Meneer de Wit is opnieuw met zijn huisarts gaan praten na een negatieve ervaring bij het overlijden van een vriend. Meneer de Wit wilde nogmaals een bevestiging van zijn huisarts dat deze, indien de situatie zich zou voordoen, zijn euthanasiewens zou inwilligen. De reacties van de huisartsen hielden in dat deze bereid waren de euthanasieverklaring in ontvangst te nemen en/of dat de huisarts aangaf in het verleden bij een patiënt euthanasie te hebben toegepast.

Geen van de cliënten heeft in verband met het regelen van hun euthanasieverklaring contact gezocht met de NVVE (behalve vanwege het lidmaatschap en het opvragen van een euthanasieverklaring).

Fase 5: heden en toekomst

Alle geïnterviewde cliënten uit deze groep zijn van mening dat zij alles geregeld hebben wat ze konden regelen en dat tot nu toe alles naar tevredenheid is verlopen. Het is voor hen een geruststelling dat zowel de naaste omgeving als de huisarts op de hoogte is van hun wensen. Gezien de reacties die zij, naar hun eigen zeggen, van hun huisarts en naasten kregen tijdens en na het invullen van hun euthanasieverklaring, zijn zij optimistisch over de toekomst. Zij denken dat op deze wijze hun stervensproces geen lijdensweg zal worden, zoals zij dit bij anderen hebben meegemaakt.

De gevolmachtigden geven aan op de hoogte te zijn van de wensen van de cliënten en deze te respecteren, ook al is het moeilijk in te schatten wat er precies zal gebeuren als de situatie zich zou voordoen.

De huisartsen weten van de wensen van de cliënten. Alhoewel geen van de huisartsen principieel tegen het toepassen van euthanasie is, zeggen de geïnterviewde huisartsen wel dat bij het toepassen van

euthanasie aan een aantal voorwaarden voldaan moet worden zoals dat er sprake moet zijn van een levensbedreigende ziekte. De cliënten denken echter vooral aan een situatie waarbij sprake is van wilsonbekwaamheid.

3.5 Cliënten met lichamelijke gezondheidsklachten

Bij de groep gezonde cliënten is het proces van het regelen van de euthanasieverklaring min of meer afgesloten. De cliënten blijven in gesprek over hun euthanasiewens en treden in actie wanneer het nodig is (bijvoorbeeld bij het wisselen van huisarts) maar voor zichzelf hebben zij het gevoel dat zij hun wensen voor later voldoende kenbaar hebben gemaakt. De groep die we in deze paragraaf bespreken zit midden in het proces van het regelen van de euthanasieverklaring. Zij zoeken nog naar de weg die zij het beste kunnen bewandelen. De berichten in de media over euthanasie volgen zij op de voet. Zoals verderop in deze paragraaf zal blijken, heeft het meewerken aan dit onderzoek ook een plaats gekregen in dit proces. Drie van de vier cliënten hebben naar aanleiding van het eerste interview bepaalde stappen ondernomen.

Fase 1: de reden om een euthanasieverklaring op te stellen en de aanleiding

Net als bij de groep gezonde cliënten is de belangrijkste reden om een euthanasieverklaring op te stellen dat zij in het verleden nare ervaringen hebben gehad met het overlijden van naasten. Daarnaast is bij deze groep de lichamelijke gezondheidssituatie de directe aanleiding geweest om na te denken over euthanasie en het invullen van de actualiseren van de euthanasieverklaring. Deze groep wil voorkomen dat zij op latere leeftijd naar een verpleeghuis moeten of te veel afhankelijk worden van hun naasten. Bij meneer Bosman is sprake van een doodswens die naar zijn eigen zeggen al lang aanwezig is. Hij wil samen met zijn vrouw sterven en niet alleen achter blijven. Maar ook bij hem is de directe aanleiding een oogziekte waardoor hij aan één oog blind is geworden.

Fase 2: eerste stap

Bij de gezonde cliënten leidden de ervaringen die men had met het stervensproces van anderen tot het idee *'zo wil ik het niet'* en tot het invullen van een euthanasieverklaring. Bij deze groep is het proces meer diffuus. Bij drie personen (meneer Bosman, mevrouw Jansen en mevrouw den Hartog) is sprake van een golfbeweging waarbij jaren geleden (in sombere ogenblikken, bijvoorbeeld voor een operatie en na het overlijden van de partner) met de naasten al gesproken is in de zin van *'ik zie het niet meer zo zitten'*. Deze gevoelens namen na verloop van tijd weer af en zijn recentelijk vanwege de gezondheidssituatie weer naar boven gekomen. Zo had mevrouw Jansen jaren geleden toen zij een heupoperatie moest ondergaan een eigen geschreven verklaring opgesteld. In deze verklaring schreef ze dat, mocht er iets mis gaan tijdens de operatie en zij in coma raakt, zij niet meer verder wil leven. Voor de operatie heeft ze echter aan niemand de verklaring laten zien. Zij hoopte dat men de verklaring zou vinden in het geval er iets mis zou gaan tijdens deze operatie.

eerste actie

De eerste stappen op weg naar het invullen van een euthanasieverklaring die deze groep heeft gezet waren respectievelijk in 1980, in 1993, in 1995 en in 1996. Deze eerste stap betekende bij drie cliënten dat zij het lidmaatschap van de NVVE aanvroegen. Het aanvragen en invullen van een euthanasieverklaring gebeurde bij deze cliënten pas later. Mevrouw Jansen is, nadat ze ongeveer een jaar lid was van de NVVE, met haar huisarts gaan praten. Haar huisarts heeft toen gewezen op de mogelijkheid van het aanvragen van een euthanasieverklaring bij de NVVE. Mevrouw Hendriks en mevrouw den Hartog hebben na verloop van tijd op eigen initiatief de verklaring van de NVVE opgevraagd. Aan de hand van de (nog niet ingevulde) verklaring hebben deze cliënten met hun partner en/of kinderen de wensen voor later besproken en zijn zij met de huisarts gaan praten.

Twee cliënten hadden jaren geleden toen ze in een moeilijke periode in hun leven zaten al met hun naasten gesproken over de wens om te sterven. Bij mevrouw den Hartog was dat enige jaren geleden toen haar man was overleden. Bij meneer Bosman bestaat al jaren de angst om alleen achter te blijven. Hij sprak tegenover zijn kinderen de wens uit om te sterven, zou zijn vrouw eerder dan hijzelf komen te overlijden.

eerste reactie naasten

Bij de naasten van meneer Bosman en mevrouw den Hartog kwam de wens van de cliënt om een euthanasieverklaring in te vullen niet als een verrassing. In het verleden was al eerder gesproken over de wens onder bepaalde omstandigheden niet meer verder te willen leven. Het tekenen van een euthanasieverklaring is naar de mening van de naasten een logische stap en heeft met het ouder worden en het achteruit gaan van de gezondheid te maken.

Bij mevrouw Hendriks reageerden de naasten wel afwijzend. Deze cliënt heeft kanker gehad en is daarvoor met succes behandeld. Zowel de partner als de kinderen zijn van mening dat zij, nu ze genezen is, haar leven weer moet oppakken. Daarin past geen gesprek over euthanasie.

eerste reactie huisarts

Twee van de vier cliënten (mevrouw Jansen en mevrouw Hendriks) hebben met hun huisarts over euthanasie gesproken, nog voor de invulling van de verklaring. De huisarts van mevrouw Jansen verstrekte, naar tevredenheid van de cliënt, informatie hoe zij een euthanasieverklaring zou kunnen aanvragen. In het gesprek dat mevrouw Hendriks had met haar huisarts gaf deze aan niet negatief tegenover euthanasie te staan maar dat dit niet betekende dat euthanasie van de ene op de andere dag zou kunnen plaatsvinden. Wanneer zij een euthanasieverklaring opstelt, zal de huisarts deze zeker in ontvangst nemen.

Mevrouw den Hartog heeft gepoogd een gesprek met haar huisarts over haar euthanasiewens aan te gaan. Toen mevrouw den Hartog een afspraak wilde maken, liet de assistent van de huisarts weten dat het niet nodig is dat zij hiervoor een aparte afspraak maakt en dat het voldoende is als zij haar verklaring ingevuld inlevert.

Meneer Bosman heeft al meer dan vijftien jaar een euthanasieverklaring. In die tijd vond het gesprek met zijn huisarts over zijn euthanasieverklaring pas plaats nadat hij zijn verklaring had opgesteld.

Fase 3: een formele regeling treffen

Meneer Bosman heeft samen met zijn vrouw al jaren een euthanasieverklaring. Deze hebben zij, na invulling, besproken met hun kinderen en met hun huisarts. De kinderen reageerden positief. Hun

toenmalige huisarts heeft de verklaring zonder commentaar in ontvangst genomen.

De andere cliënten hadden, tijdens het eerste interview, de euthanasieverklaring al enige maanden in huis maar nog niet getekend. Mevrouw Hendriks had de verklaring nog niet ingevuld omdat zij haar partner graag als gevolmachtigde wilde benoemen en hierover met haar partner nog niet gesproken had omdat het onderwerp gevoelig ligt. Mevrouw Jansen en mevrouw den Hartog (beide alleenstaanden) hebben moeite met de inhoud van de verklaring. Zij vinden de verklaring ingewikkeld en begrijpen niet goed wat zij precies ondertekenen en wat de aanvullende verklaringen inhouden. Mevrouw den Hartog wil om deze reden eerst een gesprek met haar huisarts over de verklaring. Zowel de naasten als de huisartsen die we gesproken hebben, zijn van mening dat het feit dat de cliënten al enige tijd de verklaring in huis hebben en hem nog niet hebben ingevuld, aangeeft dat de cliënten zelf er nog niet uit zijn *wat* ze precies willen regelen. Maar volgens hen is er ook geen dringende noodzaak bij de cliënten om hun euthanasieverklaring op korte termijn te regelen.

Fase 4: tweede en volgende stappen

acties cliënten

Mevrouw Hendriks heeft het invullen van de euthanasieverklaring tijdelijk uitgesteld aangezien ze graag haar partner als gevolmachtigde wil aanwijzen. Zij maakt zich echter niet bezorgd om het feit dat haar partner en kinderen er op dit moment niet over willen praten: *'Het invullen van de euthanasieverklaring heeft nu geen haast; dit kan altijd later nog, mocht de ziekte terug komen'*. Zij heeft contact gezocht met lotgenoten en zij heeft een goede vriendin. Met deze personen kan ze wel praten en dat is voorlopig voldoende.

De drie andere cliënten hebben naar aanleiding van het eerste interview in het kader van het onderzoek opnieuw stappen ondernomen. Mevrouw Jansen heeft haar verklaring weer ter hand genomen en ingevuld. Haar dochter had zich al bereid verklaard als gevolmachtigde op te treden. Zij heeft een verklaring in eigen bewoordingen toegevoegd aan de officiële euthanasieverklaring en op die manier haar wensen kenbaar gemaakt. Een kennismakingsgesprek met haar nieuwe huisarts (de oude huisarts ging met pensioen) heeft ze aangegrepen om haar euthanasieverklaring af te geven en toe te lichten. Meneer Bosman heeft samen met zijn vrouw een nieuwe euthanasie-

verklaring aangevraagd bij de NVVE. In een gesprek met zijn dochter heeft hij nogmaals gewezen op zijn verlangen samen met zijn vrouw te sterven. Hij heeft zijn dochter gevraagd of zij gevolmachtigde wilde zijn. Sinds hij jaren geleden zijn oude verklaring had afgegeven, heeft hij een nieuwe huisarts. Met deze huisarts heeft hij nog niet gesproken over zijn euthanasiewens maar zijn verwachting is dat hij positief zal reageren. Dit baseert hij op het feit dat deze huisarts bij verwijsbriefjes altijd meldt dat meneer Bosman in het bezit is van een euthanasieverklaring en op het feit dat deze huisarts 'nog jong' is. Mevrouw den Hartog heeft tijdens een toevallige ontmoeting met haar huisarts op straat opnieuw een poging gedaan een afspraak te maken om over (de invulling van) haar euthanasieverklaring te praten. De huisarts stelde haar voor een afspraak tijdens het spreekuur te maken. Dit gesprek zou nog plaats moeten vinden. Deze hele gang van zaken rondom haar euthanasieverklaring heeft haar wel onzeker gemaakt.

reacties naasten

De cliënten zeggen in het algemeen een goede relatie met hun kinderen te hebben. Volgens hen staan hun kinderen (op één uitzondering na) open voor hun wens om een euthanasieverklaring te regelen. Toch klinkt er onzekerheid door of hun kinderen hun euthanasiewens wel serieus nemen. Deze onzekerheid uitpraten met de kinderen vinden ze moeilijk omdat ze de kinderen niet te veel willen belasten met hun problemen. Dit gevoel van de cliënten wordt bevestigd in de gesprekken met de kinderen. Alhoewel de kinderen zeggen positief tegenover de euthanasieverklaring van de ouders te staan en bereid zijn als gevolmachtigde op te treden, zetten ze wel vraagtekens bij de wens van hun ouders. Zij vragen ze zich af, gezien het karakter van de ouders, of zij sterk genoeg zullen zijn om in de toekomst daadwerkelijk om euthanasie te vragen.

reacties huisartsen

De reacties van de huisartsen, die we gesproken hebben, komen overeen met de reacties van de naasten in die zin dat ook zij twijfelen of de cliënten in de toekomst echt om euthanasie zullen vragen.

Tevens constateren we discrepanties tussen de perceptie van de cliënten en de huisartsen. Zo is mevrouw den Hartog van mening dat er nog steeds geen gesprek met de huisarts heeft plaatsgevonden over haar euthanasiewens. De huisarts is echter van mening dat hij al verschillende malen met haar over dit onderwerp heeft gesproken

en dat hij heeft aangegeven in principe bereid is euthanasie te verlenen. De huisarts wijst dit aan onzekerheid van zijn patiënt die moeite heeft haar leven na het overlijden van haar man weer op te pakken.

Meneer Bosman heeft nog niet met zijn huidige huisarts gesproken over zijn euthanasiewens maar vindt het vanzelfsprekend dat zijn nieuwe huisarts, gezien zijn jonge leeftijd, positief zal reageren. De huisarts ziet de euthanasieverklaring van meneer Bosman als '*puur voorzorg*' terwijl meneer Bosman zelf zich al een voorstelling maakt van het moment dat zijn verzoek concreet zal worden: namelijk als hij door zijn oogziekte blind zou worden of als zijn vrouw zou komen te overlijden. Overigens zou meneer Bosman als enige cliënt in deze groep als het zover is vragen om hulp bij zelfdoding (en niet om euthanasie).

Mevrouw Hendriks heeft alle vertrouwen in haar huisarts, mocht haar ziekte terug komen. Dit vertrouwen baseert zij op de uitkomst van een gesprek dat zij gevoerd heeft met haar huisarts over euthanasie en op haar goede relatie met de huisarts. De huisarts geeft zelf aan dat het vertrouwen nog moet groeien: '*Het is een proces voor beiden. Beiden hebben een grof omljnd kader in gedachten voor het moment dat de vraag duidelijk wordt. De grootste zorg van mevrouw is het aftakelingsproces*'. Zowel mevrouw Hendriks als haar huisarts spreken over een toekomstig proces.

Mevrouw Jansen heeft haar verklaring met haar persoonlijke aantekening afgegeven aan haar huisarts die nieuw was omdat haar oude huisarts net met pensioen ging. De huisarts heeft de verklaring in ontvangst genomen. Mevrouw Jansen heeft tijdens dit gesprek gevraagd naar het standpunt van de arts inzake euthanasie. Het antwoord van de huisarts was volgens mevrouw Jansen: '*Ik ben niet voor en niet tegen*'. De reactie van de nieuwe huisarts zelf is ons niet bekend, aangezien het interview gehouden is met de huisarts die net met pensioen was gegaan.

Net als bij groep gezonde cliënten heeft ook in deze groep geen enkele cliënt in de loop van het proces contact gehad met ledenhulpdienst van de NVVE.

Fase 5: heden en toekomst

Drie van de vier cliënten (meneer Bosman, mevrouw Hendriks en

mevrouw Jansen) zeggen de toekomst met vertrouwen tegemoet te zien. Hoewel voor hen het proces nog niet is afgerond, ook omdat ze zelf nog niet zeker zijn van de weg die ze gaan bewandelen, zal het wel in orde komen. Dit vertrouwen baseren zij op de goede relatie met hun naasten en hun huisarts. Alleen mevrouw den Hartog is erg onzeker over de toekomst en deze onzekerheid was tussen het eerste en het tweede interview toegenomen. Haar pogingen om met de huisarts over haar wens te praten, liepen naar haar gevoel op niets uit.

3.6 Conclusies: problemen en strategieën

Het voorkomen dat men langdurig in een vegeterende staat komt te verkeren is voor de groep cliënten die uit voorzorg een euthanasieverklaring op stellen de belangrijkste reden. Aanleiding hiervoor vormen slechte ervaringen met het overlijden van personen in hun omgeving die geen voorzieningen hadden getroffen en daardoor een slepend stervensproces hebben doorgemaakt. Deze ervaringen leiden tot het aanvragen van een euthanasieverklaring. Voor de cliënten met lichamelijke gezondheidsklachten speelt hierbij mee dat men wil voorkomen dat men op latere leeftijd naar een verpleeghuis moet of te veel afhankelijk wordt van de naasten. De reactie van de naasten op het willen vastleggen van de euthanasiewens door middel van een euthanasieverklaring is op één uitzondering na positief.

Bij de groep cliënten zonder lichamelijke klachten (vier personen) verloopt het verdere proces zonder veel knelpunten. Zij praten uitgebreid met de kinderen/gevolmachtigden en de huisarts en de reacties zijn volgens hen positief. Zij zijn van mening dat zij alles hebben geregeld wat er te regelen valt en dat alles tot nu toe naar tevredenheid is verlopen. Het is voor hen een geruststelling dat zowel de naaste omgeving als de huisarts op de hoogte is van hun wensen. De huisartsen tekenen hierbij aan dat bij het toepassen van euthanasie wel aan een aantal voorwaarden moet worden voldaan. Waar de cliënten hierbij vooral denken aan een situatie van wilsonbekwaamheid, spreken de artsen in termen van een lichamelijke levensbedreigende ziekte.

Strategieën

Strategieën die zij hebben toegepast en nog steeds toepassen om

het proces (verder) in goede banen te leiden zijn:

- * Het regelen van hun euthanasiewens en het tekenen van de euthanasieverklaring vindt plaats op het moment dat zij nog gezond zijn.
- * Zij hebben zelf duidelijk voor ogen wat ze willen en zij zijn goed in staat dit te uiten. De euthanasieverklaring is bedoeld voor situaties waarin zij wilsonbekwaam geraken en iemand namens hen moet optreden. In geval van een ziekte waarbij geen sprake is van wilsonbekwaamheid, is de verklaring minder belangrijk want dan kunnen zij hun wens zelf uiten.
- * Het praten met anderen over de dood hoort bij het leven. Belangrijk is in gesprek te blijven over de euthanasiewens en deze opnieuw ter sprake brengen in het geval zich iets voor doet.
- * Bij wijziging van huisarts brengen zij reeds bij het eerste kennismakingsgesprek de euthanasieverklaring en hun wensen ter sprake brengen zodat een andere huisarts gekozen kan worden als uit het gesprek blijkt dat de huisarts minder positief reageert.

Het verdere proces rondom het omgaan met het verzoek om euthanasie verloopt bij de groep cliënten met lichamelijke gezondheidsklachten (ook vier personen) aanzienlijk problematischer. Waar de groep cliënten zonder lichamelijke klachten een euthanasieverklaring reeds heeft ingevuld, hebben hier twee van de vier cliënten wel een euthanasieverklaring in huis maar nog niet getekend. Alhoewel de kinderen positief staan tegenover een euthanasieverklaring van hun ouders en bereid zijn als gevolmachtigde op te treden, vragen zij zich af of hun ouders sterk genoeg zullen zijn om in de toekomst daadwerkelijk om euthanasie te vragen. De artsen beschouwen het verzoek om euthanasie van de cliënt als een verzoek uit voorzorg terwijl de cliënten soms al iets verder denken. Desondanks zien drie van de vier cliënten de toekomst met vertrouwen tegemoet. Net als bij de groep zonder lichamelijke klachten is voor cliënten met lichamelijke klachten de euthanasiewens iets voor de toekomst, hoewel hun gezondheid op korte termijn kan verslechteren waardoor hun wens actueel wordt.

Problemen

Deze cliënten worden bij het regelen van hun verzoek om euthanasie geconfronteerd met de volgende problemen:

- * De cliënten hebben moeite met het invullen van de euthanasieverklaring (te moeilijke bewoordingen).
- * Uit de interviews blijkt dat sommige cliënten een verkeerde voorstelling hebben van het standpunt van de huisarts.
- * Naasten vermijden het onderwerp zodat er niet openlijk over gesproken kan worden.
- * De cliënten geven al aan in welke situatie (in verband met hun ziekte) hun wens concreet zal worden terwijl de huisartsen nog spreken en denken in termen van 'puur voorzorg'.
- * Een cliënt is onzeker of de gevolmachtigde en de huisarts de euthanasiewens zullen respecteren.

Strategieën

Kijken we naar de strategieën die deze cliënten toepassen in de tijd dan zijn de volgende acties te onderscheiden:

- * Ook deze cliënten praten heel open met iedereen over hun euthanasiewens. Enerzijds om voor zichzelf duidelijk op een rij te zetten wat ze willen en anderzijds om van naasten en huisarts duidelijkheid te krijgen.
- * Soms verandert men (tijdelijk) van gesprekspartners wanneer de familie in dit stadium afwijzend reageert.
- * Sommigen gaan opnieuw een gesprek aan met de huisarts, alhoewel dan meer gesproken wordt in algemene termen van het invullen van een euthanasieverklaring terwijl men eigenlijk de eigen gezondheidssituatie c.q. ziekte bij het gesprek zou willen betrekken (maar dit niet altijd doet).
- * De media werden door deze cliënten als middel gebruikt om meer informatie te krijgen over euthanasie. Men volgt de discussies in de kranten en op radio en tv nauwgezet.
- * Het meedoen aan het onderzoek heeft bij deze cliënten als doel gehad informatie te krijgen over euthanasie c.q. het invullen van de euthanasieverklaring. Drie van de vier cliënten hebben naar aanleiding van het eerste interview actie ondernomen, zoals opnieuw contact zoeken met huisarts, de naasten opnieuw aanspreken, de euthanasieverklaring invullen en een nieuwe euthanasieverklaring aanvragen bij NVVE.

HOOFDSTUK VIER

GROEP B: PERSONEN MET EEN LEVENSBEDREIGENDE ZIEKTE

4.1 Inleiding

Uit onderzoek blijkt dat euthanasie absoluut gezien het meest toegepast wordt bij personen die lijden aan de een of andere vorm van kanker. Relatief gezien komt het ook vaak voor bij personen met MS en Aids (Van der Maas e.a., 1991; Van der Wal, 1992). Onder de cliënten in dit onderzoek zijn vier personen waarbij hun ziekte in een dusdanige kritieke fase gekomen is, dat er sprake is van een levensbedreigende ziekte. Bij twee van de vier cliënten hebben we met de huisarts gesproken. Deze cliënten zijn van huisarts veranderd vanwege hun euthanasieverzoek. De gesprekken zijn gevoerd met de nieuwe huisartsen. De huisartsen van de andere twee cliënten waren niet bereid tot medewerking aan het onderzoek. Als reden werd opgegeven tijdgebrek. Bij twee cliënten zijn er gesprekken gevoerd met de gevolmachtigden (respectievelijk de partner en een vriendin) en bij twee cliënten met naasten (partner en vriendin) die geen gevolmachtigden zijn.

4.2 Enkele achtergrondgegevens

Deze groep bestaat uit twee mannen en twee vrouwen. De cliënten zijn nog relatief jong en drie van de vier cliënten wonen samen met hun partner (en kinderen). Twee cliënten hebben naar schatting een inkomen tussen minimum en modaal en twee cliënten en inkomen boven modaal. Eén cliënt zou de voorkeur geven aan zelfdoding wanneer het zover zou zijn. Bij de andere cliënten gaat het om een euthanasieverzoek.

De situatie van de vier cliënten kan als volgt kort omschreven worden:

- * Meneer Otten is 59 jaar en woont samen met een partner. Hij heeft sinds twee jaar kanker. Hij is in eerste instantie geopereerd waarbij bleek dat er allerlei uitzaaiingen waren. Meneer Otten heeft op dat moment afgezien van verdere behandelingen en had medio 1995 een levensverwachting

van een half tot één jaar. Ten tijde van het onderzoek (voorjaar 1996) ging het redelijk goed met hem.

- * Mevrouw Scholten is 45 jaar en woont samen met een partner en twee kinderen van rond de dertien jaar. Zij heeft sinds acht jaar kanker en is uitbehandeld. Zij heeft een levensverwachting van enkele maanden.
- * Mevrouw Tol is 40 jaar en woont samen met een partner en twee kinderen van rond de tien jaar. Zij heeft al meer dan vijftien jaar MS en is volledig afhankelijk; zij krijgt 24 uur per dag hulp.
- * Meneer van der Ven (38 jaar en alleenstaand) is al jaren seropositief en heeft sinds een jaar Aids.

4.3 Het verloop van het proces

De cliënten uit het vorige hoofdstuk stonden aan het begin van het proces. Zij wilden hun wensen met betrekking tot de laatste fase in hun leven uit voorzorg vastleggen. Voor de groep cliënten, die we in dit hoofdstuk bespreken, is de kans dat zij binnen niet al te lange tijd zullen sterven een realiteit. De urgentie om hun wensen ten aanzien van hun laatste levensfase vast te leggen, is groot. Zij praten niet alleen over hun wensen ten aanzien van het toepassen van euthanasie, maar denken ook al na over de wijze van uitvoering van de wens.

Fase 1: de reden/aanleiding om na te denken over euthanasie

Bij alle personen is de ziekte de directe aanleiding dat men is gaan nadenken over euthanasie. Geen van de cliënten had al voor zijn/haar ziekte een euthanasieverklaring opgesteld. Drie van de vier personen (behalve meneer Otten) waren al lange tijd ziek voordat men ging nadenken over euthanasie. In eerste instantie is het verwerken van een levensbedreigende ziekte allesoverheersend en denkt men nog niet na over het eventuele stervensproces.

Fase 2: eerste stap

eerste actie

Bij mevrouw Scholten en meneer Otten (beide met kanker) was een crisis in de ziekte (ernstig ziek en opname in ziekenhuis/ het bericht

dat er veel uitzaaiingen waren en geen kans op herstel) de aanleiding om over euthanasie te gaan denken. Mevrouw Tol zag een uitzending over euthanasie op de televisie. Dit was voor haar het moment om na te denken over euthanasie en stappen te ondernemen. Meneer van der Ven werd geconfronteerd met het stervensproces van een goede vriend met Aids, die heel bewust niets geregeld had in de vorm van een euthanasieverklaring. Deze vriend had een lange stervensweg die niet alleen voor hem maar ook voor zijn naasten een lijdensweg was. Meneer wilde dit zijn naaste omgeving niet aandoen.

Mevrouw Scholten en mevrouw Tol hebben in eerste instantie vooral met hun partner over hun euthanasiewens gesproken. In deze periode heeft men ook andere zaken geregeld zoals een testament en de voogdij over de kinderen. Meneer Otten had in het ziekenhuis, toen hij hoorde dat hij kanker had, allerlei folders meegenomen over kanker maar ook een folder van de NVVE. Deze folder heeft hij in eerste instantie laten liggen. Toen bleek dat zijn kanker niet meer behandelbaar was, is zijn internist zelf over euthanasie begonnen. De vrouw van meneer Otten was daarbij aanwezig. Meneer van der Ven heeft zich eerst laten informeren wat een euthanasieverklaring precies inhoudt en vervolgens heeft hij erover gesproken met familie en vrienden.

eerste reactie naasten

Alle geïnterviewden geven aan dat het praten over euthanasie met hun partner en andere naasten, in relatie gezien moet worden met gesprekken die ze met naasten hadden over hun ziekte. Als iemand een levensbedreigende ziekte heeft, probeert men zoveel mogelijk zaken te regelen en daar hoort ook een euthanasieverklaring bij. In deze context past ook de reactie van de naasten; niet enthousiast maar wel vanzelfsprekend. Zo zegt de partner van mevrouw Tol: *'Ik ben erover na gaan denken vanaf het moment dat mijn vrouw (in 1992) hierover is gaan praten en nadenken. Het is een groeiproces want je hoort eens iets bijvoorbeeld van de NVVE en je leest eens wat.'* Mevrouw Scholten geeft aan, en dat werd bevestigd in het gesprek met haar partner: *'Als je al 25 jaar bij elkaar bent dan maak je in een situatie als die van ons (een langdurige ziekte) veel mee en dan weet je van elkaar wel hoe je erover denkt.'*

Zowel mevrouw Scholten als mevrouw Tol signaleren als knelpunt dat het moeilijk is om met jongere kinderen over euthanasie te pra-

ten. Het feit dat een ouder ziek is en dood gaat is, heel bedreigend voor jongere kinderen. Praten over het versnellen van dit proces is nog bedreigender. Praten met jonge kinderen over euthanasie gebeurt dan ook in een later stadium (zie vervolggesprekken).

Alhoewel twee van de vier cliënten gelovig zijn, speelt het geloof geen noemenswaardige rol in hun denken over euthanasie.

Huisartsen

De gesprekken met de huisartsen vonden plaats nadat de euthanasieverklaring was opgesteld.

Fase 3 : een formele regeling treffen

opstellen van een euthanasieverklaring

Meneer van der Ven heeft in 1990 zijn euthanasieverklaring getekend. Het invullen van de euthanasieverklaring gebeurde bij mevrouw Tol (MS) in 1992, na een uitzending op de televisie over euthanasie. Mevrouw Scholten had in 1991 een euthanasieverklaring in eigen bewoordingen opgesteld. In 1993 heeft ze de verklaring van de NVVE opgevraagd en ingevuld. De heer Otten heeft in 1995 na een gesprek met zijn specialist zijn euthanasieverklaring ingevuld.

Alle cliënten hebben naast de standaardverklaring ook alle aanvullende verklaringen opgenomen. Meneer Otten wilde graag in zijn verklaring opnemen dat hij thuis wilde sterven. Op advies van het ziekenhuis heeft hij dit mondeling geregeld met de huisarts.

Bij mevrouw Tol en meneer Otten zijn de partners de gevolmachtigden. De partner van mevrouw Scholten heeft de verklaring van zijn vrouw wel ondertekend, in die zin dat hij aangeeft op de hoogte te zijn van de wens van zijn vrouw en er achter staat. Hij is echter van mening dat een volmacht juridisch zonder betekenis is. De heer van der Ven heeft een vriendin als gevolmachtigde. Hij vindt de euthanasieverklaring van de NVVE echter niet het belangrijkste: *'Ik hecht meer waarde aan de codes die gehanteerd worden in het ziekenhuis waar ik onder behandeling ben (wel/niet behandelen en wel/niet reanimeren). Bij het ziekenhuis heb ik deze codes uitvoerig doorgeproken en ze veranderen ook wel eens'*.

Alle cliënten hebben vervolgens hun ingevulde euthanasieverklaring afgegeven aan hun huisarts. Meneer Otten heeft een gesprek met

de huisarts bij hem thuis gehad, nadat hij er met zijn internist en kinderen over gesproken had. De huisarts reageerde positief. Meneer van der Ven heeft zijn euthanasieverklaring afgegeven tijdens het spreekuur toen hij voor een andere zaak bij zijn huisarts was. Hetzelfde geldt voor mevrouw Scholten en mevrouw Tol (tijdens een huisvisite).

reactie naasten

De reacties van de gevolmachtigden/naasten liggen in het verlengde van het gesprek over het voornemen om een euthanasieverklaring op te stellen. Zij hebben er alle begrip voor dat de cliënt een verklaring wil opstellen gezien de ernst van de ziekte. De cliënten hebben in deze (en latere) periode ook met andere naasten over hun euthanasieverklaring gesproken, zoals volwassen kinderen, ouders en schoonouders en vrienden. De reacties zijn in het algemeen positief. Zo vertelt mevrouw Tol: *'Mijn moeder heeft mij gesteund bij het zoeken naar informatie over euthanasie. Andere familieleden en vrienden reageerden positief, alleen mijn schoonvader heeft er gezien zijn geloof wel moeite mee'*.

reacties huisartsen

Meneer Otten en meneer van der Ven kregen beide een positieve reactie van de huisarts. Aangezien beide cliënten in verband met hun ziekte een intensievere relatie met hun behandelende artsen in het ziekenhuis hebben, zijn voor hen vooral de gesprekken met het ziekenhuis belangrijk. Meneer Otten heeft met zijn huisarts in dit gesprek ook gesproken over de uitvoering. Dit onderdeel komt in fase 5 ter sprake.

Mevrouw Tol had een goede relatie met haar huisarts. Deze heeft echter meteen in het eerste gesprek aangegeven dat hij tegen euthanasie is vanwege zijn geloof. Tijdens een bijeenkomst over euthanasie hoorde mevrouw Tol dat het beter is van huisarts te veranderen als de huisarts tegen het toepassen van euthanasie is. Dit heeft zij besproken met haar huisarts. Vervolgens heeft hij mevrouw Tol geholpen bij het vinden van een andere huisarts.

Mevrouw Scholten kreeg een ontwijkende reactie van haar huisarts: *'Het is een proces waar je samen doorheen gaat. Aan het einde van het leven is nog veel te doen met pijnbestrijding en euthanasie blijkt daardoor in een heleboel gevallen niet nodig. Het blijkt ook beter te zijn voor de achterblijvers. Daar moeten we het over een paar*

maanden nog maar eens over hebben'. Vervolgens liet de huisarts niets meer van zich horen.

Fase 4: tweede en volgende stappen

gesprekken en acties

Meneer Otten heeft geen verdere gesprekken met zijn huisarts gevoerd. In de gesprekken met zijn partner en kinderen praat hij open over zijn euthanasiewens. Voor hemzelf is echter, nadat zijn euthanasieverklaring naar tevredenheid geregeld was, een rustperiode opgetreden. Begin 1996 heeft hij nog een gesprek gehad met zijn predikant. Niet om na te gaan hoe deze denkt over euthanasie, maar meer om hem op de hoogte te stellen van zijn euthanasiewens. Sindsdien leeft en geniet hij van elke dag die hem nog ter beschikking staat en denkt hij zo min mogelijk aan later: *'Ze hadden mij een half tot een heel jaar gegeven. Dat is nu meer dan anderhalf jaar geleden en ik geniet van elke dag dat ik er nog ben'*.

Zowel mevrouw Scholten en mevrouw Tol zijn, als gevolg van de houding van hun huisarts, in een fase terecht gekomen waarin intensief over hun euthanasiewens gesproken is. Dit heeft er toe geleid dat beide cliënten een nieuwe huisarts hebben gezocht. Daarnaast geven beiden aan dat ondanks dat de naasten positief gereageerd hebben op hun wens om een euthanasieverklaring op te stellen, het niet altijd meevalt hierover in gesprek te blijven. Een belangrijk knelpunt is, hoe je met je euthanasiewens omgaat in relatie tot je kinderen. Mevrouw Tol heeft contact gezocht met het algemeen maatschappelijk werk om onder deskundige leiding met haar gezin over haar ziekte (MS) te praten. Mevrouw Tol is in de periode die volgde op het invullen van haar euthanasieverklaring, samen met haar eigen huisarts, op zoek gegaan naar een vervangende huisarts. De eerste huisarts waarmee ze een gesprek had, was ook een tegenstander van euthanasie. Uiteindelijk heeft het een jaar geduurd voordat zij een andere huisarts vond. Haar oude huisarts heeft ook gewezen op het feit dat sommige ziekenhuizen afwijzend staan tegenover het verlenen van euthanasie. De huisarts heeft haar vervolgens door verwezen naar een ziekenhuis dat een positief beleid heeft ten aanzien van euthanasie. Alhoewel mevrouw Tol zeer positief is over de houding en de medewerking van haar oude huisarts, vond zij het een moeilijke periode omdat haar relatie met haar oude huisarts goed was en zij met haar nieuwe huisarts opnieuw een vertrouwensrelatie moet opbouwen.

Mevrouw Scholten heeft, nadat ze enige maanden niets meer van haar huisarts had gehoord, opnieuw het onderwerp euthanasie aangesneden. Tijdens dat gesprek bleek dat haar huisarts met toestemming van mevrouw Scholten gesprekken gevoerd had met haar internist en psychiater en dat hij tot de conclusie was gekomen dat zij nog niet toe was aan euthanasie. Hierdoor ontstond na een aantal gesprekken tussen mevrouw Scholten en haar huisarts eind 1995 een vertrouwensbreuk. Via een bevriende arts is zij vervolgens op zoek gegaan naar een nieuwe huisarts. In het kennismakingsgesprek met de nieuwe huisarts heeft mevrouw Scholten duidelijk aangegeven: *'Ik heb vier eisen: ik wil een goede huisarts, ik wil een huisarts die duidelijk is, ik wil een huisarts die zelf ervaring heeft met euthanasie en die het stervensproces goed kan begeleiden'*. Haar nieuwe huisarts heeft hier positief op gereageerd. Vervolgens heeft een gesprek plaatsgevonden tussen de nieuwe huisarts en haar partner en kinderen en een afsluitend (vervelend) gesprek met haar oude huisarts. Sindsdien komt de nieuwe huisarts zeer geregeld op bezoek.

Meneer van der Ven is een jaar geleden ernstig ziek geworden. In deze periode heeft hij zowel met het ziekenhuis als met zijn gevolmachtigde vaak gesproken over zijn wensen ten aanzien van zijn levenseinde (wel/niet reanimeren; wel/niet euthanasie als hij in coma geraakt en wanneer). Hijzelf zou liever kiezen voor hulp bij zelfdoding maar zijn huisarts heeft slechte ervaringen met hulp bij zelfdoding en geeft de voorkeur aan het zelf toepassen van euthanasie. Sinds de crisis in zijn ziekte voorbij is, laat hij het onderwerp bewust rusten; alles is geregeld.

Het uiteindelijke resultaat van deze fase is dat alle vier cliënten het gevoel hebben dat hun wensen ten aanzien van hun levenseinde zo goed mogelijk geregeld zijn. Zowel mevrouw Scholten als mevrouw Tol beoordelen deze fase als heel moeilijk. Beiden beschouwen deze periode een aanslag op de kwaliteit van het leven in de korte tijd dat zij nog tot hun beschikking hebben. In deze periode zou je niet moeten vechten voor een eventuele toepassing van euthanasie maar zoveel mogelijk moeten kunnen genieten. *'Er is zoveel energie gaan zitten in het moeten opkomen voor jezelf. Het is zonde van de tijd die je nog rest'*.

Bij de cliënten is, na een fase waarin zij intensief bezig zijn geweest met het maken van afspraken over het levenseinde, een soort rust gekomen waarbij het voortleven belangrijker is dan het denken over euthanasie.

reacties naasten

De vriendin van meneer van der Ven heeft de periode dat meneer erg ziek was en veel sprak over zijn euthanasiewens als zwaar ervaren. Zij ziet het optreden als gevolmachtigde in deze situatie als een kwestie van vertrouwen en er voor elkaar zijn. Het is belangrijk in deze fase veel overleg te hebben met het ziekenhuis zodat de zware verantwoordelijkheid niet alleen door de naasten maar ook door de artsen gedragen wordt (zie ook volgende fase: de uitvoering).

Alle naasten laten weten dat het begrijpelijk is, gezien ook de sterke persoonlijkheid van hun partner/vriend, dat zij hun wensen willen uiten en neergelegd willen zien in de euthanasieverklaring. Ze geven wel aan dat het moeilijk is over euthanasie in gesprek te blijven: *'Je weet dat je partner erg ziek is, maar je schuift de dood toch voor je uit'*. In feite betekenen vervolggesprekken voor de partner dat gesproken wordt over de volgende fase van het proces, namelijk de uitvoering, en dat schuift men liever voor zich uit.

Het zoeken naar een nieuwe huisarts, omdat de oude huisarts niet bereid is in te gaan op de euthanasiewens, heeft gevolgen voor het hele gezin. Meneer Tol merkt op dat hij het jammer vindt, gezien de goede relatie met de vorige huisarts, dat het hele gezin te maken kreeg met een andere huisarts.

Meneer Scholten zag het conflict tussen zijn vrouw en de huisarts als een machtsstrijd. *'De huisarts stelde zich zeer superieur op. Hij ging er prat op dat hij als arts veel ervaring had in het begeleiden van het stervensproces. De nieuwe huisarts heeft een heel andere houding. Hij luistert en kijkt goed en zijn instelling is open en met respect. Hij gaat zeer zorgvuldig met het proces om.'* Ten aanzien van de kinderen merkt meneer Scholten nog op: *'Het is heel moeilijk met de kinderen hierover te praten. Je moet ze er wel bij betrekken maar ze niet het gevoel geven dat ze mede-verantwoordelijk zijn'*.

reacties huisartsen

We hebben met de nieuwe huisartsen van mevrouw Scholten en Tol gesproken. Deze artsen geven aan open te staan voor verzoeken om euthanasie in het algemeen, maar zeker bij beide cliënten gezien de uitzichtloosheid van hun ziektes. Beide artsen hebben in het verleden eenmaal bij een terminale patiënt euthanasie toegepast. Een van de huisartsen is praktizerend gelovig maar vanuit zijn katholieke geloof heeft hij het toepassen van euthanasie niet als probleem erva-

ren. De afgelopen tijd is veel tijd genomen om een goede relatie zowel met de cliënten als met partners en kinderen op te bouwen. De artsen geven aan dat gesprekken met de naasten even belangrijk zijn als gesprekken met de cliënten zelf, omdat ook zij naar het moment toe moeten groeien. Een van de artsen merkt op dat het overnemen van patiënten van andere huisartsen in dit stadium er wel toe kan leiden dat de praktijk de naam krijgt *'vaak euthanasie toe te passen'*.

Fase 5: (denken over) de uitvoering

Alle cliënten hebben met hun huisarts of met de behandelend arts in het ziekenhuis gesproken over de wijze van uitvoering en het moment dat het zo ver zou zijn. Zo vertelt meneer Otten dat de arts hem heeft verteld dat hij hem eerst een injectie zal geven (afhankelijk van diens situatie op dat moment) om te kalmeren en vervolgens het medicijn zal toedienen. Ook is gesproken over de wensen van meneer Otten. Het liefst wil hij de huisarts, de internist en zijn vrouw om zich heen hebben op het moment dat het zover is. Meneer Otten wil thuis sterven en alvorens tot euthanasie zal worden overgegaan, zal een gesprek plaatsvinden met de artsen om een datum en een tijd af te spreken, om van de kinderen afscheid te nemen en ook een tweede arts te consulteren. Ook de andere geïnterviewden hebben in deze bewoordingen over 'het' moment gesproken. Zo heeft mevrouw Tol met haar partner en huisarts gesproken over de wijze waarop zij kenbaar zou kunnen maken wanneer zij euthanasie wil omdat zij grotendeels verlamd is en haar spraakvermogen sterk achteruit gaat. Mevrouw Scholten geeft aan dat zij niet wil wachten totdat zij in coma geraakt. Ze wil bewust afscheid nemen van het leven.

Daarnaast geven de cliënten aan dat 'het' moment steeds opschuift en dat ze toch de neiging hebben vast te houden aan het leven. Zowel mevrouw Scholten, mevrouw Tol als meneer van der Ven hebben de afgelopen periode momenten in hun ziekte gehad dat het heel slecht ging of dat ze heel erg veel pijn hadden. Objectief gezien was dat het moment geweest om te vragen om euthanasie. Mevrouw Scholten merkt in dit verband op: *'Ik wil geen dodelijk medicijn op mijn nachtkastje hebben staan, want dan had ik het misschien al ingenomen gezien de pijn. De huisarts heeft me echter een ander medicijn gegeven en dat medicijn sloeg boven verwachting goed aan en nu gaat het weer een tijdje goed'*. De andere geïnterviewden laten zich in soortgelijke termen uit. Dit is ook de reden waarom ze

kiezen voor euthanasie en voor intensieve begeleiding van de (huis-)arts. Ze zijn bang voor een zwak moment bij zichzelf.

reactie naasten

De naasten vinden het erg moeilijk om over de uitvoering van de wens te praten, want in feite praat je dan over het moment van sterven. Ook zij wijzen op het feit dat de grenzen verschuiven in de loop van de tijd en dat het om die reden weinig zin heeft om er over te praten. Wel zijn er afspraken gemaakt met de cliënten over 'het hoe en wanneer' wanneer de cliënten zelf hun wens niet meer kunnen uiten. Maar de uitvoering moet plaatsvinden onder medische begeleiding en onder verantwoordelijkheid van de arts: *'ik wil niet alleen (voor mijn partner) de beslissing nemen'*.

reactie huisartsen

De twee huisartsen zijn van mening dat, hoewel zij wel in gesprek zijn met de cliënten over het moment dat het zover zou kunnen zijn, ze in deze fase toch vooral bezig zijn de cliënt in leven te houden. Ook zij spreken van het verschuiven van de grenzen bij de cliënten. Zij merken op dat het om cliënten gaat die mentaal heel sterk zijn, nagaande wat ze de afgelopen jaren hebben meegemaakt.

4.4 Conclusies: problemen en strategieën

In het onderzoek is het proces van het omgaan met het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding onderzocht bij vier cliënten met een levensbedreigende ziekte.

Bij alle personen is de levensbedreigende ziekte de directe aanleiding geweest om na te denken over euthanasie of hulp bij zelfdoding. Alle cliënten hebben ook een euthanasieverklaring getekend en afgegeven aan hun huisarts. De directe omgeving kan begrip opbrengen dat er, gezien de ziekte van de cliënt, behoefte bestaat om hun wensen ten aanzien van het levenseinde duidelijk te maken door middel van het opstellen van een euthanasieverklaring. Het praten over euthanasie en het opstellen van een verklaring past in het denken en regelen van zaken rond het overlijden van een naasten, zoals ook het opstellen van een testament, het regelen van de voogdij van de kinderen en het praten over de begrafenis. Twee huisartsen reageerden positief. Een huisarts is vanwege zijn geloof tegen euthanasie en heeft de cliënt geholpen bij het vinden van een andere huis-

arts. Een huisarts gaf een ontwijkende reactie. Later vernam de cliënt dat de huisarts van oordeel was dat zij nog niet aan euthanasie toe zou zijn. De twee laatste cliënten zijn als gevolg van de houding van hun huisarts in een fase terecht gekomen, waarin intensief over hun wens om euthanasie gesproken is. Dit heeft ertoe geleid dat beide cliënten een nieuwe huisarts hebben gezocht.

Het uiteindelijk resultaat is dat alle vier cliënten het gevoel hebben dat hun wensen zo goed mogelijk geregeld zijn.

Bij deze cliënten is ook de uitvoering van de wens om euthanasie of hulp bij zelfdoding onderwerp van gesprek geweest. Alle vier de cliënten hebben met hun huisarts of met de behandelend arts in het ziekenhuis gesproken over de wijze van uitvoering en het moment dat het zo ver zou zijn. De cliënten geven hierbij aan dat 'het' moment steeds opschuift en dat zij toch de neiging hebben vast te houden aan het leven. De naaste omgeving en huisartsen bevestigen dit. Zij merken hierbij wel op dat het gaat om cliënten die mentaal heel sterk zijn.

Problemen

Als belangrijkste knelpunten in het proces van het omgaan met het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding bij cliënten met een levensbedreigende ziekte kwamen naar voren:

- * Een huisarts die tegen euthanasie was waardoor cliënten in een periode waarin zij erg ziek waren op zoek moesten naar een nieuwe huisarts en energie moeten stoppen in het aangaan van een nieuwe relatie met een huisarts. Zelfs als de huisarts alle medewerking verleent bij het zoeken naar een nieuwe huisarts is het geen sinecure, maar dit geldt zeker als het vanuit een conflictsituatie moet gebeuren.
- * Bij de partners is alle begrip voor en medewerking bij het regelen van de euthanasieverklaring. Gesprekken voeren over de uitvoering van euthanasie, stuit echter op meer. Voor de cliënten is het echter belangrijk hun grenzen aan te geven in het geval ze hun verzoek om euthanasie op het moment zelf niet kunnen uiten.
- * Cliënten met jonge kinderen vinden het heel moeilijk om met de kinderen te praten over euthanasie en uit te leggen waarom er situaties zijn waarin gekozen wordt voor een snellere dood.

Strategieën

De vier cliënten met een levensbedreigende ziekte hebben de volgende strategieën gehanteerd om hun doelen te bereiken:

* Problemen niet uit de weg gaan

Een belangrijke strategie van deze cliënten is problemen niet uit de weg gaan maar voor jezelf op komen en problemen bespreekbaar maken. Dit geldt overigens niet alleen ten aanzien van hun euthanasiewens, ook andere problemen in het dagelijkse leven die verband houden met de (langdurige) ziekte, worden niet uit de weg gegaan. Deze realiteitszin komt ook tot uiting in het feit dat deze cliënten niet alleen praten over hun euthanasiewens maar ook over de wijze en het moment van uitvoering.

* Duidelijk je standpunt kenbaar maken aan de naaste omgeving en de huisarts en zelf de nodige stappen ondernemen

Een belangrijke strategie van deze cliënten is duidelijk aangeven wat hun standpunten zijn en dit, eventueel met behulp van anderen, kenbaar te maken. Dit klinkt heel eenvoudig en past bij de strategie die we ook in het vorige hoofdstuk tegenkwamen bij de gezonde cliënten met een euthanasieverzoek uit voorzorg. Bij deze groep krijgt deze strategie echter een extra dimensie omdat cliënten soms zo ziek zijn dat zij, bij alles wat ze doen, derden moeten inschakelen.

* Hulp zoeken van buitenaf

De cliënten in deze groep hebben, wanneer zij problemen hadden, steeds actief gezocht naar professionele hulp van buitenaf. Dit kan een bevriende arts zijn, een psychiater of het algemeen maatschappelijk werk.

Hieronder valt ook het erkennen van de verantwoordelijkheid van de arts bij de uitvoering van de euthanasie, de begeleiding te accepteren en het niet zelf willen doen.

* De vinger aan de pols houden

Deze cliënten blijven attent op de wijze waarop de directe omgeving, het ziekenhuis en de artsen omgaan met het verzoek om euthanasie.

Deze cliënten illustreren dat tegenover de macht van de arts die 'de sleutel van de medicijnkast heeft', de macht van een cliënt staat, die goed op de hoogte is van wat wel en niet kan en bereid is te vechten

voor zijn/haar wensen ten aanzien van de laatste levensfase. De positie van deze cliënten wordt versterkt door het gegeven dat in het licht van de huidige euthanasiepraktijk deze cliënten blijkbaar een 'gerechtvaardigd' verzoek doen.

HOOFDSTUK VIJF

GROEP C: PERSONEN MET EEN PSYCHIATRISCHE AANDOENING

5.1 Inleiding

In § 1.3 hebben we aangegeven dat hulp bij zelfdoding aan psychiatrische patiënten sinds het arrest van Chabot in 1994 sterk in de belangstelling staat en tot veel discussie onder psychiaters heeft geleid.

Onder de cliënten in het cliëntenonderzoek bevonden zich vijf cliënten met een psychiatrische aandoening. Van één cliënt trok de partner de medewerking aan het onderzoek in na het tweede interview (in het kader van het onderzoek) vanwege de crisissituatie van zijn vrouw. Hierdoor heeft er geen gesprek met een naaste en hun huisarts plaatsgevonden. Bij de overige vier cliënten is bij twee cliënten met de huisarts gesproken en bij twee cliënten weigerden de huisartsen hun medewerking. Bij vier cliënten hebben we met een naaste gesproken. In drie gevallen betrof dit de gevolmachtigde. Bij de vierde cliënt is met een vriend, die geen gevolmachtigde is, gesproken omdat bij deze cliënt de partner (en tevens gevolmachtigde) al aanwezig was tijdens het gesprek met de cliënt.

5.2 Enkele achtergrondgegevens

Alle vijf cliënten in deze groep zijn vrouw. Vier vrouwen hebben een leeftijd rond de 60 jaar en de vierde vrouw is bijna veertig. Bij vier personen is er sprake van een verzoek om euthanasie. De vijfde persoon denkt specifiek aan hulp bij zelfdoding waarbij ze zelf heel bewust het moment wil kiezen. Drie cliënten hebben naar schatting een inkomen rond het minimum, één cliënt een inkomen tussen minimum en modaal en één cliënt een inkomen boven modaal. Vier van de vijf cliënten hebben volwassen kinderen.

De situatie van de cliënten is in het kort als volgt te omschrijven:

- * Echtpaar Muis, waarvan de vrouw (63 jaar) al langer dan 15 jaar depressief is. Zij heeft het grootste gedeelte van deze tijd doorgebracht in psychiatrische inrichtingen. Zij is een jaar

geleden door haar man weer naar huis gehaald maar werd in de periode van het onderzoek opnieuw opgenomen.

- * Echtpaar van Boxtel, waarvan de vrouw (69 jaar) al langer dan 20 jaar manisch depressief is. Ook zij heeft een groot deel van deze tijd doorgebracht in psychiatrische inrichtingen. In de periode tussen het eerste en tweede interview is mevrouw van Boxtel wegens een hartinfarct opgenomen in het ziekenhuis.
- * Mevrouw Bobbe is 57 jaar en alleenstaand en heeft MPS⁵. Zij is in de jaren tachtig opgenomen geweest in een psychiatrische inrichting.
- * Mevrouw Dekker is 67 jaar en alleenstaand en staat onder behandeling van een psycholoog. Zij volgt groepsgesprekken bij de Riagg en is recent doorverwezen naar een psychiater. Zij is in het verleden na de dood van haar man enige maanden in een psychiatrisch opvangtehuis opgenomen.
- * Mevrouw Verhoeven (39 jaar en alleenstaand) heeft ook MPS en is in het verleden onder behandeling geweest bij de Riagg.

De reden waarom we spreken over echtparen en niet over mevrouw Muis en mevrouw van Boxtel is tweeledig. In de eerste plaats waren het vooral de partners die het verhaal van hun vrouwen hebben verteld. In beide gevallen was de vrouw alleen tijdens het eerste gesprek aanwezig. In de tweede plaats zijn de verhalen van man en vrouw onlosmakelijk met elkaar verbonden en wordt het proces op dit moment in feite door beide partners gedragen.

5.3 Het verloop van het proces

In vergelijking met de hiervoor beschreven groepen, is bij deze groep fase 1 en fase 2 (ziekte en nadenken over euthanasie/hulp bij zelfdoding) dusdanig met elkaar verweven dat we deze periode als één fase beschrijven. Bij deze groep leefde de wens om te sterven al jaren voordat er actief over euthanasie/hulp bij zelfdoding werd nagedacht. De euthanasiewens wordt bij deze groep concreet als hun pogingen tot zelfdoding op niets uit lopen.

⁵ Een dissociatieve identiteitsstoornis

We zullen het proces van de twee echtparen enerzijds en van de drie alleenstaande vrouwen anderzijds afzonderlijk bespreken, omdat het in het eerste geval de naasten zijn die het proces dragen en in het tweede geval de cliënten zelf.

5.4 Personen met een depressieve aandoening

Aangezien we niet met de huisarts van beide cliënten hebben gesproken, kunnen in deze paragraaf de reacties van de huisartsen alleen beschreven worden vanuit het perspectief van de (partners van de) cliënten.

Fase 1/2: ziekte/wens om te sterven/eerste stappen

Zowel mevrouw Muis als mevrouw van Boxtel zijn al jaren depressief. Sinds deze depressies zich manifesteerden, kennen ze periodes van ups en downs. Gedurende die jaren zijn ze soms kort, soms lang opgenomen geweest in psychiatrische inrichtingen. Beide partners hoopten en dachten in het begin dat het in de toekomst nog wel goed zou komen. Maar langzaam maar zeker is bij hen het besef gegroeid dat de situatie niet zal verbeteren en hebben ze het gevoel dat de depressies steeds dieper worden.

Wanneer deze vrouwen een depressieve periode doormaken, dan komt ook de wens om dood te gaan weer naar boven. Maar zegt meneer van Boxtel: *'Ook in goede tijden behoudt mijn vrouw in lichamelijke mate deze wens omdat ze bang is voor de volgende depressieve periode'*. In de loop van jaren is deze doodswens steeds sterker geworden. Meneer van Boxtel: *'Mijn vrouw heeft in haar depressies heel vaak aangegeven dat het niet meer hoeft. Dat zegt ze al jaren maar in hoeverre dat 100 procent serieus genomen moet worden is heel moeilijk vast te stellen. Naarmate de tijd voortschrijdt en de depressies langer duren en soms erger worden, krijgt de wens meer nadruk en de wens wordt dan een wil.'* Mevrouw Muis zegt het zelf als volgt: *'Ik ben helemaal gek geworden. Ik kan helemaal niet meer denken. Ik ben geestelijk helemaal in de war en niemand kan mij helpen. Ik loop al 15 jaar zo. Ik tel niet meer mee en hou dit niet meer vol. Ik wil eruit. Elke dag is een hel voor mij.'* Meneer Muis heeft zijn vrouw een jaar geleden, na een lang verblijf in een psychiatrische inrichting, weer naar huis gehaald vanwege de slechte situatie in de inrichting. In het begin ging het wel goed, maar de laatste

tijd gaat het weer steeds slechter. Mevrouw Muis ligt de hele dag op bed en is erg bang om alleen te zijn. Kort na het interview is mevrouw Muis weer opgenomen. Beide cliënten hebben in het verleden verschillende pogingen tot zelfdoding gedaan.

reacties gevolmachtigde/naaste

Zowel de partners als de andere geïnterviewde naasten zien het uiten van de doodswens als onderdeel van de depressie. Er werd meestal op deze doodswens gereageerd op een wijze van 'zo moet je niet denken, er is nog zoveel om voor te leven'. Ook zetten zij vraagtekens bij de pogingen tot zelfdoding in het verleden. Enerzijds worden ze gezien als een noodkreet om hulp, anderzijds zijn beide cliënten gezien hun situatie niet in staat er goed over na te denken hoe ze zo iets moeten aanpakken. Door het lange ziekteproces en de steeds slechter wordende situatie is de laatste tijd het gevoel bij de naasten ontstaan dat de dood voor de cliënt een bevrijding zal zijn. Dat gevoel heeft ertoe geleid dat het onderwerp bespreekbaar werd. De naasten zijn mee gaan zoeken naar mogelijkheden om de doodswens door middel van euthanasie uitgevoerd te krijgen. De partners zelf hebben het hier heel moeilijk mee. Zij hebben samen met hun vrouwen de afgelopen jaren zoveel meegemaakt en geprobeerd om de situatie te verbeteren, maar ze zijn nu op een punt gekomen dat ze inzien dat de situatie hopeloos is. Meneer Muis beschrijft de situatie als volgt nadat zijn vrouw opnieuw was opgenomen: *'Ik ben altijd heel optimistisch geweest, maar ik zie haar niet meer thuis komen. De dood is de enige redding voor haar.'*

Meneer van Boxtel heeft, op het moment dat ook voor hem duidelijk werd dat bij zijn vrouw euthanasie de beste oplossing zou zijn, voor zichzelf het besluit genomen ook niet verder te leven. Dit heeft hij nog met niemand besproken: *'Ik ben zelf mans genoeg om er een einde aan te maken als ik dat wil.'*

Fase 3: een formele regeling treffen

Het opstellen van de verklaring

Meneer Muis had in de krant een artikel gelezen over de NVVE en heeft twee jaar geleden informatie bij de NVVE opgevraagd. Vervolgens heeft zijn vrouw de euthanasieverklaring getekend. In de verklaring is opgenomen dat op het moment er sprake is van uitzichtloos psychisch lijden waarin geen verbetering zichtbaar is, verzocht wordt onmiddellijk euthanasie toe te passen. Meneer van Boxtel is

vier jaar geleden samen met zijn vrouw lid geworden van de NVVE en heeft een jaar later de euthanasieverklaring voor beiden opgevraagd en samen hebben ze de verklaring ingevuld. Meneer van Boxtel heeft, gezien zijn hart, een niet-reanimeren verklaring en een -penning.

reacties gevolmachtigden/naasten

Beide cliënten hebben aan de hand van de informatie van de NVVE met hun kinderen over de wens van hun moeder gesproken. Meneer Muis heeft er eerst alleen met zijn kind over gesproken en die is toen met zijn moeder gaan praten. Meneer Muis en zijn kind zijn samen gevolmachtigden. Het echtpaar heeft een hechte relatie met hun kind. Ook met vrienden en kennissen praten zij open over de wens van mevrouw. Dit wordt bevestigd tijdens het interview met een van hun vrienden.

Meneer en mevrouw van Boxtel hebben eerst samen gesproken over de euthanasieverklaring en hebben vervolgens hun kinderen op de hoogte gesteld en aan twee kinderen gevraagd of zij gevolmachtigden zouden willen zijn. De kinderen zijn op de hoogte van de wens van mevrouw van Boxtel maar er is niet uitgebreid over gesproken. Zij zijn niet op de hoogte van de wens van meneer, mocht zijn vrouw komen te overlijden. De kinderen hebben een drukke werkkring en het echtpaar wil hen niet te veel belasten met de situatie: *'Zij weten wel dat euthanasie door mijn vrouw wordt overwogen. Zij zijn niet op de hoogte van mijn plannen. Zij hoeven echter alleen in te grijpen als wij wilsonbekwaam zijn en daar is nu nog geen sprake van.'* Tegenover vrienden en kennissen zijn zij zeer terughoudend over de wens van mevrouw.

reacties huisartsen en psychiaters (volgens de cliënten)

Meneer en mevrouw van Boxtel hebben aan de hand van hun euthanasieverklaring met hun huisarts gesproken over de verklaring en de wens van mevrouw. Zij hebben een goede relatie met hun huisarts. Deze komt regelmatig langs en is volledig op de hoogte van de situatie. De huisarts heeft verklaard bereid te zijn te helpen als de situatie in zijn ogen zo is geworden dat er geen goed en redelijk leven meer mogelijk is. De behandelende psychiaters zijn op de hoogte van de euthanasieverklaring. De huisarts van het echtpaar Muis reageerde negatief op de euthanasieverklaring. Hij gaf aan tegen het verlenen van euthanasie te zijn en heeft ze vervolgens (anderhalf jaar geleden) verwezen naar een andere huisarts. De relatie met de

nieuwe huisarts is goed, maar ze hebben heel weinig contact met hem. Bij het afgeven van de euthanasieverklaring zei deze huisarts alleen bereid te zijn tot euthanasie bij terminale patiënten en niet bij psychiatrische patiënten *'anders komt hij in de knoei met de zorgvuldigheidseisen'*. Praten over euthanasie en de euthanasieverklaring met de behandelde psychiaters is nauwelijks mogelijk, gezien de voortdurende wisseling van psychiaters waardoor er geen sprake is van een vertrouwensband.

Fase 4: verdere stappen

Mevrouw Muis en mevrouw van Bortel zijn zelf, buiten het kenbaar maken dat zij dood willen, nauwelijks meer in staat stappen te ondernemen. Mevrouw Muis doet steeds vaker een beroep op meneer Muis en anderen in haar omgeving om haar te helpen en op zoek te gaan naar medicijnen. Het echtpaar Muis heeft na het eerste gesprek met de huisarts nogmaals tijdens een bezoek aan de huisarts gesproken over de wens van mevrouw om dood te gaan. De huisarts herhaalde in dit gesprek wat hij de eerste keer ook had gezegd, namelijk dat hij alleen bij terminale patiënten bereid euthanasie toe te passen. Meneer Muis heeft contact opgenomen met de ledenhulpdienst van de NVVE. Maar ook de ledenhulpdienst geeft aan dat de situatie voor psychiatrische patiënten erg moeilijk is en dat er weinig artsen zijn die in een dergelijke situatie willen helpen. Opnieuw praten met psychiaters heeft geen resultaten opgeleverd: *'Uw vrouw is gezond, ze kan voor haar mening uitkomen. Als ze wil, moet ze het zelf maar doen'*. De psychiatrische instelling waar mevrouw op dat moment verbleef, was tegen toepassing van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Meneer Muis hoopte door deelname aan het onderzoek ondersteuning te krijgen voor het zoeken naar een oplossing. Meneer van Bortel is van mening dat de artsen (huisarts en psychiaters) voldoende op de hoogte zijn van de situatie van zijn vrouw en haar wens om te sterven. Al gaf hij tijdens het eerste interview in het kader van het onderzoek aan dat hij in de naaste toekomst het onderwerp weer ter sprake zou brengen in een gesprek met de psychiater. De huidige behandeling van zijn vrouw (electroshock gevolgd door bepaalde medicijnen) had weinig opgeleverd. Dit voornemen werd doorkruist omdat zijn vrouw een hartinfarct kreeg en opgenomen werd in een ziekenhuis. De kinderen en andere naasten willen zij zo min mogelijk met hun problemen lastig vallen.

reactie naasten/gevolmachtigden

De vriend van echtpaar Muis wijst op de uitzichtloosheid van de situatie en op de gevolgen die de depressie van mevrouw Muis heeft voor haar man: *'Ik maak de ellende al jaren mee en het wordt steeds beroerder. Voor hem is het ook een lijdensweg. Dat hij het kan overleven, vind ik onbegrijpelijk. Ik vind het een wonder dat hij er niet onderdoor is gegaan. Nu zijn vrouw weer is opgenomen, heeft hij wat meer armslag. Hij kan nu weer vissen en dat is een opluchting, maar als je erover praat schiet hij weer vol'*. De betrokkenen wijzen allen op het feit dat de situatie al zo lang duurt. Er wordt bij de zorgvuldigheidseisen gesproken over uitzichtloos lijden. Na jarenlange depressies kan toch gesproken worden van uitzichtloos psychisch lijden. Beide vrouwen hebben jarenlang behandelingen ondergaan die geen (blijvend) positief effect hebben gehad.

reactie artsen (volgens de cliënten)

Zoals hierboven aangegeven heeft een gesprek met meneer van Bortel en de psychiater van mevrouw door ziekte van mevrouw geen doorgang gevonden. Bij het echtpaar Muis leverde een nieuw gesprek met de huisarts niets positiefs op. De huisarts bleef weigeren mevrouw te helpen.

Fase 5: toekomst/uitvoering

Zowel bij mevrouw Muis als bij mevrouw van Bortel is nagedacht over de uitvoering van hun wens. Mevrouw Muis zet haar naaste omgeving onder druk om haar te helpen als de artsen het niet willen doen. Meneer van Bortel verwacht dat de huisarts zal helpen als het nodig is maar zijn er geen afspraken gemaakt. *'Ik ben voor 80-90 procent zeker gerust dat de arts zal helpen als het moment daar is. De 10-20 procent twijfel bestaat uit het feit dat het een arts is en blijft en in hoeverre ziet hij dat de wens gerechtvaardigd is op dat moment.'*

Beide partners zien wat betreft de ziekte van hun vrouw de toekomst somber in. Toch blijven ze diep in hun hart hopen dat er verbetering zal optreden, omdat het heel moeilijk is na zoveel jaren lief en vooral leed gedeeld te hebben hun partner te moeten verliezen (en daar actief over mee te denken). Meneer van Bortel had zijn hoop tijdens het eerste interview gevestigd op de nieuwe electroshock therapie bij zijn vrouw en de daarop volgende medicijnenkuur. Ook het feit dat zijn vrouw na een hartinfarct in het ziekenhuis wacht op een pace-

makeroperatie geeft aan dat ze blijven hopen. Zelfdoding is geen reële optie aangezien hun partners niet in staat zijn hier goed over na te denken. Eigenlijk willen de echtgenoten, van de huisarts of de behandelend psychiater, medewerking en begeleiding om de doodswens van hun vrouw in goede banen te leiden. Als blijkt dat de doodswens niet verdwijnt tijdens de behandeling, dan zouden (huis-)artsen of psychiaters bereid moeten zijn mee te werken aan de uitwerking van de doodswens, aldus de partners. Meneer van Boxtel denkt dat het besef dat zijn vrouw een blijvende doodswens heeft bij zijn huisarts (en behandelende psychiaters) zal groeien en dat de huisarts uiteindelijk zal helpen. Meneer Muis is heel negatief over de medewerking die zijn vrouw zou kunnen verwachten van de artsen.

5.5 Personen met een andere psychiatrische aandoening

Het verschil tussen de depressieve cliënten die in de vorige paragraaf zijn beschreven en de cliënten die in deze paragraaf aan bod komen is dat deze cliënten zelf al jaren strijden voor hun euthanasiewens en dat deze strijd geleid heeft tot veel conflicten en problemen met hun naaste omgeving. Gezien de psychische gesteldheid van deze cliënten en de emoties die naar boven kwamen tijdens de gesprekken, was het niet altijd mogelijk de chronologie van het proces precies in beeld te krijgen.

Fase 1/2: ziekte/wens om te sterven/eerste stappen

Alle drie cliënten klagen over vreselijke pijnen zonder dat er medisch gezien een oorzaak gevonden kan worden. Mevrouw Bobbe en mevrouw Verhoeven hebben een problematische jeugd gehad en zijn mede daardoor jarenlang onder psychiatrische behandeling geweest. Mevrouw Dobbe klaagt al jaren de psychiatrische inrichting aan waar zij in de jaren tachtig verbleef. Zij weigert sindsdien elke medewerking aan een nieuwe behandeling of opname. Mevrouw Verhoeven is sinds begin jaren negentig (na een reorganisatie bij de Riagg waar zij in behandeling was) gestopt met de behandeling. Beiden zijn van mening jarenlang verkeerd behandeld te zijn en pas de laatste jaren heeft hun ziekte een naam gekregen, namelijk MPS (een dissociatieve identiteitsstoornis). Volgens hen is er voor mensen met deze ziekte nog steeds geen goede therapie. Mevrouw Verhoeven heeft in het verleden pogingen tot zelfdoding gedaan. Ook mevrouw Dekker zegt al jarenlang pijnen te hebben. Dit is begonnen tijdens haar overgang

en is versterkt na het overlijden van haar man. Een jaar geleden is ze opgenomen geweest in een ziekenhuis. Mevrouw Dekker is in tegenstelling tot de andere twee cliënten nog wel onder behandeling van de Riagg.

Volgens de cliënten heeft het gebruik van (verkeerde) medicijnen mede geleid tot de situatie waarin zij nu verkeren. Al jaren proberen ze begrip te krijgen voor hun situatie en hebben ze het gevoel onbegrepen te zijn. Alhoewel hun doodswens al langer aanwezig is, vragen ze sinds begin jaren negentig concreet om euthanasie. Het onbegrip over hun lichamelijke klachten, de slechte c.q. verkeerde behandeling door de medische wereld en hun doodswens hebben geleid tot veel conflicten met artsen en ook met hun naaste familieleden. De cliënten hadden allen al voordat zij hun verklaring hadden opgesteld met hun naasten en huisartsen gesproken over hun wens om te sterven. De huisartsen reageerden negatief en de relatie met naasten werd door het uitspreken van de wens in een aantal gevallen ernstig verstoord. Gesprekken hierover werden volgens de cliënten afgekap. Zowel mevrouw Dobbe als mevrouw Dekker zijn in deze periode, voordat de verklaring was opgesteld, van huisarts veranderd vanwege een conflict met de huisarts over de wijze van behandeling (zowel in medische als in relationele zin).

Fase 3: de formele regeling

Opstellen van de euthanasieverklaring

De euthanasiewens leidde bij alle drie cliënten begin jaren negentig tot het invullen van een euthanasieverklaring. Mevrouw Dekker was al sinds de jaren tachtig lid van de NVVE. Twee jaar geleden heeft ze een euthanasieverklaring opgesteld. Deze verklaring heeft ze na haar verblijf in het ziekenhuis geactualiseerd door nadrukkelijk te melden dat ze geen levensverlengende behandelingen wenst. Een van haar kinderen is gevolmachtigde. Mevrouw Dobbe heeft contact gezocht met de NVVE en heeft een jaar geleden haar euthanasieverklaring getekend waarin zij als persoonlijke wens heeft aangetekend dat zij het liefst thuis wil sterven. Een broer is gevolmachtigde. Mevrouw Verhoeven heeft twee jaar geleden een euthanasieverklaring opgesteld waarbij zij vier vrienden als gevolmachtigden heeft opgenomen. In de euthanasieverklaring heeft ze een coma-verklaring opgenomen.

Het invullen van de euthanasieverklaring heeft bij deze cliënten vooral een functie naar de buitenwereld toe, om duidelijk te maken dat hun wens om te sterven serieus genomen moet worden. De cliënten hebben zich bij hun keuze van de gevolmachtigden in de eerste plaats laten leiden door de reacties in het verleden wanneer de cliënt sprak over de doodswens. Dit is de reden waarom mevrouw Dobbe een broer vroeg in plaats van een van de kinderen en mevrouw Verhoeven haar vrienden in plaats van haar familie (met wie ze nauwelijks meer contact heeft). Alle cliënten hebben, na het invullen de verklaring, deze afgegeven aan de huisarts. In het desbetreffende gesprek gingen de cliënten niet in op de euthanasiewens. Pas in latere gesprekken kwam hun concrete wens ter sprake.

reacties gevolmachtigden

De gevolmachtigden van mevrouw Dekker en mevrouw Dobbe bevestigden in het interview dat met name zij gevraagd zijn om als gevolmachtigde op te treden omdat zij in eerste instantie niet negatief reageerden op de doodswens van de cliënten en bereid waren hun verzoek om euthanasie serieus te nemen. Wel hebben zij de cliënten laten weten, niet bereid te zijn actief mee te werken aan de uitvoering van het euthanasieverzoek. De gevolmachtigden willen de cliënten steunen. Deze steun uit zich met name in de acceptatie van de cliënt als een individu met bepaalde problemen.

Mevrouw Verhoeven had haar vrienden in eerste instantie gevraagd als gevolmachtigden op te treden omdat ze geen naaste familieleden heeft aan wie ze het zou kunnen vragen. Zij gaf aan dat het vooral om situaties zou gaan waarin zij als gevolg van een ongeluk in coma zou geraken. In een later stadium heeft ze aangegeven dat zij denkt aan zelfdoding.

reacties huisartsen

De huisartsen hebben, volgens de cliënten, bij het in ontvangst nemen van de verklaring reeds een voorbehoud gemaakt. Alhoewel de artsen de verklaring accepteerden, hebben zij direct erbij gezegd dat dit geen garantie is dat bijvoorbeeld in geval van coma of een hartinfarct het verzoek van de cliënt altijd zal worden uitgevoerd. Met andere woorden, de huisartsen hielden bij het aannemen van de verklaring een slag om de arm. De huisarts van mevrouw Verhoeven, die ook in deze fase reeds de huisarts van mevrouw was, liet in het interview in het kader van het onderzoek weten als antroposofische arts tegen euthanasie te zijn en dit haar ook te hebben meegedeeld.

Fase 4: tweede en verdere stappen

acties en gesprekken

In de periode na het invullen van de euthanasieverklaring hebben de cliënten hun verzoek om euthanasie en hulp bij zelfdoding, volgens hun eigen zeggen, geconcretiseerd en voortdurend uitgedragen; zonder enig succes. Toen bleek dat het invullen van de euthanasieverklaring alleen, niet leidt tot het uitvoeren van het verzoek om euthanasie, zochten alle drie cliënten hulp bij de ledenhulpdienst van de NVVE.

Mevrouw Verhoeven is, na een mislukte poging tot zelfdoding, actief op zoek gegaan naar geneesmiddelen. In deze periode heeft ze ook contact gezocht met de ledenhulpdienst van de NVVE. Mevrouw Verhoeven is zeer tevreden over de contacten met de NVVE. Ongeveer een jaar geleden heeft zij haar naasten en gevolmachtigden op de hoogte gebracht van haar voornemen tot zelfdoding. Sindsdien is zij bezig al haar zaken na haar dood te regelen. Mevrouw Verhoeven vraagt om hulp na zelfdoding door middel van een verklaring van natuurlijke dood en heeft dit enige maanden geleden in een gesprek met de huisarts naar voren gebracht. De huisarts reageerde negatief op dit verzoek. Wel vroeg zij toestemming aan de cliënt om met een psychiater over haar situatie te praten. Mevrouw Verhoeven wil haar voornemen tot zelfdoding op korte termijn uitvoeren.

Mevrouw Dekker is sinds enige tijd in therapie bij de Riagg. Haar kinderen zijn hierbij betrokken. In samenspraak met de Riagg hebben mevrouw Dekker en haar kinderen afspraken gemaakt om de relatie tussen cliënt en haar kinderen te verbeteren. Daarnaast wordt, gezien de euthanasiewens, getracht een psychiater van de Riagg bij de hulpverlening te betrekken. Mevrouw Dekker heeft enkele malen contact gehad met een vrijwilliger van de NVVE, maar ook deze vrijwilliger kon haar niet helpen bij haar euthanasiewens.

Mevrouw Dobbe probeert sinds vorig jaar (medische) hulp te krijgen bij haar verzoek om euthanasie. Haar huisarts is alleen bereid te helpen wanneer zij zich voor behandeling laat opnemen. Mevrouw weigert dit, waardoor aan het begin van dit jaar haar huisarts zich heeft teruggetrokken. Mevrouw Dobbe heeft toen voor drie maanden een nieuwe huisarts toegewezen gekregen. Deze huisarts is niet principieel tegen euthanasie en heeft in verleden ook wel eens euthanasie toegepast bij terminale patiënten. Er zijn veel contacten

geweest tussen deze huisarts en mevrouw Dobbe, zonder dat dit geleid heeft tot een oplossing. Vorig jaar heeft mevrouw haar situatie naar buiten gebracht via de pers waarbij zij zowel is ingegaan op haar behandeling in een psychiatrische inrichting, als op het gebrek aan hulp bij haar verzoek om euthanasie. De afgelopen periode heeft ook mevrouw Dobbe hulp gezocht bij de NVVE.

De cliënten zijn alle drie van mening dat zij niet in staat zijn de ernst van hun euthanasiewens aan hun omgeving duidelijk te maken. Vooral mevrouw Dobbe en mevrouw Verhoeven zijn van mening dat het falen van de geestelijke gezondheidszorg heeft geleid tot de situatie waarin zij zich op dit moment bevinden en dat er voor hen geen andere uitweg is. Zij creëren door hun voortdurende vraag om euthanasie veel weerstand. Mevrouw Dekker spreekt vooral haar wanhoop uit dat, ondanks haar zoektocht om hulp, niemand bereid is haar echt te helpen. In het licht hiervan past ook de medewerking door deze cliënten aan het onderhavige onderzoek.

reacties gevolmachtigden

De gevolmachtigden erkennen allen de ernst van de situatie. Ze vinden dat de situatie bij de cliënten de afgelopen periode is verslechterd (behalve bij mevrouw Dekker). Alhoewel de situatie ernstig is, uiten zij ook twijfels of de doodswens van de cliënten reëel is. In hoeverre is de euthanasiewens onderdeel van het ziektepatroon? Allemaal spreken zij over de druk die door de cliënten op de naasten wordt uitgeoefend om hen te helpen bij hun streven naar euthanasie of zelfdoding. De gevolmachtigden van mevrouw Verhoeven kregen pas in een latere fase te horen dat zij plannen heeft tot zelfdoding. Ze beschrijven de cliënt enerzijds als iemand met een sterke persoonlijkheid, maar denken anderzijds dat de behoefte om alsmaar te praten over euthanasie/zelfdoding duidt op twijfels. De cliënten willen bevestigd worden in de juistheid van hun beslissing om te sterven en trekken zich terug als de naasten hun twijfels uitspreken over de juistheid van het voornemen. De cliënten spreken in hun interviews voortdurend over naasten die zich achter de mening van de artsen verschuilen, waardoor de relatie met naasten (anders dan de gevolmachtigden) verder verslechtert.

reacties van huisartsen

Alleen mevrouw Verhoeven heeft een goede verhouding met haar huisarts maar zegt daarbij dat zij de laatste jaren weinig contact

heeft gehad met haar huisarts. De huidige huisarts van mevrouw Dobbe wijst op het voortdurende beroep dat de cliënt op de huisartsen doet en dat dit de reden is waarom andere huisartsen zijn afgehaakt. De beide huisartsen ondersteunen de mening van de gevolmachtigden. Ook zij twijfelen aan de echtheid van de wens. Pogingen van de artsen om serieus in te gaan op de wens van de cliënt leiden, volgens de artsen, tot een terugtrekkende beweging van de cliënt.

Fase 5: toekomst/uitvoering

De cliënten zien de toekomst somber in. Mevrouw Verhoeven heeft naar haar gevoel haar eigen lot in handen omdat ze de medicijnen in huis heeft. Haar enige zorg is wat er gebeurt na de zelfdoding. Ze wil een natuurlijke dood verklaring en geen sectie en dit wil ze goed geregeld hebben voordat zij overgaat tot zelfdoding. Mevrouw Dobbe probeert door middel van niet eten en drinken de artsen te dwingen haar te helpen. Mevrouw Dekker heeft onlangs, na een verblijf in het ziekenhuis, haar euthanasieverklaring bijgesteld. Aan de verklaring is toegevoegd dat als ze weer opgenomen moet worden in het ziekenhuis, zij afziet van verdere behandeling.

De gevolmachtigden denken dat alleen een verslechtering van de lichamelijke situatie van de cliënten zal leiden tot een echte reële wens. Zolang dat niet het geval is zullen de cliënten wel praten over euthanasie of zelfdoding maar geen échte stappen nemen. In een dergelijke situatie (wanneer ze lichamelijk achteruit gaan) zijn zij bereid op te komen voor de wens van de cliënt. De gevolmachtigden uiten allen een grote mate van loyaliteit ten opzichte van de cliënten in hun strijd, maar zeggen ook dat deze voortdurende strijd hen murw maakt. Ze willen niet al te veel ingaan op de doodswens om te voorkomen dat ook zij zullen afhaken.

5.6 Conclusies: problemen en strategieën

Bij de vijf cliënten met een psychiatrische aandoening leefde de wens om te sterven al jaren voordat er actief over euthanasie of hulp bij zelfdoding werd nagedacht.

Problemen

Bij twee depressieve cliënten is de euthanasiewens of de vraag om hulp bij zelfdoding opgekomen nadat hun pogingen tot zelfdoding op niets zijn uitgelopen. Zowel de partners als de naasten van de cliënten zien de doodswens als gevolg van de steeds terugkerende depressies. Door het lange ziekteproces en de steeds verslechterende situatie hebben de naasten het gevoel gekregen dat de dood voor de cliënt een bevrijding zal zijn en dit heeft ertoe geleid dat het onderwerp voor hen bespreekbaar werd. Beide cliënten hebben een euthanasieverklaring opgevraagd en getekend. De ene huisarts heeft verklaard bereid te zijn te helpen als de situatie in zijn ogen zo is geworden dat er geen goed en redelijk leven meer mogelijk is. De andere huisarts gaf aan tegen euthanasie te zijn, waarop de cliënt een nieuwe huisarts gevonden heeft die alleen bereid is tot euthanasie bij terminale patiënten en niet bij psychiatrische patiënten. Praten over euthanasie met de behandelende psychiaters is nauwelijks mogelijk gezien de voortdurende wisseling van psychiaters waardoor er geen sprake is van een vertrouwensband.

Strategieën

Deze cliënten voeren zelf nauwelijks actie om het verzoek om euthanasie ingewilligd te krijgen. De enige strategie, die zij hebben, is hun doodswens herhalen en/of een poging tot zelfdoding doen. Pogingen tot zelfdoding leiden echter tot niets omdat het impulsief gebeurt zonder dat ze erover nadenken. Het zijn vooral de partners die hulpbronnen aanboren. Zij nemen het initiatief om een euthanasieverklaring voor hun partner (en henzelf) te tekenen. De partner gaat op zoek naar een nieuwe huisarts en gaat het eerste gesprek met de huisarts aan. Zij zoeken hulp bij de NVVE en hopen door medewerking aan het onderzoek een uitweg te vinden. Alhoewel ze dit doen, in de overtuiging dat dit waarschijnlijk de beste weg is voor hun depressieve partner, gaat het niet van harte. De partners hebben als gevolg van de ellende van de afgelopen jaren een zeer hechte band met hun echtgenote.

Problemen

De andere drie cliënten met een psychiatrische aandoening klagen over vreselijke pijnen zonder dat er medisch gezien een oorzaak gevonden wordt. Volgens hen heeft het gebruik van verkeerde medicijnen mede geleid tot de situatie waarin zij nu verkeren. De doodswens van deze cliënten heeft geleid tot veel conflicten met zowel de naasten als de artsen. Deze drie cliënten hebben allen een euthanasieverklaring ingevuld en getekend. Twee van de drie gevolmachtigden hebben de cliënt echter laten weten niet bereid te zijn actief mee te werken aan een verzoek om euthanasie. Zij zien hun taak vooral in het ondersteunen van de cliënten. De huisartsen hebben volgens de cliënten reeds bij het in ontvangst nemen van de verklaring een voorbehoud gemaakt. Zij hebben er direct bij gezegd dat dit geen garantie is dat bijvoorbeeld in geval van coma of hartinfarct de wens van de cliënt altijd zal worden uitgevoerd. In de periode na het invullen van de euthanasieverklaring, hebben de cliënten hun verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding voortdurend uitgedragen maar zonder succes. Ze wijzen alle drie op het onvermogen om aan hun omgeving duidelijk te maken dat zij een concrete euthanasiewens of vraag om hulp bij zelfdoding hebben. Alhoewel de gevolmachtigden vinden dat de situatie de afgelopen periode verslechterd is, blijven zij de wens van de cliënt als onderdeel van het ziektepatroon beschouwen. De huisartsen ondersteunen dit. De cliënten zien de toekomst somber in. Een van hen heeft wel de benodigde medicijnen weten te bemachtigen, maar strijdt voor het afgeven van een natuurlijke doodverklaring na haar zelfdoding.

Strategieën

In tegenstelling tot de depressieve cliënten hebben deze cliënten in de loop van de tijd juist veel strategieën toegepast:

- * Cliënten stoppen met de psychiatrische behandeling of weigeren een nieuwe behandeling.
- * Door middel van hun euthanasieverklaring proberen deze cliënten te duiden op de ernst van hun verzoek c.q. hun voornemen.
- * Vervolgens is hun euthanasiewens of hun verzoek om hulp bij zelfdoding voortdurend onderwerp van gesprek.
- * Wanneer de euthanasieverklaring weinig effect heeft, zoeken

zij hulp bij de NVVE.

- * Naasten en artsen worden onder druk gezet door de zaak in de openbaarheid te brengen.
- * Vervolgens zetten ze hun verzoek kracht bij door niet meer eten en te drinken of door zelf middelen aan te schaffen en dit naar buiten bekend maken.
- * De cliënten verwaarlozen zich lichamelijk.
- * Zij blijven zoeken naar nieuwe medestanders.
- * En hopen ze door mee te werken aan het onderzoek nieuwe wegen te vinden die hen zouden kunnen helpen.

Zoals we in de inleiding van dit hoofdstuk stelden, heeft het arrest van Chabot veel discussie losgemaakt onder psychiaters (Asmus & Schrovers, 1995; De Jong, 1995). Uit het voorafgaande blijkt dat cliënten (en hun partners) na jarenlange behandeling het vertrouwen in de hulpverlening hebben verloren. Huisartsen zien zichzelf niet capabel om euthanasie toe te passen bij personen met een psychiatrische aandoening. Cliënten zien een nieuwe behandeling door een psychiater niet zitten, ook al wordt uiteindelijk hulp bij zelfdoding niet uitgesloten. Het enige dat overblijft voor deze cliënten is het heft in eigen handen te nemen door middel van zelfdoding.

HOOFDSTUK ZES

GROEP D: PERSONEN MET WEINIG OF GEEN TOEKOMST-PERSPECTIEF

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk bespreken we een groep cliënten die met elkaar gemeen hebben dat ze geen of weinig toekomstperspectief in hun leven zien. De redenen hiervoor kunnen zijn eenzaamheid, angst voor afhankelijkheid van anderen of voor opname in een ziekenhuis of verpleeghuis of levensmoeheid.

Begin jaren negentig is naar aanleiding van een artikel in het NRC-Handelsblad van H. Drion een discussie losgebrand over de vraag in hoeverre personen die, zoals Drion het noemt, 'klaar zijn met het leven', recht hebben op de dood op een moment dat zij die zelf willen (Drion, 1992; Achterhuis e.a., 1995; Chabot, 1996). Sinds het artikel van Drion wordt er gesproken over 'de pil van Drion'. Drion verbond het recht op een zelfgewild einde met name aan de leeftijd en de leefsituatie van personen. Bij Drion ging het om alleenstaande ouderen die het gevoel hebben dat het leven hen weinig perspectieven meer biedt en die bang zijn voor het aftakelingsproces in de toekomst.

In hoofdstuk drie blijkt dat voor een aantal cliënten in het onderzoek de zorg om de toekomst, wanneer de gezondheid slechter wordt, een reden is om uit voorzorg een euthanasieverklaring op te stellen. In dit hoofdstuk komen cliënten aan bod die al een stap verder zijn. Zij hebben hun euthanasieverklaring (al jaren geleden) opgesteld en denken nu concreet aan een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Zoals hierna zal blijken vormt deze groep cliënten de grootste groep in het onderzoek (namelijk twaalf personen) en komen ze qua samenstelling sterk overeen met de ouderen die Drion beschrijft in zijn artikel.

Negen van de twaalf cliënten uit deze groep gaven toestemming hun huisarts te benaderen. Met acht huisartsen heeft een gesprek plaatsgevonden terwijl één huisarts zijn medewerking weigerde vanwege gebrek aan tijd. Driemaal gaf de geïnterviewde cliënt geen toestemming de huisarts te benaderen. Eenmaal ter bescherming van de

huisarts omdat euthanasie verboden is, eenmaal omdat de cliënt nog nooit met zijn huisarts gesproken heeft over euthanasie en eenmaal omdat de cliënt in het verleden een slechte relatie met de huisarts had en de relatie nu niet wil verstoren.

Wat betreft het benaderen van de naasten ligt de zaak bij deze groep anders dan bij de groepen die we in de voorafgaande hoofdstukken hebben besproken. Bij zes van de twaalf cliënten zijn geen naasten benaderd omdat drie cliënten geen naasten hebben en drie cliënten een slechte relatie met hun naasten (kinderen) hebben. Bij zes cliënten is wel met 'een naaste' gesproken:

driemaal was de geïnterviewde gevolmachtigde
driemaal was er geen gevolmachtigde en heeft er een interview plaatsgevonden met een van de kinderen, een verzorgster van het verzorgingshuis en een vrijwilliger die eenmaal per week op bezoek komt.

3.2 Enkele achtergrondgegevens

Deze groep cliënten wordt gevormd door acht vrouwen en vier mannen. De gemiddelde leeftijd van deze groep is 79 jaar. De oudste geïnterviewde is 94 jaar en de jongste is 60 jaar. De mannen zijn in het algemeen iets jonger dan de vrouwen (gemiddelde leeftijd van de mannen is 75 jaar en van de vrouwen 82 jaar). Elf van de twaalf cliënten zijn alleenstaand. Zes cliënten zijn weduwe/weduwnaar, drie cliënten zijn gescheiden en twee cliënten zijn nooit getrouwd geweest. Eén cliënt is getrouwd met een partner die erg ziek is.

De helft van deze cliënten heeft geen kinderen. Vijf cliënten hebben twee kinderen en één cliënt heeft drie kinderen. Van de vijf cliënten met kinderen hebben twee cliënten een goede relatie met alle kinderen. Bij de andere drie cliënten is de relatie met (een deel van) de kinderen slecht.

Tachtig van de twaalf cliënten wonen thuis. Drie cliënten wonen in een verzorgingshuis (waarvan één cliënt in de periode van het onderzoek verhuisd is) en één cliënt woont in een serviceflat. Drie cliënten hebben naar de schatting een inkomen rond het minimum. Bij zeven geïnterviewden ligt het inkomen tussen minimum en modaal en twee cliënten hebben een inkomen boven modaal.

Twee cliënten zijn naar eigen zeggen nog volledig gezond. Vier cliënten zeggen redelijk gezond te zijn en zes cliënten vinden hun eigen gezondheid slecht.

Bij vier cliënten speelt het geloof een belangrijke rol in hun leven.

Uit bovenstaande gegevens komt naar voren dat deze groep cliënten in vergelijking met de oudere cliënten in hoofdstuk drie, die een verzoek uit voorzorg hebben, vooral verschilt in het al dan niet hebben van een sociaal netwerk waar zij op kunnen terugvallen.

De situatie van de twaalf cliënten kan als volgt gekenschetst worden.

- * Mevrouw van Dalen is 83 jaar, een weduwe met kinderen en woont in een verzorgingshuis. Zij heeft een aantal jaren geleden een operatie ondergaan en is als gevolg van de narcose in een depressie geraakt. Zij staat onder behandeling van de Riagg vanwege haar eenzaamheidsgevoelens.
- * Mevrouw Lanser is 94 jaar en gescheiden. Zij verloor een aantal jaren geleden haar vriendin met wie zij heel lang heeft samengewoond. Ze heeft geen kinderen en is in de periode van het onderzoek verhuisd naar een verzorgingshuis. Zij heeft gezondheidsproblemen en kampt met onverwerkte oorlogservaringen.
- * Mevrouw Bosch is 80 jaar en sinds enkele jaren weduwe zonder kinderen. Ook zij heeft onverwerkte oorlogservaringen. Zij heeft hart- en rugklachten.
- * Mevrouw Baas is 81 jaar, is weduwe en heeft kinderen. Zij heeft gezondheidsklachten en loopt slecht. Sinds de dood van haar man heeft het leven weinig zin.
- * Mevrouw de Lange is 87 jaar en een weduwe met kinderen waarvan er één in het buitenland woont. Zij loopt slecht en ligt door een val een aantal maanden geleden het grootste gedeelte van de dag op bed.
- * Meneer Stoof is 79 jaar en heeft eind jaren tachtig plotseling zijn vrouw verloren. Hij heeft geen kinderen en is erg eenzaam. Zijn gezondheid is goed.
- * Mevrouw Jonker is 71 jaar en weduwe. Zij heeft zelf geen kinderen maar wel kinderen uit het eerste huwelijk van haar man. De relatie met de kinderen is problematisch. Mevrouw loopt moeilijk en lijdt aan een oogziekte.
- * Mevrouw Kuijk (91 jaar, nooit getrouwd geweest) heeft onverwerkte oorlogservaringen, loopt moeilijk en haar gezichtsver-

mogen gaat sterk achteruit.

- * Mevrouw Mooy is 69 jaar en nooit getrouwd geweest. Zij woont sinds enige jaren in verzorgingshuis en heeft hart- en rugklachten.
- * meneer Poel is 84 jaar en getrouwd met kinderen waarvan er twee in het buitenland wonen. Hij woont met zijn vrouw sinds enige jaren in een verzorgingshuis. Meneer is door de oorlog gehandicapt en heeft een jaar geleden een hersenbloeding gehad. Zijn vrouw is erg ziek.
- * Meneer de Ridder is 77 jaar en gescheiden met kinderen. Hij woont in een serviceflat nadat hij, na een jarenlang verblijf in het buitenland, is teruggekeerd naar Nederland. Meneer heeft een oogziekte die kan leiden tot blindheid.
- * Meneer Wolf (60 jaar, in de WAO, gescheiden) is nog volledig gezond. Sinds enige jaren zijn de contacten met zijn kinderen en partner verbroken.

6.3 Het verloop van het proces

Het grote verschil tussen deze cliënten en de cliënten die we in de vorige hoofdstukken besproken hebben, is het hopeloze gevoel dat de meesten hebben dat ze wat betreft hun verzoek om euthanasie op een 'dood' spoor zijn beland. Ze wensen (op termijn) euthanasie maar weten niet (meer) wat ze zouden kunnen doen om hun levens-einde te bespoedigen. Sommige cliënten belanden al zeer snel op dit punt. Zo zijn er geïnterviewden die niet veel verder zijn gekomen dan het opstellen en het afgeven van hun euthanasieverklaring. Anderen proberen in gesprek te blijven over hun wens, maar merken al vrij snel dat zij overal nul op hun rekwest krijgen en lopen dan ook vast.

Uitgaande van de schematische weergave van het proces zoals weergegeven in § 1.6 betekent dit dat er in elke fase van het proces cliënten zijn die niet verder komen. In feite is het proces te beschrijven als een soort 'afvalrace'. Dit heeft enerzijds te maken met de (zeer) afwijzende reacties die zij krijgen op hun verzoek om euthanasie en anderzijds op het feit dat deze cliënten vaak moeite hebben voor zichzelf op te komen.

Uitgaande van het proces kunnen deze cliënten in twee groepen worden verdeeld. De eerste groep bestaat uit cliënten die een euthanasieverklaring hebben opgesteld in een ver verleden in een periode

dat er bij hen nog geen sprake was van een concrete wens. De wens om te sterven heeft om verschillende redenen de laatste jaren concrete vormen aangenomen. Bij de tweede groep is de concrete wens om te sterven (binnen afzienbare termijn) aanleiding geweest om de eerste stappen te zetten, meestal door het opstellen van een euthanasieverklaring.

Zoals uit de vorige paragraaf blijkt bestaat deze groep cliënten in meerderheid uit ouderen boven de zeventig jaar. Qua leefsituatie komen zij sterk overeen met de groep die door Drion beschreven wordt. Kenmerkend voor deze groep is dat zij zelf het gevoel hebben dat hun (soms hoge) leeftijd mede bepalend is voor hun verzoek om euthanasie. Vandaar dat wij in het vervolg van dit hoofdstuk zullen spreken over ouderen waarbij we niet impliceren dat de situatie waarin deze cliënten zich bevinden kenmerkend is voor alle ouderen.

6.4 Cliënten die reeds voor hun concrete wens in het bezit waren van een euthanasieverklaring

Fase 1/2: de reden/aanleiding om in het verleden een euthanasieverklaring op te stellen en de eerste stappen

Deze groep wordt gevormd door de dames van Dalen, Lanser, Bosch, de Lange, Baas en de heer Stoof. Aangezien bij deze groep cliënten het moment dat zij zijn gaan nadenken over euthanasie vele jaren achter hen ligt en zij zich de eerste reacties niet altijd meer kunnen herinneren, zullen we fase 1 (aanleiding) en fase 2 (eerste gesprekken hierover) samen bespreken.

Bij mevrouw van Dalen is, in de periode dat zij na ging denken over euthanasie, (op een positieve wijze) euthanasie toegepast bij haar moeder. Mevrouw Baas heeft in die periode het stervensproces van haar ouders meegemaakt en toen samen met haar man besloten dat het op deze wijze voor haar niet meer hoefde. De heer Stoof, mevrouw Lanser en mevrouw Bosch geven vooral hun pessimistische levensinstelling (en ervaringen in de oorlog) als reden waarom ze reeds in een vroeg stadium al nadachten over hun levenseinde. Mevrouw de Lange heeft contact gezocht met de NVVE na een uitzending op de televisie over euthanasie. Zij heeft als kind het lange stervensproces van haar vader, die kanker had, meegemaakt.

Fase 3: een formele regeling treffen

het opstellen van de eerste euthanasieverklaring

De vrouwelijke cliënten zijn allemaal lid geworden van de NVVE in de eerste jaren van het bestaan van de vereniging en hebben ook in die periode hun eerste euthanasieverklaring ingevuld. Zowel bij mevrouw van Dalen, mevrouw Bosch als mevrouw Baas leefden hun man nog in die periode en hebben zij samen met hun man hun eerste verklaring opgesteld. De heer Stoof heeft eind jaren tachtig een euthanasieverklaring opgesteld, maar ook bij hem was in de tijd nog geen sprake van een concreet verzoek.

reactie naasten

Mevrouw van Dalen, mevrouw Bosch en mevrouw Baas hebben de beslissing samen met hun man genomen. Zij geven aan in die periode heel open met hun naasten over de verklaring te hebben gesproken. Bij mevrouw van Dalen hebben ook de kinderen in die periode een euthanasieverklaring getekend. Bij mevrouw Baas waren de kinderen vanaf het begin op de hoogte van het feit dat de ouders een verklaring hadden opgesteld. Meneer Stoof heeft zijn verklaring besproken met zijn vrouw; die toen nog leefde. Zijn vrouw wilde zelf geen euthanasieverklaring maar vond wel dat het opstellen van een verklaring paste bij de levenshouding van haar partner. Mevrouw Lanser is altijd heel open geweest over haar (latente) doodswens tegenover de naaste omgeving (was toen al gescheiden en had geen kinderen). Mevrouw de Lange vond in die tijd vooral steun bij personen die ook lid waren van de NVVE. Allen benadrukken dat de reactie van hun naasten mede was ingegeven door het feit dat zij op dat moment de verklaring uit voorzorg hadden getekend.

reactie huisarts

Deze groep heeft pas met de huisarts gesproken over de verklaring, nadat zij hem hadden opgesteld. Alle cliënten hebben sinds hun eerste verklaring een andere huisarts gekregen. De reactie van de oude huisartsen hield meestal in dat zij de verklaring in hun dossier stopten. Gezien het feit dat het al zo lang geleden is, weten de geïnterviewden niet meer exact de reactie van hun toenmalige huisarts. Mevrouw van Dalen heeft de verklaring aan de huisarts gegeven met de woorden '*Ik ben bang om te lijden*'. De huisarts reageerde daarop met de woorden: '*Bij mij hoeft niemand te lijden*'. Mevrouw Lanser kan zich herinneren dat de huisarts nauwelijks commentaar gaf: '*Het was vroeger hoogst ongebruikelijk en er werd al gauw gezegd dat er iets mis was in mijn hoofd*'.

Fase 4: tweede en volgende stappen

het moment dat het verzoek om euthanasie/zelfdoding concreet werd

Bij vier van de zes cliënten is het overlijden van de partner/huisgeenoot het moment dat hun wens om te sterven concrete vormen aannam. Bij verschillende cliënten nam de eenzaamheid sterk toe na het overlijden van hun partner. Een tweede belangrijke factor bij deze cliënten zijn de toenemende gezondheidsklachten zoals die in de vorige paragraaf beschreven zijn en de angst voor achteruitgang van de kwaliteit van het leven.

Hoe concreet is de wens op het moment van het onderzoek?

We hebben de cliënten gevraagd wat hun euthanasiewens precies inhoudt. Mevrouw van Dalen, meneer Stoof en mevrouw Bosch zeggen liever vandaag dan morgen te willen sterven. Mevrouw van Dalen voegt daaraan toe: '*Nu, tenzij mijn eenzaamheid minder zou worden*'. Mevrouw Lanser en mevrouw de Lange zeggen dat zij graag over de middelen zouden willen beschikken zodat zij die zouden kunnen innemen op het moment dat zij er klaar voor zijn. Mevrouw Baas heeft middelen (medicijnen) gespaard maar weet niet of zij over voldoende middelen beschikt. Zij vragen om hulp bij zelfdoding. Zo zegt mevrouw Lanser: '*Een pil die ik kan gebruiken wanneer ik dat wil en dat kan morgen zijn maar dat kan ook volgend jaar*'. Mevrouw de Lange verwijst naar de pijn die ze heeft: '*Er zijn dagen dat ik weinig pijn heb maar er zijn ook dagen dat ik erg veel pijn heb. Ik wil iets hebben voor als de pijn ondraaglijk wordt*'. Mevrouw Baas wil sterven op het moment dat zij het gevoel heeft dat zij teveel wordt voor haar kinderen en voor haar kinderen niets meer kan betekenen.

acties

Een van de acties die de cliënten in deze fase hebben ondernomen is het vernieuwen van hun euthanasieverklaring of het opnieuw ondertekenen van hun verklaring. Daarmee laten ze hun omgeving weten dat zij ermee bezig zijn. Zoals we hiervoor al aangaven hebben alle geïnterviewden sinds hun eerste verklaring een andere huisarts gekregen.

Meneer Stoof en mevrouw de Lange hebben hun euthanasiewens niet kenbaar gemaakt aan hun directe omgeving. Meneer Stoof heeft er met niemand over gesproken omdat hij geen naasten heeft en

mevrouw de Lange omdat de relatie met haar kinderen niet goed is. Mevrouw Bosch heeft in het kader van het vernieuwen van haar euthanasieverklaring aan een nicht gevraagd of deze gevolmachtigde wilde zijn. Alhoewel dit gesprek goed is verlopen, heeft ze niet gesproken over haar concrete euthanasiewens. De kinderen van mevrouw van Dalen en mevrouw Baas en de gevolmachtigden van mevrouw Lanser zijn allen volledig op de hoogte van de wens van deze cliënten, om niet meer verder te leven en de euthanasiewens.

Meneer Stoof heeft nooit enige actie ondernomen naar zijn nieuwe huisartsen (een praktijk met twee artsen). Aangezien zijn gezondheid nog goed is heeft hij zijn huisartsen de afgelopen jaren maar een enkele keer ontmoet. Er is nauwelijks sprake van een relatie waardoor meneer Stoof het moeilijk vindt over een dergelijk onderwerp met zijn huisartsen te praten. Mevrouw van Dalen heeft bij de actualisering van haar verklaring een gesprek met haar huisarts gehad in algemene termen of de arts in principe bereid is euthanasie toe te passen. Op gelijke wijze heeft mevrouw Bosch er met haar huisarts over gesproken bij een kennismakingsgesprek toen zij, na de dood van haar man, op zoek was naar een nieuwe huisarts. Ze heeft wel met haar huisarts over haar doodswens, maar niet over haar euthanasiewens gesproken. Mevrouw Lanser en mevrouw Baas hebben daarentegen bij het afgeven van hun euthanasieverklaring wel gesproken over hun euthanasiewens. Mevrouw de Lange is erover begonnen met haar huisarts toen zij tegen de wil van de artsen het ziekenhuis had verlaten.

Alleen mevrouw Baas geeft aan dat haar relatie met de huisarts goed is. De andere cliënten spreken over een minder goede of geen relatie met hun huisarts. Mevrouw Bosch zegt hierover: *'Ik spreek hem zo weinig en ben snel bang te veel te zijn'*.

reacties naasten

Zoals gezegd, heeft meneer Stoof niemand in zijn naaste omgeving met wie hij over zijn wens kan praten. De interviewer was de eerste persoon met wie meneer Stoof uitgebreid over zijn verlangen heeft gesproken.

Volgens mevrouw van Dalen willen haar kinderen niet meewerken aan de realisering van haar wens. Zij formuleert het als volgt: *'De kinderen weten dat ik liever vandaag dan morgen doodga, maar vooral mijn oudste dochter ligt dwars. Ze onderschat mijn depressie.'*

Ze weet het wel maar ze beseft niet dat het een martelgang is'. Mevrouw van Dalen gaf geen toestemming voor een gesprek met (een van) haar kinderen. Ook mevrouw de Lange gaf geen toestemming om met haar kinderen te praten. Zelf zegt mevrouw de Lange dat een van haar kinderen er in eerste instantie niet over wilde praten, maar in tweede instantie gezegd had: *'Het is uw leven en u moet maar zelf doen waar u zin in heeft'*. Haar tweede kind is katholiek geworden en is vanwege zijn geloof tegen euthanasie. Mevrouw Lanser zegt dat haar naasten (twee vrienden) haar wens respecteren maar ze praat er met hen niet vaak over: *'Ik mag een heel gelukkige indruk maken, ik kan goed toneelspelen. Ik wil ook leuk zijn voor mijn vrienden, maar ik vind het leven verschrikkelijk'*. Haar vrienden reageerden in eerste instantie op haar doodswens door te wijzen op het feit dat ze nog veel heeft om dankbaar voor te zijn. Volgens hen heeft het verlangen van mevrouw sterk te maken met haar stemming. *'De ene dag zegt mevrouw dat ze dood wil en de andere dag maakt ze plannen om op vakantie te gaan.'* Dit heeft tot de gevolgt dat haar vrienden niet meer reageren wanneer ze erover begint.

Mevrouw Bosch heeft met haar nicht alleen gesproken over de vraag of haar nicht gevolmachtigde wilde zijn. Hierop heeft haar nicht volgens mevrouw Bosch positief gereageerd. Maar mevrouw Bosch heeft niet gesproken over haar euthanasiewens. Haar nicht merkt op dat mevrouw Bosch veel bezig is met haar gezondheid en veel conflicten heeft met artsen. Ze reageert zo weinig mogelijk op deze conflicten. Een van de kinderen van mevrouw Baas zegt weliswaar op de hoogte van de wens van zijn moeder, maar zijn moeder vraagt in feite een bevestiging van haar omgeving of de beslissing die zij neemt om niet meer te willen leven de juiste is. Enerzijds vraagt ze om een rechtvaardiging voor haar beslissing, terwijl ze anderzijds twijfelt over de termijn waarop zij wil sterven. Dit blijkt ook uit het interview dat we met mevrouw Baas hadden.

reactie huisartsen

De huisartsen van mevrouw van Dalen, mevrouw Lanser, mevrouw Baas en mevrouw de Lange zijn op de hoogte van de wens dat zij willen sterven. Mevrouw de Lange en mevrouw Lanser kregen een afwijzende reactie van hun huisartsen. Deze artsen wilden er verder niet over praten. Met de huisarts van mevrouw de Lange is niet gesproken. De huisarts van mevrouw Lanser bevestigt haar wens maar zegt: *'Een huisarts is er niet om het ouderdomsprobleem op te lossen met euthanasie'*. Volgens de huisarts is mevrouw Lanser een-

zaam en wil ze geen hulp om iets aan haar eenzaamheid te doen. Haar euthanasieverzoek en de daarop volgende weigering van de huisarts heeft hun relatie onder druk gezet.

De huisarts van mevrouw Baas heeft meteen kenbaar gemaakt dat hij vanwege zijn geloof nooit mee zal werken aan euthanasie. Mevrouw Baas heeft een goede relatie met haar huisarts en beiden zijn van mening dat zijn afwijzing geen gevolgen heeft voor hun relatie.

De huisarts van mevrouw van Dalen heeft als reactie op de wens van mevrouw getracht iets te doen aan de eenzaamheid van mevrouw door de Riagg in te schakelen. Sindsdien krijgt mevrouw via de Riagg wekelijks bezoek van een vrijwilliger. De huisarts zegt zelf niet ingegaan te zijn op de doodswens van mevrouw omdat hij niet overtuigd is van de ernst van deze wens.

verdere acties van de cliënten

Tegenover de naasten hebben de meeste cliënten (voor zover zij hun euthanasiewens hadden uitgesproken) hun wens meerdere malen herhaald. Verschillende cliënten spreken over een dilemma. Enerzijds kun je niet dag en nacht over doodgaan praten, want dan wordt de verhouding met de naasten verstoord of belast je je naasten met jouw problemen. Anderzijds gaan de naasten (wanneer je er niet over praat) er van uit dat het allemaal niet zo erg is, juist omdat je er niet over praat.

Mevrouw Bosch heeft geen verdere stappen ondernomen na de negatieve reactie van de huisarts op haar wens om te sterven. Meneer Stoof heeft als enige actie (behalve de medewerking aan het onderzoek) enige tijd geleden contact gezocht met de ledenhulpdienst van de NVVE. Het bezoek van een medewerker van de ledenhulpdienst leverde niets op want het klikte niet.

Mevrouw van Dalen heeft na de negatieve reactie van de huisarts eerst geprobeerd een nieuwe huisarts te vinden. Zij heeft vijf huisartsen benaderd maar verschillende artsen gaven te kennen geen nieuwe patiënten meer aan te nemen. Twee jaar geleden heeft ze een poging tot zelfdoding gedaan. Tevens heeft ze contact gezocht met de NVVE. De medewerker van de NVVE zei dat er weinig hoop is in haar situatie omdat ze nog veel te goed is en dat daarom niemand haar zou willen helpen (aan middelen). Boven haar bed in het verzorgingshuis heeft mevrouw van Dalen een briefje hangen waar op

staat dat ze niet geholpen wil worden als iemand haar ziek zou vinden. Ook mevrouw de Lange is na de weigering van de huisarts op zoek gegaan naar een andere huisarts. Zij kreeg, net als mevrouw van Dalen, te horen dat de huisartsen in haar woonplaats geen patiënten van elkaar overnemen.

Mevrouw Lanser heeft ook contact opgenomen met ledenhulpdienst van NVVE. Net als meneer Stoof zegt ze: *'We lagen elkaar absoluut niet. Ik kon met de medewerker niet praten en ik heb verder geen contact meer gezocht'*. Verder heeft mevrouw Lanser geen stappen ondernomen. In de periode tussen het eerste en het tweede interview is mevrouw Lanser verhuisd naar een verzorgingshuis. Ze was ziek en in de war. Ze is tevreden over het verblijf maar *'de eenzaamheid is groter geworden. Ik ben uitgeleefd'*.

Mevrouw Baas heeft na de weigering van haar huisarts om in te gaan op haar verzoek, drie jaar geleden de huisarts verzocht haar vesparax voor te schrijven. Dit heeft hij gedaan en op dit moment heeft ze zoals ze zelf zegt *'de medicijnen in huis'*. Begin jaren tachtig, vlak na het overlijden van haar man, heeft ze tevens contact gezocht met de ledenhulpdienst van de NVVE omdat met haar toenmalige huisarts niet gesproken kon worden over euthanasie. Deze gesprekken heeft zij toen zeer gewaardeerd. De laatste jaren heeft mevrouw geen contact meer gehad met de NVVE.

reactie naasten

Het dilemma van de cliënten zoals hierboven geschetst, blijkt ook uit de interviews met de naasten. Naasten bij wie de cliënten blijven hameren op hun euthanasiewens, voelen dit als een grote belasting en proberen erover heen te praten. Bij cliënten die het onderwerp maar laten zitten, zijn de naasten van mening dat het wel meevalt met de doodswens.

reactie huisartsen

De huisarts van mevrouw van Dalen heeft niet gereageerd op haar poging tot zelfdoding. Hij geeft zelf aan bewust het contact met mevrouw op een laag pitje te hebben gezet. De reden hiervoor is dat hij toch niet tegemoet kan komen aan haar euthanasiewens, die het gevolg is van eenzaamheid. Hij vindt de situatie van mevrouw wel verbeterd sinds zij onder behandeling is van de Riagg.

Toen de huisarts van mevrouw de Lange hoorde dat zij op zoek was naar een andere huisarts, reageerde hij door haar als patiënt te schrappen. Mevrouw nam daar geen genoegen mee. De relatie met haar huisarts is daarna enige tijd slecht geweest. Hij controleerde steeds of ze niet te veel medicijnen had. Nu ze het onderwerp euthanasie niet meer ter sprake brengt, is de relatie verbeterd.

Volgens mevrouw Baas is haar huisarts wel bereid haar te helpen na haar zelfdoding door een verklaring van natuurlijke dood af te geven. Met de huisarts zelf hebben we in het kader van het onderzoek niet gesproken.

Fase 5: heden/toekomst/uitvoering van de wens

Meneer Stoof weet niet wat hij verder zou kunnen doen. Hij zou het liefst buiten zijn huisarts om, bijvoorbeeld via de NVVE aan middelen willen komen, zodat hij niemand in zijn omgeving erbij hoeft te betrekken en er op een nette manier een einde aan zou kunnen maken.

Mevrouw van Dalen is bang om het zelf te doen. Ze is ten einde raad. De huisarts is van mening dat door de hulp van de Riagg het eenzaamheidsprobleem minder is geworden, maar zelf ervaart zij dit niet zo. Mevrouw Lanser heeft veel medicijnen in huis. Die zou ze allemaal tegelijk kunnen innemen, maar ze is bang om weer wakker te worden en dan 'als straf' naar een verpleeghuis te moeten. Mevrouw Lanser: *'Ik vind dat de wetgeving zo moet zijn dat als de hulpverlener merkt dat de wens tot euthanasie echt diep zit bij de patiënt, ze middelen mogen verstrekken. Ik vind niet dat de huisarts het drankje moet geven; geef mensen pillen en laat ze deze innemen wanneer zij willen. Dan belast je een arts niet.'* Mevrouw Bosch zegt over haar situatie: *'Ik zal liever vandaag dan morgen gaan. Tegelijkertijd weet ik dat mijn lichamelijke situatie slechter moet worden. Op dit moment doe ik geen moeite om hulp te krijgen, want dat is verspilde moeite. Maar als ik zelf invloed kan uitoefenen op de termijn waarop ik dood ga zal ik het zeker doen. Dus als ik kanker krijg en artsen willen mij opereren dan zeg ik nee en dan moeten ze luisteren'*. Mevrouw Baas wil zelfdoding en heeft middelen in huis maar worstelt met uitvoering van de zelfdoding. Ze wil haar kinderen (en huisarts) niet belasten met haar zelfdoding en vraagt eigenlijk toestemming aan haar kinderen. Dit heeft echter tot gevolg dat haar kinderen zich juist belast gaan voelen. Mevrouw de Lange sluit zich af voor de buitenwereld. Ze zou graag zien dat bij de NVVE

zonder tussenkomst van een arts middelen verstrekt zouden kunnen worden aan ouderen, die dan zelf kunnen beslissen wanneer ze willen sterven.

6.5 Cliënten die nog geen euthanasieverklaring hadden op het moment dat hun verzoek om euthanasie concreet werd

Fase 1: reden/aanleiding om na te denken over euthanasie

Deze groep wordt gevormd door mevrouw Jonker, mevrouw Kuijk en mevrouw Mooy en de heren Wolf, Poel en de Ridder. Alle geïnterviewden geven als belangrijke reden om na te gaan denken over euthanasie, het achteruitgaan van de gezondheid, of de kans daarop en de gevolgen die dit zal hebben in de toekomst op de kwaliteit van hun leven (opname in een ziekenhuis of verpleegtehuis/ blindheid/ afhankelijk worden van je omgeving). Met andere woorden ze zijn bang voor het aftakelingsproces in hun leven en voor het toekomstig stervensproces. Drie cliënten (mevrouw Jonker, mevrouw Kuijk en meneer Poel) zeggen daar expliciet bij dat zij zoveel hebben meegemaakt in hun leven dat het voor hen niet meer zo hoeft. Ze zijn levensmoe. Bij mevrouw Jonker speelt haar oorlogsverleden en de teleurstelling in de wijze waarop de samenleving zich ontwikkeld heeft, een aanvullende rol.

Bij deze angstgevoelens voor de toekomst en het 'klaar met het leven' gevoel speelt mee dat deze cliënten, met uitzondering van meneer de Ridder, of geen naasten hebben met wie zij rekening zouden moeten of willen houden of nauwelijks contact hebben met hun naasten. Dit wil niet zeggen dat deze cliënten helemaal geen sociaal netwerk hebben maar er zijn geen personen met wie zij een geladen onderwerp als euthanasie kunnen bespreken. Het gebrek aan een dergelijk sociaal netwerk betekent ook dat afhankelijk zijn van anderen in de toekomst betekent afhankelijk zijn van vreemden. Meneer Wolf, mevrouw Jonker en mevrouw Mooy hebben zelf langdurig personen in hun omgeving verzorgd en het stervensproces van deze personen in een instelling als afschrikwekkend voorbeeld meegemaakt.

Het ontbreken van een sociaal netwerk komt ook tot uitdrukking in het feit dat we in het kader van het onderzoek maar met één naaste (een van de kinderen van meneer de Ridder) van deze groep cli-

enten gesproken hebben. Bij drie cliënten hebben geen gesprekken met naasten plaatsgevonden. Bij mevrouw Mooy hebben we gesproken met een vrijwilliger die bij mevrouw op bezoek komt en bij meneer Poel hebben we met een medewerker van het verzorgingshuis gesproken.

Hoe concreet is de wens op het moment van het onderzoek?

Net als bij de groep cliënten in de vorige paragraaf, hebben we aan deze cliënten gevraagd in welke mate hun verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding op dit moment urgent is. Mevrouw Jonker en mevrouw Mooy zeggen dat het voor hen eigenlijk nu al afgelopen mag zijn. Mevrouw Kuijk en meneer de Ridder hebben beide problemen met hun gezichtsvermogen. Zij kiezen voor euthanasie of zelfdoding op het moment dat zij blind worden. Meneer Wolf zegt dat hij voor zichzelf heeft besloten dat zijn leven voorbij kan zijn als hij 65 jaar wordt. Meneer Poel is onduidelijk over zijn wens. In het eerste interview zag hij het niet meer zitten en zei hij dat hij zo snel mogelijk wilde sterven. In het tweede interview was hij veel vager en zei hij alleen dat hij graag over de middelen wilde beschikken.

Fase 2: eerste stap

Bij deze groep is het niet altijd duidelijk of en in hoeverre zij al voor het invullen van de euthanasieverklaring met hun naasten gesproken hebben. Dit komt mede omdat wij, op één uitzondering (bij meneer de Ridder) na, niet met deze personen zelf gesproken hebben. Wat betreft meneer de Ridder, zegt een van de kinderen dat zijn vader al tien jaar geleden eens met hem zijdelings over euthanasie heeft gesproken.

Meneer de Ridder heeft in deze periode een gesprek gehad met zijn huisarts om na te gaan hoe de houding van zijn huisarts is ten aanzien van euthanasie naar aanleiding van zijn oogziekte. Meneer Wolf heeft eerst met zijn huisarts gesproken over euthanasie. In dit gesprek heeft hij zijn huisarts verteld dat hij op zijn 65ste een einde aan zijn leven wil maken. Zijn huisarts heeft hem naar aanleiding van dit gesprek verwezen naar de NVVE waar meneer informatie zou kunnen krijgen over euthanasie en over een euthanasieverklaring. Meneer Wolf heeft vervolgens contact opgenomen met de NVVE. Meneer Poel heeft ongeveer twee jaar voor het invullen van zijn euthanasieverklaring tegenover zijn huisarts zijn euthanasiewens geuit.

Mevrouw Jonker heeft via een vriendin gehoord over het bestaan van de NVVE. Vervolgens is zij samen met een medewerker van de NVVE naar een voorlichtingsbijeenkomst over euthanasie geweest.

reactie huisartsen

Volgens meneer Wolf heeft zijn huisarts verbaasd gereageerd toen meneer in een consult inging op zijn wens om op zijn 65ste te willen sterven. De huisarts zelf zegt dat hij reeds in dat gesprek heeft aangegeven dat in de situatie waarin meneer zich nu bevindt geen sprake kan zijn van medewerking van zijn kant aan een verzoek om euthanasie. De huisarts geeft wel aan dat meneer zal blijven volgen en open zal staan voor gesprekken in de toekomst.

Volgens de huisarts heeft meneer Poel eind jaren tachtig ernstig ziek in het ziekenhuis gelegen. Meneer is toen in het ziekenhuis in leven gehouden terwijl hij eigenlijk dood wilde. Achteraf was meneer zeer boos dat de doktoren hem op alle mogelijke manieren in leven hebben gehouden. Naar aanleiding van deze ervaring is meneer Poel met zijn huisarts gaan praten. De huisarts heeft hem toen geadviseerd om een euthanasieverklaring op te stellen. De huisarts heeft meneer in deze periode ook geadviseerd samen met zijn vrouw naar een verzorgingshuis te verhuizen zodat de zorg voor zijn vrouw niet meer alleen op de schouders van meneer Poel zou rusten.

Volgens meneer de Ridder reageerde zijn huisarts in eerste instantie positief op de vraag van meneer hoe zijn houding is ten opzichte van euthanasie. De huisarts is volgens meneer de Ridder ingegaan op de wettelijke regeling en zou toegezegd hebben dat hij meneer, wanneer hij zijn gezichtsvermogen zou verliezen, zou helpen met medicijnen. Meneer de Ridder schetst zijn relatie met zijn huisarts als goed.

Fase 3: een formele regeling treffen

Het opstellen van de euthanasieverklaring

Mevrouw Mooy heeft begin jaren negentig toen zij haar intrek nam in een verzorgingshuis haar euthanasieverklaring opgesteld. Aangezien mevrouw geen kinderen of andere naasten heeft, heeft ze een van de medewerkers van het verzorgingshuis gevraagd als gevolmachtigde op te treden. Deze medewerker is inmiddels niet meer werkzaam bij het verzorgingshuis en mevrouw heeft ook geen contact meer met haar. Haar ingevulde euthanasieverklaring heeft ze overhandigd

tijdens een kennismakingsbezoek met de huisarts toen ze in het verzorgingshuis ging wonen. Tevens heeft ze toen gezegd dat zij niet verder wilde leven.

Meneer Poel heeft ook begin jaren negentig samen met zijn vrouw een euthanasieverklaring opgesteld (volgens de huisarts heeft meneer naar aanleiding van een verblijf in het ziekenhuis zijn euthanasieverklaring ingevuld). Een van zijn kinderen is gevolmachtigde. Mevrouw Jonker en mevrouw Kuijk hebben ieder twee jaar geleden hun euthanasieverklaring ingevuld. Beiden hebben geen gevolmachtigde. Mevrouw Jonker heeft haar euthanasieverklaring afgegeven aan haar huisarts. Mevrouw Kuijk heeft wel een nicht die voor haar alle financiële zaken afhandelt en de bevoegdheden daartoe heeft. Mevrouw Kuijk gaat er van uit dat dit familielid dan ook in verband met haar euthanasieverklaring kan optreden als gevolmachtigde. Dit is niet officieel vastgelegd en zij heeft er ook niet expliciet met haar nicht over gesproken. Mevrouw Kuijk heeft enige tijd na het invullen van haar verklaring tijdens een huisbezoek van de huisarts over haar verklaring gesproken en gevraagd of haar huisarts haar wilde helpen als ze blind zou worden. Meneer Wolf heeft een jaar geleden na het gesprek met de huisarts zijn euthanasieverklaring (zonder gevolmachtigde) getekend en vervolgens opgestuurd aan zijn huisarts.

Meneer de Ridder is al enige tijd lid van de NVVE en heeft een euthanasieverklaring in huis maar had deze ten tijden van het eerste interview nog niet getekend. De redenen die hij hiervoor aangeeft zijn: het moet in viervoud en het lezen gaat erg moeizaam, het gaat pas spelen als hij echt blind wordt en hij wil zijn kinderen er niet mee lastig vallen. Na het eerste interview heeft meneer de Ridder alsnog zijn verklaring ingevuld. Een van zijn kinderen is gevolmachtigde.

reacties naasten

Het is moeilijk om over de reacties van naasten te spreken wanneer deze er niet zijn of wanneer de cliënt geen of weinig contact met de naasten (kinderen) heeft.

Volgens mevrouw Mooy zijn haar kennissen in het verzorgingshuis op de hoogte van het feit dat ze een euthanasieverklaring heeft, maar heeft ze nooit over haar doodswens gesproken. In het gesprek met een vrijwilliger die regelmatig bij haar op bezoek komt, kwam naar voren dat mevrouw Mooy hem gevraagd had als gevolmachtigde op te treden maar dat heeft hij geweigerd vanwege zijn geloof. Deze vrijwilliger zegt zelf wel op de hoogte te zijn van het feit dat

mevrouw niet verder wil leven. Uit het gesprek dat gevoerd is met de medewerker uit het verzorgingshuis van meneer Poel blijkt dat deze medewerker wel op de hoogte is van het bestaan van de euthanasieverklaring van meneer maar niet van zijn concrete wens om te sterven.

Alleen bij meneer de Ridder kunnen we nagaan wat de reactie van zijn kinderen is. Met een van zijn kinderen heeft meneer slechts zijdelings over zijn euthanasieverklaring gesproken omdat deze relatie niet zonder problemen is. Met zijn andere kind heeft hij er uitgebreider over gesproken maar meneer zegt zelf dat het moeilijk is met jonge mensen hierover een gesprek te voeren omdat zij er nog niet aan toe zijn. Zijn kind zelf zegt dat de relatie tussen zijn vader en de kinderen niet zodanig is dat er zeer vertrouwelijke gesprekken kunnen plaatsvinden. Zij hebben er dan ook alleen terloops over gesproken maar zijn kind is wel van mening dat het regelen van een euthanasieverklaring en het denken over euthanasie past bij het karakter van zijn vader. Zijn reactie was: *'Als jij dat vindt dan is dat jouw goed recht'*.

reacties huisartsen

Meneer Wolf heeft zijn verklaring toegestuurd aan zijn huisarts. Sindsdien heeft er geen gesprek meer plaatsgevonden met de huisarts.

Volgens mevrouw Mooy heeft ze meerdere keren aan haar huisarts kenbaar gemaakt dat zij niet verder wenste te leven. Dit gebeurde in termen van: *'Hoeveel tabletten moet ik innemen om niet meer verder te leven?'* en *'ik wil niet meer; ik wil desnoods een morfinespuif'*. Het is niet duidelijk uit haar verhaal of ze haar wens ook geuit heeft toen zij haar euthanasieverklaring aan de huisarts gaf. In ieder geval heeft de huisarts negatief gereageerd op al haar verzoeken. Volgens de huisarts heeft mevrouw Mooy haar concrete verzoek, de eerste keer dat hij bij haar op huisbezoek kwam, geuit en toen heeft ze ook haar euthanasieverklaring overhandigd. De huisarts zegt vaak met haar over het onderwerp gesproken te hebben en hij heeft naar aanleiding van haar herhaaldelijk verzoek een collega geraadpleegd en gevraagd met mevrouw te gaan praten.

Meneer Poel heeft, volgens de huisarts, toen hij zijn euthanasieverklaring overhandigde aan de huisarts, opnieuw zijn doodswens geuit. De huisarts heeft allereerst gewezen op het feit dat meneer Poel niet

alleen is, maar ook nog een partner heeft. Tevens heeft hij hem duidelijk gemaakt dat, ook al is hij niet gezond, zijn gezondheid niet dusdanig is dat dit het toepassen van euthanasie zou rechtvaardigen. Hij heeft meneer Poel geadviseerd samen met zijn vrouw naar een verzorgingshuis te gaan zodat meneer Poel de verzorging van zijn vrouw voor een deel zou kunnen overdragen.

Mevrouw Jonker heeft de verklaring afgegeven aan haar huisarts. Haar huisarts heeft direct laten weten tegen euthanasie te zijn gezien zijn geloof. Mevrouw Jonker heeft een goede relatie met haar huisarts en kan zich zijn situatie inleven: *'Hij heeft een jong gezin'*. Mevrouw Jonker: *'Mijn huisarts weet hoe ik erover denk maar ik zal hem nooit belasten met een verzoek om euthanasie zolang het nog strafbaar is'*. Ook de huisarts van mevrouw Kuijk heeft meteen bij het in ontvangst nemen van de euthanasieverklaring gezegd dat hij principieel tegen euthanasie is. Maar zelfs als hij geen tegenstander zou zijn, dan kan blindheid nooit een reden zijn om in te gaan op een verzoek om euthanasie.

Meneer de Ridder had in dit stadium zijn verklaring nog niet getekend.

Fase 4: tweede en volgende stappen

Meneer Wolf heeft nadat hij zijn euthanasieverklaring naar zijn huisarts had opgestuurd geen verdere acties ondernomen. Hij was tevreden over de eerste reactie van de huisarts. Naar aanleiding van het eerste interview in het kader van het onderzoek heeft hij opnieuw contact opgenomen met zijn huisarts en gevraagd of hij een gesprek kon hebben over zijn euthanasiewens. Er was een afspraak gemaakt, maar door ziekte van de huisarts is dit gesprek uitgesteld waardoor ten tijde van het tweede interview dit gesprek nog niet had plaatsgevonden. Dit was wel het geval op het moment dat het interview met de huisarts plaatsvond.

Mevrouw Jonker heeft het afgelopen jaar alle zaken rondom haar einde geregeld, zoals haar testament, haar begrafenis etc. Ten aanzien van haar doodswens heeft ze wel gesprekken gevoerd met haar huisarts, met wie ze een hele goede relatie heeft maar zij wil hem niet vragen om haar te helpen met euthanasie of zelfdoding. Verder heeft zij geen stappen ondernomen.

Mevrouw Kuijk heeft na de weigering van haar huisarts gevraagd of haar huisarts haar zou kunnen helpen aan een andere huisarts die haar wel zou willen helpen. De huisarts heeft aangegeven dat geen enkele huisarts bereid is tot euthanasie als de reden alleen blindheid is. Mevrouw Kuijk heeft haar huisarts het boek van Drion geleend om haar duidelijk te maken dat haar situatie overeen komt met de ouderen die Drion in zijn publikatie beschrijft. Vervolgens heeft mevrouw contact gezocht met de ledenhulpdienst van de NVVE. De ledenhulpdienst bevestigde de mening van de huisarts dat niemand haar zal helpen. De enige adviezen die de NVVE kon geven waren: zelf proberen de medicijnen te bemachtigen of niet meer te eten en te drinken. Daarna heeft mevrouw geen stappen meer ondernomen.

Mevrouw Mooy heeft de afgelopen jaren tweemaal een poging tot zelfdoding gedaan. De huisarts heeft haar na haar pogingen doorverwezen naar een psychiater. Ze heeft intussen verschillende psychiaters gehad en ook aan hen heeft ze zonder succes een verzoek om hulp voor het beëindigen van haar leven gedaan. Ook aan de verzorgers in het verzorgingshuis heeft ze naar eigen zeggen regelmatig om 'pilletjes' gevraagd. Mevrouw Mooy heeft enige jaren geleden contact gezocht met de directeur van de NVVE en met de heer Drion met de vraag of deze haar zouden kunnen helpen.

Meneer Poel heeft, toen hij enige tijd in het verzorgingshuis woonde, opnieuw kenbaar gemaakt aan zijn huisarts dat hij niet langer wilde leven en of de huisarts hem daarbij zou willen helpen. Het is niet duidelijk of hij verder nog stappen heeft ondernomen.

Meneer de Ridder heeft twee jaar geleden een nieuwe huisarts gekregen omdat zijn oude huisarts met pensioen ging. Toen bleek dat zijn nieuwe huisarts zeer terughoudend reageerde op zijn (toekomstige) euthanasiewens, heeft meneer contact opgenomen met zijn oude huisarts. Vervolgens heeft er een gesprek plaatsgevonden tussen meneer de Ridder en de beide huisartsen. Naar aanleiding van het eerste interview in het kader van het onderzoek heeft meneer de Ridder zijn euthanasieverklaring ingevuld. Een van zijn kinderen is gevolmachtigde.

reacties naasten

We hebben alleen de reactie van een naaste, namelijk een van de kinderen van meneer de Ridder. Op de vraag in hoeverre een wens van meneer de Ridder serieus is, antwoordt deze naaste dat het

waarschijnlijk afhangt van de wijze waarop de gezondheidssituatie zich zal ontwikkelen. Mocht meneer de Ridder zeer geleidelijk blind worden, dan zal meneer zich er wel in schikken. Mocht meneer plotseling blind worden of snel lichamelijk achteruit gaan, dan zal de wens van meneer wel serieus kunnen worden, mede in het licht van het feit dat meneer na terugkomst uit het buitenland zich eenzaam voelt. De vriend van mevrouw Mooy is van mening dat ze nu al zo lang zegt dat ze liever wil sterven dat de wens waarschijnlijk wel serieus is.

De medewerker van het verzorgingshuis van meneer Poel is niet op de hoogte van zijn concrete wens.

reacties huisartsen

Alhoewel meneer Wolf tevreden is over de reactie van zijn huisarts, plaatst de huisarts vraagtekens bij zijn verzoek. Hij heeft meneer Wolf proberen duidelijk te maken dat een vraag om euthanasie als hij 65 jaar wordt nooit ingewilligd zal worden. Echter zover is het nog niet en de huisarts is, net als meneer Wolf, van mening dat gesprekken in de toekomst meer duidelijkheid zullen brengen. Mevrouw Jonker is zeer tevreden over haar gesprekken en contacten met haar huisarts. Zij wil van hem geen hulp in de vorm van euthanasie maar krijgt wel hulp in de vorm van begrip en ondersteuning. Met de huisarts zelf heeft geen gesprek plaatsgevonden. De huisarts van mevrouw Kuijk heeft duidelijk aangegeven dat zij mevrouw Kuijk niet zal helpen, mocht mevrouw blind worden. Mevrouw Kuijk is een hele sterke vrouw en de huisarts denkt dat als het zover komt zij goed in staat zal zijn zich aan te passen aan de nieuwe situatie. Zij begrijpt de angst van mevrouw om afhankelijk te worden maar denkt dat er wegen genoeg zijn om haar te ondersteunen en deze angst te verkleinen. Mevrouw Kuijk zelf zegt zeer tevreden te zijn over de relatie met haar huisarts (i.t.t. de huisarts die zij daarvoor had) en zij vindt het heel moeilijk om op zoek te gaan naar een andere huisarts.

De huisarts van Mooy geeft aan dat hij de afgelopen jaren op verschillende manieren heeft geprobeerd de situatie van mevrouw te verlichten, door veel te praten en hulp te bieden via een psychiater. Mevrouw Mooy wijst alle hulp echter af.

Meneer Poel is volgens zijn huisarts zeer ambivalent in zijn verlangen om te sterven. Enige maanden geleden heeft de huisarts het onderwerp euthanasie weer te sprake gebracht bij een bezoek aan

meneer Poel. Op dat moment wilde meneer Poel er niet over praten met als reden dat hij nog voor zijn vrouw moest zorgen. De huisarts is van mening dat hij geen duidelijke signalen van meneer krijgt wat hij wil. Dit wordt bevestigd in het interview met de medewerker van het verzorgingshuis.

De gepensioneerde huisarts van meneer de Ridder is van mening dat hij meneer de Ridder nooit een toezegging heeft gedaan dat hij hem zou helpen als meneer blind zou worden.

Fase 5: toekomst/uitvoering

Meneer Wolf is van mening dat het krijgen van euthanasie/hulp bij zelfdoding een proces is dat hij zelf kan beïnvloeden. Hij zegt zelf dat hij een bepaald traject heeft uitgezet naar het moment dat hij 65 jaar wordt. Hij is tamelijk optimistisch over het verloop van dit proces. Meneer de Ridder is optimistisch over de toekomst wanneer het voor hem zover is. Hij verwacht dat zijn oude huisarts, indien nodig, bereid is een bemiddelende rol te vervullen naar zijn huidige huisarts toe.

De andere vier cliënten zeggen allemaal dat ze op een punt zijn gearriveerd dat zij geen uitweg meer zien. Ze willen de naaste omgeving (inclusief de huisarts) niet belasten met hun wens om te sterven. Zij zouden allemaal graag medicijnen in hun bezit willen zodat zij hun dood in eigen handen kunnen nemen. Ze begrijpen niet dat het verstrekken van middelen door de huisarts ook strafbaar is '*want dan doe ik het toch zelf*'. Net als bij de vorige groep oudere cliënten vestigen zij hun hoop op de achteruitgang van de gezondheid waardoor zij misschien gehoor krijgen voor hun verzoek. Alle vier cliënten reageerden op de oproep om mee te werken aan dit onderzoek omdat zij hoopten op deze wijze aan de middelen te kunnen komen.

6.6 Conclusies: problemen en strategieën

Deze groep cliënten kenmerkt zich door het feit dat ze in meerderheid boven de zeventig jaar zijn, geen partner (meer) hebben en, in vergelijking met ouderen in het algemeen, verhoudingsgewijs vaak geen kinderen hebben. Zij zien voor zichzelf weinig of geen toekomstperspectieven.

Deze groep cliënten onderscheidt zich ook van de andere groepen uit het onderzoek door het hopeloze gevoel dat zij hebben dat ze op een 'dood' spoor zijn beland. Zij willen binnen afzienbare termijn euthanasie/zelfdoding maar weten niet (meer) wat ze zouden kunnen doen om dit te bewerkstelligen.

Een van de conclusies uit de verhalen van deze cliënten is dat het weinig lijkt uit te maken of zij al jaren in het bezit zijn van een euthanasieverklaring of dat zij een euthanasieverklaring hebben opgesteld op het moment dat zij concreet gingen nadenken over euthanasie. Zolang er niets aan de hand is en de verklaring uit voorzorg is opgesteld, zijn er weinig problemen. Op het moment dat het verzoek concreet wordt, ontmoeten zij barrières op hun weg.

Problemen

Het kernprobleem van de cliënten in dit hoofdstuk is dat zij voor zichzelf geen of weinig toekomstperspectief meer zien, mede gezien hun leeftijd, maar dat er volgens de huisartsen geen sprake is van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Volgens de huisartsen voldoen deze cliënten niet aan de voorwaarden waaronder euthanasie is toegestaan omdat hun verzoek voortkomt uit angst voor de aftakeling in de toekomst, eenzaamheid en levensmoeheid.

Het andere grote knelpunt bij de cliënten in deze groep is het ontbreken van een sociaal netwerk (kinderen en/of partner). Dit gemis versterkt de wens om te sterven omdat deze cliënten zich vaak eenzaam voelen en weinig levensvreugde kennen. Tevens is het alleen zijn een reden om het niet te laten aangezien er niemand is die zal lijden onder de dood van de cliënt. Aan de andere kant vormt het ontbreken van een sociaal netwerk ook een probleem omdat er niemand is die deze cliënten kan ondersteunen in hun verzoek om euthanasie. Ze moeten de strijd alleen aan.

Maar ook in die gevallen waar wel sprake is van een sociaal netwerk doet zich een paradoxale situatie voor. Als cliënten weinig praten over hun euthanasiewens, omdat zij hun kinderen/vrienden niet lastig willen vallen met hun problemen, dan wordt al snel gezegd dat de doodswens niet zo sterk is, want ze praten er niet over. Als zij er wel vaak over praten dan wordt er na verloop van tijd niet meer gereageerd.

Uit het onderzoek komt wel een beeld naar voren dat cliënten die een sociaal netwerk hebben, ook al worden zij niet volledig gesteund in hun streven naar euthanasie, minder wanhopig zijn dan cliënten die niemand hebben waarmee ze kunnen praten over hun verlangen om te sterven.

De invloed van de relatie tussen de cliënt en de huisarts op het verzoek om euthanasie ligt bij deze groep cliënten heel complex. Zo zijn er cliënten die nauwelijks een band met hun huisarts hebben waardoor ze het heel moeilijk vinden met de huisarts over euthanasie te praten. Er zijn ook cliënten die juist een heel goede band met hun huisarts hebben. Deze cliënten willen of hun huisarts niet belasten met hun verzoek omdat euthanasie strafbaar is of vinden het moeilijk de relatie met de huisarts te verbreken wanneer hij nee heeft gezegd op hun verzoek om euthanasie. Tot slot komt het voor dat de relatie met de huisarts sterk verstoord wordt door het verzoek om euthanasie, vooral als dit verzoek meerdere malen geuit wordt.

De cliënten in deze groep hebben vaak moeite om voor zichzelf op te komen. Ze vinden het heel moeilijk om op zoek te gaan naar een andere huisarts uit angst voor de reactie van hun eigen huisarts of weten zelfs niet dat zij het recht hebben om een andere huisarts te nemen. De huisartsen geven zelf aan dat het geen zin heeft een andere huisarts te zoeken omdat er waarschijnlijk geen enkele huisarts zal zijn die het verzoek van de cliënt zal inwilligen. Zij, die het wel doen, haken al gauw af wanneer zij een afwijzend antwoord krijgen.

Een ander belangrijk knelpunt vormt het ontbreken van continuïteit in de relatie met de huisarts. De groep cliënten die in een ver verleden een euthanasieverklaring heeft ingevuld en heeft besproken met de huisarts, heeft als het op concretisering van deze wens aankomt te maken met een nieuwe huisarts die ze als ouderen vanuit een sociaal-maatschappelijk zwakkere positie moeten overtuigen van de realiteit van hun doodswens.

Veel cliënten zijn niet op de hoogte van het feit dat een arts niet alleen strafbaar is bij een verzoek om euthanasie maar ook wanneer een arts hulp bij zelfdoding geeft.

Een van de reacties die deze cliënten krijgen op hun verzoek om euthanasie is dat, als ze willen sterven, ze het dan maar zelf moeten doen, dus zelfdoding. Maar veel ouderen komen niet meer alleen buiten en zelf op zoek gaan naar medicijnen is dan heel moeilijk. Soms krijgen de cliënten van de NVVE het advies om te stoppen met eten en drinken maar dat vinden de cliënten een te lange weg. Angst om wat ze de omgeving zullen aandoen wanneer zij een gewelddadige poging doen, weerhoudt ze van deze manier van zelfdoding.

Enkele cliënten zijn praktizerend gelovig. Denken over en vragen om euthanasie druist in tegen de waarden en normen die passen bij dit geloof. Dit levert problemen, zeker wanneer er vanuit de omgeving negatief gereageerd wordt op het verzoek. Deze cliënten proberen op verschillende manieren een evenwicht te vinden tussen hun geloof en hun wens om te sterven door middel van euthanasie, bijvoorbeeld door te wijzen op de barmhartigheid van God.

Strategieën

Deze groep cliënten heeft een aantal strategieën gebruikt om het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kracht bij te zetten of om het vastgelopen proces een andere wending te geven. Zoals in dit hoofdstuk gebleken is, hadden deze acties weinig succes.

** Het invullen/herzien van de euthanasieverklaring*

Veel cliënten in deze groep zien, net als de cliënten uit de vorige groepen, het invullen van een euthanasieverklaring als een duidelijke stap om hun wensen kenbaar te maken. Degeneri, die reeds een euthanasieverklaring getekend hadden in een ver verleden, hebben het opnieuw invullen van hun verklaring gebruikt om hun concrete wens naar voren te brengen. Door het op papier zetten van hun wensen laten de cliënten aan de buitenwereld weten zeggenschap over hun eigen leven en vooral over hun eigen einde te willen houden. Zij lieten vaak hun teleurstelling merken dat een dergelijk document in de praktijk zo weinig waarde heeft. Sommigen vinden dat een euthanasieverklaring genoeg moet zijn voor de buitenwereld om te voldoen aan hun wensen en hebben daarnaast weinig stappen meer ondernomen.

** Het inschakelen van personen/organisaties buiten het sociaal netwerk*

de ledenhulpdienst van de NVVE inschakelen

Veel meer dan in andere groepen hebben de cliënten in deze groep in de loop van het proces contact gezocht met de ledenhulpdienst omdat de uitvoering van hun verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding werd geblokkeerd. Door de NVVE in te schakelen hopen deze cliënten verder geholpen te worden in een proces dat een negatieve wending heeft gekregen of dat, naar de mening van cliënt, is vastgelopen. De verwachtingen die men heeft over de inschakeling van de NVVE zijn hooggespannen; het leveren van medicijnen en/of het noemen van namen van artsen die willen helpen. Vaak is men teleurgesteld over de handreiking van de NVVE.

meedoen aan het onderzoek

Veel cliënten hebben zich opgegeven voor dit onderzoek in de hoop voortgang te boeken in een voor hen vastgelopen proces. Op onze vraag wáárom zij zich hadden opgegeven voor het onderzoek, lieten deze cliënten weten dat zij hoopten dat wij hen misschien zouden kunnen helpen aan medicijnen of aan de naam van een arts die wel bereid zou zijn tot euthanasie of het voorschrijven van middelen.

brieven schrijven/aandacht vragen voor zaak

De cliënten volgen de discussies over euthanasie in de pers en op de radio en televisie nauwgezet. In de gesprekken werden herhaaldelijk documentaires genoemd die op de televisie te zien waren geweest zoals de documentaire 'dood op verzoek'. Enkele zeiden in het verleden aandacht voor hun zaak te hebben gevraagd bij personen die in de media geweest waren vanwege hun standpunt over euthanasie, zoals professor Drion.

** Het overschakelen van een verzoek om euthanasie naar een verzoek om hulp bij zelfdoding*

Een strategie die cliënten zelf aangeven, is dat zij overgestapt zijn van een verzoek om euthanasie naar hulp bij zelfdoding. Zij redeneren: als de huisarts mij niet wil helpen, zal ik het zelf moeten doen. Deze cliënten weten wel dat het toepassen van euthanasie door artsen strafbaar is, maar denken dat verstrekken van middelen door de arts niet strafbaar is omdat zij de daad dan zelf verrichten.

* Door niet meer te eten en te drinken

Een van de adviezen die door de NVVE gegeven wordt aan deze groep cliënten is te stoppen met eten en drinken. Enkelen hebben dit geprobeerd maar zeggen na enkele dagen gestopt te zijn omdat het, gezien hun gezondheid, een te lang proces zou zijn.

* Door het opsparen van medicijnen/ kennis opdoen over medicijnen

Een ander advies dat gegeven wordt is het opsparen van medicijnen. Enkelen proberen inderdaad medicijnen te sparen of hebben dit reeds gedaan. Anderen proberen door het lezen van boeken over medicijnen inzicht te krijgen in het soort en de hoeveelheid medicijnen die zij nodig zouden hebben om een poging te doen. Problemen die hierbijesignaleerd worden zijn de volgende:

- Men is nog gezond waardoor men geen medicijnen krijgt en dus ook niet kan opsparen.
- Bij een enkele cliënt houdt de arts/apotheker in de gaten dat hij of zij niet teveel medicijnen krijgt.
- Men weet niet hoeveel en welke medicijnen gebruikt moeten worden.
- Men is niet in staat zelf erop uit te gaan om medicijnen te verkrijgen.

Net als niet meer eten of drinken is voor veel oudere cliënten dit alternatief geen reëel alternatief. Bij cliënten die zeggen al medicijnen gespaard te hebben, is de angst groot dat het aantal niet voldoende zal zijn waardoor men weer wakker wordt, met alle gevolgen van dien. Het uitvoeren van de daad brengt te veel risico's met zich mee zodat ze het toch niet aandurven zonder hulp.

* Door hulp na zelfdoding te vragen

Deze strategie ligt in het verlengde van de vorige. Eén cliënt heeft, volgens eigen zeggen, voldoende medicijnen opgespaard voor zelfdoding maar durft eigenlijk deze medicijnen niet te gebruiken uit angst voor de gevolgen van de daad. Deze cliënt vraagt aan de huisarts geen hulp bij zelfdoding maar vraagt hulp na zelfdoding. Om de naasten niet te belasten met de gevolgen van de daad, vraagt deze cliënt aan de huisarts een verklaring van natuurlijke dood af te geven, zodat niet bekend zal worden aan de buitenwereld dat er zelfdoding heeft plaatsgevonden.

De meeste cliënten in deze groep hebben echter geen strategie (meer). De situatie van deze groep, voornamelijk ouderen, met een

verzoek om euthanasie is op dit moment uitzichtloos. Deze cliënten hopen dat hun gezondheid dusdanig slecht wordt dat ze in aanmerking komen voor euthanasie of zij hopen op een plotselinge dood. Enkele ouderen hebben de afgelopen periode alle zaken rondom hun overlijden geregeld zoals de begrafenis en het opmaken van een testament. Ze zeggen dat ze klaar zijn om te sterven, wetende dat de kans daarop erg klein is. Enkelen berusten in de situatie en verwachten niet dat, in de jaren dat zij nog leven, euthanasie of hulp bij zelfdoding zo geregeld zal worden zoals door Drion beschreven wordt.

HOOFDSTUK ZEVEN

TELEFONISCH MELDPUNT EUTHANASIE: EEN ONDERZOEK ONDER NABESTAANDEN

7.1 Inleiding

In de voorafgaande hoofdstukken hebben we verslag gedaan van het onderzoek onder cliënten die een verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding hebben gedaan. Doel van dit onderzoek was het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie te onderzoeken vanuit het perspectief van de cliënt.

Daarnaast heeft er een tweede onderzoek plaatsgevonden naar het vóórkomen van gevallen waarbij een persoon vroeg om euthanasie en waarbij dit verzoek niet is ingewilligd. Doel van dit onderzoek was om een beter inzicht te krijgen wat er gebeurt in de laatste fase van het stervensproces. De NVVE heeft daartoe in de week van 23 tot en met 27 september 1996 een telefonisch meldpunt opengesteld voor nabestaanden. In § 7.2 doen we verslag van de telefonische reacties die gedurende deze vijf dagen zijn ontvangen. Het Verwey-Jonker Instituut heeft vervolgens in oktober 1996 dertig telefonische follow-up interviews gehouden met naasten van een overleden cliënt waarbij het verzoek om euthanasie uiteindelijk niet werd ingewilligd. In § 7.3 gaan we in op de laatste fase zoals deze beschreven wordt door de nabestaanden. In § 7.4 komen de problemen en knelpunten aan bod en kijken we welke strategieën gebruikt zijn door de verschillende actoren. In de laatste paragraaf (§ 7.5) volgt een samenvatting.

In dit hoofdstuk zullen we, om verwarring te voorkomen, dezelfde terminologie gebruiken als in de voorafgaande hoofdstukken. We spreken van cliënten bij personen die om euthanasie/hulp bij zelfdoding gevraagd hebben. De naasten zijn degenen die gebeld hebben en die verslag doen van de ervaringen van de cliënten met een verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding.

7.2 Reacties op het Telefonisch Meldpunt Euthanasie

In de vijf dagen dat het meldpunt was opengesteld, hebben 590 personen gereageerd.

Tevens zijn er bij de NVVE vijf schriftelijke reacties binnengekomen naar aanleiding van de oproep.

Tabel 1 geeft een weergave van de redenen waarom men gebeld heeft. De belangrijkste redenen dat men belde was omdat men informatie wilde over of lid wilde worden van de NVVE. Zeven procent van de respondenten hadden positieve ervaringen met het overlijden van een familielid die om euthanasie had gevraagd.

Tabel 1: Reacties op het Telefonisch Meldpunt Euthanasie

reden	n	%
Respondent wil informatie over (lidmaatschap van) NVVE	247	42
Respondent heeft negatieve ervaringen met euthanasie	212	36
Respondent heeft positieve ervaringen met euthanasie	43	7
Respondent wil zelf euthanasie	47	8
Respondent is tegen euthanasie	6	1
Andere reacties (waaronder over zelfdodingsboekje NVVE)	35	6
Totaal	590	100

Ruim 200 respondenten (36%) hebben gereageerd omdat zij in het verleden negatieve ervaringen hadden met personen uit hun directe omgeving die om euthanasie hadden gevraagd. Deze personen hebben samen 219 maal melding gemaakt van negatieve ervaringen. In de meeste gevallen hebben de ervaringen betrekking op cliënten die overleden waren (88%). Bijna de helft van de personen is na 1994 overleden. Iets meer dan een derde is in de periode 1990-1994 overleden en voor de rest betreft het ervaringen van personen die voor 1990 zijn overleden⁶.

Wie waren de naasten die gebeld hebben? Driekwart van de naasten die gebeld hebben zijn partner of kind van de cliënt. Dochters heb-

⁶ In bijlage 7.1 worden de tabellen weergegeven die niet in de tekst zijn opgenomen.

ben het meest frequent gebeld, namelijk in 37% van de gevallen (zie tabel 2).

Tabel 2: De relatie tussen de naaste en de cliënt

relatie naaste/cliënt	n	%
Partner	60	27
Dochter	82	37
Zoon	20	9
Ouder(s)	4	2
Zuster/broer	7	3
Vriendin/vriend	10	5
Overige familie	22	10
Anders	12	6
Onbekend	2	1
Totaal	219	100

Bijna de helft van de cliënten die om euthanasie hebben gevraagd (43%) verbleef, op het moment dat zij het verzoek geuit hebben, thuis. Ongeveer een derde van de cliënten verbleef op dat moment in een ziekenhuis.

Tabel 3: De verblijfplaats van de cliënt op het moment dat deze een verzoek om euthanasie heeft gedaan

verblijfplaats	n	%
Thuis	92	42
(Psychiatrisch) ziekenhuis	73	33
Verpleeghuis	31	14
Verzorgingshuis/bejaardenhuis	16	7
Elders	4	2
Onbekend	3	2
Totaal	219	100

Iets meer dan de helft van de cliënten was vrouw. Ongeveer een kwart van de cliënten was op het moment dat zij een verzoek om euthanasie deden, jonger dan 60 jaar. De grootste groep (40%) was tussen de 60 en 80 jaar en iets minder dan een kwart was 80 jaar of ouder. De meeste cliënten die om euthanasie vroegen, woonden in de provincies Zuid-Holland, Noord-Holland en Gelderland. Drie van de vier cliënten die euthanasie wensten waren in het bezit van een euthanasieverklaring.

Uit tabel 4 blijkt dat de meeste reacties betrekking hebben op verzoeken om euthanasie in verband met een levensbedreigende ziekte, met name kanker. Op de tweede plaats staan cliënten met een handicap of chronische ziekte. Ouderdom en psychisch lijden worden veel minder vaak genoemd.

Tabel 4: De aanleiding tot het verzoek om euthanasie

aanleiding	n	%
Levensbedreigende ziekte	129	59
(- waaronder kanker)	(115)	(53)
Handicap/chronische ziekte	55	25
Psychisch lijden/psychiatrische aandoening	12	6
Ouderdom	11	5
Overige/onbekend	12	5
Totaal	219	100

We hebben geregistreerd op welke wijze en in welke bewoordingen de euthanasiewens werd geuit, hoe vaak om euthanasie was gevraagd en tegenover wie de euthanasiewens werd geuit.

Een op de drie naasten wist niet (meer) op welke wijze de euthanasiewens geuit was. In 11% werd expliciet gezegd 'ik wil euthanasie' of werd er verwezen naar de euthanasieverklaring. Vaak ook werden bewoordingen gebruikt als: 'ik wil dood' of 'ik wil niet meer' (zie tabel 5).

In de meeste gevallen (bijna 70%) is de wens meerdere malen of steeds weer geuit. In drie gevallen is het de familie geweest die namens de cliënt om euthanasie heeft gevraagd, aangezien de cliënt zelf niet meer daartoe in staat was.

Tabel 5: De wijze waarop het verzoek om euthanasie geuit werd door de cliënt

euthanasieverzoek geuit	n	%
Ik wil euthanasie	23	11
Verwijzing euthanasieverklaring	27	12
Opstellen euthanasieverklaring	5	2
Ik wil niet meer	24	11
Ik wil dood	11	5
Zo gaat het niet meer	5	2
Het is genoeg	6	3
Ik wil waardig sterven	5	2
Ik wil geen pijn lijden	6	3
Ik wil er een einde aan maken	3	1
Ik kan zelf niets meer	2	1
Wens geuit bij NVVE	6	3
Wens niet duidelijk	2	1
Familie heeft euthanasiewens verwoord	3	1
Anders	12	6
Exacte woorden niet bekend	50	23
Onbekend	29	13
Totaal	219	100

Zoals blijkt uit tabel 6 hebben de meeste cliënten hun euthanasiewens tegenover meerdere personen uitgesproken. Laten we de drie cliënten die niet zelf hun euthanasiewens hebben uitgesproken buiten beschouwing, dan hebben 202 van de 216 cliënten tenminste één arts om euthanasie gevraagd. 99 cliënten hebben het verzoek aan de huisarts gedaan, 64 cliënten aan een arts in het ziekenhuis of verpleeghuis en 39 cliënten hebben zowel bij de huisarts als bij de arts in het ziekenhuis/verpleeghuis verzocht om euthanasie. Van de cliënten die euthanasie niet aan een arts hebben gevraagd (14 in getal), hebben negen personen hun verzoek alleen gericht tot hun partner en/of kinderen of een andere naaste en hebben vijf cliënten

om euthanasie gevraagd aan iemand van de verpleging van het ziekenhuis of verpleegtehuis.

Tabel 6: Aan wie heeft de cliënt om euthanasie gevraagd? (meer antwoorden mogelijk)

Aan wie om euthanasie gevraagd?	n	%
Huisarts	138	63
Specialist/verpleeghuisarts/dienstdoend arts	103	47
(Eén van de) kinderen	53	24
Partner	37	17
Iemand van de verpleging	24	11
Iemand anders	19	9

Wat zijn de reacties geweest op het verzoek van de cliënt om euthanasie? Bij meer dan de helft van de cliënten weigerde de arts in te gaan op het verzoek van de cliënt. Een aantal naasten voegde hieraan toe dat de arts in een eerder stadium wel toegezegd had mee te werken aan het toepassen van euthanasie. Bij een op de drie verzoeken was de reactie van arts onduidelijk of reageerde de arts niet op het verzoek. Bij een op de acht cliënten werd verteld dat de instelling waar men verbleef geen euthanasie toestond (zie tabel 7).

Tabel 7: De reactie op het verzoek om euthanasie (meer antwoorden mogelijk)

reactie op het verzoek om euthanasie	n	%
De arts weigert/weigerde	119	54
De arts draait/draaide er om heen	43	20
Instelling is tegen	27	12
Er wordt/werd gewoon niet op gereageerd	24	11
Cliënt zou geen pijn hebben	14	6
Er was een vervanger die niet wilde helpen	14	6
Wordt/werd niet duidelijk	8	4
Andere reactie	37	17

Drie van de vier naasten hebben in deze periode zelf ook nog met de arts of verpleging gesproken over of gepleit voor het verlenen van euthanasie bij de cliënt.

Bij de overleden cliënten hebben we geregistreerd hoe zij uiteindelijk zijn overleden. Bij een op de vijf cliënten is, uiteindelijk na een eerdere negatieve reactie, toch euthanasie toegepast. Een kwart van de cliënten is een natuurlijke dood gestorven. Een deel van cliënten zijn overleden door intensivering van de pijnbestrijding. Bijna een kwart van de cliënten heeft het heft in eigen handen genomen door zelfdoding, door niet meer te eten en te drinken of door verdere behandeling te weigeren (zie tabel 8).

Tabel 8: De wijze waarop de cliënt is overleden

wijze van overlijden	n	%
Een natuurlijke dood gestorven	56	28
Toch euthanasie toegepast	43	21
Als gevolg van pijnbestrijding	39	20
Door zelfdoding	24	12
Door niet meer te eten en drinken	18	9
In coma geraakt	7	3
Door elke behandeling te weigeren	6	3
Anders	7	3
Onbekend	1	1
Totaal	201	100

Er is een relatie tussen de wijze waarop de cliënt uiteindelijk is overleden en de plaats waar de cliënt in deze fase verzorgd werd. Gestorven door een natuurlijke doodsoorzaak komt in alle situaties voor, maar verhoudingsgewijs het meest bij cliënten die in een ziekenhuis verblijven. Bij cliënten die in het ziekenhuis verblijven wordt naast de natuurlijke dood de dood als gevolg van pijnbestrijding het meest genoemd. In de laatste fase alsnog euthanasie toegepast en

zelfdoding kwamen vooral voor bij cliënten die thuis verzorgd werden. In een verpleeghuis komt relatief vaak voor dat mensen niet meer willen eten of drinken. Het weigeren van een behandeling gebeurt alleen in een intramurale instelling.

Tabel 9: De gevolgen dat het verzoek om euthanasie niet werd ingewilligd (meer antwoorden mogelijk)

gevolgen	n	%
Cliënt was kwaad/opstandig	72	33
De cliënt heeft tot het eind toe veel pijn geleden		
Het stervensproces werd onnodig verlengd	45	21
Cliënt vond geen rust in de laatste fase van zijn leven	26	12
De cliënt stierf aan uitputting	25	11
Het leidde tot een verstoorde relatie met de arts	22	10
Cliënt was onrustig/is strijdend ten onder	20	9
Anders	26	13

Wat waren de gevolgen dat het verzoek om euthanasie (in eerste instantie) niet is ingewilligd voor de cliënten die erom gevraagd hebben? Als gevolg van de weigering om euthanasie toe te passen kenden veel cliënten geen rustige laatste fase; één op de drie cliënten reageerde kwaad en opstandig. Daarnaast zijn veel naasten van mening dat als gevolg van het niet toepassen van euthanasie de cliënt tot het einde toe veel pijn heeft geleden, dat het stervensproces onnodig lang geduurd heeft of dat de cliënt uiteindelijk door uitputting is overleden. Bij een op de tien cliënten heeft de weigering geleid tot een verstoorde relatie tussen de arts(en) en de cliënt (zie tabel 9).

Ook de naasten hebben we gevraagd wat voor gevolgen de gang van zaken voor hen heeft gehad. Meer dan de helft van de naasten hebben gevoelens van boosheid en machteloosheid over de wijze waarop het stervensproces is verlopen bij de cliënt. Een kwart van de naasten zegt veel verdriet te hebben over de gang van zaken. In mindere mate is er sprake van schuldgevoelens. Sommige naasten zijn door deze ervaring bang geworden voor hun eigen stervensproces (zie tabel 10).

Tabel 10: Gevoelens van naasten over de gang van zaken (meer antwoorden mogelijk)

gevoelens	n	%
Machteloosheid	113	52
Boosheid	111	52
Verdriet	61	28
Geen afscheid kunnen nemen van overledene	11	5
Angst voor eigen stervensproces	12	6
Schuldgevoelens	12	6
Geen acceptatie van dood cliënt	3	1
Anders	37	17

Samenvattend kan geconcludeerd worden dat het Telefonisch Meldpunt Euthanasie bijna 600 reacties heeft opgeleverd waarvan ruim 200 reacties van naasten die negatieve ervaringen hebben met cliënten die een euthanasiewens hadden en ruim veertig reacties van mensen met positieve ervaringen. De overige reacties betroffen informatie vragen over het lidmaatschap van de NVVE. De helft van de reacties waar negatieve ervaringen gemeld werden betrof het een euthanasiewens van een cliënt die aan kanker leed. In negen van de tien gevallen betrof de reactie een cliënt die overleden was en in meer dan de helft van de gevallen zijn deze cliënten de afgelopen vijf jaar overleden. Bij vier van de vijf cliënten heeft er uiteindelijk geen euthanasie plaatsgevonden. De meesten zijn een natuurlijke dood gestorven of als gevolg van pijnbestrijding gestorven. Bij een op de drie verzoeken is het niet duidelijk geworden waarom het verzoek om euthanasie niet werd ingewilligd en in iets meer dan de helft van de verzoeken weigerde de arts mee te werken. De gevolgen van de weigering of de onduidelijke houding van de artsen waren, volgens de naasten, boosheid en/of onrust bij de cliënten. Ook vond men dat het stervensproces als gevolg van de weigering te lang heeft geduurd en/of gepaard ging met veel pijn en leidde tot uitputting bij de cliënt.

Vergelijken we de situatie van de cliënten die bij het cliëntenonderzoek zijn betrokken met de cliënten die via het Telefonisch Meldpunt Euthanasie door hun naasten zijn aangemeld dan blijken er duidelijk

ke verschillen te zijn. De grootste groep cliënten die reageerden op onze oproep voor het cliëntenonderzoek bestond uit (vooral oudere) personen die om euthanasie vragen omdat zij voor zichzelf weinig of geen toekomstperspectief meer zien. De reacties op het Telefonisch Meldpunt bestonden grotendeels uit verhalen over cliënten met een levensbedreigende ziekte. In het cliëntenonderzoek hebben we geconcludeerd dat een van de belangrijkste problemen van de cliënten met geen of weinig toekomstperspectief is dat ze nauwelijks beschikken over een sociaal netwerk die hen kan ondersteunen. Dit betekent dat er bij deze cliënten ook geen sprake is van naasten die hadden kunnen reageren op het Telefonisch Meldpunt. Dit zou kunnen verklaren waarom in het nabestaandenonderzoek weinig naasten gereageerd hebben van cliënten die geen of weinig toekomstperspectief in hun leven meer zagen.

In de volgende paragraaf zullen we aan de hand van de dertig follow-up interviews met naasten het proces in de laatste fase nader beschrijven.

7.3 De laatste fase in het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding

In de telefonische interviews hebben we, net als bij de gesprekken in het onderzoek met cliënten, het verhaal van de naaste op chronologische wijze proberen te achterhalen. Vervolgens zijn we op een aantal punten : contacten met artsen, euthanasieverklaring, wanneer werd een concreet verzoek geuit etc., nog nader ingegaan. (Zie bijlage 1.4 voor de topic-lijst.)

Met wie hebben de telefonische gesprekken plaatsgevonden?

De meeste gesprekken zijn gevoerd met de dochter van de cliënt, namelijk vijftien gesprekken. In acht interviews is de partner van de cliënt aan het woord geweest. De overige gesprekken zijn gevoerd met een schoondochter (2x), een kleindochter (2x), de zoon (1x), een vriendin (1x) en een verzorgster van de thuiszorg (1x). De gesprekken met de partners en de (aangetrouwde) kinderen van de cliënten leveren de meeste informatie op omdat zij nauw betrokken waren bij het hele stervensproces. De anderen hebben het proces meer op een afstand gevolgd en konden niet altijd alle vragen beantwoorden.

Alle cliënten zijn overleden na 1991. Zes cliënten waren, toen zij overleden, jonger dan 60 jaar, acht cliënten zijn overleden in de leeftijd tussen de 60 en 70 jaar en de overigen waren ouder dan 70 jaar.

We hebben de verhalen van de naasten gerangschikt naar problematiek zoals we dat ook gedaan hebben bij de procesbeschrijving van de cliënten, met dien verstande dat er een categorie aan toegevoegd is overeenkomstig de indeling op grond van het Telefonisch Meldpunt Euthanasie: gehandicapten en personen met een chronische ziekte. In tabel 11 geven we de samenstelling van de follow-up interviews in vergelijking met de totale groep uit de vorige paragraaf.

Tabel 11: De verdeling van de steekproef in vergelijking met reacties van het Telefonisch Meldpunt Euthanasie

aanleiding	reacties Telefonisch Meldpunt Euthanasie		steekproef follow-up interviews	
	n	%	n	%
Levensbedreigende ziekte	129	59	16	53
Handicap/chronische ziekte	55	25	8	27
Psychisch lijden/psychiatrische aandoening	12	6	3	10
Weinig of geen toekomstperspectief (ouderdom)	11	5	3	10
Overige/onbekend	12	5	-	-
Totaal	219	100	30	100

In de gesprekken met de naasten hebben we gevraagd of er onder de familieleden verschil van mening was over het feit dat de cliënt gevraagd had om euthanasie en/of over de uitvoering van dit verzoek. Slechts bij drie cliënten waren er familieleden die in het begin moeite hadden met het verzoek om euthanasie van de cliënt. Naarmate het ziekteproces vorderde en de euthanasiewens concreet gestalte kreeg, was er volgens de geïnterviewde naasten geen verschil van mening tussen familieleden. In veel gevallen zijn het de partners en kinderen die in de laatste fase van het stervensproces de vraag om euthanasie met man en macht hebben gesteund of uitgedragen.

In de volgende paragrafen zullen we de laatste fase van het proces apart beschrijven voor de verschillende groepen. Achtereenvolgens komen aan het woord de naasten van cliënten met een levensbedreigende ziekte (§ 7.3.1), van gehandicapte cliënten en cliënten met een chronische ziekte (§ 7.3.2), van cliënten met een psychiatrische aandoening (inclusief dementie)(§ 7.3.3) en tot slot de naasten van cliënten die geen of weinig toekomstperspectief zagen in hun leven (§ 7.3.4).

7.3.1 *Personen met een levensbedreigende ziekte*

Alle cliënten in deze groep leden aan kanker. Op het moment van overlijden hadden de cliënten een leeftijd tussen 60 en 85 jaar. De gemiddelde leeftijd lag op 68 jaar. De groep cliënten bestond uit 10 mannen en 6 vrouwen. Tien cliënten verbleven tijdens het stervensproces thuis. Een cliënt verbleef afwisselend thuis en in het ziekenhuis, maar is uiteindelijk thuis overleden. Vier cliënten verbleven in het ziekenhuis en een cliënt was in de laatste fase in het verpleeghuis.

We zullen eerste het proces van de cliënten die thuis overleden weergeven en vervolgens de cliënten die in een instelling verbleven.

Personen met kanker die thuis zijn overleden

De ervaringen van de cliënten verteld door hun naasten waren in het kort als volgt.

Bij mevrouw Gerards⁷ werd zestien jaar geleden voor het eerst kanker geconstateerd, maar de laatste twee jaar spreidde de kanker zich steeds verder uit. Een jaar voor haar overlijden heeft mevrouw Gerards een euthanasieverklaring getekend. Deze is besproken met de huisarts en die zei *'er geen problemen mee te hebben'*. De laatste drie maanden heeft mevrouw thuis op bed doorgebracht en twee weken voor haar dood gaf ze aan dat ze niet meer verder wilde leven vanwege de pijn. Dit is met de kinderen besproken en vervolgens heeft haar man de huisarts opgebeld en gevraagd om euthanasie. De huisarts weigerde. De reden van de weigering werd niet ge-

geven. De wijkverpleging heeft de huisarts geattendeerd op het feit dat mevrouw niet de juiste medicijnen kreeg voor een effectieve wijze van de pijnbestrijding. De huisarts heeft hier niet op gereageerd en twee dagen voor het overlijden van mevrouw heeft haar partner een andere huisarts benaderd. Deze arts heeft mevrouw Gerards morfine gegeven via een pomp. In overleg met de tweede huisarts heeft de partner de morfine verhoogd en na 48 uur is mevrouw overleden. Deze arts heeft meneer wel duidelijk gemaakt dat wanneer hij zijn vrouw zelf zou helpen hij in feite euthanasie pleegt, maar haar partner had daar, gezien het lijden van zijn vrouw, geen moeite mee.

Bij mevrouw Kieft werd vier maanden voor haar overlijden kanker geconstateerd. Mevrouw heeft meteen in die eerste periode een euthanasieverklaring opgesteld. Zij was erg bang om te stikken. De situatie van mevrouw Kieft werd steeds slechter. In de laatste weken voor haar overlijden werd ze constant verzorgd door haar dochters en de wijkverpleging. De huisarts had beloofd de euthanasiewens van mevrouw in te willigen als: *'De situatie zich zou voordoen (dat ze zou stikken)'*. Een week voor het sterven zei de huisarts tijdens een gesprek met de dochters van mevrouw dat zij euthanasie niet kon rijmen met haar geweten. Mevrouw raakte in coma. De dochters hebben aan de wijkverpleging gevraagd wat er zou gebeuren als zij de zuurstoftoevoer zouden terugdraaien. Het antwoord luidde: *'Dan bespoedigen we het proces waar ze nu in verkeert'*. Vervolgens hebben de dochters de toevoer zelf teruggedraaid en een paar uur later is mevrouw overleden.

Meneer Verhoef kreeg twee maanden voor zijn overlijden in het ziekenhuis te horen dat hij kanker had. Hij heeft op dat moment de behandelend arts gevraagd of hij bereid was in een later stadium euthanasie toe te passen. De arts in het ziekenhuis heeft hierop positief geantwoord. Meneer is na een week naar huis gegaan want hij wilde thuis sterven. Na zes weken heeft de man de huisarts om euthanasie gevraagd maar de huisarts reageerde afwijzend: *'Het was nog niet zover'*. De huisarts was van mening dat hij al genoeg had gedaan (geen zuurstof toedienen), hij kon geen tweede arts vinden en dan had hij de toestemming nodig van alle kinderen. Meneer had geen euthanasieverklaring. De kinderen hebben toen een schriftelijke verklaring getekend, zonder effect. Vervolgens is gepoogd contact te zoeken met de arts in het ziekenhuis maar dit lukte niet. Na een paar dagen heeft een van de kinderen de arts gebeld

⁷ Alle namen van cliënten zijn fictief.

omdat meneer vreselijk veel pijn had. Omdat meneer niet meer kon slikken is de huisarts overgeschakeld van morfine-tabletten op injecties, toegediend door de wijkverpleging. Na twee dagen is meneer overleden.

Meneer Rietveld had maagkanker. Na een jaar kreeg hij sondevoeding. In die periode heeft hij een euthanasieverklaring opgesteld en afgegeven aan zijn huisarts. De huisarts heeft op dat moment geen uitspraak gedaan over zijn opvattingen en eventuele medewerking. Een maand voor zijn overlijden werd meneer Rietveld erg ziek en had veel pijn. Op dat moment heeft hij gevraagd om euthanasie waarop de huisarts zonder nader uitleg afwijzend reageerde. Meneer kreeg morfine (via zetpillen) en zijn partner heeft na de weigering van de huisarts op eigen initiatief de laatste weken de dosis verhoogd.

Elf maanden voor het overlijden kreeg mevrouw Hof te horen dat zij kanker had met een levensverwachting van een half jaar. In eerste instantie ging het wel goed. In deze periode is al wel met de huisarts over haar euthanasiewens op termijn gesproken. De huisarts zei in dat gesprek *'Ik ben er niet blij mee, maar ik laat u niet in de steek'*. Enkele maanden later, toen het minder goed ging, heeft mevrouw Hof haar euthanasieverklaring ingevuld. Een maand voor het overlijden werd mevrouw erg ziek en heeft de huisarts om euthanasie gevraagd. In dat gesprek bleek dat de huisarts met zijn instemming bedoelde dat hij euthanasie zou toepassen als medicijnen en middelen niet meer zouden helpen, terwijl mevrouw dacht dat de huisarts zou helpen als het voor haar niet meer hoefde. De kinderen van mevrouw hebben de laatste twee weken gevochten om de wens van mevrouw ten uitvoer te brengen en zijn op zoek gegaan naar een andere arts. Uiteindelijk heeft de huisarts in de laatste fase een tweede huisarts erbij gehaald. Deze stelde dat mevrouw niet hoefde te lijden en dat de dosis morfine verhoogd zou kunnen worden. Dit is gebeurd en een half uur later is mevrouw overleden.

Meneer van Dorp had al jarenlang suikerziekte en drie maanden voor zijn overlijden kreeg hij te horen dat hij kanker had. Meneer heeft toen samen met partner en kinderen een gesprek met de huisarts gehad en in dat gesprek gezegd dat hij euthanasie wilde op het moment dat hij het gevoel had geen menswaardig bestaan meer te leiden. De huisarts had hierop gereageerd met *'Prima, dat kan ik respecteren'*. Vervolgens heeft meneer bij de notaris een euthanasie-

verklaring opgesteld. Meneer heeft verder elke behandeling geweigerd. De kinderen hebben de huisarts *'moeten smeken om pijnstillers want vader had erg veel pijn'*. Twee weken voor zijn overlijden wilde meneer van Dorp niet meer en hij heeft van iedereen afscheid genomen. De familie heeft de huisarts toen gewaarschuwd maar de huisarts zei op dat moment *'Ik had gezegd als iedereen eraan toe is en ik ben er nog niet aan toe'*. De kinderen hebben de huisarts weggestuurd. Omdat meneer medicijnen moest hebben tegen zijn suikerziekte, is een andere huisarts benaderd. Deze huisarts gaf aan niet zomaar tot euthanasie over te kunnen gaan, maar was wel bereid de insuline en morfine te verhogen. De dosis is opgevoerd en dezelfde nacht is meneer overleden. De naaste was zeer tevreden over de hulpverlening van de wijkverpleging.

Mevrouw Helden had al tien jaar kanker en was uitbehandeld. Zij is een maand voor haar overlijden van het ziekenhuis terug naar huis gestuurd. Thuis had zij erg veel pijn en vroeg de huisarts om euthanasie. De huisarts zei hier niet op in te kunnen gaan omdat hij dan vervolgd zou worden. Mevrouw had geen euthanasieverklaring. Drie weken later is mevrouw Helden na veel pijn overleden.

Bij meneer Stam was vijf jaar geleden voor het eerst kanker geconstateerd. Een paar maanden voor zijn dood was de kanker terug. Meneer Stam was erg ziek van de medicijnen en al snel liet het ziekenhuis weten dat er niets meer aan te doen was. Met de huisarts is gesproken over de mogelijkheid van euthanasie wanneer de situatie van meneer zou verergeren. Op advies van huisarts is contact gezocht met de NVVE en meneer heeft een euthanasieverklaring getekend. Twee weken voor zijn overlijden heeft meneer Stam de huisarts om een spuitje gevraagd. De huisarts beloofde over vijf dagen (vlak voor het weekend) met een tweede arts langs te komen. Op de dag van de afspraak kwam de huisarts niet en toen deze gebeld werd bleek hij ziek te zijn. De vervanger kon niets toezeggen. De dag daarna heeft de familie de weekendarts laten komen omdat meneer veel pijn had. Toen ook deze arts euthanasie weigerde is meneer Stam zeer kwaad geworden en vlak daarna raakte hij in coma. De volgende dag is de huisarts langs gekomen en heeft een morfine-injectie gegeven en zei dat het elk moment afgelopen zou kunnen zijn. 's Middags hebben de kinderen de arts opnieuw gebeld. Hij is weer gekomen en heeft weer een injectie gegeven en vervolgens is meneer overleden.

Meneer van der Laan had al jaren, voordat hij ziek werd, een euthanasieverklaring. Bij het afgeven van de verklaring had de huisarts al gezegd dat hij principieel tegen euthanasie was. Een half jaar voor zijn overlijden, werd kanker geconstateerd. Meneer werd met succes geopereerd en mocht weer naar huis. Thuis ging het niet goed en meneer heeft de huisarts om euthanasie verzocht wat deze weigerde. Meneer van der Laan is vervolgens gestopt met eten en drinken en keerde geheel in zichzelf. Een maand voor zijn overlijden bleek meneer bronchitis en een schimmelinfectie te hebben. De familie heeft de huisarts om morfine gevraagd. De dochter heeft de dosis verhoogd en na een week is meneer overleden. De huisarts kwam alleen langs als hij gebeld werd.

Meneer Homan had geen euthanasieverklaring. Een jaar voor het overlijden werd kanker geconstateerd en de prognose was slecht; enkele maanden. Meneer werd hiervan niet op de hoogte gesteld. In eerste instantie ging het goed thuis. Na enkele maanden werd er vochtophoping in de buik geconstateerd en op dat moment heeft de huisarts verteld dat de ziekte terminaal was. Meneer heeft in dat gesprek meteen aan de huisarts gevraagd hoe hij tegenover euthanasie stond. De huisarts heeft aangegeven dat zijn geloofsovertuiging euthanasie niet toestond. Ook de partner van meneer had op dat moment moeite met de gedachte aan euthanasie. Zijn euthanasiewens heeft hij in de periode daarna nog verschillende keren geuit tegenover de wijkverpleging en de medewerker van de thuiszorg. Meneer voelde zich in die tijd erg eenzaam en heeft na een maand aan zijn dochter gevraagd of zij een andere huisarts kon zoeken. De dochter had hier moeite mee, aangezien de relatie met de huisarts altijd erg goed was geweest. De dag daarna is meneer in coma geraakt en na 24 uur is hij overleden.

Het ziekteproces van de meneer van der Plas heeft iets langer dan een jaar geduurd. Meneer is terug van vakantie gekomen omdat hij zich erg ziek voelde. De huisarts zag het niet zo ernstig in. Meneer van der Plas bleef zich ziek voelen en uiteindelijk is hij in het week-end naar het ziekenhuis gegaan. In het ziekenhuis werd kanker in de terminale fase geconstateerd met een prognose van een half jaar, maar dit werd meneer pas verteld toen hij weer enige tijd thuis was. Halverwege het laatste jaar heeft meneer een euthanasieverklaring opgesteld. Drie maanden voor zijn overlijden heeft hij aan zijn huisarts om euthanasie gevraagd. De huisarts vond meneer er nog niet aan toe en adviseerde meneer zich op te laten nemen in het zieken-

huis om tot rust te komen. In het ziekenhuis heeft meneer weer om euthanasie gevraagd, maar ook de behandelend arts vond dat het nog niet zo ver was. De partner heeft er voor gezorgd dat meneer weer naar huis kon. Hij is nog drie weken thuis geweest. Zijn partner was vol lof over de thuiszorg. Meneer ging hallucineren en de huisarts wilde weer opname in het ziekenhuis. De dag voor zijn sterven is de huisarts weer gebeld omdat meneer het zo moeilijk had. De huisarts heeft meneer tweemaal zetabletten en een morfine-injectie gegeven, waarna hij in coma raakte en enkele uren later overleed.

Samenvattend

De meeste cliënten in deze groep bespreken met de huisarts hun euthanasiewens binnen afzienbare termijn in een fase waarin de ziekte nog niet terminaal is. De artsen reageren bijna allemaal positief op het verzoek om euthanasie. In deze fase wordt ook meestal een euthanasieverklaring opgesteld. De keren dat een huisarts aangeeft uit principe geen euthanasie toe te passen, hebben de cliënten geen actie ondernomen. Na verloop van tijd verslechtert de situatie van de cliënt dusdanig dat deze op het punt arriveert dat het verzoek om euthanasie binnen afzienbare termijn een concreet verzoek wordt. De reden waarom het verzoek concreet wordt, is in bijna alle verhalen de pijn. De cliënten (en/of naasten) vragen de huisarts om euthanasie waarop de huisarts afwijzend reageert waarbij de volgende redenen worden aangedragen dat het nog niet zover is of omdat de huisarts er nog niet aan toe is. In enkele gevallen wordt geen reden gegeven.

De weigering van de huisarts kan tot de volgende acties van de cliënt of de naasten leiden:

- * Een andere huisarts wordt ingeschakeld
- * In veel gevallen wordt gevraagd om intensivering van de pijnbestrijding.
- * In sommige gevallen nemen de naasten zelf het heft in handen door de dosis morfine te verhogen of de zuurstoftoevoer te verminderen.
- * Eén cliënt is gestopt met eten en drinken en één cliënt is woedend geworden en raakte daarna in coma.

Bijna alle cliënten zijn uiteindelijk overleden als gevolg van intensivering van de pijnbestrijding. De naasten zijn van mening dat als gevolg van het niet inwilligen van het verzoek om euthanasie, de cliënt veel pijn heeft geleden en het stervensproces erg lang heeft geduurd. Zij hebben het gevoel dat de arts is teruggekomen op zijn

eerdere belofte om in te gaan op het verzoek om euthanasie. De cliënten die in een eerder stadium een afwijzend antwoord hadden gekregen van hun huisarts met betrekking tot hun verzoek om euthanasie, verzochten hun naasten in het laatste stadium om alsnog op zoek te gaan naar een andere arts. Verschillende naasten laten zich heel lovend uit over de hulpverlening van de thuiszorg in de laatste fase.

Personen met kanker die in het ziekenhuis of verpleeghuis zijn overleden

Meneer Zon had kanker en de prognose was ongeveer twee jaar. Een jaar voor zijn overlijden heeft meneer een euthanasieverklaring getekend. De huisarts heeft meteen gezegd geen euthanasie te zullen toepassen. Bij de laatste ziekenhuisopname heeft meneer zijn behandelend arts op de hoogte gesteld van de aanwezigheid van een euthanasieverklaring. Op dat moment heeft de arts in het ziekenhuis gezegd: *'Daar hebben we het nog wel eens over'*. Meneer raakte in coma. In het ziekenhuis heeft zich vervolgens een aantal personen gebogen over de situatie van meneer. In een gesprek met zijn partner heeft het ziekenhuis verteld dat het protocol van het ziekenhuis geen actieve euthanasie toestond. Men vroeg haar toestemming om te stoppen met het geven van eten en drinken en dan zou het stervensproces nog ongeveer een week duren. Mevrouw heeft deze toestemming gegeven, maar uiteindelijk duurde het nog elf dagen voordat meneer Zon overleed. Als men van tevoren had geweten dat het ziekenhuis geen euthanasie zou toepassen, had men gekozen voor een ander ziekenhuis.

Mevrouw de Ruiter had een half jaar voor haar overlijden te horen gekregen dat zij kanker had. Na een aantal maanden heeft er een gesprek plaatsgevonden tussen het gezin en de huisarts waarin ook euthanasie ter sprake is gebracht. De huisarts heeft mevrouw doorverwezen naar de NVVE en vervolgens heeft mevrouw een verklaring getekend. Zes weken voor het overlijden vroeg mevrouw voor de eerste keer om euthanasie vanwege de pijn. De huisarts heeft haar vervolgens laten opnemen in het ziekenhuis zodat er effectief gewerkt kon worden aan pijnbestrijding. Ook in het ziekenhuis heeft mevrouw om euthanasie gevraagd. De behandelend arts gaf als antwoord dat zij nog niet voldeed aan alle criteria, waaronder de eis dat het verzoek duurzaam moet zijn. Deze arts werd ziek en zijn vervan-

ger heeft twee andere artsen en de verpleegkundigen geraadpleegd. Voorgesteld werd te stoppen met het toedienen van vocht en het verhogen van de morfine waardoor mevrouw suf zou worden. Mevrouw bleef echter helder en bleef haar euthanasiewens herhalen. Twee dagen voor haar overlijden kwam de behandelend arts weer terug. Na consultatie met een tweede arts werd besloten 's avonds over te gaan tot euthanasie. Die middag is mevrouw overleden.

Negen maanden voor zijn overlijden werd bij meneer Wessels kanker geconstateerd. Meteen is met de huisarts gesproken over de mogelijkheid van euthanasie als zijn ziekte uitzichtloos zou worden en hij zou lijden. De huisarts reageerde positief. Daarna heeft meneer Wessels een euthanasieverklaring getekend. Later in het jaar moest meneer opgenomen worden in het ziekenhuis. De huisarts heeft op dat moment de mening van meneer gevraagd over euthanasie en meneer heeft aangegeven dat hij nog niet zover was. In het ziekenhuis ging het erg slecht en na een aantal weken vroeg meneer concreet om euthanasie. De behandelend arts heeft het verzoek besproken met de verpleegkundigen en de huisarts en de conclusie was dat euthanasie niet nodig was want: *'Het kon elk moment afgelopen zijn'*. Het stervensproces heeft nog twee weken geduurd, waarin meneer erg veel pijn had. Ondanks verhoging van de dosis morfine raakte meneer niet in coma en bleef hij om euthanasie vragen.

Meneer Staal had al jaren reuma en had door zijn reuma een relatief hoge pijndrempel. Hij had al langer dan 10 jaar een euthanasieverklaring en iedereen in zijn omgeving wist hoe hij dacht over euthanasie. Meneer had al enige tijd last van maagpijnen, maar heeft heel lang gewacht voor hij er mee naar de huisarts ging. Twee weken voor zijn overlijden werd kanker geconstateerd en in de dagen daarna ging hij heel hard achteruit. Meneer had heel erg veel pijn en kreeg daarvoor morfine-injecties. Ondanks deze injecties bleef hij pijn houden en een van zijn kinderen (zelf verpleger) heeft het ziekenhuis gewezen op de euthanasieverklaring van zijn vader en heeft op grond van deze verklaring gevraagd of meneer Staal via de pomp morfine zou kunnen krijgen. In eerste instantie weigerde het ziekenhuis. Op de laatste dag (een week na het verzoek) is meneer alsnog aan een pomp aangesloten en enkele uren later is meneer overleden.

Mevrouw Vink was al heel lang in het bezit van een euthanasieverklaring en heeft deze verklaring halverwege haar ziekteproces ver-

nieuwd. Op dat moment heeft ze de verklaring ook met de huisarts besproken, die liet weten tegen euthanasie te zijn. Twee jaar voor haar overlijden is mevrouw geopereerd aan kanker. Na de operatie heeft mevrouw te kennen gegeven geen verdere behandeling te willen ondergaan. Enkele maanden voor haar dood bleek mevrouw een hersentumor te hebben. De verwachting was dat ze slechts enkele maanden te leven had. Daarna ging mevrouw hard achteruit en er volgde opname in een verpleeghuis. De familie heeft bij de huisarts geïnformeerd naar de standpunten van de twee aanwezige verpleeghuizen ten aanzien van het toepassen van euthanasie. Volgens de huisarts was er geen verschil. Bij aankomst in het verpleeghuis werd de familie op het matje geroepen omdat mevrouw een euthanasieverklaring bij zich had: *'Als mevrouw euthanasie wil dan had ze beter thuis kunnen blijven'*. Vervolgens bleek uit contacten met het andere verpleeghuis dat deze instelling in principe bereid is euthanasie toe te passen. Na enige weken heeft de familie mevrouw Vink over laten brengen naar het andere verpleeghuis. Mevrouw raakte door deze verhuizing erg in de war. Volgens het verpleeghuis sprak de familie te veel met mevrouw over haar euthanasiewens en in eerste instantie wilde ook deze instelling, ondanks eerdere toezeggingen, niet meewerken. Uiteindelijk heeft men gevraagd aan de familie of zij mevrouw morfine-injecties mochten geven. Deze toestemming is gegeven en mevrouw is twee dagen later overleden.

Samenvattend

Alhoewel deze vier cliënten in een vroeg stadium van hun ziekte met de huisarts in gesprek gaan over hun euthanasiewens, heeft dit in een later stadium, wanneer de wens concreet wordt weinig effect omdat de cliënt vervolgens te maken kreeg met andere artsen in een andere setting. De belangrijkste klacht van naasten is dat het stervensproces zo lang heeft geduurd. Tevens krijgen de cliënten en hun naasten geen of verkeerde informatie over het beleid van de instelling met betrekking tot het toepassen van euthanasie, ook in het geval er uitdrukkelijk naar gevraagd is.

De instellingen gebruiken als argumenten om geen euthanasie toe te passen:

- * Het is niet meer nodig aangezien de verwachting is dat de cliënt spoedig zal sterven.
- * Het beleid van de instelling staat wel intensivering van de pijnbestrijding of het stopzetten van de behandeling maar het beleid staat geen euthanasie toe.

In het cliëntenonderzoek hebben we wat betreft het euthanasieverzoek bij cliënten met een levensbedreigende ziekte geconcludeerd dat deze personen, vergeleken met de andere groepen cliënten, de minste problemen tegenkwamen bij het bespreken van hun euthanasiewens. Uit de verhalen van de naasten blijkt dat het in het algemeen wel mogelijk is met de arts de concrete euthanasiewens op termijn te bespreken, maar dat op het moment dat de zieke cliënt concreet vraagt om euthanasie, de artsen vaak niet thuis geven. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat we bij het nabestaandenonderzoek alleen situaties, waarbij het verzoek om euthanasie uiteindelijk niet is ingewilligd, hebben onderzocht. Wel waren de personen met een levensbedreigende ziekte in het cliëntenonderzoek gemiddeld jonger dan de cliënten die we hier bespreken. Een van kenmerken van de cliënten uit het cliëntenonderzoek was dat zij actief voor hun eigen belangen opkwamen. Zo ondernamen zij actie op het moment dat het hen duidelijk werd dat de arts geen medewerking zou verlenen aan euthanasie. De cliënten die we hier bespreken nemen, ook als de arts in een vroeg stadium aangeeft principieel tegen euthanasie te zijn, een afwachthouding aan.

Pijn en pijnbestrijding zijn bij de cliënten met een levensbedreigende ziekte (kanker) sleutelwoorden. De reacties op het Telefonisch Meldpunt Euthanasie laten zien dat de cliënten met een levensbedreigende ziekte relatief vaker een natuurlijke dood zijn gestorven (34%), vaker zijn gestorven als gevolg van pijnbestrijding (25%) en vaker uiteindelijk toch euthanasie hebben gekregen (25%). Verhoudingsgewijs zeggen naasten van cliënten met een levensbedreigende ziekte vaker dat een van de gevolgen van het niet verlenen van euthanasie is dat de cliënt veel pijn heeft geleden (34%).

7.3.2 Personen met een handicap en/of een chronische ziekte

Deze groep bestaat uit acht cliënten waarvan drie personen (zwaar) lichamelijk gehandicapt zijn en vijf personen een chronische ziekte hebben, waaronder twee cliënten met dementie.

Personen met een handicap

Twee van de drie gehandicapte cliënten (een man en een vrouw) hebben op jonge leeftijd een dwarslaesie opgelopen.

Meneer Timmerman was vanaf zijn 19e jaar gehandicapt en was ten tijde van zijn overlijden rond de veertig jaar. In die tussenliggende jaren heeft hij vaak in het ziekenhuis gelegen. Het laatste jaar voor zijn ziekte is hij afwisselend thuis en in het ziekenhuis geweest. In deze periode begon hij naar de dood te verlangen. Het verblijf in het ziekenhuis ging met steeds meer moeilijkheden gepaard. Meneer was van mening dat hij geen duidelijkheid kreeg over zijn situatie. Hij heeft zijn huisarts eenmaal verzocht om euthanasie. Zijn huisarts weigerde dit en adviseerde de partner hulp te zoeken voor haar man bij een psycholoog of psychiater. Maar dit wilde hij niet. Uiteindelijk heeft hij een poging tot zelfdoding gedaan, is vroegtijdig gevonden en naar huis gebracht. Het ambulancepersoneel heeft de Riagg gewaarschuwd maar het gesprek met de Riagg leverde niets op. De volgende dag heeft haar man gewaarschuwd dat hij een nieuwe poging wilde doen en vroeg zijn vrouw het huis te verlaten. Toen zijn vrouw terugkwam leefde hij nog. Zijn vrouw heeft een ambulance gewaarschuwd. Hetzelfde ambulancepersoneel dat hem de vorige dag had thuisgebracht, heeft de politie gewaarschuwd en mevrouw is ter plekke uitgebreid ondervraagd omdat men haar verdacht van medeplichtigheid. De man is weggebracht naar het ziekenhuis zonder dat zijn vrouw wist of hij nog leefde. Pas later kreeg zij te horen dat haar man overleden was. Zij heeft geen afscheid van hem kunnen nemen. Omdat meneer afscheidsbrieven aan verschillende personen had nagelaten, werd uiteindelijk zelfdoding geaccepteerd. Meneer heeft nooit een euthanasieverklaring gehad.

Mevrouw van Rooyen heeft als gevolg van een schietincident rond haar 25ste jaar een dwarslaesie opgelopen. Mevrouw heeft na het incident twee jaar in een verpleeghuis gelegen. Na deze twee jaar wilde ze niet meer leven omdat haar situatie steeds slechter werd. Ze heeft in deze periode allerlei zaken, zoals een testament en de voogdij kinderen die bij haar ouders waren, via de notaris geregeld. In die periode heeft zij ook een euthanasieverklaring opgesteld. De behandelend arts in het verpleeghuis was in eerste instantie bereid haar te helpen en in die periode is heel zorgvuldig naar euthanasie toegewerkt. Zij heeft vervolgens afscheid genomen van haar naasten en de verpleging. De behandelend arts heeft een tweede arts benaderd, maar deze weigerde zijn medewerking en de zaak is op het laatste moment afgeblazen. De ouders van mevrouw gingen verhuizen en omdat mevrouw in de buurt van haar ouders en kinderen wilde blijven is mevrouw zelf ook verhuisd naar een soort verzorgingshuis. Haar wens om te sterven werd sterker toen ze niet meer

in staat was haar ouders te bezoeken. Uiteindelijk is mevrouw gestopt met eten en drinken en is na twee maanden op 30-jarige leeftijd overleden.

Meneer Mertens heeft twee maal kort achter elkaar een hartinfarct had gehad. Na een verblijf van twee weken in het ziekenhuis mocht hij weer naar huis. Eenmaal thuis vielen allerlei functies uit en werd hij, uit onmacht over zijn ziekte, steeds agressiever. Hij is opnieuw opgenomen in het ziekenhuis, dit maal op de psychiatrische afdeling. In deze periode heeft hij een euthanasieverklaring getekend. Hij heeft daar vier maanden doorgebracht en weigerde vaak te eten en spuugde zijn medicijnen steeds uit. Een psychiater in het ziekenhuis heeft zich na een aantal gesprekken met meneer en zijn partner in eerste instantie bereid verklaard euthanasie toe te passen, maar na overleg met de verpleging, die tegen was, is het proces stopgezet. In die periode is ook gesproken over het ontslaan van meneer Mertens uit het ziekenhuis om vanuit de thuissituatie het proces van euthanasie op gang te brengen. Dit wilde mevrouw niet vanwege de kinderen. Na vier maanden is hij overgebracht naar een verpleeghuis waar hij een aantal maanden heeft doorgebracht. In gesprekken met een psycholoog bleef meneer herhalen dat hij niet verder wilde leven. Vervolgens verhuisde hij naar een ander verpleeghuis en daar werd hij zo agressief dat hij enkele verpleegkundigen in elkaar heeft geslagen. In die periode heeft hij volgens mevrouw een aantal pogingen tot zelfdoding gedaan en weigerde hij elke behandeling. Hij was nauwelijks meer aanspreekbaar. Het verpleeghuis heeft justitie ingeschakeld om een IBS (in bewaring stelling) te krijgen omdat het verpleeghuis zich niet capabel achtte meneer te verplegen. Intussen had meneer een longontsteking opgelopen en er werd besloten geen antibiotica meer te geven. Meneer is vlak daarna, een jaar na zijn hartinfarct, een natuurlijke dood gestorven.

Personen met een chronische ziekte/ dementie

Meneer van de Linden had al 10 jaar de ziekte van Parkinson. Hij kon moeilijk zelf eten, zat in een rolstoel en verbleef reeds enkele jaren in een verzorgingshuis. Een half jaar voor zijn overlijden werd bij meneer ook kanker geconstateerd maar dit is hem nooit medegedeeld. Een jaar voor zijn overlijden heeft meneer een euthanasieverklaring opgesteld en deze besproken met zijn huisarts. De huisarts heeft in dit gesprek aangegeven dat hij meneer wilde helpen 'met een menswaardig afscheid van het leven'. Ook met de directie van

het verzorgingshuis heeft een gesprek plaatsgevonden, waarin het tehuis aangaf te beschikken over een protocol dat het toepassen van euthanasie oogluikend toestaat. In de laatste maand kreeg meneer van de Linden longontsteking. Een van zijn kinderen heeft hem toen gevraagd of hij een penicilline-kuur wilde. Op dat moment wilde meneer nog niet dood en hij stemde in met de kuur. Meneer bleef zich ziek voelen en kreeg steeds meer pijn bij het slikken. Dit was het moment dat hij de huisarts om euthanasie heeft gevraagd maar de huisarts zei er nog niet aan toe te zijn. Na het afwijzend antwoord van de huisarts is meneer gestopt met eten en drinken en heeft twee weken later getracht zijn polsen door te snijden. De huisarts heeft een andere arts ingeschakeld en zij hebben besloten meneer andere medicijnen tegen de pijn te geven. Vlak daarna heeft meneer weer getracht zijn polsen door te snijden en men heeft toen de Riagg ingeschakeld om meneer over te plaatsen naar een verpleeghuis. Vijf dagen later is meneer overleden als gevolg van verstikking op een moment dat er niemand bij hem aanwezig was. Het verzorgingshuis had de familie gezegd dat het nog wel enige tijd kon duren.

Mevrouw Kortekaas was ouder dan negentig jaar en had sinds haar veertigste jaar MS. Zolang haar partner nog in leven was, was haar ziekte niet zo'n probleem, maar sinds haar man overleden was, kon ze zich steeds moeilijker alleen redden. Ze was al jarenlang lid van de NVVE en in het bezit van een euthanasieverklaring. Volgens haar dochter was mevrouw erg bang voor het moment dat het alleen niet meer zou gaan en ze naar een verpleeghuis zou moeten. Ze heeft haar huisarts tweemaal om euthanasie gevraagd. De huisarts weigerde medewerking in verband met zijn geloof en heeft mevrouw na haar tweede verzoek op rantsoen gezet wat betreft haar medicijnen. Daarna heeft mevrouw een tweede arts benaderd maar ook deze arts vond dat ze nog genoeg had om voor te leven. Daarna heeft mevrouw, na advies van de NVVE te hebben gewonnen, medicijnen gespaard. Haar kinderen waren volledig op de hoogte van het voornemen van mevrouw tot zelfdoding en ook van het moment waarop. De dag na de zelfdoding is een van de kinderen bij mevrouw Kortekaas langs gegaan. De geïnterviewde naaste kon zich verenigen met de zelfdoding van haar moeder. Wel had ze erg veel moeite met het feit dat haar moeder alleen was op het moment van overlijden.

Mevrouw Lucas had al jarenlang astma. Zij leefde met haar man deels in Nederland, deels in het buitenland. Begin jaren negentig

heeft ze samen met haar partner een euthanasieverklaring opgesteld. De huisarts was bereid haar te helpen als mevrouw erom zou vragen. In de zomer voor haar overlijden had mevrouw in het buitenland in het ziekenhuis gelegen en was daar met goede medicijnen weer op de been geholpen. In het najaar was het echtpaar in Nederland. Mevrouw Lucas kreeg het erg benauwd en de huisarts adviseerde opname in het ziekenhuis. In het ziekenhuis kreeg mevrouw niet de goede medicijnen en haar benauwdheid ging niet over. De huisarts heeft nog getracht mevrouw terug naar huis te halen. Mevrouw heeft de laatste week in het ziekenhuis om euthanasie gevraagd, maar het ziekenhuis was tegen het verlenen van euthanasie. Uiteindelijk heeft het ziekenhuis morfine toegediend en de volgende dag is mevrouw overleden.

Onder de dertig follow-up interviews zijn twee cliënten die dementierend waren. Beide vrouwen waren al langere tijd in de war, maar hun toestand verergerde na opname in het ziekenhuis (als gevolg van een gebroken heup en een verstopping in de darm). Hun euthanasieverklaringen dateerden respectievelijk uit de jaren zeventig en tachtig, toen er nog geen sprake was van dementie.

Mevrouw van Beek heeft het verzoek om euthanasie zelf niet geuit in de laatste fase, maar haar naasten waren op de hoogte van haar wensen met betrekking tot euthanasie. De artsen in het ziekenhuis weigerden medewerking omdat mevrouw wilsonbekwaam was. Tevens kreeg haar zoon te horen dat euthanasie niet nodig was omdat de artsen ervan uitgingen dat mevrouw snel zou overlijden. Uiteindelijk heeft het stervensproces nog twee weken geduurd; in eerste instantie met veel pijn, gevolgd door coma en een natuurlijke dood.

Ook mevrouw Zandbergen was voor opname in het ziekenhuis al enige tijd in de war. Deze cliënt heeft echter na opname in het ziekenhuis zelf nog verschillende keren aangegeven aan de verpleging en de behandelend arts dat ze niet meer wilde leven. Het ziekenhuis weigerde medewerking vanwege de christelijke signatuur van het ziekenhuis. De naasten hebben vervolgens contact opgenomen met de huisarts, maar ook deze reageerde afwijzend. Na lang aandringen van de naasten heeft het ziekenhuis besloten mevrouw van het infuus af te halen. Het stervensproces heeft daarna nog tien dagen geduurd.

Samenvattend

Het grootste probleem bij de drie cliënten die verlamd waren was de uitzichtloosheid van hun situatie (op nog jonge leeftijd) en, bij twee cliënten, het stopzetten van een op gang gebracht proces naar het verlenen van euthanasie. Het resultaat van de, door hen als uitzichtloos gevoelde, situatie heeft geleid tot zelfdoding en tot het weigeren van eten en drinken en verdere behandeling.

Alhoewel de drie cliënten met een chronische ziekte reeds lang aan een ziekte leden en zij lange tijd zonder grote problemen met hun ziekte hebben kunnen leven, is er op een bepaald moment een omslagpunt waarna de ziekte hen te zwaar wordt. Bij twee cliënten is sprake van angst voor het aftakelingsproces en deze cliënten hebben het heft in eigen handen genomen op het moment dat zij er zelf nog iets aan konden doen. Bij één cliënt speelt de neerbuigende wijze waarop deze persoon bejegend werd door de instelling na een poging tot zelfdoding een rol. Een naaste kan de zelfdoding van de cliënt begrijpen maar de weigering van het toepassen van euthanasie heeft er wel toe geleid dat deze cliënt in alle eenzaamheid is gestorven. Bij de twee cliënten waarbij sprake was van beginnende dementie speelde het feit dat de instelling de cliënten zelf als wilsonbekwaam beschouwde een rol. In het ene geval heeft de naaste de euthanasiewens verwoord omdat de cliënt daar zelf niet meer toe in staat was. In het andere geval heeft de cliënt de wens zelf wel geuit. Net als bij de cliënten met een levensbedreigende ziekte die in een instelling verbleven, speelt ook bij de cliënten in deze groep een verandering in de setting waar zij verbleven een belangrijke rol in de laatste fase van het stervensproces.

De gegevens van het Telefonisch Meldpunt Euthanasie laten zien dat de groep chronisch zieken/gehandicapten in vergelijking met de totale groep vaker in de laatste fase van hun leven in een intramurale instelling verblijven. Relatief gezien kwam het in deze groep dan ook vaker voor dat de weigering om euthanasie toe te passen, te maken had met het afwijzende beleid van de instelling. Chronisch zieke en gehandicapte cliënten uit het meldpunt overlijden verhoudingsgewijs vaker door zelfdoding (bij 20% van de cliënten) of door niet meer te eten en te drinken (23%) en minder vaak door het als nog toepassen van euthanasie (15%) of als gevolg van pijnbestrijding (ook 15%).

7.3.3 Personen met een psychiatrische aandoening

Twaalf reacties op het Telefonisch Meldpunt hadden betrekking op de ervaringen van cliënten met een psychiatrische aandoening. Drie van deze reacties hebben we nader onderzocht.

Mevrouw van Eeden was al jaren onder psychiatrische behandeling vanwege depressie en had in het verleden als verschillende pogingen tot zelfdoding gedaan. Zij vroeg vele malen om hulp bij zelfdoding. Uiteindelijk is het uitgelopen op zelfdoding. Het is ons niet bekend op welke wijze maar het was wel goed voorbereid op een moment dat mevrouw zeker wist dat ze niet gestoord zou worden.

Mevrouw Bos had al jaren een neurotische aandoening en verschillende pogingen tot zelfdoding gedaan. De roep om euthanasie nam toe nadat de partner van mevrouw Bos was overleden. De naasten hebben twee weken voor het overlijden van mevrouw een gesprek aangevraagd met de huisarts en de Riagg, met het dringende verzoek mevrouw hulp te bieden bij zelfdoding. Zowel de arts als het Riagg waren van mening dat het allemaal niet zo erg was. Twee weken later heeft haar moeder zelfdoding verricht door middel van verdrinking.

Mevrouw van Doorn woonde in een verzorgingshuis. Ook zij was al jarenlang depressief en onder behandeling van de Riagg. Een week voor haar overlijden is mevrouw gevallen en vanaf dat moment heeft ze niet meer gegeten en alleen gezegd dat zij dood wilde. De huisarts weigerde medewerking ook nadat het verzorgingshuis in een gesprek met de huisarts te kennen had gegeven niet meer te weten wat zij met mevrouw aan moesten. Op advies van de NVVE heeft de familie de arts verzocht mevrouw morfine te geven. De huisarts stemde hiermee in. 's Avonds heeft mevrouw van de verpleging morfine gekregen en de volgende ochtend is ze overleden.

Samenvattend

De cliënten met een psychiatrische aandoening kregen een afwijzend antwoord op hun euthanasiewens ook al bestond de doodswens al enige jaren. Twee van de drie cliënten zijn overgegaan tot zelfdoding. De reacties van de omgeving komen overeen met de reacties die cliënten met een psychiatrische aandoening uit het cliëntenonderzoek kregen.

De reacties op het Telefonisch Meldpunt laten zien dat alle twaalf cliënten uit deze groep vele malen om euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben gevraagd. In deze groep komen verhoudingsgewijs de meeste cliënten voor die door zelfdoding zijn overleden, namelijk acht van de twaalf cliënten. Bij de cliënten overheersten in de laatste fase de gevoelens van boosheid en opstandigheid omdat de arts weigerde om op het verzoek in te gaan. De naasten voelden zich vooral machteloos door de weigering. In deze groep had de helft van de cliënten een euthanasieverklaring.

7.3.4 Personen met weinig of geen toekomstperspectief

Elf reacties op het Telefonisch Meldpunt betroffen personen die geen of weinig toekomstperspectief in hun leven meer zagen vanwege hun ouderdom. Drie van deze elf reacties worden hier beschreven.

Mevrouw den Bon vroeg al jaren om euthanasie omdat zij levensmoe was. Deze wens heeft ze tegenover iedereen in haar omgeving geuit. Zij kreeg op hoge leeftijd een beroerte en is toen naar een verpleeghuis verhuist. Ten tijde van de opname was mevrouw niet meer helder. Vlak na de opname kreeg mevrouw longontsteking en werd behandeld met antibiotica. De naaste heeft het verpleeghuis gewezen op de aanwezigheid van een wilsbeschikking. Op grond van de aanwezigheid van deze wilsbeschikking heeft het verpleeghuis de antibiotica stopgezet en mevrouw is uiteindelijk een zachte pijnloze dood gestorven.

Mevrouw van Veen heeft, na jarenlang om euthanasie te hebben gevraagd, op het moment dat zij ziek werd alle medische behandelingen geweigerd. Mevrouw had vocht achter haar longen. Ze heeft een week in het ziekenhuis gelegen. Ze is uit het ziekenhuis ontslagen en heeft thuis opnieuw de huisarts om euthanasie gevraagd. Toen de huisarts dit weigerde is mevrouw, met instemming van de kinderen, gestopt met eten en drinken. De kinderen hebben nog getracht de collega van de huisarts te benaderen maar zonder succes. Het is de kinderen nooit duidelijk geworden waarom de huisarts geen hulp wilde bieden. De week voor haar overlijden werd mevrouw van Veen steeds slaperiger. Op de dag dat de huisarts besloot haar zetpillen en morfine te geven is ze een natuurlijke dood gestorven. De naaste voelt zich schuldig omdat ze al die jaren, dat mevrouw van Veen aangaf niet meer te willen leven, niets voor haar heeft kunnen doen.

Bij mevrouw van Haak werd de euthanasiewens concreet toen mevrouw opgenomen werd in een verzorgingshuis en veel pijn had. Door de verhuizing kreeg mevrouw een nieuwe huisarts. De huisarts weigerde aan de wens van mevrouw te voldoen en het verzorgingshuis adviseerde hulp van de Riagg. Ook aan de psycholoog van de Riagg vroeg mevrouw om euthanasie. Omdat hij net als de huisarts niet inging op het verzoek is mevrouw gestopt met eten en drinken. De kinderen hebben advies aan de NVVE gevraagd en deze adviseerde om aan de arts om pijnbestrijding te vragen. Het verzorgingshuis probeerde mevrouw van Haak onder druk te zetten om toch weer te eten en te drinken en toen dit geen effect had, heeft het verzorgingshuis advies van een psychiater ingewonnen. Deze psychiater heeft antidepressiva voorgeschreven. Omdat mevrouw nog steeds weigerde te eten en te drinken, wilde het verzorgingshuis mevrouw over laten brengen naar een verpleeghuis. In eerste instantie is dit tegengehouden door de psycholoog van de Riagg. Tijdens de vakantie van de dochter is mevrouw toch overgeplaatst. De dochter had heel veel moeite met de wijze waarop de hulpverleners in het verzorgingshuis haar moeder bejegenden. Het verpleeghuis was niet bereid over te gaan tot euthanasie, maar wel tot pijnbestrijding. Een week later is hiermee begonnen en na enkele dagen raakte mevrouw in coma. Na twaalf dagen is mevrouw overleden. De naaste was zeer te spreken over de wijze waarop mevrouw in het verpleeghuis is bejegend.

Samenvattend

Het betreft hier drie vrouwen van boven de negentig jaar die ondanks hun hoge leeftijd gezond waren en al jaren lang een euthanasiewens hadden. Het verhaal van deze twee vrouwen sluit naadloos aan op de groep cliënten uit het cliëntenonderzoek die voor zichzelf geen toekomstperspectief zagen (hoofdstuk zes). Deze vrouwen vroegen al jarenlang om euthanasie en waren al jaren in het bezit van een euthanasieverklaring. In alle drie gevallen zagen de artsen geen reden om in te stemmen met het euthanasieverzoek omdat de gezondheid (redelijk) goed was. Op het moment dat de gezondheid achteruit ging, hoopten deze vrouwen dat hun verzoek om euthanasie meer kans van slagen zou hebben.

Tijdens het Telefonisch Meldpunt Euthanasie hebben elf naasten gereageerd waarbij de aanleiding van het verzoek om euthanasie ouderdom of levensmoeheid was. Deze cliënten verbleven op één uitzondering na in een instelling (ziekenhuis, verzorgingshuis en

vooral verpleeghuis). Van de cliënten had 91% een euthanasieverklaring wat relatief hoog is. Verhoudingsgewijs zitten in deze groep ook de meeste cliënten waarbij de arts weigerde in te gaan op het euthanasieverzoek en waarbij de cliënt uiteindelijk een natuurlijke dood is gestorven. Bij de naasten overheersen, net als bij de cliënten met een psychiatrische aandoening, gevoelens van machteloosheid over de wijze waarop het stervensproces is verlopen. Bij cliënten zelf gaf de weigering om euthanasie te verlenen vooral onrustgevoelens.

7.4 Conclusies: problemen en strategieën

De wijze waarop het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie verloopt vanuit het perspectief van de nabestaanden hangt, net als bij het cliëntenonderzoek, vooral samen met de aanleiding waarom gevraagd werd om euthanasie.

Bij cliënten met een levensbedreigende ziekte speelt het hele proces zich meestal af in een tijdsbestek van enkele maanden. Deze cliënten brengen hun euthanasiewens bij de huisarts ter sprake wanneer zij te horen hebben gekregen dat zij kanker (of een andere ongeneeslijke ziekte) hebben. Zij hebben op dat moment een concreet verzoek binnen afzienbare termijn, dat wil zeggen op het moment dat er geen sprake is van een menswaardig bestaan of als de pijn te erg wordt. In dit stadium krijgen de cliënten in het algemeen te horen dat de huisarts in principe bereid is hen te helpen. Op het moment dat de cliënt concreet om euthanasie vraagt, geven huisartsen vaak als antwoord dat het wat hen betreft nog te vroeg is om aan euthanasie te denken. Cliënten die in de loop van het ziekteproces overgeplaatst worden naar een ziekenhuis of verpleeghuis hebben weinig aan de afspraken die zij met de huisarts hebben gemaakt. Op dat moment krijgt de cliënt te maken met andere artsen (en andere opvattingen) en met het beleid van de instelling met betrekking tot het toepassen van euthanasie. Pijn en pijnbestrijding spelen bij cliënten met een levensbedreigende een belangrijke rol in de laatste fase van de ziekte. Sommige cliënten hebben, na de weigering van de arts om het verzoek om euthanasie in te willigen, het stervensproces proberen te versnellen door niet meer te eten en te drinken of door geen verdere behandeling toe te staan. Veel naasten hebben het gevoel dat de wijze waarop de cliënt behandeld is onvoldoende is geweest. Sommige naasten hebben buiten medeweten van de arts het stervensproces versneld.

Bij cliënten met een chronische ziekte of een psychiatrische aandoening en bij cliënten die weinig of geen toekomstperspectief meer zien, verloopt het proces over een veel langere periode, soms wel jaren. Net als in het onderzoek onder de cliënten blijkt het heel moeilijk te zijn voor iemand die geen levensbedreigende ziekte heeft om een euthanasieverzoek ingewilligd te krijgen. Soms heeft een cliënt in de loop van het proces een hulpverlener gevonden die de ernst van het verzoek erkent en bereid is stappen in de richting van de uitvoering van euthanasie te zetten. Maar deze artsen/psychiaters kunnen binnen de instelling waar de cliënt op dat moment verblijft geen medestanders vinden en uiteindelijk gaat het dan proces tot euthanasie niet door. Het is vooral in deze groepen dat cliënten zelf hun sterven bespoedigen door niet meer te eten of te drinken of door middel van zelfdoding. In het laatste geval kampen de naasten met schuldgevoelens omdat de cliënt in alle eenzaamheid is overleden.

Problemen

We hebben de naasten gevraagd wat hun het meest gestoord heeft aan de wijze waarop het stervensproces is verlopen. De belangrijkste problemen die door de naasten signaleerd worden, zijn:

- * Gebrek aan openheid en eerlijkheid over het standpunt van de artsen
Bijna alle naasten waren van mening dat met name de huisartsen niet eerlijk tegenover de overledenen waren geweest over hun bereidheid om euthanasie toe te passen. Artsen lieten in een eerder stadium vaak weten de euthanasiewens van de overledene te zullen respecteren. Als er echter concreet om euthanasie gevraagd werd, reageerden de artsen afwijzend of draaiden ze erom heen door te zeggen dat het nog te vroeg was om aan euthanasie te denken en/of ontkenden ze dat ze ooit een toezegging hadden gedaan.
- * De wijze waarop de overledene en ook de familie bejegend werd als gevolg van de vraag om euthanasie
Soms werden de cliënten op een neerbuigende of een agressieve manier bejegend op het moment dat zij om euthanasie vroegen. Hetzelfde lot onderging ook de familie wanneer zij namens de cliënt een beroep op de artsen deden. Er waren artsen die nauwelijks meer iets van zich lieten horen nadat de cliënt om euthanasie had gevraagd. Deze naasten verwijten de artsen dat ze hun patiënten in de laatste stervensfase slecht begeleid hebben en in feite in de

steek hebben gelaten. Het was steeds de familie die moest opbellen of de huisarts langs wilde komen omdat het niet goed ging of omdat de cliënt zoveel pijn had.

* Onduidelijkheid over de duur van het stervensproces
In ziekenhuizen en verpleeghuizen komt het voor dat de naasten verteld wordt dat het overlijden van de cliënt een kwestie van uren of enkele dagen zou zijn en dat om die reden euthanasie niet nodig zou zijn. Vervolgens duurde het stervensproces veel langer en hebben de naasten het gevoel dat de overledene onnodig lang geleden heeft.

* Een slechte medische behandeling
Een aantal naasten is van mening dat de overledene een slechte medische behandeling heeft gekregen. In het geval van een psychische of psychiatrische problematiek werd de ernst van de situatie ontkend of gebagatelliseerd. In het geval van een somatische aandoening werd er onvoldoende aan pijnbestrijding gedaan door de artsen. Vaak ontkende de (huis)arts dat de overledene pijn zou lijden, terwijl de familie dag en nacht geconfronteerd werd met iemand die ernstig pijn leed. Soms bevestigde de wijkverpleegkundige of een andere arts tegenover de naaste dat de behandeling onjuist was of dat er te weinig aan pijnbestrijding werd gedaan.

* Gebrek aan voorlichting vanuit de intramurale instelling over hun standpunt ten aanzien van euthanasie
Sommige geïnterviewden signaleerden als probleem dat zij van tevoren niet of onjuist waren ingelicht over het standpunt van het ziekenhuis/verpleeghuis over het toepassen van euthanasie. In een enkel geval zijn de naasten er toe overgegaan hun zieke partner of ouder over te brengen naar een ander ziekenhuis/verpleeghuis. We hebben, daar waar de cliënt in een intramurale instelling is overleden, gevraagd of de naaste op de hoogte was van de aanwezigheid van een protocol m.b.t. het toepassen van euthanasie. Slechts in drie gevallen was de cliënt of de familie op de hoogte gesteld van het bestaan van een dergelijk protocol. Eenmaal heeft het ziekenhuis verteld dat volgens het protocol geen actieve euthanasie toepast kan worden. In één geval kreeg de familie te horen dat de procedure, die leidt tot euthanasie, volgens het protocol een week in beslag neemt. Eenmaal gaf een verzorgingshuis aan dat volgens het protocol euthanasie oogluikend is toegestaan.

* Gebrek aan medewerking van de artsen om op zoek te gaan naar een arts die wel bereid is om te helpen
Veel naasten vinden dat artsen hun eigen verantwoordelijkheid hebben en dat het hen goed recht is als zij om persoonlijke redenen niet mee willen werken aan euthanasie. Wat ze hen wel kwalijk nemen, behalve dat ze dit niet eerlijk gemeld hebben bij eerdere gesprekken, is dat de artsen geen medewerking hebben verleend bij het zoeken naar een arts die wel bereid zou zijn om medewerking te verlenen. Als artsen in een vroeg stadium een afwijzend antwoord geven op een euthanasieverzoek, kan iemand nog op zoek gaan naar een andere arts. Een andere arts zoeken op het moment dat iemand op sterven ligt, doet men niet zo snel. De enkeling die dit wel gedaan heeft, kreeg nee op zijn rekwest omdat een andere huisarts niet graag in de laatste fase wil ingrijpen.

Daarnaast signaleerden we op grond van de verhalen van de naasten nog een aantal aanvullende problemen:

* Afwezigheid van de eigen arts als gevolg van ziekte, vakantie of weekend- en avonddienst
De problemen als de cliënt om euthanasie vraagt, worden groter op het moment dat de arts ziek wordt, op vakantie gaat of als het avond of weekend is en men te maken krijgt met een vervanger. Uit de verhalen wordt duidelijk dat de eigen arts zeer terughoudend is om euthanasie toe te passen, maar dat een vervanger dubbel zo voorzichtig is en de zaak het liefst voor zich uitschuift. Dit doet zich zowel voor in de thuissituatie als in het ziekenhuis.

* Het stopzetten van het proces naar de uitvoering van de euthanasie omdat er geen consensus is tussen de hulpverleners over de ernst van de situatie of over de mate waarin de euthanasiewens serieus genomen moet worden
Zowel bij cliënten met een somatische aandoening als bij cliënten met een psychiatrische aandoening komt het voor dat de behandelend arts overtuigd is van de duurzaamheid van het verzoek om euthanasie bij de cliënt en de ernst van de situatie die het toepassen van euthanasie kan rechtvaardigen, maar dat de arts het proces heeft stopgezet omdat er verschil van mening was tussen de artsen en/of verpleegkundigen onderling.

- * Het grijze gebied van pijnbestrijding en het toepassen van euthanasie

Net als uit het onderzoek van Pool (1996) blijkt ook hier uit de verhalen van de naasten dat er een schemergebied is tussen het bestrijden van pijn (met als resultaat dat de cliënt sneller zal overlijden) en het toepassen van euthanasie. Sommige naasten vragen zich af of de arts uiteindelijk toch geen euthanasie heeft toegepast. De vraag van de naaste is dan of de arts niet eerder had kunnen overgaan tot intensivering van de pijnbestrijding.

- * Verschillende settings

Een persoon die ziek is heeft vaak te maken met verschillende instanties. Iemand kan goede afspraken maken met de huisarts, op het moment dat hij of zij opgenomen wordt in een ziekenhuis of in een verpleeghuis staat men weer met lege handen en moet er weer onderhandeld worden. Vooral voor mensen die erg ziek zijn, zal het moeilijk zijn steeds opnieuw de strijd aan te gaan. In die situatie lijkt de steun van familie erg belangrijk.

- * Pijnbestrijding, coma en wilsonbekwaamheid

Veel cliënten die om euthanasie vroegen deden dit omdat zij veel pijn leden. Artsen weigerden in die gevallen vaak euthanasie toe te passen omdat het volgens hen mogelijk was met een effectieve pijnbestrijding het leven draaglijk te maken/houden. Pijnbestrijding heeft wel tot gevolg dat de zieke cliënt suf wordt of zelfs in coma raakt. Soms kregen de naasten dan te horen dat euthanasie niet meer mogelijk was omdat de cliënt door deze sufheid of coma niet meer wilsbekwaam zou zijn.

- * De factor tijd

Bij cliënten die erg ziek zijn, gaat de factor tijd een belangrijke rol spelen. Het op gang brengen van een euthanasieprocedure kost in intramurale instellingen, die werken volgens een protocol, tijd. Soms wachtte de instelling zo lang met het op gang brengen van de procedure dat de cliënt in de tussenliggende periode overleed. Soms werd de tijdsfactor gebruikt tegenover familie om niet over te gaan tot euthanasie omdat de cliënt waarschijnlijk voor het einde van de periode al overleden zal zijn. Vervolgens bleek dan dat het stervensproces veel langer duurde dan men geschat had.

Strategieën

Uit de verhalen van naasten blijkt dat cliënten of naasten weinig mogelijkheden hebben om het verzoek om euthanasie kracht bij te zetten. Naast het vroegtijdig bespreken van de euthanasiewens en het invullen van een euthanasieverklaring, worden eigenlijk maar twee strategieën genoemd.

- * De eerste strategie is het overbrengen van de cliënt naar een ander ziekenhuis of verpleeghuis of het naar huis halen van de cliënt in de hoop dat de andere instelling of de huisarts positiever tegenover het verzoek zal staan.
- * De tweede strategie is het inschakelen van of het om advies vragen aan de NVVE. De naasten, die in deze periode de NVVE hebben ingeschakeld, zijn bijna altijd tevreden over de hulp of het advies van de NVVE.

Kijken we naar de acties van de (huis)artsen dan komt uit de verhalen een aantal strategieën naar boven die artsen gebruiken om het toepassen van euthanasie te vermijden.

- * De meest gebruikte strategie is de cliënt of de familie te vertellen dat het nog niet zo ver is.
- * Een tweede strategie is aangeven dat euthanasie niet meer nodig is omdat het stervensproces zijn einde nadert.
- * Een derde strategie is de cliënt die euthanasie vraagt, te verplaatsen naar een andere setting. Uit sommige verhalen komt een beeld naar voren dat de huisarts, die gevraagd werd om euthanasie toe te passen, de beslissing probeerde te omzeilen door de desbetreffende cliënt te laten opnemen in het ziekenhuis. Verzorgingshuizen deden hetzelfde door de cliënt over te plaatsen naar een verpleeghuis. Ziekenhuizen lieten de cliënt naar huis gaan of opnemen in een verpleeghuis.
- * Een vierde strategie is de cliënt, die om euthanasie vraagt, mijden. In een aantal gevallen liet de arts zich, na zijn afwijzende reactie, nauwelijks meer zien.
- * Een vijfde strategie is het intensiveren van de pijnbestrijding door middel van morfine waardoor de cliënt suf of in coma raakt en vervolgens euthanasie weigeren omdat de cliënt wilsonbekwaam is.

Gevolgen van het niet inwilligen van het verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding

De gevolgen van de weigering om euthanasie te verlenen is, bij cliënten met een levensbedreigende ziekte, dat zij veel pijn hebben geleden en/of een lang stervensproces hebben meegemaakt. Voor de andere groepen cliënten betekende de weigering dat er voor hen niets anders opzat dan elke behandeling te weigeren, niet meer te eten en/of te drinken of over te gaan tot zelfdoding.

Wat voor gevolgen heeft het niet inwilligen van een verzoek om euthanasie bij de naasten gehad? De naasten merkten vaak op dat zij schuldgevoelens hadden over de wijze waarop het stervensproces gelopen is in de laatste fase. Zij hadden het gevoel zich onvoldoende ingezet te hebben om de laatste wens van de overledene uitgevoerd te krijgen. Zij lieten weten dat de cliënt gevraagd had om een menswaardig einde. De cliënten hebben, naar het gevoel van hun naasten, geen menswaardig einde gekregen. Deze schuldgevoelens waren het grootst bij naasten waar de cliënt uiteindelijk door zelfdoding is gestorven. Deze schuldgevoelens kregen een extra dimensie omdat deze cliënten in alle eenzaamheid zijn overleden. Daarnaast waren er ook naasten die het stervensproces hebben versneld door de dosis pijnbestrijdingsmiddelen te verhogen of door de zuurstoftoevoer te verminderen.

Van de 30 cliënten waren 23 cliënten in het bezit van een euthanasieverklaring. We hebben de naasten gevraagd welke betekenis zij uiteindelijk hechten aan de aanwezigheid van een euthanasieverklaring. In hoeverre heeft de aanwezigheid van een euthanasieverklaring invloed gehad op het proces? Zeventien personen vinden dat de aanwezigheid van een euthanasieverklaring geen of een negatieve invloed heeft gehad op het verzoek om euthanasie. Elf naasten zijn van mening dat de aanwezigheid van een euthanasieverklaring geen enkel effect heeft gehad. Drie naasten vinden dat de waarde van een euthanasieverklaring onderuit wordt gehaald omdat de arts toch altijd anders kan handelen. Eén naaste vindt dat de aanwezigheid van een euthanasieverklaring een negatief effect heeft gehad omdat de overledene dacht dat hij alles goed geregeld had. Twee personen zeiden op de hoogte te zijn van het feit dat het tekenen van een euthanasieverklaring geen garantie biedt dat er ook euthanasie zal worden toegepast. Zes naasten zijn van mening dat de aanwezigheid van de euthanasieverklaring weliswaar niet geleid heeft tot het

toepassen van euthanasie maar dat de euthanasieverklaring wel op een andere wijze een positieve invloed heeft gehad. Twee maal heeft de verklaring ertoe geleid dat men gestopt is met verdere behandeling. Drie maal heeft de instelling, op grond van de aanwezigheid van de verklaring, nader overleg gevoerd met een huisarts. Eén naaste is van mening dat de verklaring geen invloed heeft gehad op het gedrag van de huisarts. Door de verklaring was de familie wel op de hoogte van de wens van de cliënt en hebben de naasten geprobeerd deze wens uit te dragen.

HOOFDSTUK ACHT

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

8.1 Inleiding

Het onderzoek naar het proces van het omgaan met de vraag om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van de cliënt heeft plaatsgevonden in opdracht van de NVVE. Het onderzoek dient met name om vanuit de invalshoek van de cliënt meer inzicht te verschaffen in wat er gebeurt als cliënten met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding komen en welke knelpunten er in het proces van hiermee omgaan optreden.

De probleemstelling van het onderzoek luidt als volgt:

- Hoe verloopt het proces van omgaan met het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van de cliënt en de naaste omgeving vanaf het moment dat de wens gearticuleerd wordt en vanaf het moment dat de cliënt denkt om binnen een afzienbare termijn tot een concreet verzoek te komen?
- Welke belemmeringen en knelpunten kunnen er optreden in het proces van omgaan met het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van de cliënt, de naaste omgeving en de betrokken arts?

Het onderzoek bestond uit twee deelonderzoeken:

- Een onderzoek onder 29 cliënten die een verzoek om euthanasie hebben gedaan. Deze cliënten hadden zich aangemeld na een oproep in het tijdschrift van de NVVE 'Relevant' in januari 1996. Bij acht cliënten betrof het een verzoek op de langere termijn (uit voorzorg). Bij de overige cliënten ging het om een concreet verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding binnen afzienbare termijn. Er hebben steeds twee gesprekken met de cliënten plaatsgevonden. Bij cliënten die toestemming gaven voor een gesprek met een naaste en/of de huisarts, is zo mogelijk ook een gesprek met deze personen gevoerd.
- Een onderzoek onder nabestaanden. De NVVE heeft in de laatste week van september 1996 een Telefonisch Meldpunt Euthanasie opgezet. Doel van dit meldpunt was ervaringen

van nabestaanden te inventariseren die in verband met de dood van een naaste geconfronteerd waren met een verzoek om euthanasie. Uit de reacties op het meldpunt zijn dertig personen geselecteerd op grond van het tijdstip van overlijden (na 1991) en op grond van het gegeven dat bij de cliënt het verzoek om euthanasie niet is ingewilligd. Met deze groep heeft een uitgebreider telefonisch interview plaatsgevonden.

In dit afsluitende hoofdstuk geven wij op basis van de onderzoeksresultaten een antwoord op bovengenoemde probleemstelling. In § 8.2 beschrijven we het proces aan de hand van een aantal fasen. In § 8.3 pogen we een verklaring te vinden voor een aantal knelpunten die we zijn tegengekomen.

Het onderhavige onderzoek is een kwalitatief onderzoek waarbij we het proces van een aantal cliënten gevolgd hebben. De ervaringen van de cliënten die we in dit onderzoek beschrijven hebben geen algemeen geldende waarde in die zin dat zij een representatief beeld geven van hoe het proces in het algemeen verloopt in Nederland. Het geeft een beeld hoe het proces kan verlopen en tegen welke problemen mensen met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kunnen aanlopen. Het onderzoek is mede bedoeld om na te gaan op welke punten de euthanasiepraktijk verbeterd zou kunnen worden. Dit houdt in dat we uitvoerig ingaan op de knelpunten die we zijn tegengekomen. Het betekent niet dat een verzoek om euthanasie altijd met problemen gepaard zal gaan. Zo heeft 7% van de personen, die het Telefonisch Meldpunt Euthanasie gebeld hebben, positieve ervaringen rond het verlenen van euthanasie bij een naaste familielid.

8.2 Het proces vanuit het perspectief van de cliënt

We hebben vijf fasen onderscheiden in het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding:

fase 1: Het nadenken over het levenseinde.

fase 2: De eerste gesprekken die cliënten voeren met hun naaste omgeving en met hun arts over het levenseinde.

fase 3: Het opstellen van een euthanasieverklaring.

fase 4: De periode dat het verzoek om euthanasie concrete vormen krijgt.

fase 5: (Het nadenken over) de uitvoering van het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Niet alle cliënten, die bij het onderzoek zijn betrokken, hebben het hele proces doorlopen. Uitgaande van het proces in fasen zijn er cliënten die een verzoek om euthanasie hebben voor de toekomst (uit voorzorg). Daarnaast zijn er cliënten die een concreet verzoek hebben binnen afzienbare termijn. Door middel van het nabestaanden-onderzoek zijn er gegevens verzameld over ervaringen van cliënten die het hele proces hebben doorlopen en zijn overleden zonder dat het verzoek om euthanasie is ingewilligd.

Eerste fase: aanleiding

Als gevolg van persoonlijke omstandigheden gaan mensen nadenken over hun levenseinde. De directe aanleidingen zijn: ervaringen met het overlijden van naasten, een slechter wordende gezondheid, een acute ziekte, een belastende psychische gemoedstoestand, een langdurige psychiatrische aandoening of het gemis aan toekomstperspectief.

Bij cliënten die een verzoek om euthanasie uit voorzorg doen en gezond zijn, ligt de aanleiding vooral in de ervaringen die ze hebben opgedaan met het overlijden van iemand uit hun naaste omgeving. De invalshoek bij deze cliënten is het zo goed mogelijk vastleggen wat hun wensen zijn ten aanzien van hun levenseinde, mocht de situatie zich voordoen dat zij als gevolg van coma of dementie hun wens zelf niet meer kunnen uitdragen.

Bij cliënten met gezondheidsproblemen of psychische problemen vormt de dood een (reële) werkelijkheid die naderbij komt. Voor hen is deze fase emotioneler, onzekerder en minder uitgekristalliseerd.

Tweede fase: eerste gesprekken over het verzoek om euthanasie

De wijze waarop de eerste gesprekken met de naaste omgeving en de huisartsen verlopen, wordt beïnvloed door bovengenoemde inzet van de cliënt. In deze fase zijn twee reactiepatronen te onderscheiden.

Cliënten, die in deze fase nog geen concreet verzoek om euthanasie hebben maar uit voorzorg bepaalde zaken willen vastleggen, uiten

hun verzoek in algemene termen. Als er in deze fase met de naasten of de huisarts over gesproken wordt, ondervinden de cliënten naar eigen ervaring weinig tegenwerking en krijgen zij ook weinig negatieve reacties.

Ook cliënten met een levensbedreigende ziekte, zowel uit het cliënten- als uit het nabestaanden-onderzoek, die in deze fase willen praten over een verzoek om euthanasie op termijn, wanneer hun ziekte in de laatste fase komt, vinden gehoor bij hun naaste omgeving en bij de huisartsen voor hun verzoek en krijgen advies hoe zij hun wensen onder andere door middel van een euthanasieverklaring kunnen vastleggen.

Cliënten die in deze fase, voor het opstellen van een euthanasieverklaring, willen praten over een concreet verzoek binnen afzienbare termijn en geen levensbedreigende ziekte hebben, ontmoeten meer weerstand bij de naaste omgeving en de huisartsen. Op zich kunnen de naasten en huisartsen zich voorstellen dat de cliënten hun wensen willen vastleggen in een euthanasieverklaring maar er worden vraagtekens gezet bij de aanleiding van het verzoek. Deze reactie maakt dat cliënten zich onzeker gaan voelen over de toekomst wanneer hun verzoek om euthanasie concrete vormen kan aannemen.

Derde fase: het opstellen van een euthanasieverklaring

Deze fase bestaat uit: het invullen van de euthanasieverklaring, het benoemen van een of meerdere gevolmachtigden en het afgeven van de euthanasieverklaring aan de huisarts en zijn reactie hierop.

Het opstellen of invullen van de euthanasieverklaring levert bij de cliënten die gezond zijn en bij de cliënten met een levensbedreigende ziekte weinig problemen op. Zij hebben goed voor ogen in algemene zin onder welke omstandigheden zij euthanasie willen. Bij de andere cliënten gaat het invullen moeizamer. Dit blijkt ook uit het feit dat er soms enige maanden heen gaan tussen het aanvragen en het invullen van de verklaring. Oudere cliënten signaleren problemen omdat zij de bewoordingen in de verklaring niet helemaal begrijpen en niet precies weten wat zij in feite tekenen. Dit wordt versterkt wanneer de cliënt zich onzeker voelt over de toekomst en wanneer de naaste omgeving en/of de arts in eerdere gesprekken twijfels uitspreken over de motieven van de cliënt om een euthanasieverklaring op te stellen.

Indien de cliënt een gevolmachtigde wil aanstellen, wordt met deze gevolmachtigde één of meer gesprekken gevoerd. Bij de keuze van een gevolmachtigde speelt een goede vertrouwensrelatie tussen de cliënt en de gevolmachtigde een belangrijke rol. Heeft de cliënt geen naasten of is de relatie met de naasten verstoord, dan blijft het benoemen van een gevolmachtigde vrijwel altijd achterwege. Kanttekeningen over de functie en taak van de gevolmachtigden worden in deze fase alleen gezet door gevolmachtigden van cliënten die uit voorzorg een euthanasieverklaring opstellen. Deze gevolmachtigden worden uitdrukkelijk gevraagd op te treden namens de cliënt als deze in een situatie geraakt waarbij sprake is van wilsonbekwaamheid. Zij vinden het moeilijk om zich precies een voorstelling te maken wat er van hen verwacht wordt omdat de cliënt in dit stadium nog niets mankeert. Door er met de cliënt over te praten proberen zij duidelijkheid te krijgen wat er van hun verwacht wordt. In de gesprekken met gevolmachtigden wordt in deze fase in algemene termen over de taak en functie van een gevolmachtigde gesproken.

De euthanasieverklaring wordt ingevuld. Vervolgens wordt tijdens een bezoek aan de huisarts de euthanasieverklaring overhandigd met de vraag aan de huisarts of deze bereid is euthanasie toe te passen wanneer de situatie, zoals de cliënt die voor ogen heeft, in de verre toekomst of binnen afzienbare termijn zich zou voordoen. Er zijn aan aantal patronen te ontdekken in de reactie van de huisarts:

- De huisarts zegt in principe niet negatief tegenover euthanasie te staan en is bereid, als de situatie zich voordoet, rekening te houden met de wensen van de cliënt.
- De huisarts neemt de verklaring in ontvangst zonder verder te vermelden wat zijn standpunt is.
- De huisarts zegt om principiële redenen tegen euthanasie te zijn en geeft aan geen medewerking te willen verlenen aan het verzoek van de cliënt.
- De huisarts geeft aan hoe zijn standpunt is met betrekking tot een verzoek om euthanasie en betreft daarin de situatie van de cliënt en de reden tot het verzoek.

De meest voorkomende situatie is dat de huisarts in deze fase aangeeft dat hij in principe bereid is tot euthanasie of dat de huisarts de euthanasieverklaring in ontvangst neemt zonder verder commentaar.

Het gevoel dat de cliënten overhouden aan deze reactie van de huisarts is dat hun wensen ten aanzien van hun levenseinde goed zijn

geregeld en dat de huisarts hun verzoek om euthanasie zal inwilligen als het zover is.

Cliënten die een negatieve reactie van de arts krijgen (en dit is een minderheid) kunnen twee dingen doen: zich neerleggen bij de houding van de arts of op zoek gaan naar een andere arts, die geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie. Cliënten, en dit zijn met name ouderen, die een goede relatie hebben met de arts leggen zich, in deze fase, neer bij het standpunt van de huisarts en ondernemen geen actie. Cliënten die zich niet neerleggen bij het standpunt van de arts, gaan op zoek naar een nieuwe arts. Uit het onderzoek blijkt dat het vinden van een nieuwe arts bij cliënten met een levensbedreigende ziekte wel lukt, zij het met moeite. Bij cliënten die denken aan euthanasie omdat zij weinig of geen toekomstperspectieven voor zichzelf zien zonder dat er sprake is van een levensbedreigende ziekte ligt het moeilijker. Zij slagen er nauwelijks in een huisarts te vinden die positief reageert op een verzoek om euthanasie op deze gronden.

In het cliëntenonderzoek zijn naar verhouding weinig cliënten die in deze fase reeds concreet met hun huisarts praten over hun laatste levensfase. Indien zij dit wel doen dan zijn het vooral oudere cliënten die praten in termen van *'Als ik blind word'* of *'Als ik volledig afhankelijk word van mijn omgeving'*. De huisarts reageert door te wijzen op het feit dat het nog niet zover is, maar dat de huisarts de cliënt zal steunen en begeleiden in deze fase. Ook al krijgen cliënten hierdoor soms enige twijfels of de huisarts een verzoek om euthanasie in de toekomst werkelijk zal inwilligen, men is toch tevreden over het verloop van het gesprek. In het nabestaanden-onderzoek zijn het vooral de cliënten met een levensbedreigende ziekte (kanker) die op deze wijze het gesprek met de huisarts ingaan aan de hand van hun euthanasieverklaring. Zij krijgen dezelfde reactie als de cliënten die praten in termen van *'als...'*. Ook deze cliënten zijn gerustgesteld voor als ze in de nabije toekomst in de laatste levensfase komen.

Vierde fase: concretisering van de euthanasiewens

De concretisering van het verzoek om euthanasie speelt niet bij cliënten die een verzoek op langere termijn (uit voorzorg) hebben gedaan. De vierde fase treedt op als de gedachten over de laatste levensfase bij de cliënten concrete vormen gaan krijgen. De ziekte die men heeft komt in een kritiek stadium, de gezondheid gaat berg-

afwaarts of door ingrijpende gebeurtenissen (bijvoorbeeld het overlijden van de partner) neemt de zin van het leven af.

Uit het onderzoek blijkt dat een concreet verzoek twee betekenissen kan hebben voor een cliënt, namelijk:

- een concreet verzoek waarbij de cliënt *nu* vraagt om euthanasie of hulp bij zelfdoding
- een concreet verzoek waarbij de cliënt vraagt om euthanasie of hulp bij zelfdoding *binnen een afzienbare termijn* als de situatie zich dusdanig verslechterd dat zij niet verder willen leven.

Welke stappen ondernemen cliënten in deze fase om hun verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding ingewilligd te krijgen?

Kijken we allereerst naar de gegevens afkomstig uit het cliëntenonderzoek. Dit onderzoek laat zien dat de acties die cliënten ondernemen zeer verschillend zijn, zowel in aantal als in het soort acties. De eerste stap die de cliënten in het cliëntenonderzoek nemen is het verzoek om euthanasie over brengen aan de (huis)arts. Dit wil niet zeggen dat alle verzoeken in duidelijke termen geformuleerd zijn. Soms wordt er alleen gepraat in termen van ik wil niet meer of ik wil dood zonder dat er gesproken wordt over euthanasie.

Het lijkt erop dat er vooral negatief of ontwijkend wordt gereageerd - door de huisarts. Bij een ontwijkend antwoord weet de cliënt niet waarom de arts niet ingaat op het verzoek. Bij weigering geeft de arts de volgende redenen:

- * De arts is principieel tegen het toepassen van euthanasie.
- * Euthanasie is volgens de wet verboden.
- * De gezondheid van de cliënt is nog te goed om euthanasie te rechtvaardigen.
- * De arts twijfelt of de cliënt echt euthanasie wil.

Uit het onderzoek blijkt dat cliënten in zo'n situatie de volgende stappen ondernemen:

- Cliënten blijven hun verzoek om euthanasie herhalen bij naasten en huisartsen. Er zijn cliënten die bij elk bezoek van naasten of de huisarts blijven aandringen om euthanasie of hulp bij zelfdoding.
- Cliënten gaan actief op zoek naar een andere huisarts.
- Cliënten gaan op zoek naar informatie over medicijnen en

- proberen zelf de middelen te verkrijgen voor zelfdoding.
- Cliënten nemen contact op met de ledenhulpdienst van de NVVE.
- Cliënten doen een poging tot zelfdoding.
- Cliënten veranderen hun verzoek om euthanasie in een verzoek om hulp bij zelfdoding. Deze cliënten vragen de huisarts die een verzoek om euthanasie heeft afgewezen om middelen om het dan maar zelf te doen, omdat ze van mening zijn dat de arts niet strafbaar is als ze de middelen zelf innemen.
- Cliënten veranderen hun verzoek om euthanasie in een verzoek om hulp na zelfdoding. Deze cliënten besluiten tot zelfdoding en vragen de huisarts een verklaring van een natuurlijke dood af te geven omdat ze hun naasten niet willen belasten met het feit dat zij overgegaan zijn tot zelfdoding.
- Cliënten gaven zich op voor het onderhavige onderzoek omdat zij hoopten dat de onderzoekers hen zouden kunnen helpen aan namen van artsen of aan medicijnen.

Het cliëntenonderzoek geeft aan dat het aantal acties die cliënten hebben ondernomen om alsnog het verzoek om euthanasie ingewilligd te krijgen zeer verschillend is. Er zijn cliënten die er *veel* aan hebben gedaan om gehoor te krijgen voor hun euthanasiewens. Deze cliënten hebben hun euthanasiewens voortdurend uitgedragen, zijn zeer actief op zoek gegaan naar een andere huisarts en/of zijn zelf op zoek gegaan naar medicijnen met als doel zelfdoding. Zij vragen soms om hulp na zelfdoding en zoeken soms de publiciteit op. Daarnaast komen in het cliëntenonderzoek cliënten voor die *redelijk veel* acties hebben ondernomen. Zij komen af en toe terug op hun verzoek, hebben pogingen ondernomen om een andere huisarts te vinden, hebben contact gezocht met de NVVE en/of veranderen hun verzoek om euthanasie in hulp bij zelfdoding. Tot slot is er een groep cliënten die na de weigering van de huisarts *nauwelijks of geen* stappen hebben ondernomen. Deze cliënten weten niet wat te doen, behalve contact te zoeken met de NVVE en/of deel te nemen aan dit onderzoek. Soms blijft het verzoek om euthanasie grotendeels verborgen voor de huisarts omdat de cliënten niet verder komen dan het afgeven van de euthanasieverklaring.

Uit het cliëntenonderzoek komt een aantal factoren naar voren die mogelijk een rol spelen bij het aantal en de soort stappen die cliënten ondernemen in deze fase.

* de karakterpersoonlijkheid van de cliënt zelf
De persoonlijkheid van de cliënt zelf speelt een belangrijke rol in het proces. Personen, die gewend zijn op te komen voor hun belangen, nemen niet gauw genoegen met een negatief antwoord. Voor een deel loopt de mate van assertiviteit onder de cliënten parallel met de leeftijd. Jongere cliënten zijn grotere vechters dan oudere cliënten die het vaak moeilijk vinden in te gaan tegen de (autoriteit van de) huisarts. Maar ook onder de ouderen zijn er mensen die, zoals de naasten aangeven, weten wat ze willen en dat ook duidelijk maken in hun optreden naar anderen. De naasten noemen deze cliënten 'mensen met een sterk karakter'. Daarnaast lijkt ook de sociale klasse van de cliënt in deze een rol te spelen. Cliënten met een hogere opleiding zijn beter in staat hun verzoek te verwoorden en de relatie met de huisarts is meer gelijkwaardig.

* de urgentie van de situatie
Voor mensen met een levensbedreigende ziekte is het urgenter om hun wensen ten aanzien van hun levenseinde goed te regelen dan voor mensen die niet ziek zijn, psychisch in de knel zitten of gewoon niet meer willen.

* het sociale netwerk van de cliënt
Het sociale netwerk speelt op verschillende manieren een rol. Enerzijds kan de aanwezigheid van een sociaal netwerk een steun zijn in de strijd om het verzoek om euthanasie ingewilligd te krijgen. Anderzijds hebben de cliënten met een sociaal netwerk meer moeite hun verzoek om euthanasie te benadrukken omdat dit bij hun naasten verdriet en ook wel schuldgevoelens oproept. Cliënten die nauwelijks of geen naasten hebben staan er helemaal alleen voor en hebben niemand om op terug te vallen. Daar staat tegenover dat er niemand is voor wie zij in leven zouden moeten blijven of waarmee zij rekening hoeven te houden.

* de relatie met de huisarts
Cliënten die redelijk gezond zijn en weinig of nooit naar de huisarts gaan, vinden het moeilijk om met de huisarts over een geladen onderwerp als euthanasie te praten. Cliënten die altijd een goede relatie met hun huisarts hebben gehad, zijn bang deze relatie te verstoren en zien op tegen het zoeken naar een andere huisarts. Cliënten die geen goede relatie met hun huisarts hebben, al dan niet vanwege hun vraag om euthanasie, hebben minder moeite tegen hun huisarts in verweer te komen.

- * de wijze waarop de huisarts zijn afwijzend antwoord op het concrete verzoek om euthanasie verwoordt

Clënten die van de huisarts te horen hebben gekregen dat de huisarts principieel tegen euthanasie is, gaan op zoek naar een huisarts die geen principiële bezwaren heeft. Artsen die afwijzend reageren omdat de gezondheid van de cliënt het toepassen van euthanasie niet zou rechtvaardigen, voegen hier vaak ontmoedigend aan toe dat geen enkele arts op deze gronden euthanasie zal verlenen. Dit leidt ertoe dat deze cliënten nauwelijks of geen moeite doen om op zoek te gaan naar een andere huisarts.

De stappen die cliënten in deze fase nemen, wanneer zij geen levensbedreigende ziekte hebben, hebben nauwelijks succes. Dit beeld wordt bevestigd door de gegevens uit het nabestaanden-onderzoek. Onder hen bevindt zich een aantal personen die besluiten na deze fase over te gaan tot zelfdoding. De cliënten die deze weg niet zien zitten, blijven met lege handen achter en beschouwen hun zaak als hopeloos en hopen op een verslechtering van hun gezondheid.

De cliënten in het cliëntenonderzoek die een levensbedreigende ziekte hebben en geconfronteerd worden met een afwijzende reactie van de huisarts, slagen er uiteindelijk in om een huisarts het vinden die bereid is rekening te houden met hun euthanasiewens. In het onderzoek onder nabestaanden bestond de grootste groep (meer dan de helft van de cliënten) uit personen met een levensbedreigende ziekte. Ook deze cliënten gingen met hun huisarts in gesprek over hun euthanasiewens op het moment dat duidelijk werd dat de ziekte ernstige vormen aannam. De huisartsen reageerden in het algemeen positief in die zin dat zij tijdens het gesprek aangaven in principe bereid zijn in de toekomst het verzoek om euthanasie in te willigen. De cliënten voelden zich gerustgesteld. Zij hadden het gevoel dat er in de toekomst rekening gehouden zou worden met hun wensen. Een minderheid van de artsen gaf aan dat zij principieel tegen euthanasie zijn en dat zij het verzoek om euthanasie niet zouden honoreren. Op dat moment hebben deze cliënten in het nabestaandenonderzoek geen actie ondernomen.

Vijfde fase: het stervensproces

Tot slot is er de vijfde fase: het stervensproces. De cliënten in het cliënten-onderzoek hebben deze fase (ten tijde van het onderzoek)

nog niet bereikt. Aan de hand van het nabestaandenonderzoek zijn we nagegaan wat er in deze fase gebeurde als het verzoek om euthanasie ook in de stervensfase niet werd ingewilligd.

Wat gebeurde er bij cliënten met een levensbedreigende ziekte op het moment dat zij vroegen om inwilliging van hun euthanasieverzoek? Het nabestaanden-onderzoek laat zien dat de aanwezigheid van pijn de belangrijkste reden bij deze groep cliënten was om concreet om euthanasie te vragen. In het onderzoek deden zich twee situaties voor:

- * De cliënt werd thuis verzorgd en vroeg om euthanasie en de arts weigerde omdat deze van mening was dat het nog niet zo ver was of omdat hij de situatie nog niet zo ernstig vond dat het toepassen van euthanasie gerechtvaardigd was.
- * De cliënt werd niet thuis verzorgd maar in een ziekenhuis of verpleeghuis en de instelling was niet bereid om euthanasie toe te passen.

In de thuissituatie kon dit leiden tot de volgende acties van de cliënt: de cliënt weigerde verder te eten en te drinken en/of weigerde verder iedere behandeling. De naasten probeerden in deze situatie de cliënt te helpen door herhaaldelijk de arts te benaderen en te wijzen op de onhoudbare situatie. Ook gingen zij op zoek naar een andere arts of drongen zij aan op intensivering van de pijnbestrijding. In het uiterste geval namen de naasten het heft in handen door bijvoorbeeld zelf de dosis medicijnen te verhogen. De cliënten en ook de naasten namen het de arts vooral kwalijk dat deze terugkwam op zijn eerdere belofte. De naasten vonden vaak dat de medische behandeling van de arts onvoldoende of inadequaat was.

Wanneer de cliënt in een ziekenhuis of verpleeghuis verbleef, bleken de afspraken met huisartsen weinig waarde te hebben. De cliënten kregen dan te maken met het beleid van de instelling met betrekking tot het toepassen van euthanasie en dit beleid bleek bij deze cliënten het toepassen van euthanasie niet toe te staan. De enige actie die cliënten dan ter beschikking stond was, net als in thuissituatie, elke behandeling te weigeren en/of niet meer te eten en te drinken. Naasten konden in zo'n situatie niet veel anders doen dan te proberen de cliënt over te plaatsen naar een andere instelling waar het toepassen van euthanasie wel is toegestaan of te proberen de cliënt naar huis te krijgen, in de hoop dat de huisarts wel wilde meewerken. In de praktijk hebben deze pogingen van naasten geen succes gehad.

In beide situaties waren de naasten van mening dat de cliënten een onnodig pijnlijk en lang stervensproces hebben meegemaakt.

Bij cliënten met een *psychiatrische aandoening of een chronische ziekte of handicap* lag de laatste fase van hun leven in het verlengde van het proces zoals we die in fase vier hebben beschreven. Deze cliënten hebben hun dood zelf veroorzaakt door middel van zelfdoding of door niet meer te eten en te drinken. Naasten konden niet veel anders doen dan hun partner/ouder te steunen in deze laatste fase door het zelfgewilde einde van de cliënt te respecteren.

In het nabestaanden-onderzoek kwamen, in vergelijking met het cliëntenonderzoek, weinig cliënten voor die wilden sterven omdat ze *weinig of geen toekomstperspectief zagen in hun leven*. Uit het cliëntenonderzoek blijkt het ontbreken van een sociaal netwerk bij deze groep cliënten een van de redenen van hun doodswens te zijn. Dit zou kunnen betekenen dat deze cliënten niet over naasten beschikten die op het Telefonisch Meldpunt Euthanasie hadden kunnen reageren. De enkele cliënt die in het nabestaanden-onderzoek voorkwam uit deze groep was uiteindelijk (na lange tijd) gestorven als gevolg van gezondheidsproblemen en het weigeren van verdere behandeling.

8.3 Belangrijke knelpunten en de achterliggende factoren

Het onbegrip en de machteloosheid bij cliënten dat hun verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding geen gehoor vindt

De laatste jaren wordt in de media vrij veel aandacht besteed aan euthanasie. De cliënten in het onderzoek blijken deze berichten over euthanasie in de media nauw te volgen. Op grond van documentaires zoals 'dood op verzoek' hebben zij het gevoel dat euthanasie kan en mag en, als iemand erom vraagt, ook vrij vaak wordt toegepast. Verschillende cliënten vragen zich af waarom wel wordt ingegaan op het verzoek om euthanasie bij de persoon in deze documentaire en waarom bij hen niet.

Tevens wijzen de cliënten in het onderzoek veelvuldig op het zelfbeschikkingsrecht. Mensen moeten in hun leven veel keuzes maken. Ieder mens is in zijn leven zelf verantwoordelijk voor zijn keuzes en zijn beslissingen. Cliënten vinden dat zij niet alleen over het leven

maar ook over de dood moeten kunnen beschikken en voelen zich daarin gedwarsboemd door de huidige wetgeving cq. door het standpunt van de arts wanneer deze weigert in te gaan op hun verzoek.

Tot slot voelen zij in hun naaste omgeving de terughoudendheid om over je eigen dood te praten, vooral bij jonge(re) mensen die nog volop in het leven staan. Het taboe om te praten over euthanasie is misschien wel verdwenen maar het taboe om te praten over euthanasie bij jezelf wordt nog wel degelijk gevoeld.

Het 'valse gevoel van veiligheid' dat een cliënt ervaart als hij⁸ de euthanasieverklaring bij de huisarts heeft neergelegd

Kijkend naar het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie vanuit het perspectief van de cliënt ligt de breuklijn in het proces op het moment dat een theoretisch verzoek om euthanasie omgezet wordt in een concreet verzoek of wanneer een concreet verzoek op termijn omgezet wordt in een verzoek om euthanasie op dat moment. De kiem voor veel problemen op deze breuklijn wordt gelegd op het moment dat de huisarts de ingevulde en ondertekende euthanasieverklaring in ontvangst neemt. Wat betekent het voor een cliënt die met zijn euthanasieverklaring naar zijn huisarts toe stapt met de vraag: *'Bent u in principe bereid indien de situatie zich zou voordoen om euthanasie toe te passen?'* Cliënten die op die vraag als antwoord krijgen: *'Ik ben in principe niet tegen euthanasie'* of *'Ik ben in principe bereid euthanasie toe te passen'*, zullen deze uitspraak positief beoordelen. Voor veel cliënten is het echter niet duidelijk dat het om een voorwaardelijk ja gaat. Slechts een enkele huisarts vertelde in zijn gesprekken met patiënten kanttekeningen te plaatsen bij zijn positieve antwoord.

Wat gebeurt er vervolgens als een cliënt in een later stadium bij de huisarts komt met een concreet verzoek om euthanasie? De cliënt denkt, op grond van de toezegging van de arts, dat als hij concreet vraagt om euthanasie, de arts op dat moment zal overgaan tot het toepassen van euthanasie. De arts zal echter pas euthanasie toepassen op het moment dat hij van mening is dat voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen en aan de voorwaarden die hij zelf stelt. Uit het onderzoek komt naar voren dat artsen met hun toezegging in

⁸ Hiermee bedoelen we hij/zij.

een eerder stadium bedoelen dat zij bereid zijn euthanasie toe te passen als het om een terminale ziekte in de laatste fase gaat, als er geen zinvolle behandeling meer mogelijk is en als er een vertrouwensrelatie is met de cliënt. Tevens moet de arts zelf ook overtuigd zijn dat het toepassen van euthanasie gerechtvaardigd is. Dit is voor cliënten die hun euthanasieverklaring neerleggen bij de arts vaak niet duidelijk. In feite doet zich bij het afgeven van de euthanasieverklaring, zonder dat er sprake is van een concreet verzoek, al een communicatiestoornis tussen cliënt en huisarts voor.

De terughoudendheid van de arts om in te gaan op een concreet verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding

Zoals hiervoor blijkt, hebben veel cliënten het gevoel dat artsen heel ver meegaan in hun verzoek om euthanasie zolang het verzoek niet concreet is. Op het moment dat het verzoek concreet wordt, ervaren cliënten een aantal strategieën bij de arts om niet in te gaan op het verzoek. Deze strategieën kunnen zijn, een strategie van:

* uitstellen

Artsen die deze strategie hanteren zeggen tegen de cliënt dat het is nog niet zover of dat de situatie is niet zo ernstig dat er geen behandeling meer mogelijk is of dat de gezondheid van de cliënt nog goed is. Deze strategie komt het meest voor.

* ontwijken

Artsen die deze strategie hanteren, weigeren euthanasie toe te passen en laten de cliënt eigenlijk in de steek door het contact met de cliënt na de weigering zoveel mogelijk te mijden. Deze strategie zijn we vooral in de verhalen van de nabestaanden tegengekomen.

* ontkennen

Artsen die deze strategie hanteren, reageren niet of nauwelijks op het verzoek om euthanasie van de cliënt. Cliënten hebben het gevoel dat het verzoek om euthanasie door de arts niet serieus genomen wordt.

Het beeld, dat in het onderzoek naar voren komt, is dat veel huisartsen in principe weliswaar bereid zijn om euthanasie te verlenen maar in de praktijk de uitvoering ervan zoveel mogelijk voor zich uit schuiven in de hoop dat euthanasie uiteindelijk niet nodig zal zijn. Een verklaring voor deze handelingswijze ligt voor een deel bij de onduidelijkheden van de huidige euthanasiepraktijk. Een arts die euthanasie verleent of hulp bij zelfdoding biedt, heeft te maken met:

- De huidige wetgeving waarin het toepassen van euthanasie en hulp bij zelfdoding nog steeds strafbaar is.
- De meldingsprocedure waarin een aantal aandachtspunten genoemd worden voor het melden van euthanasie of hulp bij zelfdoding.
- De uitspraken van het medisch tuchtrecht over het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Voor artsen die euthanasie of hulp bij zelfdoding toepassen en dit melden met in achtneming van de zorgvuldigheidseisen blijft de onzekerheid bestaan of zij vervolgd zullen worden. Artsen zullen om vervolging te voorkomen euthanasie vermijden bijvoorbeeld door middel van pijnbestrijding. Of zij zullen alleen euthanasie verlenen als zij zeker weten dat de situatie waarin de cliënt verkeert euthanasie of hulp bij zelfdoding rechtvaardigt. Of zij zullen euthanasie verlenen zonder dit te melden.

Dat huisartsen op zeker spelen, blijkt ook als we kijken naar de voorwaarden die de in het onderzoek betrokken artsen hanteren bij het inwilligen van een verzoek om euthanasie. Bijna alle artsen in het onderzoek beperken het toepassen van euthanasie tot die gevallen waarbij sprake is van een terminale ziekte in de laatste fase. Op onze vraag of psychisch lijden voor hen ook een grond kan zijn voor het toepassen van euthanasie, erkennen zij dat psychisch lijden een reden voor euthanasie kan zijn, maar zij voelen zich niet capabel om in zo'n geval te beslissen of euthanasie gerechtvaardigd is. De beslissing om euthanasie toe te passen bij psychiatrische patiënten moet, volgens huisartsen, bij psychiaters liggen en niet bij huisartsen. Ook ouderen met angst voor aftakeling in de toekomst, die eenzaam zijn of levensmoeheid zijn, vallen volgens de artsen niet onder de voorwaarden waaronder euthanasie juridisch is toegestaan. De huisartsen vinden dat deze cliënten niet voldoen aan de juridische voorwaarden waarbij er sprake dient te zijn van ernstig lijden dat duurzaam en uitzichtloos is met slechte vooruitzichten.

Met andere woorden: huisartsen die in principe bereid zijn euthanasie toe te passen zijn dit doorgaans alleen in die situaties waar sprake is van een terminale ziekte in de laatste fase. En ook dan zijn er artsen die het verlenen van euthanasie zo lang mogelijk uit stellen c.q. niet inwilligen.

Ongelijkheid in de relatie cliënt/huisarts

Een van de knelpunten die uit het onderzoek naar voren komt is de ongelijke (machts)verhouding in de relatie cliënt/arts. De cliënt blijft afhankelijk van de arts of deze mee wil werken aan de uitvoering van een verzoek om euthanasie of zoals wel gezegd wordt: 'het is de arts die de sleutel van de medicijnkast heeft'. Het onderzoek laat zien dat het heel moeilijk is voor cliënten om een oplossing te vinden wanneer een arts principieel tegen het toepassen van euthanasie is of als een arts op het moment dat de cliënt een concreet verzoek om euthanasie doet, weigert mee te werken.

In Nederland bestaat voor mensen het recht op vrije artskeuze. In de praktijk ligt de zaak anders. Cliënten in het onderzoek, die op zoek gingen naar een andere huisarts, stuitten op het probleem dat huisartsen in de regio waar zij woonden de afspraak hadden dat zij geen patiënten van elkaar overnemen. Daarnaast zijn artsen huiverig om patiënten over te nemen wanneer het gaat om een patiënt die een verzoek om euthanasie heeft. Zij willen voorkomen te boek te staan als huisartsen die euthanasie toepassen.

Zoals uit het voorafgaande duidelijk wordt, stellen veel artsen als voorwaarde voor het toepassen van euthanasie dat er sprake moet zijn van een vertrouwensrelatie met de cliënt. Het opbouwen van een vertrouwensrelatie vraagt tijd en die tijd is er niet altijd als het om een concreet verzoek gaat. In zo'n situatie zal een arts zeer terughoudend zijn om een cliënt als patiënt te accepteren.

Ook cliënten vinden deze vertrouwensrelatie met hun huisarts heel belangrijk. Voor een cliënt met een partner (en kinderen) heeft de beslissing om op zoek te gaan naar een andere huisarts gevolgen voor het hele gezin. Cliënten, die een goede relatie met hun huisarts hebben en tevreden zijn over zijn wijze van behandeling, gaan niet graag op zoek naar een andere huisarts ook al weigert hun huisarts in te gaan op het verzoek om euthanasie. Soms weegt de goede relatie met de huisarts zwaarder dan zijn weigering om het verzoek om euthanasie in te willigen en ondernemen de cliënten verder geen stappen.

In het onderzoek komt nog een ander aspect naar voren in de relatie cliënt/arts. Alhoewel het onderzoek, door zijn kwalitatieve invalshoek, beperkt was wat betreft de omvang van het aantal cliënten zijn er

aanwijzingen dat de sociaal-maatschappelijke positie van de cliënt een rol speelt in de gesprekken met de artsen. Jonge cliënten en cliënten met een hogere sociaal-maatschappelijke positie lijken meer op voet van gelijkheid met de arts te kunnen praten en te onderhandelen over hun euthanasiewens, dan ouderen en personen met een psychiatrische aandoening. De eerst genoemde groepen nemen veel minder vaak genoegen met een nee van de huisarts dan de maatschappelijk zwakkeren.

Gebrek aan continuïteit in de relatie cliënt/huisarts

Een knelpunt in de relatie cliënt/huisarts is ook gelegen in het feit dat het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie, vaak een proces van jaren is. Bij veel cliënten blijkt er een breuk te zitten in het proces omdat zij in de loop der jaren te maken kregen met een andere huisarts, bijvoorbeeld omdat de oude huisarts met pensioen is gegaan of omdat de cliënt in de loop van het proces verhuisd is naar een andere gemeente. Vooral ouderen werden met deze breuk geconfronteerd. Hierdoor kunnen cliënten halverwege het proces te maken krijgen met een huisarts die een andere opvatting over euthanasie heeft.

Dit probleem doet zich in meerdere situaties voor. Zo krijgen cliënten ook met een andere arts te maken als zij als gevolg van hun ziekte in de laatste fase van hun leven in een ziekenhuis of verpleeghuis worden opgenomen of als de eigen huisarts op vakantie is of geen dienst heeft in het weekend.

Het sociale netwerk van de cliënt

Het sociale netwerk van de cliënt lijkt een zeer belangrijke factor te zijn in de wijze waarop het proces verloopt. Naast die het verzoek om euthanasie van de cliënt ondersteunen kunnen een positieve invloed hebben op het verloop van het proces. Goede relaties met naasten betekent ook dat cliënten terughoudend zijn in hun euthanasiewens en de concrete beslissing zo lang mogelijk uitstellen. Met andere woorden een hecht sociaal netwerk lijkt minder snel te leiden tot een concreet verzoek om euthanasie. Als de cliënt uiteindelijk vraagt om euthanasie, zal dit verzoek door de naasten ondersteund en, als de cliënt erg ziek is, gedragen worden.

Cliënten zonder sociaal netwerk hebben niemand voor wie zij in leven zouden moeten blijven of waarmee zij rekening zouden moeten houden. Voor hen is dit een van de redenen waarom ze nu om euthanasie vragen. Omdat zij alleen zijn, missen zij echter ook de steun van naasten. Door het ontbreken van de steun van naasten komen vooral oudere cliënten, bij een weigering van de arts om het verzoek om euthanasie in te willigen, met lege handen te staan. Er is niemand tot wie zij zich kunnen wenden in hun strijd. Het zijn vooral deze cliënten die hulp zoeken bij de ledenhulpdienst van de NVVE.

Intramurale instellingen en een verzoek om euthanasie

Uit het nabestaanden-onderzoek blijkt dat er bij de cliënten en naasten veel onduidelijkheid is en blijft over het beleid van de instelling met betrekking tot euthanasie. Cliënten kunnen nog zulke goede afspraken met hun huisarts maken over hun euthanasiewens, op het moment dat zij opgenomen worden in een ziekenhuis of verpleeghuis hebben deze afspraken weinig waarde. Informatie vragen over het beleid van de instelling ten aanzien van euthanasie leidt niet altijd tot duidelijkheid. Op het moment dat een cliënt vraagt om euthanasie, blijkt pas of euthanasie wel of niet tot de mogelijkheden behoort. Als een instelling zich op dat moment afwijzend opstelt, is het moeilijk of zelfs onmogelijk voor naasten om nog naar alternatieven te zoeken.

Daarnaast is het wel of niet inwilligen van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding sterk afhankelijk van individuele hulpverleners en de consensus tussen de hulpverleners binnen de instelling. Het leidt tot grote teleurstelling als een eerder ingezet proces, dat moet uitmonden in euthanasie, halverwege wordt stopgezet omdat er tussen hulpverleners geen consensus aanwezig is over de vraag of het verzoek om euthanasie gerechtvaardigd is.

Cliënten die geen levensbedreigende ziekte hebben

Zowel bij cliënten met een psychiatrische aandoening, als bij (oudere) cliënten die geen of weinig toekomstperspectief voor zichzelf zien, is er sprake van een cumulatie van problemen.

Ouderen met angst voor aftakeling in de toekomst, eenzaamheid en levensmoeheid vallen, volgens veel artsen, niet onder de voorwaar-

den waaronder euthanasie straffeloos is toegestaan. Zij voldoen niet aan de voorwaarden waarbij er sprake dient te zijn van ondraaglijk lijden dat duurzaam en uitzichtloos is met slechte vooruitzichten. Zij hebben als extra handicap het ontbreken van continuïteit in de relatie met de huisarts. Zij kunnen bovendien moeilijker een nieuwe huisarts vinden als blijkt dat de huisarts hun verzoek niet wil inwilligen. Zij beschikken ook niet over een eigen sociaal netwerk dat hen kan ondersteunen in het realiseren van hun wens om euthanasie. Oudere cliënten wijzen vaak op de moeite die ze al jaren hebben gedaan om verder te leven nadat hun partner is overleden en/of naar de pijn die men lijdt als gevolg van gezondheidsproblemen. Zij beschouwen hun situatie als uitzichtloos, terwijl de artsen van mening zijn dat ze nog (redelijk) gezond zijn.

Huisartsen voelen zich niet capabel te oordelen over de situatie van personen met een psychiatrische aandoening en verwijzen in zo'n situatie naar de geestelijke gezondheidszorg. De cliënten met een psychiatrische aandoening hebben jaren van psychiatrische behandeling achter de rug en vonden geen baat bij deze behandeling. Zij zijn van mening dat hun psychisch lijden voldoende is aangetoond en kiezen voor de dood. Zij willen daarvoor echter geen beroep doen op die hulpverleners, psychiaters, die hen in het verleden geen soelaas konden bieden.

Cliënten met een psychiatrische aandoening en cliënten zonder toekomstperspectief voelen zich machteloos ten opzichte van de huisarts. Te meer daar het geen zin heeft op zoek te gaan naar een andere huisarts, aangezien de mening van de artsen in dit opzicht algemeen gedeeld lijkt te worden. Onderhandelen is erg moeilijk als men niets heeft om mee te onderhandelen. Het enige dat in zo'n geval resteert, is het onder druk zetten van de relatie door aan te blijven dringen op euthanasie.

De afgelopen jaren hebben veel discussies plaatsgevonden naar aanleiding van het Chabot-arrest en het pleidooi van Drion voor levenbeëindigende middelen voor ouderen die klaar zijn met het leven. Cliënten met een psychiatrische aandoening en oudere cliënten voelen zich in de steek gelaten omdat ondanks deze discussies er fundamenteel niets veranderd is in hun situatie.

Hulpverlening door de NVVE

Het zijn vooral de ouderen zonder naasten, die steun zoeken bij de NVVE voor hun standpunt en hulp zoeken om hun wens te sterven ten uitvoer te brengen. Zij hebben de verwachting dat de NVVE actief kan helpen door het noemen van een arts die hen zou willen helpen of door medicijnen te verstrekken voor zelfdoding. Zij voelen zich dan ook door de NVVE in de steek gelaten als blijkt dat de NVVE niets voor hen kan doen. Naast de NVVE is er geen enkele instantie meer waar zij terecht kunnen met hun euthanasiewens.

De naasten uit het nabestaanden-onderzoek zijn veel positiever over de hulp van de NVVE. Zij vroegen advies hoe te handelen op het moment dat de arts een concreet verzoek van een cliënt met een ziekte in de terminale fase niet wilde inwilligen en kregen goed advies.

In hoeverre is de vraag om euthanasie een vraag om levenshulp?

Huisartsen zien een verzoek om euthanasie bij ouderen en psychiatrische patiënten eerder als een vraag om levenshulp, dan een vraag om euthanasie. Hoe zijn de artsen in het onderzoek met dit probleem omgegaan?

Er zijn artsen die op een concreet verzoek van een cliënt alleen gereageerd hebben door te wijzen op het feit dat in het geval van de cliënt niet voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen. Deze artsen leggen de nadruk op het gegeven dat zij, wanneer zij meewerken aan het verzoek van de cliënt, strafbaar zijn en vervolgd kunnen worden. Zij doen een moreel beroep op de cliënt hen niet in die situatie te brengen.

Daarnaast zijn er ook artsen die proberen iets te doen aan de achterliggende redenen voor het verzoek:

- * Zij pogen de angst van de cliënt voor het stervensproces weg te nemen door middel van de belofte de cliënt in dat stadium te begeleiden en te ondersteunen.
- * Zij stellen zich open op en nemen de tijd voor gesprekken met de cliënt, hiermee aangevend dat zij niet in kunnen gaan op het verzoek, maar wel bereid zijn in gesprek te blijven en de reden van het verzoek serieus te nemen.

De artsen die op deze wijze hulp bieden hebben meestal een goede vertrouwensrelatie met de cliënt. Het probleem van deze cliënten wordt niet opgelost, maar deze cliënten hebben wel het gevoel dat de huisarts hun situatie serieus neemt.

Daarnaast zijn er artsen die:

- 1) De Riagg of een psychiater inschakelen in de hoop dat zij iets kunnen doen aan de achterliggende reden van het verzoek.
- 2) De cliënt adviseren tot opname in een psychiatrische instelling of een verzorgingshuis.
- 3) Een collega huisarts vragen contact op te nemen met de cliënt, in de hoop dat deze collega de cliënt duidelijk kan maken dat het verlenen van euthanasie in de situatie van de cliënt niet tot de mogelijkheden behoort.

Vanuit het perspectief van de cliënt lost dit hulpaanbod niets op. Cliënten met een psychiatrische aandoening en een euthanasiewens zijn juist afgeknapt op de behandeling door de Riagg of psychiaters en voor hen is het falen van de hulpverlening een van de redenen waarom ze het leven niet meer zien zitten. Eenzame ouderen in het onderzoek, die mede naar aanleiding van hun euthanasiewens, het advies kregen van de huisarts naar een verzorgingshuis te gaan zagen hun eenzaamheid eerder toenemen dan afnemen.

LITERATUUR

Achterhuis, H.A e.a., Als de dood voor het leven, over professionele hulp bij zelfmoord, Uitgeverij G.A. van Oorschoot, Amsterdam, 1995.

Asmus, F. & R. Schoevers, De rol van de psychiater bij zelfdoding, Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 1995 (50), februari (2), p. 131-143.

Besluit van 17 december 1993, houdende vaststelling van het formulier, bedoeld in artikel 10, eerste lid, van de Wet op de lijkbezorging, Staatsblad, 1993, nr. 688.

Bobbe, D.L., B.J.M. Moritz & F.P. Bareman, Vragers om hulp bij zelfdoding, een onderzoek bij de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 1990 (45), april (4), p. 373-383.

Boom, F. van den, T. Gremmen, H. Roozenbrug, AIDS: leven rond de dood, nabestaanden over ziekte, dood en rouw, NCGV, Utrecht, 1991.

Chabot, B.E., Sterven op drift, over doodsverlangen en onmacht, SUN, Nijmegen, 1996.

Dam, H. van, Euthanasie moet niet langer strafbaar zijn, Relevant, 1996, nr. 1, p. 6-8.

De dood in beheer, morele dilemma's rondom het sterven, R.L.P. Berghmans, G.M.W.R. de Wert & C. van der Meer (red), Ambo, Baarn, 1991.

Drion, H. Het zelfgewilde einde van oude mensen, Uitgeverij Balans, 1992.

Gevers, J.K.M., De rechter en het medisch handelen, Kluwer, Deventer, 1991.

Haverkate, I. & G. van der Wal, Instellingsbeleid inzake medische beslissingen rond het levenseinde in de intramurale gezondheidszorg, Ministerie van VWS, Rijswijk, 1996.

Heijningen, B. van, De maakbare dood, *Intermediair*, 1996 (32), 27 september (39), p. 36-39.

Hilhorst, H.W.A., Euthanasie in het ziekenhuis, de 'zachte dood' bij ziekenhuispatiënten, *De Tijdstroom*, Lochem, 1983.

Jong, M. de, Dilemma's rond een milde dood, *De Gazet*, 1995, nr. 2, p. 10-13.

Legemaate, J., Naar legalisering van euthanasie? Het vraagstuk van levensbeëindiging zoveel mogelijk de rechtzaal uit, *Medisch Contact*, 1996 (51), 12 april, p. 517-518.

Maas, P.J. van der, J.J.M. van Delden & L. Pijnenborg, Medische beslissingen rond het levenseinde, een onderzoek voor de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie, SDU Uitgeverij, Den Haag, 1991.

Medische beslissingen rond het levenseinde, Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie, SDU uitgeverij, Den Haag, 1991.

NIPO, Onderzoek euthanasie, Amsterdam, 1993.

Pool, R., Vragen om te sterven, euthanasie in een Nederlands ziekenhuis, WYT Uitgeefgroep, Rotterdam, 1996.

Standpunt hoofdbestuur inzake euthanasie, Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunde, Utrecht, 1995.

Verhoef, M.J. & H.W.A. Hilhorst, De 'zachte dood' in de praktijk, stervensbegeleiding en euthanasie in het verpleeghuis, *De Tijdstroom*, Lochem, 1981.

Wal, G. van der, Euthanasie en hulp bij zelfdoding door verpleeghuisartsen, *Medisch Contact*, 1991 (46), 6 september (36), p. 1039-1041.

Wal, G. van der, Euthanasie en hulp bij zelfdoding door huisartsen, WYT Uitgeefgroep, Rotterdam, 1992.

Wal, G. van der & P.J. van der Maas, Evaluatieonderzoek meldingsprocedure euthanasie, achtergronden en opzet, *Medisch Contact*, 1995 (50), 15 september (37), p. 1157-1159.

Wildevuur, S.E., De sleutel tot de dood, een gesprek over sterven op drift, *Medisch Contact*, 1996 (51), 21 juni (25), p. 839-841.

Bijlage 1.1: Topic-lijst interviews met cliënten

A. TOPIC-LIJST GROEP CLIËNTEN MET EEN VERZOEK OP LANGERE TERMIJN (UIT VOORZORG)

I *Aanleiding voor de cliënt om na te gaan denken over euthanasie*

Dit zal meestal de start van het gesprek zijn.

Wat is de aanleiding dat de cliënt is gaan nadenken over euthanasie/zelfdoding?

Ingeval het om een ziekte gaat dan vragen naar welke ziekte, hoe lang al en in welk stadium?

Is het een gevolg van een ervaring (bijvoorbeeld een sterfgeval in de omgeving) dan vragen wat deze ervaring is? Was deze ervaring positief of negatief?

Is het vanwege het ouder worden dan ook doorvragen in welk opzicht ouderdom een rol speelt, bijvoorbeeld omdat men veel naasten heeft verloren of omdat de gezondheid langzaam achteruit gaat.

II *Eigen opvattingen van cliënt over euthanasie/ zelfdoding*

Zowel vragen naar opvattingen vroeger als nu en eventuele veranderingen als gevolg van ervaringen in naaste omgeving. Volgt men de discussies in de media over dit onderwerp?

III *Formele kant*

Heeft men een euthanasieverklaring/weigering van behandeling opgesteld? Zo ja, wanneer?

Is dat een euthanasieverklaring/weigering van behandeling zoals de NVVE deze uitgeeft? Of heeft men zelf een wilsbeschikking opgesteld? Wat heeft men daarin opgenomen bijvoorbeeld: comaverklaring, verklaring met het oog op het blijvend moeten verlaten van eigen omgeving, dementieverklaring? Heeft men ook een niet-animeren verklaring opgesteld? Is men in het bezit van een niet-reanimeren-penning? Heeft men ook een volmachtverklaring opgesteld? Zo ja, wie heeft men benoemd tot gevolmachtigde?

IV *Gesprekken met naasten*

Heeft men er met naaste(n) over gesproken?

Zo ja, met wie en op welke wijze? Wat is de reactie van deze personen (per persoon vragen)? Heeft men deze reactie verwacht? Hoe is men het gesprek ingegaan? Het is mogelijk dat men er wel over kan praten met partner maar niet met kinderen of omgekeerd. Is het vaker onderwerp van gesprek geweest? Wat is het resultaat van het gesprek/de gesprekken geweest? Bijvoorbeeld: heeft men samen een wilsbeschikking opgesteld met partner? Is partner of zijn kinderen bereid als gevolmachtigde op te treden? Heeft men het gevoel dat van weerskanten duidelijk is hoe men erover denkt? Hebben deze gesprekken problemen opgeleverd?

Zo niet, waarom niet? Gaat men het binnenkort wel bespreken? Wat zijn de verwachtingen over dit gesprek? Hoe denkt men het aan te pakken? Verwacht men bezwaren/problemen en waarom? Van wie verwacht men bezwaren? Wat verwacht men van de uitkomsten van dit gesprek?

V *Gesprekken met huisarts/behandelend arts*

Heeft men er met de huis- en/of behandelend arts over gesproken?

Zo ja, wanneer? Was dit een of waren dit meerdere gesprekken? Hoe is men het gesprek ingegaan, heeft men bijvoorbeeld een aparte afspraak gemaakt of moest men om een andere reden bij de arts zijn? Hoe heeft de (huis)arts gereageerd? Heeft men deze reactie verwacht? Kan men zich vinden in de reactie van de (huis)arts? Heeft men er met de (huis)arts over gesproken aan de hand van de euthanasieverklaring? Of heeft men daarna pas verklaring getekend? Wat heeft de (huis)arts gedaan met de euthanasieverklaring? Is hij/zij erop ingegaan en op welke wijze? Heeft (huis)arts eigen opvattingen over euthanasie of over hulp bij zelfdoding kenbaar gemaakt? Als de (huis)arts tegen is, heeft U over mogelijke oplossingen gesproken (andere huisarts/vervanger inschakelen)? Wat voor gevoel heeft men overgehouden aan het gesprek/de gesprekken met de arts? Heeft men vertrouwen in de toekomst wanneer men in een situatie komt dat euthanasie/zelfdoding een concrete optie wordt?

Zo niet, waarom niet?

VI *Gesprekken met andere hulpverleners*

Heeft de cliënt nog met andere hulpverleners gesproken over de euthanasiewens? Wie is/zijn deze hulpverlener(s)? Wanneer heeft men hierover gesproken (voor of nadat erover gesproken is met

naasten en/of arts)? Wat is de reactie van deze personen geweest? Wat leverden deze gesprekken op? Heeft men advies gekregen (bijvoorbeeld hoe het verzoek aan te pakken) of probeerde de hulpverlener de cliënt te ontmoedigen of wil men er niet over praten?

VII *Contact gezocht met NVVE?*

Zijn er contacten geweest met de NVVE?

Zo ja, waarom heeft men contact gezocht? Ging het alleen om lid te worden/een euthanasieverklaring aan te vragen of om informatie hoe het verzoek aan te pakken? Heeft men contact gezocht omdat er problemen zijn/waren met naasten en/of arts? Heeft men alleen telefonisch contact gezocht of heeft men ook persoonlijk gesproken met een medewerker van de ledenhulpdienst? Wat hebben deze contacten opgeleverd? Is men tevreden over de dienstverlening van NVVE? *Zo niet*, wat zou men graag anders willen zien?

VIII *Oordeel over de wijze waarop toepassen van euthanasie/hulp bij zelfdoding geregeld is*

In hoeverre is cliënt op de hoogte van wet en de procedure rondom euthanasie en hulp bij zelfdoding? Wat vindt men van de wijze waarop het nu geregeld is? Op welke punten zou de regeling veranderd moeten worden? Bij de huidige regeling ligt de beslissing over wel/geen toepassing van euthanasie bij de arts: vindt men dit terecht of zou men het graag anders geregeld willen zien? Bij de huidige regeling voor hulp bij zelfdoding liggen de mogelijkheden om middelen te verschaffen voor een niet-gewelddadige dood bij de arts: vindt men dit terecht of zou men het graag anders geregeld willen zien?

IX *Algemeen oordeel*

Aan het eind van het gesprek aan cliënt vragen of men, alles overziend, tevreden is met de wijze waarop tot nu toe wordt omgegaan met zijn/haar verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding. Heeft men vertrouwen in de toekomst dat voldoende rekening wordt gehouden met zijn/haar wensen? *Zo niet*, wat dat betekent voor de gemoedsrust van de cliënt nu en in de naaste toekomst.

B. TOPIC-LIJST GROEP CLIËNTEN MET EEN CONCREET VERZOEK BINNEN AFZIENBARE TERMIJN

I *Aanleiding voor de cliënt om na te gaan denken over euthanasie*

(zie A. I)

II *Eigen opvattingen van cliënt over euthanasie of zelfdoding/was er al eerder sprake van een verzoek uit voorzorg?*

Zowel vragen naar opvattingen vroeger als nu en eventuele veranderingen als gevolg van ervaringen in naaste omgeving. Volgt men de discussies in de media over dit onderwerp?

Hoe dacht men vroeger en hoe denkt men nu over euthanasie/zelfdoding? Had de cliënt zijn/haar opvattingen al kenbaar gemaakt voordat er sprake was van een concreet verzoek? Had men toen al een euthanasieverklaring getekend? Heeft men er al eerder over gesproken met naasten voordat verzoek concreet werd? Had men al een verklaring afgegeven aan huisarts? Had men er al over gesproken met huisarts in een periode dat men nog niet ziek was?

III *Formele kant*

(zie A.III)

IV *Het moment/de periode dat de cliënt concreet aan euthanasie/zelfdoding ging denken en waarom?*

Wanneer is het moment gekomen dat het verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding concreet werd? Welke fase van de ziekte was dat? Wat was de reden hiervan? Welke stappen/actie heeft de cliënt in dit stadium heeft ondernomen? Heeft men toen getracht eerst formele kant te regelen of heeft men er eerst over gepraat? Met wie heeft men in eerste instantie erover gesproken: met partner/kinderen, andere naasten (w.o. gemachtigde) of (huis)arts en andere hulpverleners?

Indien cliënt al euthanasieverklaring had voordat het verzoek concreet werd, heeft men deze geactualiseerd, weer onder de aandacht gebracht?

V *Eerst gesprek(ken) met naasten op het moment dat het verzoek concreet werd*

Met welke naasten (gemachtigde/partner/kinderen) heeft men erover gesproken en met wie heeft men er als eerste over gesproken?

Wilden naasten er over praten? (Het is mogelijk dat men er wel over kan praten met partner maar niet met kinderen of omgekeerd) Hoe is men het gesprek ingegaan? Ging(en) het(de) gesprek(ken) gemakkelijk? Wat is de reactie van de naasten geweest (per persoon navragen)? Had men deze reactie verwacht?

Wat waren en zijn de opvattingen van naasten over euthanasie/zelfdoding? Respecteren zij de wens van de cliënt ook al deze niet strookt met hun eigen opvattingen?

Veranderde de relatie met de naasten door dit eerste gesprek? Stelden deze gesprek(ken) de cliënt gerust voor de toekomst? Wat is het resultaat van het gesprek/de gesprekken geweest?

Bijvoorbeeld: heeft men samen een wilsbeschikking opgesteld met partner? Is partner of kinderen bereid als gevolmachtigde op te treden? Heeft men het gevoel dat van weerskanten duidelijk is hoe men erover denkt? Hebben deze gesprekken met naasten problemen opgeleverd?

VI *Eerste gesprek(ken) met huisarts/behandelend arts toen het ging om concreet verzoek*

Wanneer heeft de cliënt er voor het eerst over gesproken met (huis)arts? Was men alleen of was partner/kinderen erbij? Hoe is men het gesprek ingegaan: heeft men bijvoorbeeld een aparte afspraak gemaakt of moest men om een andere reden bij de arts zijn? Wat was op dat moment de relatie met de (huis)arts? Hoe heeft de huisarts gereageerd? Had men deze reactie verwacht? Kan men zich vinden in reactie huisarts? Zijn er in dit gesprek afspraken gemaakt?

Heeft de arts alternatieven aangedragen? Heeft men er met de huisarts over gesproken aan de hand van de euthanasieverklaring? Of heeft men daarna pas verklaring getekend? Wat heeft de huisarts gedaan met de euthanasieverklaring? Is hij/zij er op ingegaan of niet?

Heeft huisarts eigen opvattingen over euthanasie/hulp bij zelfdoding kenbaar gemaakt? Indien de (huis)arts te kennen gaf tegen euthanasie/hulp bij zelfdoding te zijn: zijn er alternatieve mogelijkheden besproken? Was de cliënt tevreden over dit gesprek? Was men gerust voor de toekomst dat het zou gaan zoals men het graag zou willen?

Indien het gesprek niet zo goed was verlopen, heeft men toen andere stappen ondernomen?

Welke knelpunten doen zich voor in de gesprekken met arts en welke punten zou men graag veranderd willen zien? Wat voor

gevoel heeft men overgehouden aan het gesprek/de gesprekken met de arts? Heeft men vertrouwen in de toekomst wanneer men in een situatie komt dat men denkt aan de uitvoering van het verzoek tot euthanasie/hulp bij zelfdoding?

VII *Eerste gesprek(ken) met andere hulpverleners over concreet verzoek*
(zie A.VI)

VIII *Wat was het resultaat van deze periode dat men voor het eerst zijn/haar concrete wens naar voren heeft gebracht?*

Hoe kijkt de cliënt terug op deze periode? Had men het gevoel dat het goed zal gaan, later wanneer de ziekte ernstiger zal worden en het verzoek om euthanasie/zelfdoding sterker zal worden? Welke afspraken zijn er in deze periode gemaakt? Zijn er concrete toezeggingen gedaan: bijvoorbeeld aan de hand van verschillende scenario's? Welke belemmeringen en knelpunten is men tegengekomen in deze periode dat men voor het eerst sprak over concrete wens? Wat zou er veranderd moeten worden voor mensen die verzoeken om euthanasie/hulp bij zelfdoding?

IX *Hoe is het daarna verder gegaan?*

(Het hangt van de fase waarin de cliënt zich bevindt of volgende topics aan de orde zullen komen)

Is de cliënt er weer op terug gekomen omdat er een wijziging optrad in zijn/haar situatie bijvoorbeeld als gevolg van verslechtering van het ziekteverloop of door opname in ziekenhuis/verpleeghuis?

De onderwerpen die naar aanleiding van deze periode(s) ter sprake komen, zijn mede afhankelijk van de wijze waarop het proces in de allereerste gesprekken verlopen is. Onderscheid kan gemaakt worden tussen cliënten waarbij het in de eerste fase goed verliep (euthanasie/hulp bij zelfdoding was bespreekbaar) en cliënten die in de eerste fase een afwijzing kregen (van naasten of van (huis)arts).

1. *Cliënten waarbij de eerste gesprekken positief verliepen*

- *verdere gesprekken met partner/kinderen*

Is er na de eerste gesprekken nog over euthanasie/zelfdoding gesproken en op welke wijze: moest cliënt het onderwerp zelf specifiek aanroeren of werd er gewoon openlijk over gesproken? Wat was de reden dat er weer over gesproken werd (bijvoorbeeld

verslechtering situatie of opname)?

Tradert er veranderingen op in de opvattingen over euthanasie? Zijn er in later stadium nog afspraken gemaakt?

- *verdere gesprekken met (huis)arts en andere hulpverleners*

Is er na de eerste gesprekken nog over euthanasie/zelfdoding gesproken en op welke wijze: moest de cliënt het onderwerp zelf specifiek aanroeren of werd er gewoon openlijk over gesproken? Wat was de reden dat er weer over gesproken werd (bijvoorbeeld verslechtering situatie of opname)?

Tradert er veranderingen op in de opvattingen over euthanasie bij arts/hulpverleners? Zo ja, wat waren deze veranderingen (positief of negatief) en wat voor gevolgen hadden deze? Heeft dit de relatie met de (huis)arts veranderd? Zijn er in later stadium nog afspraken gemaakt? Indien in deze periode een opname heeft plaatsgevonden: heeft de cliënt met de huisarts hierover gesproken in verband met het verzoek om euthanasie? Heeft de huisarts bemiddeld in dit opzicht in contacten met de arts van de instelling waar cliënt werd opgenomen?

- *wat leverde de gesprekken in deze latere periode op?*

Bleef het eerdere positieve gevoel over de wijze waarop het loopt bestaan? Is men gerust voor de toekomst, dat er rekening wordt gehouden met wensen van de cliënt? Welke belemmeringen en knelpunten is men tegengekomen in deze latere periode? Wat zou er veranderd moeten worden voor mensen die verzoeken om euthanasie/hulp bij zelfdoding?

2. *Cliënten waarbij afwijzend gereageerd werd in de eerste fase*

(Bij deze cliënten is belangrijk na te gaan of en welke stappen zijn ondernomen om de afwijzing om te zetten in acceptatie.)

- *verdere gesprekken met partner/kinderen*

Is de cliënt in latere gesprekken nog teruggekomen op het onderwerp? *Zo niet*, waarom niet?

Zo ja, heeft dit geleid tot een andere opvatting? Als de (huis)arts negatief had gereageerd: is men samen met partner/kinderen naar een andere oplossing gaan zoeken? *Zo nee*, waarom niet?

Zo ja, heeft men een andere oplossing gevonden?

- *verdere gesprekken met (huis)arts en andere hulpverleners*

Heeft de cliënt het onderwerp in latere fase opnieuw ter sprake gebracht? Heeft dit een positief of negatief resultaat gehad? Wilde (huis)arts meewerken aan een oplossing? *Zo ja*, op welke wijze (bijvoorbeeld zoeken naar andere arts)? *Zo niet*, wat heeft men toen

gedaan? Heeft men zonder (huis)arts gezocht naar een oplossing of heeft men het verder opgegeven?

- wat leverde deze latere periode op?

Hoe ervaart men de afwijzende houding van de arts? Kan men deze houding begrijpen?

Wat voor gevolgen heeft deze houding voor het verdere leven cliënt? Is men bang voor de toekomst? Welke belemmeringen en knelpunten is men tegengekomen in deze latere periode?

Wat zou er veranderd moeten worden voor mensen die verzoeken om euthanasie/hulp bij zelfdoding?

X Uitvoering van het verzoek tot euthanasie/hulp bij zelfdoding
(Dit onderdeel betreft cliënten die afspraken hebben gemaakt voor de uitvoering.)

Welke afspraken zijn gemaakt en met wie over welk middel, op welke wijze, door wie, wanneer en wie zijn daarbij aanwezig? Heeft men de arts verschillende scenario's doorgesproken?

Zijn er afspraken gemaakt met naasten? Heeft er consultatie plaatsgevonden met andere arts?

Bij personen die hulp bij zelfdoding zoeken is het mogelijk dat zij in het verleden reeds pogingen tot zelfdoding hebben ondernomen.

Hoe is deze poging/zijn deze pogingen verlopen? Heeft U daarbij hulp gehad en zo ja, van wie?

Wat is er mis gegaan en op welke wijze is het mis gegaan? Wat is er daarna gebeurt (bv. opgenomen geworden in een psychiatrische kliniek)? Wilt U nu andere/betere afspraken maken?

Ziet U nog een mogelijkheid om andere/betere afspraken te maken?

XI Contact gezocht met NVVE?
(zie A.VII)

XII Oordeel over de wijze waarop toepassen van euthanasie/hulp bij zelfdoding geregeld is

In hoeverre is cliënt op de hoogte van wet en de procedure rondom euthanasie en hulp bij zelfdoding? Wat vindt men van de wijze waarop het nu geregeld is? Op welke punten zou de regeling veranderd moeten worden? Bij de huidige regeling ligt de beslissing over wel/geen toepassing van euthanasie bij de arts: vindt men dit terecht of zou men het graag anders geregeld willen zien? Bij de huidige regeling voor hulp bij zelfdoding liggen de mogelijkheden om middelen te verschaffen voor een niet-gewelddadige dood bij de arts: vindt men dit terecht of zou men het graag anders geregeld

willen zien?

XIII Algemeen oordeel

Aan het eind van het gesprek aan cliënt vragen of men, alles overziend, tevreden is met de wijze waarop tot nu toe wordt omgegaan met zijn/haar verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding. Heeft men vertrouwen in de toekomst dat voldoende rekening wordt gehouden met zijn/haar wensen? *Zo niet*, wat dat betekent voor de gemoedsrust van de cliënt nu en in de naaste toekomst.

Bijlage 1.2: Topic-lijst interviews met gevolmachtigde/naaste

De vragenlijst van de gevolmachtigde/naaste bestaat uit twee delen:

- algemene vragen over de houding, opvattingen en ervaringen van de gevolmachtigde/naaste met betrekking tot (verzoeken tot) euthanasie/hulp bij zelfdoding.
- specifieke vragen over de cliënt.

De vragen die in dit gedeelte aan de orde komen, hangen vanzelfsprekend mede af van de inhoud/uitkomsten van de gesprekken met de cliënten en met het feit of de cliënt een theoretisch dan wel concreet verzoek heeft gedaan. Knelpunten die door de cliënten zijn aangedragen zullen in deze gesprekken extra aandacht krijgen.

Algemeen gedeelte

Eigen opvattingen van naaste¹ over euthanasie/hulp bij zelfdoding. In hoeverre speelt het geloof een rol? Wijken deze opvattingen af van de opvattingen van cliënt A²?

Heeft men zelf een euthanasieverklaring? Zo ja, sinds wanneer, om welke reden en hoe ziet die eruit? Zo niet, waarom niet? Is men lid van NVVE?

Heeft men in de naaste omgeving ervaringen (behalve met cliënt) meegemaakt met euthanasie/hulp bij zelfdoding? Zo ja, wat waren deze ervaringen? Positief of negatief?

Bent U op de hoogte van huidige stand van zaken wat betreft de wet en de meldingsprocedure? Volgt U discussies hierover in de media?

¹ Bedoeld wordt gevolmachtigde behalve als er geen gevolmachtigde aanwezig is, dan naaste.

² Cliënt A is de persoon met een verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding.

Specifiek gedeelte

I De euthanasieverklaring

Indien gevolmachtigde:

Wanneer heeft cliënt A voor het eerst gevraagd of U gevolmachtigde wilde zijn? Wist U toen al wat dat inhield? Welke reden gaf cliënt A voor invulling euthanasieverklaring? Waarom vroeg cliënt het speciaal aan U? Heeft U (uitgebreid/meerdere keren) over het waarom van de verklaring gesproken met cliënt? Heeft U (uitgebreid/meerdere keren) gesproken over wat het inhield om gevolmachtigde te zijn?

Was U onmiddellijk bereid of moest U er eerst over nadenken? Wat waren de redenen dat U onmiddellijk bereid was? Wat waren de redenen dat U er over moest nadenken? Hoe lang heeft U erover nagedacht? Heeft U iemand anders voorgesteld om als gevolmachtigde op te treden? Zo ja, waarom? Vindt U Uzelf, gezien uw relatie met cliënt A, de meest vanzelfsprekende persoon om als gevolmachtigde op te treden?

Heeft U zelf ook een exemplaar van de verklaring?

Heeft U afspraken gemaakt met cliënt A wanneer U als gevolmachtigde zal/moet optreden? Heeft U toen afspraken gemaakt over een specifieke situaties waarin U als gevolmachtigde zal/moet optreden? Om welke situaties gaat het daarbij?

In gevallen waar euthanasieverklaring (nog) niet is opgesteld/getekend:

Heeft cliënt A met U gesproken over het opstellen van een euthanasieverklaring?

Zo ja, wanneer is dat geweest? Welke reden gaf cliënt A voor het voornemen om een euthanasieverklaring in te vullen? Wat was uw reactie hierop? Heeft U de consequenties van het invullen van een verklaring met cliënt A besproken? Zo niet, wat zou U ervan vinden als cliënt A een euthanasieverklaring zou opstellen? Weet U wat een euthanasieverklaring inhoudt? Heeft cliënt A gevraagd of U als gevolmachtigde wil optreden? Wanneer was dat? Heeft cliënt A aangegeven waarom zij/hij U graag als gevolmachtigde wil hebben? Wat was uw reactie hierop? Zou U als gevolmachtigde voor cliënt willen optreden? In welke situaties? Weet U wat het inhoudt? Vindt U uzelf, gezien uw relatie met cliënt A, de meest vanzelfsprekende persoon om als gevolmachtigde op te treden?

Als het verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding concreet is:

II Wens om te sterven

Bent U op de hoogte van wens van cliënt A om (op een bepaald moment) niet meer verder te willen leven? Welke reden(en) geeft cliënt A voor deze wens? Hoe serieus schat U de wens van cliënt A om te sterven in? Heeft cliënt A deze wens ook met andere naasten besproken dat U weet? Was U daarbij aanwezig? Weet U hoe andere naasten denken over dit verlangen?

III Verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding

eerste gesprek

Weet U dat cliënt A een wens heeft om geholpen te worden door middel van euthanasie/hulp bij zelfdoding? Betreft het een verzoek om euthanasie of om hulp bij zelfdoding?

Wanneer voor het eerst over gesproken? Had U dit verwacht? Wat was uw reactie hierop? Had cliënt A deze reactie verwacht?

Bent U op de hoogte van het verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding aan de huisarts (indien cliënt dit verzoek gedaan heeft)? Heeft cliënt A U gevraagd dit verzoek te steunen (als gevolmachtigde)? Wat was uw reactie hierop? Had cliënt A deze reactie verwacht? Was U aanwezig bij dit gesprek met de (huis)arts? Indien aanwezig, wat was de reactie van de arts? Had U deze reactie verwacht? Was U het eens met de reactie van arts? Indien niet aanwezig, weet U wat de reactie van de arts was? Had U deze reactie verwacht? Was U het eens met de reactie van de arts? Heeft U het gevoel dat de arts goed met het verzoek van cliënt is omgegaan? Zo ja, op welke wijze? Zo niet, wat heeft de arts fout gedaan? Is cliënt A voldoende duidelijk geweest in zijn/haar verzoek?

Indien cliënt verblijft in verzorgingshuis: Heeft U met het verzorgingshuis gesproken over de wens van cliënt om niet meer verder te willen leven? Heeft U gevraagd hoe zij aankijken tegen euthanasie/hulp bij zelfdoding?

Naar aanleiding van eerste gesprek:

Heeft U naar aanleiding van dit eerste gesprek contact opgenomen met de huisarts? Zo ja, wanneer en wat was de reactie van de huisarts? Was U het daarmee eens? Zo niet, heeft U dit wel overwogen?

Heeft U naar aanleiding van dit eerste gesprek contact opgenomen met andere naasten (kinderen)? Zo ja, wanneer en wat was de reactie van deze personen? Was U het eens met deze reactie?

Heeft U naar aanleiding hiervan opnieuw met cliënt A over gesproken? *Zo niet*, heeft U dit wel overwogen?

Tweede en verdere gesprekken

Is cliënt A na het eerste gesprek nog teruggekomen op zijn/haar wens om te sterven? Wanneer en hoe vaak? Wat was de reden daarvan? Wat is uw reactie daarop geweest? Was uw reactie anders dan de eerste keer? *Zo ja*, positiever/negatiever? Heeft cliënt U toen steun gevraagd in zijn/haar verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding (aan de huisarts)? Wat is uw reactie daarop geweest? Heeft U toen nog stappen ondernomen richting huisarts en wat hielden deze stappen in? Wat was de reactie van huisarts? Heeft U toen nog stappen ondernomen richting andere naaste familieleden (kinderen) en wat hielden deze stappen in? Wat was de reactie van andere familieleden?

III Relatie met cliënt A

Hoe ziet U uw relatie met cliënt A? Is uw relatie veranderd door de wens van cliënt A om te sterven c.q. door het verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding? Op welke wijze?

Is de relatie tussen cliënt A en andere naasten veranderd als gevolg van het verzoek?

IV Situatie op het moment van interview

Hoe kijkt U op dit moment aan tegen de situatie van cliënt? Denkt U dat er binnenkort een moment komt dat het verzoek van cliënt concreet wordt? *Zo ja*, wanneer? Heeft U met cliënt (als gevolmachtigde) afspraken gemaakt over dat moment? *Zo niet*, waarom niet? Wat zou er moeten veranderen aan de situatie van cliënt dat een verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding bespreekbaar is?

Vindt U dat er, gezien de situatie waarin cliënt A zich bevindt, sprake is van ernstig lijden? Wat houdt het lijden in? Is dit lijden duurzaam en uitzichtloos? Denkt U dat er verbetering op zal treden in de situatie van cliënt A? Vindt U dat de wens van cliënt om te willen sterven weloverwogen is? Bent U het eens met cliënt A? Heeft U het gevoel dat deze wens (heel) al lang aanwezig is? Sinds wanneer? Heeft U alternatieven/oplossingen aangedragen voor de situatie van cliënt A om de situatie draaglijker te maken? Hoe reageerde cliënt A op deze alternatieven?

Bijlage 1.3: Topic-lijst interviews van huisartsen

De vragenlijst van de huisarts bestaat uit twee delen:

- algemene vragen over de houding, opvattingen en ervaringen van de arts met betrekking tot (verzoeken tot) euthanasie/hulp bij zelfdoding
- specifieke vragen over de cliënt.
De vragen die in dit gedeelte aan de orde komen, hangen vanzelfsprekend mede af van de inhoud/uitkomsten van de gesprekken met de cliënten en met het feit of het verzoek van de cliënt een theoretisch dan wel concreet verzoek is. Knelpunten die door de cliënten zijn aangedragen zullen in deze gesprekken vanzelfsprekend extra aandacht krijgen.

Algemeen gedeelte

Eigen opvattingen van de huisarts over euthanasie/hulp bij zelfdoding. In hoeverre speelt het geloof een rol? In hoeverre speelt geloof een rol in de gemeenschap waarin men woont? Wat zijn de opvattingen over de huidige meldingsprocedure rondom euthanasie/hulp bij zelfdoding?

In hoeverre heeft U een verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding zelf meegemaakt in de praktijk? Hoe vaak? Om wat voor situaties ging dat? Heeft U deze gemeld? *Zo ja*, hoe is dat verder verlopen? *Zo niet*, waarom niet? Maken de huidige meldingsprocedure het voor de arts gemakkelijker om mee te werken aan een verzoek of juist moeilijker? In welke situaties moeilijker c.q. makkelijker en waarom? In hoeverre speelt hierbij de berichten in de media een rol?

Heeft U afspraken gemaakt met collega-huisartsen hoe om wordt gegaan met een verzoek? Welke factoren zijn van wezenlijk belang om wel of (juist) niet in te gaan op een verzoek (lichamelijke/geestelijke gezondheid)?

Specifiek gedeelte

I De euthanasieverklaring

Heeft U een euthanasieverklaring van cliënt A³? Wanneer heeft U de euthanasieverklaring gekregen? Heeft U deze persoonlijk van cliënt A ontvangen (of zat deze in het dossier dat U overnam). Was dit tijdens het spreekuur of tijdens een bezoek bij cliënt A thuis? (Indien cliënt A als patiënt is overgenomen van andere arts) Vond U de verklaring in het dossier? Heeft U er met cliënt A over gesproken bij het eerste contact dat U zelf had met cliënt A? Is cliënt A zelf over de euthanasieverklaring begonnen of heeft U het onderwerp ter sprake gebracht?

Heeft cliënt A met U gesproken over deze verklaring voordat deze door cliënt A is opgesteld? Heeft U met cliënt A over de verklaring gesproken toen U die kreeg of heeft U hem alleen in ontvangst genomen?

Had cliënt A op het moment dat u de verklaring kreeg een 'concreet' verzoek of werd de verklaring afgegeven mocht er in de toekomst de situatie zich voordoen dat euthanasie/hulp bij zelfdoding gewenst werd? Heeft U afspraken gemaakt met cliënt A over de toekomst hoe u met een dergelijk verzoek omgaat?

Als het verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding concreet is:

II Wens om te sterven

Bent U op de hoogte van wens van cliënt A om (op een bepaald moment) niet meer verder te willen leven? Welke reden(en) geeft cliënt A voor deze wens?

III Verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding

Eerste gesprek

Heeft cliënt A U gevraagd om euthanasie/hulp bij zelfdoding? Betreft het een verzoek om euthanasie of om hulp bij zelfdoding? Wanneer heeft cliënt A voor het eerst dit verzoek gedaan? In welk situatie verkeerde cliënt A? Wat was de gemoedsrust van cliënt A? Kon cliënt A er rustig over praten?

Heeft cliënt A speciale afspraak gemaakt om erover te praten? Was, behalve de cliënt, nog iemand anders (een naaste) aanwezig bij dit

gesprek? Op welke wijze is cliënt A het gesprek ingegaan?

Wat zijn de beweegredenen van cliënt A om een verzoek te doen?

Wat hield het verzoek in? Wat verwachtte cliënt A van U?

Wat was Uw reactie toen cliënt A voor het eerst het verzoek heeft gedaan? Had u een dergelijk verzoek verwacht van cliënt A? Hoe is dit gesprek verlopen/afgelopen? Zijn er tijdens dit eerste gesprek afspraken gemaakt?

Hoe serieus schat U het verzoek van cliënt A in? Indien de cliënt een eerdere poging tot zelfdoding heeft verricht: speelt het feit dat cliënt eerder poging tot zelfdoding heeft verricht een rol? Zo ja, op welke wijze?

Tweede en verdere gesprekken

Heeft cliënt A zelf het verzoek weer ter sprake gebracht? Of bent U erop terug gekomen? Waarom kwam het verzoek weer ter sprake? Wanneer was dat? Wat waren de omstandigheden dat het verzoek opnieuw gedaan werd? Hoe vaak heeft U er samen over gesproken? Wanneer? Is er op grond van deze gesprekken sprake van een proces waar cliënt A en U (samen) naar toe groeit?

IV Reactie van de arts:

Wat is uw houding tegenover het verzoek van cliënt A? Is deze in de loop van de tijd veranderd als gevolg van de contacten die U met cliënt A over zijn/haar wens om euthanasie/hulp bij zelfdoding?

Indien de arts negatief gereageerd heeft:

Waarom heeft U negatief gereageerd; welke omstandigheden hebben uw reactie bepaald? Heeft U alternatieven aangedragen? Wat was de reactie van cliënt A hierop? Weet U of cliënt A actie heeft ondernomen naar aanleiding van uw weigering om in te gaan op het verzoek? Zo ja, welke? Wat vindt U daarvan? Zo nee, waarom denkt U dat cliënt A niets heeft gedaan?

Indien de arts positief gereageerd heeft:

Kunt U aangeven welke omstandigheden bepalend zijn geweest voor uw positieve reactie? Heeft U met cliënt A gesproken over hoe het verzoek in de toekomst uitgevoerd zou (kunnen) worden? Zijn er afspraken gemaakt tussen U en uw patiënt?

³ Cliënt A is de persoon met een verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding.

V Relatie met patiënt

Heeft U vaak contact met cliënt A? Hoe ziet U uw relatie met cliënt A? Is er sprake van een vertrouwensrelatie? Zo ja, op welke manier? Zo niet, waarom niet? Is uw relatie veranderd door het verzoek? Op welke wijze?

VI Overleg met derden

Naasten

Weet U of cliënt A met zijn/haar partner en/of kinderen gesproken heeft over de wens tot euthanasie/hulp bij zelfdoding? Weet U wat de reactie van deze naasten was op de wens van cliënt A? Heeft U contact opgenomen met partner en/of kinderen (indien aanwezig) over de wens van cliënt A? Zo ja, wanneer, in welk stadium? Met welk doel en op welke wijze (persoonlijk/telefonisch) heeft U contact opgenomen? Wat was de uitkomst van dit contact? Zo niet, waarom niet? Hebben partner en/of kinderen zelf met U contact gezocht? Zo ja, wanneer, in welk stadium? Met welk doel en op welke wijze (persoonlijk/telefonisch) hebben zij contact opgenomen? Wat was de uitkomst van dit contact?

Collega's

Heeft U naar aanleiding van verzoek contact gezocht/consult gevraagd aan collega's? Zo ja, met wie, wanneer, in welk stadium? Betreft dit een collega die cliënt A in behandeling heeft en/of op de hoogte is van de situatie van cliënt A? Met welk doel en op welke wijze (persoonlijk/telefonisch) heeft U contact opgenomen? Wat was de uitkomst van dit contact? Indien cliënt onder behandeling is (geweest) van een psychiater, heeft U contact gehad/gezocht met de behandelend psychiater? Zo niet, waarom niet? Indien cliënt A in verzorgingshuis verblijft: Heeft U contact opgenomen met directie/verzorging van verzorgingshuis? Wanneer is dat geweest? Heeft U gesproken over situatie van cliënt A? Heeft U afspraken gemaakt met tehuis? Kijkt U anders aan tegen een verzoek van iemand die in een instelling verblijft?

VII Situatie op het moment van interview

Hoe kijkt U op dit moment aan tegen de situatie van cliënt? Denkt U dat er binnenkort een moment komt dat het verzoek van cliënt reëel wordt? Zo ja, wanneer? Heeft U met cliënt afspraken gemaakt over dat moment? Zo niet, waarom niet? Wat zou er moeten veranderen aan de situatie van cliënt dat een verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding bespreekbaar is? Gelet op de aandachtspunten die genoemd worden in de meldingsprocedure: In hoeverre is er sprake

van ernstig lijden, wat houdt het lijden in, en in welke mate is er sprake van duurzaam en uitzichtloos lijden en wat zijn de vooruitzichten van cliënt A? Is het verzoek van cliënt A weloverwogen en duurzaam? Heeft U alternatieven/oplossingen aangedragen voor de situatie van cliënt A om de situatie draaglijker te maken? Hoe reageerde cliënt A op deze alternatieven?

Bijlage 1.4: Registratie-formulier telefonisch meldpunt

Ingevuld door:	Nummer beller:	Nummer cases:	Is de persoon om wie het gaat (de naaste) overleden? 1 ja 2 nee
Wat was de aanleiding en het moment dat naaste vroeg om euthanasie? (ook aangeven aan welke ziekte naaste lijdt/leed)	Op welke wijze, met welke woorden werd de wens om euthanasie geuit?	Hoe vaak werd de wens geuit? 1 een keer 2 meerdere keren 3 steeds weer	
Aan wie vroeg de naaste euthanasie? (meerdere mogelijkheden) 1 partner 2 (een van de) kinderen 3 huisdokter 4 specialist/verpleeghuisarts/dienstdoend arts 5 iemand van de verpleging 6 iemand anders (invullen)	Welke problemen ondervindt/ondervond naaste bij zijn/haar verzoek om euthanasie? (meerdere antwoorden mogelijk) 1 arts weigert/weigerde 2 er wordt/werd gewoon niet op gereageerd 3 de arts draait/draaide er om heen 4 wordt/werd niet duidelijk 5 naaste zou geen pijn hebben 6 instelling is tegen 7 het was weekend en er was niemand beschikbaar 8 er was een vervanger die niet wilde helpen 9 anders (invullen)	Waar verblijft/verbleef naaste? 1 thuis 2 ziekenhuis 3 verpleeghuis 4 verzorgingshuis/bejaardenoord 5 elders (invullen)	
Indien overleden: Hoe is hij/zij overleden? 1 uiteindelijk toch euthanasie 2 a.g.v. pijnbestrijding (morphine) 3 in coma geraakt 4 zelfdoding 5 door niet te eten en te drinken 6 natuurlijke dood 7 door behandeling te weigeren 8 anders (invullen)	Wat zijn/ waren de gevolgen dat er geen euthanasie wordt/werd toegepast voor de gemoedrust van naaste en, indien overleden, voor het stervensproces? 1 kwaad/opstandig 2 onrustig/strijdend ten onder 3 vindt/vond geen rust 4 kan/kon geen afscheid nemen van naasten 5 kan/kon geen afscheid nemen van het leven 6 het stervensproces wordt/werd onnodig verlengd 7 verstoorde relatie met arts/hulpverlener 8 uitputting 9 tot het eind toe veel pijn geleden 10 anders (invullen)	Wat voor gevoel heeft U zelf overgehouden van de hele situatie? 1 boosheid 2 machteloosheid 3 verdriet 4 geen afscheid kunnen nemen van overledene 5 schuldgevoelens 6 geen acceptatie van dood naaste 7 angst voor eigen stervensproces 8 anders (invullen)	
Heeft U nog met arts of verpleging gesproken over of gepleit voor het verzoek van naaste? 1 ja 2 nee	Indien overleden: Wanneer en waar is overledene gestorven? datum + jaar: welke gemeente:	Heeft/had naaste een euthanasieverklaring? 1 ja 2 nee 3 beller weet het niet	
Leeftijd naaste? jaar	Geslacht naaste? 1 man 2 vrouw		
Relatie beller/naaste? 1 partner 2 zoon 3 dochter 4 broer 5 zuster 6 vriend 7 vriendin 8 anders (invullen)	Waar heeft beller oproep gelezen/gehoord? 1 Margriet 2 Vara-gids 3 op radio 4 op televisie 5 in krant 6 op kabelkrant 7 in Relevant (blad van NVVE) 8 anders		
Indien naaste na 1991 overleden: Is beller bereid mee te doen aan uitgetreider telefonisch interview? 1 ja> naam noteren! 2 nee 3 niet gevraagd	Naam beller: telefoonnummer beller:		
ruimte voor extra op- of aanmerkingen: O grijze gebied van morphinebeleid			

Bijlage 1.5: Topic-lijst ten behoeve van de telefonische interviews met nabestaanden

- I *Sociaal netwerk van de overleden cliënt*
- II *Verhaal van nabestaanden vanaf moment van de euthanasieverklaring/ziekte*
- III *Vragen die open gebleven zijn in het formulier van het Telefonisch Meldpunt*
- IV *Euthanasieverklaring*
Wanneer verklaring ingevuld? Was dat voor de ziekte of daarna toen ziekte zich al manifesteerde? was overledene lid van NVVE?
Is euthanasieverklaring besproken met *huisarts*? Zo ja, wat was reactie van huisarts?
Is euthanasieverklaring besproken met *ziekenhuis/verpleeghuis/specialist*?
Wie heeft dat besproken: overledene of partner/kinderen?
In welk stadium: wat dat nog voor de concrete wens of toen wens concreet werd?
Heeft de gevolmachtigde zich nog actief beziggehouden met het verzoek om euthanasie? Op welke wijze?
- V *Andere betrokkenen*
Waren nog andere naasten betrokken geweest bij de situatie behalve u? Hoe keken zij aan tegen wens van overledene? Was er verschil van mening onder deze betrokkenen of stonden ze allen achter de wens van overledene? Heeft de huisarts of specialist de (andere) betrokkenen nog benaderd over de wens van overledene?
- VI *Contacten*
Hoe verliepen contacten met huisarts? Hoe was de relatie met huisarts? Waren er nog andere hulpverleners (thuiszorg)? Indien in ziekenhuis/verpleeghuis: hoe verliepen contacten met verpleging/artsen. Was er een verschil tussen reacties verpleging en artsen? Werd overledene of naasten op de hoogte gesteld van het protocol t.a.v. euthanasie in de instelling?

VII Concreet verzoek

Vanaf welk moment is overledene gekomen met een concreet verzoek? Was overledene in staat (gezien ziekte) de wens goed te verwoorden? Met wie voor het eerst over gesproken? eerst met naasten of met arts? Hoe werd daarop gereageerd door naasten/arts? Hoe vaak is overledene terug gekomen met verzoek? Veranderden de reacties van de overledene c.q. naasten in de loop van het stervensproces?

VIII Stervensproces

Hoe is het stervensproces uiteindelijk verlopen? Heeft men behandeling gestopt? Heeft men alleen aan pijnbestrijding gedaan? Is overledene vanuit ziekenhuis naar huis gekomen om te sterven? Wat heeft u het meest gestoord aan de wijze waarop het gelopen is? Heeft u ideeën hoe het anders/beter zou kunnen gaan?

IX In bezit euthanasieverklaring

Indien overledene in bezit was van euthanasieverklaring: heeft het feit dat er een euthanasieverklaring lag effect gehad op het hele proces? Zo niet, welke conclusies trekt nabestaande daaruit? Indien overledene geen euthanasieverklaring had: zou het verschil hebben uitgemaakt als overledene een euthanasieverklaring had gehad?

Bijlage 7.1: (Overige) tabellen horend bij de tekst van § 7.2

Tabel 1: Is de cliënt om wie het gaat overleden?

Clïënt overleden?	n	%
Ja	192	88
Nee	18	8
Onbekend/niet ingevuld	9	4
Totaal	219	100

Tabel 2: Wanneer is cliënt gestorven?

Jaar van overlijden	n	%
<1980	4	2
'80 - '84	7	3
'85 - '89	17	8
'90 - '94	78	36
>1994	93	42
Niet overleden	18	8
Onbekend/niet ingevuld	2	1
Totaal	219	100

Tabel 3: Geslacht van de cliënt

Geslacht cliënt	n	%
Man	92	42
Vrouw	117	53
Onbekend/niet ingevuld	10	5
Totaal	219	100

Tabel 4: Leeftijd van de cliënt

Leeftijd cliënt	n	%
Jonger dan 30 jaar	9	4
30 t/m 39 jaar	9	4
40 t/m 49 jaar	11	5
50 t/m 59 jaar	28	13
60 t/m 69 jaar	37	17
70 t/m 79 jaar	51	23
80 t/m 89 jaar	36	17
90 jaar en ouder	16	7
Onbekend/niet ingevuld	22	10
Totaal	219	100

Tabel 5: Provincie waar cliënt woont/woonde?

Provincie	n	%
Friesland	4	2
Groningen	5	2
Drenthe	4	2
Overijssel	7	3
Flevoland	5	2
Gelderland	30	14
Utrecht	18	8
Noord-Holland	41	19
Zuid-Holland	45	20
Zeeland	6	3
Noord Brabant	17	8
Limburg	2	1
Onbekend/niet ingevuld	35	16
Totaal	219	100

Tabel 6: Heeft/had de cliënt een euthanasieverklaring?

Euthanasieverklaring	n	%
Ja	171	78
Nee	41	19
Weet niet	5	2
Onbekend/niet ingevuld	2	1
Totaal	219	100

Tabel 7: Hoe vaak werd het verzoek om euthanasie door de cliënt geuit?

Verzoek geuit	n	%
Geen één keer	3	1
Één keer	13	6
Meerdere keren	138	63
Steeds weer	57	26
Onbekend	8	4
Totaal	219	100

Tabel 8: Heeft u nog met arts of verpleging gesproken over of gepleit voor het verzoek van cliënt?

Voor cliënt gepleit	n	%
Ja	162	74
Nee	40	18
Onbekend/niet ingevuld	17	8
Totaal	219	100

Euthanasie en hulp bij zelfdoding staan sterk in de belangstelling. De laatste jaren is veel onderzoek verricht naar de euthanasiepraktijk vanuit het perspectief van de juridische en medische actoren maar nauwelijks vanuit het perspectief van de persoon die vraagt om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Dit onderzoek gaat uit van het perspectief van de persoon die om euthanasie of hulp bij zelfdoding vraagt. Hoe verloopt het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding, wat zijn de problemen en knelpunten waar personen met een verzoek tegenaan lopen en welke strategieën gebruiken personen om gehoor te krijgen voor hun verzoek? De resultaten van dit onderzoek kunnen een bijdrage leveren aan de wijze waarop de euthanasiepraktijk in de toekomst gestalte zal krijgen.

ISBN 90-71973-58-1

Tussen wens en werkelijkheid

*een onderzoek naar het proces van omgaan met
een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding*

Tussen wens en werkelijkheid / Riki van Overbeek

Riki van Overbeek