

# ARTIKELN

## HANDELWIJZEN VAN DE HASSELTSE ARTSEN ROND HET LEVENSEINDE VAN HUN PATIËNTEN

### Ethische bedenkingen bij de resultaten van een pilotstudie voor Vlaanderen<sup>1</sup>

*Luc Deliens, Freddy Mortier, Johan Bilsen, Marc Cosyns,  
Koen Ingels, Robert Vander Stichele<sup>2</sup>*

**SUMMARY:** - *End-of-life decisions of physicians in Hasselt.* - The main objective of this study is to estimate the proportion of medical end-of-life decisions in the city of Hasselt (Belgium). A postal survey, using a self-administered questionnaire, was conducted in 1997. To the 166 physicians of Hasselt who signed a death certificate in the year 1996 we sent out 489 questionnaires. The proportion of deaths that involved an end-of-life decision were: the use of a lethal drug (4.8%), the withholding or withdrawing of potentially life-prolonging treatment (16.7%) and the alleviation of pain with opioids in life-shortening doses (16.0%). In 22.6% of all deaths, a decision was made with the explicit intention of ending the patient's life. Patient characteristics were more clearly related to types of end-of-life decisions than physician characteristics. The requirements of prudent practice were frequently violated. Only 13.5% of all deaths that involved an end-of-life decision were in response to a direct request from the patient. In 74% of the end-of-life cases the decision was not discussed with the patient, although one quarter of these were judged competent by the doctors themselves.

### Inleiding

Hoewel hierover onenigheid bestaat, nemen de meeste juristen aan dat in België hulp bij zelfdoding door het verstrekken of voorschrijven van letale middelen niet strafbaar is. Euthanasie of het door een arts toedienen van letale

---

<sup>1</sup> Dit onderzoek werd gefinancierd door het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek (projectnr. G.0117.97), het Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu en de Onderzoeksraad van de Vrije Universiteit Brussel. We danken de promotoren Prof. J. De Maeseneer en Prof. H. Van den Enden van de RUG en Prof. F. Louckx en Prof. B. Van Camp van de VUB. Voor een volledig verslag van deze studie, zie DELIENS L. & BILSEN J. (1998), *Handelwijzen van Hasseltse artsen rond het levenseinde van hun patiënten. Een onderzoek van 269 sterfgevallen*, Stadsbestuur Hasselt/Vrije Universiteit Brussel/Universiteit Gent (90-5681-050-2). Dit boek kan worden besteld bij de eerste auteur van dit artikel.

<sup>2</sup> Luc Deliens en Johan Bilsen zijn verbonden aan de Vakgroep Medische Sociologie, VUBrussel; Freddy Mortier aan het Centrum voor Milieufilosofie en Bio-Ethiek, Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschap, RUGent; Marc Cosyns aan de Vakgroep Huisartsgeeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg, RUGent; Koen Ingels aan de afdeling Keel-, Neus- en Oorheelkunde, Academisch Ziekenhuis KU Nijmegen.; Robert Vander Stichele aan het Vlaams Huisartsen Instituut Antwerpen.

middelen daarentegen is zeker illegaal (Velaers, 1996). Toch wordt door artsen beweerd dat het zeker voorkomt in de actuele medische praktijk rond het levenseinde van patiënten (De Groot, 1996). Ook in opiniepeilingen wordt vastgesteld dat artsen regelmatig worden geconfronteerd met de vraag naar euthanasie en dat sommige artsen zich bereid verklaren om een vraag naar euthanasie 'in overweging te nemen'<sup>3</sup>. Deze beweringen of opinies werden in Vlaanderen tot nu toe nooit getoetst aan de realiteit van de medische praktijk. In ons land is de problematiek van de handelwijzen van artsen rond het levenseinde van hun patiënten (HALP) in het algemeen, en euthanasie en hulp bij zelfdoding in het bijzonder, nog nooit op een betrouwbare wijze in kaart gebracht. De elementaire empirische gegevens ontbreken volkomen.

Het is verbazingwekkend hoe er ook internationaal weinig empirisch onderzoek bestaat over het levenseinde van patiënten. In een recente publicatie wordt melding gemaakt van slechts drie grootschalige studies die de verzorging van patiënten in de terminale levensfase bestuderen, namelijk één in Engeland en twee in de Verenigde Staten (Lynn, Teno, Phillips, 1997: 97). Betrouwbare empirische gegevens over symptomen, emoties, behandeling, sociale ondersteuning, communicatie met de zorgverleners, patiëntenvoorkeuren in de zorgverlening enz. van terminale patiënten zijn dan ook zeer schaars. Nochtans zijn zulke gegevens essentieel voor de planning van gezondheidszorgvoorzieningen, voor de opleiding van zorgverleners en voor de beleidsvoering ter zake.

In dit artikel worden de resultaten besproken van een pilootstudie van 269 overlijdens in Hasselt en worden een aantal ethische kanttekeningen gemaakt. Het is het eerste empirisch onderzoek in Vlaanderen dat de handelwijzen van artsen rond het levenseinde van hun patiënten in kaart brengt. Deze studie past in de voorbereiding van een grootschalig representatief onderzoek in Vlaanderen, dat wordt verricht door een interuniversitaire onderzoeksgroep (VU Brussel, U Gent en KU Nijmegen) van sociale wetenschappers, artsen en bio-ethici. De pilootstudie in Hasselt diende in de eerste plaats om de haalbaarheid van het onderzoeksconcept en de methode uit te testen (participatie van de artsen, validiteit en betrouwbaarheid van de vragen, enz.). Toch bieden de resultaten van deze haalbaarheidsstudie een eerste blik achter een medische realiteit waarover tot voor kort alleen speculaties bestonden.

## 1. Begrippenkader en onderzoeksvragen

Met de term "handelwijzen van artsen rond het levenseinde van patiënten" (HALP) zijn in dit onderzoek bedoeld<sup>4</sup>: *alle handelingen of het nalaten van handelingen van artsen met de bedoeling het levenseinde van de patiënt(e) te bespoedigen, of*

---

<sup>3</sup> Enquête 'euthanasie', in: *De Huisarts*, nr. 313, 21 februari 1996.

<sup>4</sup> Vergelijk de definitie in: VAN DER MAAS P.J., VAN DELDEN J.J.M., PIJNENBORG L., LOOMAN C.W.N. (1991), 'Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland. I. Frequenties en opvattingen van artsen', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 135, 2073.

die waarbij de arts rekening houdt met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde wordt bespoedigd. Het betreft bijgevolg handelingen en beslissingen die een invloed hebben op het tijdstip van het levenseinde.

Vanuit medische invalshoek is elke behandeling van een patiënt(e) in zijn laatste levensfase uniek. De complexiteit van het stervensproces valt dan ook moeilijk te vatten in een schematische voorstelling. Om op betrouwbare en valide wijze metingen te kunnen verrichten, diende het begrippenkader te worden uitgeklaard. Regelmatig worden immers begrippen als euthanasie of hulp bij zelfdoding anders geïnterpreteerd. Het begrippenkader voor onderhavig onderzoek is ontwikkeld via twee assen: een medico-technische en een medico-ethische.

In de internationale medische literatuur wordt er sinds het begin van de jaren negentig een medico-technische indeling van medische beslissingen rond het levenseinde gehanteerd, die een representatief beeld schetst van de meest voorkomende handelwijzen van artsen rond het levenseinde van patiënten (Van der Maas, Van Delden, Pijnenborg e.a., 1991a). Deze medico-technische ordening onderscheidt drie HALP-categorieën:

- 1) Stopzetten of niet opstarten van een behandeling (met een potentieel levensverlengend effect) (= HALP-uitvoeringswijze 1)
- 2) Intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding (met een potentieel levensverkortend effect) (= HALP-uitvoeringswijze 2)
- 3) Toedienen, verstrekken of voorschrijven van levensbeëindigende middelen (= HALP-uitvoeringswijze 3)

In de eerste categorie handelwijzen kan de arts een potentieel levensverlengende behandeling stopzetten of niet opstarten. Een patiënt(e) kan bijvoorbeeld al dan niet aan een beademingsapparaat worden gelegd of sondevoeding kan al dan niet worden gestaakt. In de tweede categorie handelwijzen betreft het patiënten waarbij pijn- en/of andere symptomen enkel kunnen worden bestreden met hoge(re) doses morfine of morfine-achtige preparaten die ook levensverkortend kunnen werken. Het betreft hier handelwijzen met het zogenaamde 'dubbele effect'. In de derde categorie worden middelen aangewend met het uitdrukkelijke doel om het leven van de patiënt(e) te beëindigen. Er is sprake van 'hulp bij zelfdoding' wanneer het letaal middel enkel wordt verstrekt of voorgeschreven door de artsen en door de patiënt(e) zelf tot zich wordt genomen. Afhankelijk van de wilsautonomie van de patiënt(e) kan de subcategorie 'Toedienen van letale middelen door de arts' verder worden opgesplitst in 'euthanasie' en 'toedienen van levensbeëindigende middelen zonder verzoek'<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> In de Anglo-Amerikaanse ethische literatuur is het gangbaar 'hulp bij zelfdoding' (physician-assisted suicide) te onderscheiden van zowel wat wij hier 'euthanasie' noemen als van het 'toedienen van een levensbeëindigend middel zonder verzoek'. Euthanasie in de strikte zin wordt daar meestal aangeduid met de benaming 'voluntary active euthanasia', terwijl het toedienen van een middel zonder verzoek er onder de noemer 'non-voluntary euthanasia' wordt geplaatst. Zie bv. CAMPBELL R., COLLINS D. (1986), *Ending lives*, Basil Blackwell, Oxford, 121-24, en TRISTAM ENGELHARDT H., Jr. (1986), *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, New York, 316-17.

Om meer inzicht te krijgen in de problematiek van handelwijzen rond het levenseinde van patiënten is het echter noodzakelijk ook een 'medico-ethische' invalshoek te onderscheiden<sup>6</sup>. Daarbij kan worden aangetoond dat dezelfde medico-technische prestatie verschillende ethische betekenissen kan krijgen.

Het voornaamste ethische probleem i.v.m. HALP is uiteraard dat zij de dood van de patiënt(e) als effect hebben of diens dood bespoedigen. Omdat het leven waardevol is, stellen zich algemene ethische problemen rond praktijken die bijdragen tot beëindiging van het leven, of dat nu in een medische context is of in andere. Nog steeds algemeen gesproken kunnen wij niet willen dat mensen moedwillig of door nalatigheid bijdragen tot het doden van anderen. Maar dit impliceert niet dat elk levensbeëindigend handelen (of elke bijdrage tot levensbeëindiging) per definitie ethisch onaanvaardbaar zou zijn. Bijzondere ethisch relevante en aanvaardbare redenen moeten worden aangedragen om die uitzonderingsgevallen te legitimeren.

Het is moeilijk één kader te presenteren dat recht doet aan de uiteenlopende moraaltheoretische oriëntaties die mensen in de praktijk hanteren voor het legitimeren van dergelijke uitzonderingen. Sommigen zullen bijvoorbeeld een groot gewicht geven aan het verschil tussen 'geïntendeerde' en 'niet-geïntendeerde' gevolgen en anderen zullen alleen de vraag of de gevolgen al dan niet voorspelbaar waren ethisch relevant achten. Het maakt met andere woorden uit of je een 'intentionalistische' dan wel een 'consequentialistische' kijk hebt op de zaken. Zo ook zullen de enen vinden dat de wens van de patiënt(e) geen verschil maakt, en de anderen dat de autonome wil van de patiënt nu net de doorslag hoort te geven. Wij wensen ter zake bij de uitwerking van onze onderzoeksvragen geen standpunt in te nemen, maar alleen de overwegingen aan te geven die mensen in de praktijk belangrijk blijken te vinden bij het beoordelen van de ethische aanvaardbaarheid van een HALP. Minstens twee vragen staan centraal bij een ethische kwalificatie van de HALP's:

- 1) Met welke intentie handelt de arts?
- 2) Is er overleg geweest met de patiënt(e) en heeft de patiënt(e) om die handelwijze verzocht?

Met betrekking tot de intentie van de arts zijn er in realiteit drie categorieën te onderscheiden:

- 1) Met het uitdrukkelijke doel tot levensverkorting ("Uitdrukkelijke doel");
- 2) Mede met het doel tot levensverkorting ("Mede het doel");
- 3) Niet met het doel tot levensverkorting; maar wel rekening houdende met de waarschijnlijkheid van levensverkorting ("Wetende dat").

De eerste en laatste categorie zijn duidelijk van elkaar te onderscheiden. In het Nederlandse onderzoek in opdracht van de commissie Rimmelink bleek dat het voor artsen niet altijd mogelijk is om hun intentie in één van deze twee extreme categorieën onder te brengen (Van der Maas, Van Delden en Pijnen-

---

<sup>6</sup> Voor een uitvoerige bespreking van deze ethische problematiek, zie VAN DEN ENDEN H. (1995), *Ons levenseinde humaniseren. Over waardig sterven en euthanasie*, VUBPress, Brussel.

borg, 1991b) Daarom dient er noodzakelijk ruimte gelaten te worden voor een tussencategorie. In het tweede Nederlandse onderzoek uit 1995 heeft men getracht meer inzicht te krijgen in deze categorie strafbaar (Van der Wal, Van der Maas, Bosma e.a., 1996: 1607). Werd bijvoorbeeld een handelwijze verricht omwille van het ene effect (bv. pijnbestrijding), maar ook omwille van een ander effect (in casu het overlijden) of was dat andere effect ook verhoopt?

Dit intentioneel onderscheid heeft niet enkel een ethische betekenis. De intentie van de arts bij een handelwijze rond het levenseinde kan ook juridisch verschillende consequenties hebben. Handelwijzen die met het uitdrukkelijke doel worden gepleegd om het leven te beëindigen zijn volgens de Belgische strafwet zonder meer strafbaar<sup>7</sup>. Als de levensbeëindiging absoluut geen doel is van de handeling, is de handeling niet strafbaar. Heeft de handeling een behandelingsdoel met daarnaast ook een mogelijk levensverkortend effect, dan gaat de arts in de praktijk vrijuit, omdat de bewijslast enkel door hemzelf kan worden aangedragen. Zo wordt bij pijnbestrijding een mogelijke levensverkorting als neveneffect algemeen aanvaard<sup>8</sup>.

Men kan de HALP's niet alleen bekijken vanuit de intentie van de arts, maar ook vanuit het *overleg met* en *verzoek van de patiënt(e)*. Handelwijzen van artsen die op verzoek gebeuren zijn van een geheel andere ethische orde dan handelwijzen die niet op verzoek gebeuren. Wat op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt(e) gebeurt, behoort ethisch en juridisch tot het domein van de persoonsautonomie (Vanden Enden, 1997: 34). Het heeft te maken met de individuele beslissingsbevoegdheid van personen, met patiëntenrechten dus of kortom met mensenrechten. Wat daarentegen op medisch initiatief of op verzoek van derden berust, is geheel van een andere orde. Het valt onder de uiterst moeilijke en delicate vraag naar wat in de filosofie van de geneeskunde en de geneeskundige plichtenleer aanvaardbaar is als zogenaamd 'legitiem' medisch handelen.

Door combinatie van de medico-technische ordening met de (eerste dimensie van de) medico-ethische benadering komen we tot volgende indeling van de HALP-categorieën:

1. Het overlijden werd voorafgegaan door het *staken of niet instellen van een behandeling* 'wetende' dat het levenseinde hierdoor werd bespoedigd.
2. Het overlijden werd voorafgegaan door *gebruik van middelen* 'wetende' dat het levenseinde hierdoor werd bespoedigd (het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding d.m.v. morfine of vergelijkbare preparaten).
3. Het overlijden werd voorafgegaan door het *staken of niet instellen van een behandeling* met 'mede het doel' het levenseinde te bespoedigen.
4. Het overlijden werd voorafgegaan door *gebruik van middelen* met 'mede het doel' het levenseinde te bespoedigen (het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding d.m.v. morfine of vergelijkbare preparaten).
5. Het overlijden werd voorafgegaan door het *staken of niet instellen van een behandeling* met het 'uitdrukkelijke doel' het levenseinde te bespoedigen.

<sup>7</sup> Zie de art. 393, 394 en 397 in het Belgisch Strafwetboek.

<sup>8</sup> Zie hoofdstuk II "De Belgische strafwet en het naderende levenseinde" in DE GROOT E. (1996), *Leven tot in de dood. Omtrent euthanasie*, VUBPress, Brussel, 25-50.

6. Het overlijden werd voorafgegaan door het *gebruik van middelen* met het 'uitdrukkelijke doel' het levenseinde te bespoedigen (of de patiënt(e) in staat te stellen zelf het leven te beëindigen) (voorgeschreven, verstrekken of toedienen van letale middelen).

In deze indeling van de handelwijzen van de artsen rond het levenseinde van hun patiënten zit een hiërarchie vervat van handelwijzen die volgens het huidige juridisch kader algemeen aanvaardbaar zijn naar deze die niet worden aanvaard en die strafrechtelijk vervolgbaar zijn.

## 2. Methode

Voor de dataverzameling werd gebruik gemaakt van de techniek van de schriftelijke enquête met gestandaardiseerde vragenlijst. In de vragenlijst werden de handelwijzen van artsen rond het levenseinde van patiënten nauwkeurig omschreven. Daarbij zijn begrippen als 'euthanasie' of 'hulp bij zelfdoding' zorgvuldig vermeden. De reden daarvoor is dat het gebruik van deze (ideologisch) gekleurde begrippen aanleiding kan geven tot misverstanden bij het invullen van de vragenlijst, waardoor er weinig valide metingen zouden worden verricht. In de vragenlijst<sup>9</sup> is daarom geopteerd om neutraal beschrijvende handelwijzen op te nemen die voor iedere arts eenduidig worden begrepen. Tevens worden deze handelwijzen gekoppeld aan de 'intentie' waarmee de behandelende arts de betreffende handelwijze heeft gesteld.

Als er door de arts bij één en dezelfde patiënt(e) meerdere handelwijzen aan het levenseinde worden gerapporteerd, dan wordt in de vragenlijst enkel het besluitvormingsproces met betrekking tot de 'laatstgenoemde' handelwijze verder bevraagd. De betreffende handelwijze is dan deze die het 'hoogst' vermeld staat in de hogerbeschreven hiërarchische classificatie van de HALP's.

Voor dit onderzoek werd gekozen om concrete sterfgevallen te onderzoeken. Meer bepaald gaat het over de sterfgevallen die over een periode van één jaar (van 1 november 1995 tot 31 oktober 1996) werden geregistreerd in de stad Hasselt. De artsen die het overlijdensattest hadden ondertekend kregen door de stedelijke administratie een enquête toegestuurd die ze m.b.t. de betrokken patiënt(e) dienden in te vullen. Bij elke vragenlijst werd dus ook een patiëntenfiche gevoegd.

In dit onderzoek was de anonimiteit van de invullers van de vragenlijst, alsook van deze van de betrokken patiënten en hun nabestaanden volstrekt gegarandeerd. Dit was de enige manier om de medewerking van artsen te verkrijgen. De dataverzameling gebeurde daarom door de bevoegde ambtenaar van de stedelijke administratie en op geen enkele wijze was het voor de onderzoekers mogelijk om de artsen en/of de betrokken patiënten te identificeren.<sup>10</sup>

<sup>9</sup> De vragenlijst werd gepubliceerd in bijlage 1 in DELIENS & BILSEN (1998).

<sup>10</sup> De overlijdens werden vooreerst geselecteerd aan de hand van de overlijdensakten

Om een hoge respons te bereiken mag de inspanning om deel te nemen niet te groot zijn. Daarom werd besloten om het aantal in te vullen vragenlijsten per arts best beperkt te houden tot maximaal vijf. Het invullen van één vragenlijst nam immers 10 à 15 minuten in beslag; voor vijf vragenlijsten betekent dit dus al een tijdsinvestering van ongeveer één uur. We vonden dat deze grens niet mocht overschreden worden. Van de 166 artsen betrokken in het onderzoek waren er 42 artsen met meer dan vijf overlijdens in de referentieperiode. Deze relatief kleine groep van artsen vertegenwoordigde echter wel een grote groep van overleden patiënten, nl. 686 van de 970 (ongeveer 71%). Wanneer we voor deze artsen slechts 5 patiënten selecteren impliceerde dit dus een inkrimping van de onderzoekspopulatie. Wanneer de volledige selectie was doorgevoerd, bleven er van de oorspronkelijke populatie van 970 overlijdens slechts 489 overlijdens over.

Om de non-respons van de postenquête zo klein mogelijk te houden, volstaat het niet dat een korte en vlot in te vullen vragenlijst wordt gebruikt. Een doordachte verzendingsprocedure, voldoende aandacht voor de respondent-attitude en een aangehouden inspanning om zoveel mogelijk vragenlijsten terug te krijgen is minstens even belangrijk. Hiervoor deden we beroep op een gevalideerde techniek voor schriftelijke interviews, nl. de *Total Design Method (TDM)*<sup>11</sup>. Deze methode is in de Verenigde Staten ontwikkeld en in Vlaanderen reeds eerder succesvol toegepast in een studie bij pas afgestudeerde huisartsen en tandartsen<sup>12</sup>.

### 3. Onderzoeksresultaten

#### 3.1. Participatie van de artsen

Van de 166 aangeschreven artsen waren er 67 (40.4%) huisarts en 99 (59.6%) specialist. Van de 94 artsen die hebben geantwoord waren er 50 (53.2%) huisarts en 44 (46.8%) specialist. Met andere woorden 74.6% van de 67 huisartsen

---

<sup>(tervolg)</sup> die zijn opgemaakt door de ambtenaren van de Burgerlijke Stand van Hasselt (voor een volledig overzicht van de complexe selectieprocedure, zie hoofdstuk 3 in DELIENS & BILSEN (1998)). Voor dit onderzoek hebben we ons enkel gebaseerd op de attesten van personen die overleden binnen het grondgebied van Hasselt, dus waarvoor de aangifte gedaan is bij de ambtenaren van de Burgerlijke Stand. De attesten van de inwoners van Hasselt die zijn overleden buiten het grondgebied van Hasselt en waarbij de aangifte gedaan werd bij de Burgerlijke Stand van de gemeente van overlijden, werden niet behouden voor de studie. Zij werden niet geselecteerd omdat het voor deze overlijdens quasi onmogelijk was om de naam van de behandelende arts te achterhalen, waardoor er geen vragenlijst kon worden opgestuurd. In de betreffende referentieperiode werden er in Hasselt 970 overlijdens geregistreerd die beantwoordden aan de gestelde inclusiecriteria.

<sup>11</sup> DILMAN D.A. (1978), *Mail and Telephone Surveys. The Total Design Method*, John Wiley & Sons, New York; DILMAN D.A. (1991), 'The design and administration of mail surveys', *Annual Review of Sociology*, 17, 225.

<sup>12</sup> DELIENS L. (1991), 'De toepassing van de *Total Design Method*', *Huisarts Nu*, 3, 113, 1991; DELIENS L., DE DEYN B. (1993), 'Welke inspanningen leveren de Vlaamse tandartsen om amalgaamemissies te voorkomen? Een representatieve bevraging van 373 Vlaamse tandartsen', *Belgisch Tijdschrift voor Tandheelkunde*, 48, 35.

heeft geantwoord, terwijl dit voor de 99 aangeschreven specialisten slechts 44.5% is. Tussen de huisartsen en de specialisten is er bijgevolg een significant onderscheid in participatiegraad.

In totaal werden er 269 bruikbare vragenlijsten teruggestuurd. Deze gerealiseerde steekproef van overlijdens (N=269) werd gecontroleerd op haar representativiteit t.o.v. de totale populatie overlijdens in 1996 in Hasselt (N=970)<sup>13</sup>. Uit de analyses bleek dat de representativiteit van de responspopulatie in vergelijking met de onderzoekspopulatie bevredigend is met betrekking tot de verdeling naar geslacht en leeftijd van de overleden patiënt(e). De respons is evenwel niet representatief voor de plaats van het overlijden en voor het specialisme van de behandelende arts. Dit laatste wordt voornamelijk veroorzaakt door het lagere responspercentage van de specialisten in vergelijking met de huisartsen.

### ***3.2. Incidentie van HALP's in Hasselt***

*Tabel 1* geeft een overzicht van alle onderzochte overlijdens. Naast die gevallen waarbij geen HALP mogelijk was of geen HALP werd uitgevoerd, presenteert deze tabel de absolute en de relatieve frequenties van de verschillende hoofdcategorieën van de HALP's die wel werden uitgevoerd.

In eerste instantie werd bij de bevraging vastgesteld of de arts die het overlijdensattest heeft ondertekend in de mogelijkheid was geweest om bij de betrokken patiënt(e) een handelwijze rond het levenseinde te stellen. Wanneer de arts enkel het overlijdensattest invulde en de betrokken arts de betrokken patiënt(e) vooraf niet kende, dan is er sprake van een eerste contact nà het overlijden. Deze situatie doet zich bijvoorbeeld voor bij het vaststellen van een overlijden tijdens een wachtdienst. Een HALP kan evenmin zijn uitgevoerd wanneer er sprake is van een onverwacht en plotseling overlijden van een gekende patiënt(e). Dit is bijvoorbeeld het geval bij een acute hartstilstand. In beide omstandigheden wordt aangenomen dat medische assistentie bij het overlijden onmogelijk was. Bijgevolg kon er zich voorafgaand aan het overlijden geen HALP hebben voorgedaan.

---

<sup>13</sup> Voor een volledige representativiteitsanalyse, zie hoofdstuk 4 in DELIENS & BILSEN (1998).



**Tabel 1 : Handelwijzen van artsen rond het levenseinde van patiënten, naar alle gerapporteerde HALP's en naar "laatstgenoemde" HALP (N=269)**

	Alle gerapporteerde HALP's		Laatstgenoemde HALP	
	N	%	N	%
<b>Medisch geassisteerd overlijden was NIET mogelijk, w.v.</b>	<b>93</b>	<b>34.6</b>		
Eerste contact na het overlijden	40	14.9		
Plotseling en geheel onverwacht	53	19.7		
<b>Medisch geassisteerd overlijden was WEL mogelijk, w.v.</b>	<b>176</b>	<b>65.4</b>		
Geen HALP uitgevoerd	75	27.9		
Wel HALP uitgevoerd, w.v.	101	37.5	101	37.5
Niet instellen van behandeling	69	25.7	26	9.7
Staken van behandeling	37	13.8	19	7.0
Intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding	61	22.7	43	16.0
Toedienen, verstrekken of voorschrijven van letale middelen	13	4.8	13	4.8
<b>Totaal aantal sterfgevallen</b>	<b>269</b>	<b>100.0</b>		

In 34.6% van alle overlijdens betrof het een overlijden waarbij medische assistentie onmogelijk was (zie tabel 1). In 14.9% was er pas na het overlijden een eerste contact met de arts en in 19.7% betrof het patiënten die plotseling en geheel onverwacht overleden waren. In 34.6% van de overlijdens was een medische assistentie dus niet mogelijk. In 65.4% van alle sterfgevallen betrof het bijgevolg patiënten waarbij er wel een medisch geassisteerd overlijden mogelijk was. In 27.9% van alle overlijdens is er geen HALP uitgevoerd en in 37.5% is dit wel gebeurd. De arts gaf daarbij in de vragenlijst aan één of meerdere HALP-handelwijzen te hebben uitgevoerd. In totaal heeft er zich geen HALP voorgedaan in 62.5% van alle onderzochte overlijdens.

Niet instellen van een behandeling kwam voor bij 25.7% van alle sterfgevallen. Als laatstgenoemde HALP betreft het 9.7% van de overlijdens. Staken van een behandeling komt voor in 13.8% van alle overlijdens en is direct voorafgaand aan het overlijden de laatste handelwijze bij 7.0% van de overlijdens. Intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding komt voor bij 22.7% van alle

sterfgevallen, maar is voor 16% de laatstgenoemde HALP. Het toedienen, verstrekken of voorschrijven van letale middelen komt voor bij 4.8% van alle overlijdens.

In vergelijking met niet instellen van een behandeling, komt het staken van een behandeling minder vaak voor. Staken van een behandeling gaat evenwel vaak samen met het niet opstarten van een (verdere) behandeling. Niet behandelen (staken of niet instellen van een behandeling) komt als laatste HALP even vaak voor als het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding, namelijk in 16.7% van alle overlijdens. Het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding komt over het algemeen ook vaak voor in combinatie met andere HALP-handelwijzen.

Slechts in 28.7% van alle sterfgevallen met een HALP was er sprake van slechts één enkele HALP. Bijvoorbeeld, er werd alleen besloten tot het staken van een behandeling. In 71.3% van alle overlijdens met een HALP ging het om een combinatie van meerdere handelwijzen rond het levenseinde.

In de onderzochte populatie van 269 overlijdens is bij 13 patiënten een middel toegediend, verstrekt of voorgeschreven met het uitdrukkelijke doel het levenseinde van de patiënt(e) te bespoedigen. Zoals hoger reeds vermeld, betreft het 4.8% van alle overlijdens. Dit gebeurde altijd in combinatie met andere handelwijzen die in een eerdere fase werden gesteld, met name niet instellen van een nieuwe behandeling en/of het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding.

Bij al deze gevallen werd de arts ook gevraagd door wie het middel was toegediend. In 2 gevallen betrof het de patiënt(e) zelf en was er dus sprake van medisch geassisteerde hulp bij zelfdoding. Het gaat om 0.7% van de onderzoekspopulatie. In 4.1% (N=11) van de gevallen gebeurde het toedienen van het euthanaticum door of onder het gezag van de arts. In 6 gevallen werd het euthanaticum feitelijk toegediend door een verpleegkundige en in 5 gevallen door de arts zelf. De artsen hadden ook de mogelijkheid om bij de vraag "wie het middel had toegediend?" ook andere personen aan te duiden. Dit laatste kwam evenwel nooit voor.

Over het algemeen geldt dat de artsenkenmerken vrijwel *geen* invloed uitoefenen op de incidentie van de verschillende HALP-categorieën. Enkel het aantal jaren praktijkervaring toont een beperkte samenhang met HALP. Artsen met meer dan 10 jaar ervaring in de directe patiëntenzorg gaan vaker over tot staken of niet instellen van een behandeling dan de (jongere) artsen met minder ervaring (20.2% versus 13.8%). Daartegenover staat dat (jongere) artsen met minder dan 10 jaar ervaring in de directe patiëntenzorg vaker de pijn- en/of symptoombestrijding gaan intensiveren dan hun (oudere) collega's met meer dan 10 jaar praktijkervaring (18.6% versus 12.9%).

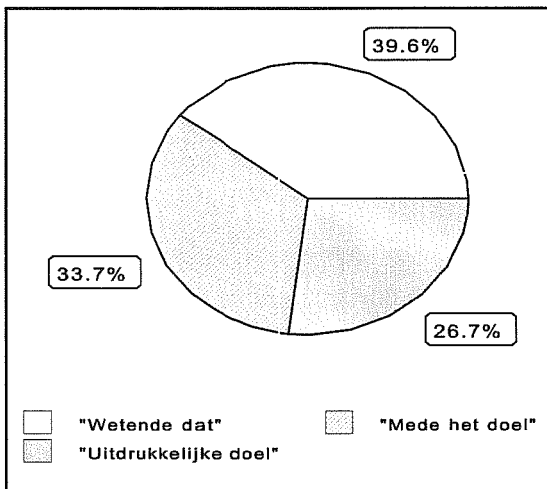
Er werden verder geen verschillen vastgesteld tussen huisartsen en specialisten. Evenmin werden er verschillen vastgesteld tussen mannelijke en vrouwelijke artsen. Heel opvallend is ook de afwezigheid van een statistisch significant verband tussen het voorkomen van de verschillende HALP-categorieën en de levensbeschouwing van de arts. De universiteit waar het artsdiploma werd behaald, heeft evenmin een invloed op de incidentie van de verschillende HALP-categorieën.

Er blijkt echter wel een verband te zijn tussen het voorkomen van de verschillende HALP-categorieën en de mate waarin de arts zijn/haar levensbeschouwing belangrijk acht. Geëngageerde katholieke of christelijke artsen zijn sterk contra zelfbeschikkingsrechten voor patiënten aan het einde van hun leven en geëngageerde ongelovigen zijn sterk pro, terwijl de eerder indifferente zowel gelovigen als ongelovigen een middenpositie innemen. Die attitudeverschillen vertalen zich dus in de HALP-praktijk<sup>14</sup>.

### 3.3. De levensbeëindigende intentie van de arts bij het uitvoeren van de 'laatstgenoemde' HALP

Het doel van elke behandelingsstrategie van de arts is de patiënt(e) naar best vermogen te helpen in zijn/haar genezingsproces en indien geen genezing meer mogelijk is, hem/haar te helpen de ziekte zo goed mogelijk te dragen. Bij het uitvoeren van deze handelwijzen kan de intentie van de arts tot het bespoedigen van het levenseinde evenwel variëren.

Figuur 1



In figuur 1 worden alle sterfgevallen waarbij voorafgaand aan het overlijden een HALP werd uitgevoerd (N = 101), ingedeeld naar de drie intentie-categorieën die in deze studie werden onderscheiden. Opvallend daarbij is dat in ruim 60% van deze sterfgevallen een intentie tot levensbeëindiging aanwezig was. In de overige 40% was de arts zich bij het stellen van de handelwijze enkel bewust van het risico op een levensduurverkorting. In 26.7% was er een uitdrukkelijke doelstelling tot levensbeëindiging.

In tabel 2 worden alle HALP-uitvoeringswijzen weergegeven volgens de intentie van de arts tot levensbeëindiging (als proportie van de totale populatie van onderzochte overlijdens). Hierdoor worden zes HALP-subcategorieën onderscheiden.

<sup>14</sup> Zie Mortier F, Deliëns L, Bilsen J et al., End-of-life decisions of doctors in the city of Hasselt (Belgium, Flanders): do attitudes matter? (artikel in voorbereiding).

**Tabel 2: Handelwijzen van artsen rond het levenseinde van patiënten, naar intentie tot levensbeëindiging van de arts (N=269)**

	%	N
'WETENDE' dat het levenseinde kon worden bespoedigd, waarvan:	14.9	40
• Niet instellen of staken van een behandeling	8.2	22
• Intensiveren van pijn- en/ of symptoombestrijding	6.7	18
Bespoedigen van het levenseinde was 'MEDE HET DOEL', waarvan:	12.6	34
• Niet instellen of staken van een behandeling	3.3	9
• Intensiveren van pijn- en/ of symptoombestrijding	9.3	25
Bespoedigen van het levenseinde was het 'UITDRUKKELIJKE DOEL', waarvan:	10.0	27
• Niet instellen of staken van een behandeling	5.2	14
• Toedienen, verstrekken, voorschrijven van letale middelen	4.8	13
Totaal	37.5	101

Chi<sup>2</sup>:  $p < 0.001$  (type HALP-uitvoeringswijze versus 'intentie')

In 10% van alle overlijdens is een HALP uitgevoerd met het uitdrukkelijke doel om het leven te beëindigen. In 12.6% van alle overlijdens was het beëindigen van het leven mede het doel. Hier is dus sprake van het zogenaamde 'dubbele effect'. En in 14.9% van alle overlijdens is een HALP uitgevoerd met de kennis dat hierdoor het levenseinde kon worden bespoedigd.

Het besluit tot het niet instellen of staken van een behandeling is in 8.2% van alle overlijdens genomen uitsluitend rekening houdend met de mogelijkheid dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt(e) zou kunnen bespoedigen. In 5.2% van alle overlijdens is dit besluit genomen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen en in 3.3% was bespoediging van het levenseinde mede het doel.

Het besluit tot het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding is in de meeste gevallen genomen met mede het doel om het levenseinde te bespoedigen. Van de zes HALP-subcategorieën die worden onderscheiden in tabel 2 is dit ook de grootste categorie. Bij niet minder dan 9.3% van alle sterfgevallen wordt voorafgaand aan het overlijden deze vorm van intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding uitgevoerd. Verder wordt intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ook in 6.7% van alle overlijdens uitgevoerd met de kennis dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt(e) zou kunnen bespoedigen.

Het toedienen, verstrekken of voorschrijven van letale middelen gebeurt per definitie met de uitdrukkelijke intentie om het levenseinde te bespoedigen. De omvang van deze categorie werd hoger reeds besproken.

### 3.4. HALP al dan niet 'in overleg' met, en op 'uitdrukkelijk verzoek' van de patiënt(e)

In tabel 3 worden de antwoorden gepresenteerd op de vragen of de HALP werd uitgevoerd na overleg en op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt(e). Indien er voorafgaand aan het overlijden een HALP is gesteld, dan gebeurde dit in 26% van de gevallen in overleg met de patiënt(e). Verder had in 13.5% van deze overlijdens de patiënt(e) hierom uitdrukkelijk gevraagd. In 74% werd er dus besloten tot het uitvoeren van een HALP zonder voorafgaand overleg met de patiënt(e).

De mate waarin al dan niet overleg werd gepleegd met de patiënt(e) hangt sterk samen met het type van de laatstgenoemde HALP (zie tabel 3). Hoe ingrijpender de HALP, hoe vaker overleg wordt gepleegd met de patiënt(e) en hoe meer er sprake is van een uitdrukkelijk verzoek. Dit verband is duidelijk statistisch significant. Het besluit tot het niet instellen of staken van een behandeling wordt in 13.3% van de gevallen genomen in overleg met de patiënt(e). Bij intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding loopt dit percentage 'in overleg met de patiënt(e)' op tot 31.6%. En tot de HALP-categorie 'toedienen, verstrekken of voorschrijven van letale middelen' wordt in meer dan de helft van de gevallen besloten na overleg met de patiënt(e).

**Tabel 3 : Handelwijzen van artsen rond het levenseinde van patiënten, naar 'overleg' en 'uitdrukkelijk verzoek' van de patiënt(e) (N=96) (\*)**

	In overleg met patiënt ?		%	N
	JA	NEEN		
	Uitdrukkelijk verzoek ?			
	Met	Zonder		
	%	%	%	N
Alle overlijdens met een HALP, waarvan:	13.5	12.5	74.0	96
• Niet instellen of staken van een behandeling	6.7	6.7	86.7	45
• Intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding	13.2	18.4	68.4	38
Toedienen, verstrekken, voorschrijven van letale middelen	38.5	15.4	46.2	13

**Chi<sup>2</sup> : p < 0.01** (tussen HALP's en 'overleg')  
 (\*) non-respons = 5 cases

Op de vraag 'Wie nam het initiatief tot dit overleg?' waren meerdere antwoorden mogelijk. In de meeste gevallen ging het initiatief uit van de

patiënt en/of van de arts. Soms ging het initiatief ook uit van de partner van de patiënt(e) of van familieleden.

Ook de frequentie van een 'uitdrukkelijk verzoek' voorafgaand aan het besluit tot een HALP hangt sterk samen met het type van de laatstgenoemde HALP (zie tabel 3). Het besluit tot niet instellen of staken van een behandeling wordt in slechts 6.7% voorafgegaan door een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt(e). Bij intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding loopt dit percentage op tot 13.2% en tot de HALP-categorie 'toedienen, verstrekken of voorschrijven van letale middelen' wordt in 38.5% van de gevallen besloten na een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt(e).

## 4. Enkele ethische bedenkingen

Voor de start van dit onderzoek waren er onder de onderzoekers grote twijfels over de bereidheid van de artsen om mee te werken aan de bevraging. We waren buitengewoon verrast door de hoge respons van de aangeschreven artsen. Rekening houdende met de gevoelige en in bepaalde gevallen illegale problematiek van deze studie, was de participatiegraad van de artsen aan dit onderzoek zeer bevredigend.

### 4.1. *Specifieke argumenten m.b.t. euthanasie en medisch-geassisteerde zelfdoding*

Het onderzoek bevestigt wat al langer werd vermoed. In meer dan 1/3 van de sterfgevallen (37,5%) was er sprake van minstens één medische beslissing bij het levenseinde van de patiënten. Wanneer men van de sterfgevallen nog eens de plotse en onverwachte overlijdens aftrekt en de gevallen waar de arts geen contact had met de patiënt(e) voor zijn/haar overlijden, werd in 57,4% van de gevallen minstens één HALP gesteld. Uit deze resultaten blijkt dat HALP's een statistisch 'normaal' onderdeel van de medische stervensbegeleiding zijn geworden. In de medische praktijk zijn zij dus onvermijdelijk geworden.

Van de HALP-uitvoeringswijzen 1 en 2<sup>15</sup> (althans voor zover geen levensbeëindigende intentie meespeelt) is gekend dat zij tot de juridisch erkende 'normale' medische praktijk behoren. Wat Hasselt betreft viel 14,9% van de overlijdens onder die noemer. Een levensbeëindigende intentie bij de HALP-uitvoeringswijzen 1 en 2 speelde wél mee bij 12,6% van alle overlijdens. Opgemerkt dient evenwel dat in de juridische praktijk ook het niet-behandelen en het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding met levensbeëindigende intentie zeer moeilijk te onderscheiden zijn van hun niet-intentionele equivalenten, zodat in totaal bij zowat 32,7% van de overlijdens juridisch niet-proble-

---

<sup>15</sup> Ter herinnering: HALP-uitvoeringswijze 1 = stopzetten of niet opstarten van een behandeling; HALP-uitvoeringswijze 2 = intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding; HALP-uitvoeringswijze 3 = toedienen, verstrekken of voorschrijven van letale middelen.

matische HALP's worden gesteld. Enkel HALP-uitvoeringswijze 3, met 4,8% van de overlijdens, behoort tot de juridisch 'problematische' sfeer.

De maatschappelijke discussie rond een regeling voor of de depenalisering van hulp bij zelfdoding, euthanasie en misschien sommige vormen van levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt(e) gaat enkel over de HALP-uitvoeringswijze van de derde soort.

Voorstanders van (legalisering van) euthanasie en hulp bij zelfdoding argumenteren dat binnen HALP-uitvoeringswijze 3 een strikt onderscheid dient te worden gemaakt tussen die gevallen waar een uitdrukkelijk en herhaald verzoek aanwezig was van een voldoende geïnformeerde patiënt(e) en die gevallen waar dergelijk verzoek ontbrak (Van Den Enden, 1995). In onze cijfers ging dat over respectievelijk 1,1% (euthanasie, N=3), 0,7% (hulp bij zelfdoding, N=2) en 3% (zonder verzoek, N=8) van de sterfgevallen.

Tegenstanders van (legalisering van) euthanasie en hulp bij zelfdoding argumenteren vaak dat het reguleren of legaliseren van euthanasie en hulp bij zelfdoding de poort zou openzetten voor misbruiken (Schotsmans, 1996). Enkele empirische gegevens uit de studie in Hasselt schijnen deze stelling te steunen. Levensbeëindiging *zonder verzoek* van de patiënt(e), met gebruik van zogenaamd actieve middelen, komt namelijk nu duidelijk reeds frequenter voor dan euthanasie en medisch geassisteerde zelfdoding. Men kan zich afvragen wat er zou gebeuren mochten laatstgenoemde praktijken legaal worden. Zou daarmee de weg niet open liggen voor nog meer levensbeëindiging zonder verzoek?

Dat argument is impliciet gebaseerd op de overtuiging dat er een fundamenteel verschil zou bestaan tussen het gebruik van opiaten en van letale middelen zoals propofol. Maar die onderscheiding is onhoudbaar. In feite worden morfine en morfinomimetica net zo goed gebruikt als 'letale middelen'. Alleen hebben opiaten het voordeel dat zij kunnen worden gebruikt om levensbeëindigende intenties te maskeren. Opiaten hebben namelijk ook een pijnstillend en eventueel een sederend effect. Niet door het gebruikte middel te inspecteren, wel door de intentie van de verstrekker of toediener van het middel te onderzoeken, kan men nagaan of opiaten letaal worden gebruikt of niet. Overigens is dit ook het criterium dat in principe juridisch zowel op HALP-uitvoeringswijze 2 als HALP-uitvoeringswijze 3 van toepassing is.

Omdat voor- en tegenstanders van (legalisering van) euthanasie en hulp bij zelfdoding vooral door de levensbeschouwelijke breuklijn in de samenleving worden onderscheiden, kon worden verwacht dat levensbeschouwing een bepalende factor is voor de praktijk van de artsen. In deze studie is het daarom opvallend dat levensbeschouwing en afstudeeruniversiteit als zodanig geen invloed blijken te hebben op het gedrag van artsen wat betreft de keuze van het type HALP en wat betreft hun levensbeëindigende intentionaliteit. Het is dus niet zo dat 'katholieke' artsen geneigd zijn bepaalde typen HALP te stellen en 'vrijzinnige' andere. Alleen diegenen die hun levensbeschouwing voor zichzelf heel belangrijk vinden, of ze nu katholiek zijn dan wel vrijzinnig, blijken dit te laten meespelen bij hun HALP-beslissingen. Geëngageerd gelovige artsen behandelen frequenter tot het levenseinde volgt of gaan in tweede orde frequenter over tot intensivering van pijnbestrijding dan hun collega's, terwijl geëngageerd ongelovige artsen minder behandelen tot de dood volgt en zowel

eerder de pijnbestrijding intensiveren met levensverkortende gevolgen als grijpen naar de levensbeëindiging met een letaal middel.

Verder is alleen het aantal jaren klinische ervaring gerelateerd aan HALP-praktijken: artsen met méér dan 10 jaar ervaring kozen significant meer voor stopzetten en niet opstarten van een behandeling, dan artsen met minder dan 10 jaar ervaring, die eerder kozen voor het intensiveren van de pijn- en/of symptoombestrijding.

Uit het Hasseltse onderzoek blijkt dat in liefst 12,6% van de sterfgevallen, en zelfs in 60% van de sterfgevallen met HALP, bij de behandelende arts een 'intentie' tot levensbeëindiging aanwezig was. De intensivering van pijn- en symptoombestrijding (16,7% van de overlijdens) ging in de meeste gevallen (9,3% van de overlijdens) samen met o.a. een levensbeëindigende intentie. Wanneer we alle HALP's apart bekijken, is dit de grootste categorie.

Op het gevaar af te zondigen tegen een hygiënisch taalgebruik in verband met HALP's, vermelden we hier nog dat dr. Michael Irwin in dit verband voor Groot-Brittannië gewaagt van 'slow euthanasia'. Op basis van een extrapolatie van de Nederlandse en Australische cijfers schat hij dat Britse artsen en verplegend personeel onder de noemer 'intensivering van pijn- en symptoombestrijding' jaarlijks het einde van 100.000 patiënten intentioneel bespoedigen (Irwin: 1998).

Nochtans gaat het hier om een in de praktijk juridisch 'onproblematische' HALP-categorie. Deze categorie 'met dubbel effect', i.e. pijnstilling/sedatie én levensbeëindiging, laat voor het medisch personeel wellicht gemakkelijker psychologische coping toe dan de HALP-uitvoeringswijze 3 en lijkt in die zin meteen ook ethisch onproblematischer, maar dat hoeft niet noodzakelijk het geval te zijn. Dat het psychologisch een verschil maakt dat je een levensbeëindigende intentie kan verbinden met een intentie tot pijnstilling, doet niets af aan de aanwezigheid van een levensbeëindigende intentie. Tegenstanders van euthanasie en hulp bij zelfdoding verwijten immers deze intentie tot levensbeëindiging aan de HALP-uitvoeringswijze van de derde soort. Ofwel maak je levensbeëindigende intenties in de twee gevallen ofwel in geen van de gevallen als zodanig tot een probleem. Ofwel staat de poort voor de misbruiken al lang open, ofwel is zij nog dicht.

Bij de beschouwingen over intensivering komt nog dat je de discussie ook moet uitbreiden tot de HALP-uitvoeringswijze van de eerste categorie: het maakt ethisch evenmin uit of je nu handelt door iets te doen, dan wel door iets te laten. Ook het niet-behandelen heeft, alweer volgens de Hasseltse cijfers, immers in 5,2% van alle overlijdens zelfs een uitdrukkelijk levensbeëindigend doel. Men moet zich bij die gevallen niet voorstellen dat ze minder ingrijpend zouden zijn, in de zin van minder pijnlijk of belastend voor de patiënt(e), dan HALP-uitvoeringswijzen 2 of 3. HALP-uitvoeringswijze 1 is wellicht wel minder psychologisch belastend voor het medisch personeel: iets laten is nu eenmaal minder moeilijk dan iets actief doen. Voor de patiënt(e) kan het om een uiterst pijnlijk, degraderend en inhumain stervensproces gaan. Iemand bijvoorbeeld een langzame verstikkingsdood laten sterven - waar er alternatieven zijn - is ethisch niet minder problematisch dan de intentionele bespoediging van het levenseinde van diezelfde patiënt(e) bij het intensiveren van de pijnstilling.



Het Hasseltse onderzoek bevat verschillende aanwijzingen dat de coping-psychologie een invloed heeft op de beslissingen van artsen bij het levenseinde van hun patiënten. Het medico-technische kader (i.e. de HALP-uitvoeringswijzen 1, 2 en 3) dat wij in de studie hebben geplaatst naast het medico-ethische kader (i.e. de criteria die toelaten de 'zorgvuldigheid' van het handelen te toetsen), kan in feite ook worden geïnterpreteerd als een "*medico-psychologisch*" kader. Men kan ook veronderstellen dat de ordening HALP-uitvoeringswijze 1, 2, 3 ook een stijgende graad van psychologische problematisering aangeeft. Over de mechanismen die daarbij spelen en de manier waarop het medische personeel daarmee omgaat, weten wij bijzonder weinig. Het is natuurlijk een goede zaak dat psychische remmingen optreden wanneer zorgverstrekkers handelingen stellen die tegen de 'normale' definities van juist en verkeerd ingaan (i.c. de levensverkorting van een patiënt(e)). Maar terminale situaties behoren tot het kleine aantal gevallen<sup>16</sup> waar morele intuïties en remmingen haaks kunnen staan op wat ethisch correct handelen is. De ethische beoordeling vraagt immers dat men niet alleen het perspectief van de zorgverstrekker meerekent, maar ook dat van de patiënt(e) zelf. Psychologisch als fout ervaren handelen (levensbeëindiging) kan ethisch juist zijn - hoewel te hopen valt dat dergelijke situaties van onenigheid tussen 'intuïtie' en 'ethiek' uiterst zeldzaam zijn. Zij corroderen immers remmingen die meestal sociaal gewenst zijn. De psychologie van de HALP's zou nodig nader moeten worden bestudeerd.

#### **4.2. HALP's en het respect voor zorgvuldigheidsnormen**

Wat leert het Hasseltse onderzoek over de mate waarin zorgvuldigheidsnormen de medische praktijk in feite beheersen? Het gaat hier om toetsingscriteria zoals het plegen van overleg met de patiënt(e) of zijn/haar vertegenwoordiger, in hoeverre er een uitdrukkelijk verzoek was van de patiënt(e) tot het stellen van een HALP, in hoeverre de patiënt(e) in staat was tot het nemen van beslissingen, en in hoeverre artsen over beslissingen overleggen met collega's<sup>17</sup>.

Het meten van de aan- of afwezigheid van respect voor dergelijke basisnormen kan voor artsen bijzonder hard en verwijtend overkomen. Dat heeft iets te maken met de psychologische problemen die zich stellen bij het toepassen van die normen en ook iets met de problemen rond het vaststellen wat kan gelden als respect voor een norm en wat niet. Een voorbeeld: uit het onderzoek blijkt dat in de meeste gevallen, met name in 74% van de HALP-gevallen, geen overleg werd gepleegd met de patiënt(e) over de voorgenomen handelwijze

<sup>16</sup> Samen met b.v. situaties waar schaarse medische middelen moeten worden gealloceerd, b.v. bij rampen, de verdeling van transplantatieorganen, enz.

<sup>17</sup> In Nederland worden binnen de meldingsprocedure rond euthanasie en hulp bij zelfdoding die in 1994 in werking trad de zorgvuldigheidsnormen als "toetsingscriteria" gebruikt om een gerapporteerd geval van euthanasie al dan niet te vervolgen. Het openbaar ministerie stelt alleen strafvervolgning in als de zorgvuldigheidscriteria niet voldoende werden gerespecteerd. De toetsing gebeurt door interdisciplinaire toetsingscommissies.

(zie ook tabel 3). Dit is natuurlijk, gegeven dit type onderzoek, een oordeel dat is gebaseerd op percepties van de artsen zelf en dus in die zin afkomstig van onverdachte bron. Uit diepte-interviews zou wellicht blijken dat artsen deze bevinding als een beoordeling van hun zorgvuldigheid 'unfair' vinden. Huisartsen bijvoorbeeld kennen hun patiënten dikwijls al geruime tijd en hebben, voor de acute situatie zich voordeed, met hun patiënt(e) misschien in abstracto of in meer bedekte termen al gesproken over levensbeëindiging. Dit zou betekenen dat er meer overleg is geweest dan uit incidentiemetingen gebaseerd op gevalstudies kan worden afgeleid. Toch doet dit ethisch gesproken weinig ter zake: als er overleg mogelijk was, geldt de norm dat het uit zorgvuldigheidsoverwegingen ook moest gebeuren. Net het respect voor die harde normen wordt door incidentieonderzoek goed gemeten.

Een ander voorbeeld is de vaststelling dat als er wél overleg gebeurde er slechts bij 13,5% van de HALP-gevallen sprake was van een uitdrukkelijk verzoek tot levensbeëindiging en dat bij de resterende 12,5% dergelijk verzoek ontbrak. Men kan zich afvragen wat het ontbreken van een uitdrukkelijk verzoek eigenlijk betekent, m.a.w. hoe men dit resultaat moet interpreteren. We mogen aannemen dat er niet werd gehandeld tégen de wil van de patiënt(e) in, maar dan blijft er nog een hele reeks mogelijkheden over: de patiënt(e) kan zijn/haar wil niet kenbaar hebben gemaakt of de arts kan het verzoek hebben afgeleid uit indirecte aanwijzingen van de patiënt(e) of zijn/haar omgeving. Ook hier laat de psychologische realiteit van de klinische praktijk zich slecht vatten in een rigide normering. Toch doet dit alweer ethisch gesproken weinig ter zake: de zorgvuldigheid vraagt een expliciet verzoek, dat bovendien ook nog herhaald dient te gebeuren door een degelijk geïnformeerde patiënt(e).

Het gaat er hier niet om schuldigen aan te wijzen of verwijten te formuleren. De kracht van de dingen, de instituties en de interacties is soms groter dan die van de individuen. Falende zorgvuldigheid hangt in de meeste gevallen - vermoeden we - nauw samen met het ontbreken van duidelijke codes die zowel voor de arts als voor de patiënt(e) duidelijk en geëxpliciteerd zijn. Je kan als arts weten dat een uitdrukkelijk verzoek gewenst is (norm), maar niet weten hoe het proces in te leiden waardoor je kan te weten komen of de patiënt(e) een verzoek wenst te formuleren. Of je kan (terecht) denken dat de patiënt(e) het initiatief moet nemen, maar niet weten dat de patiënt(e) niet weet dat hij/zij het initiatief moet nemen of vrezen dat de patiënt(e) het niet durft. Of je kan (terecht) denken dat de patiënt(e) niet zelf wil beslissen en wenst dat de arts het in zijn/haar plaats doet, maar niet weten hoe je dat met enige zekerheid kan te weten komen. Dergelijke kwesties gaan over de codering van omgangsvormen tussen de arts en de patiënt(e) en ook tussen artsen onderling. Wat dit laatste betreft blijkt uit het Hasseltse onderzoek dat artsen in ongeveer de helft van de HALP-gevallen wel en in de helft van de HALP-gevallen géén overleg plegen met collega's. Merkwaardig genoeg daalt de frequentie van overleg met de psychologische en juridische 'problematisering' van het type HALP (HALP-uitvoeringswijze 1: 53,3% overleg, HALP-uitvoeringswijze 2: 42,2%, HALP-uitvoeringswijze 3: 30,8%). Waarschijnlijk duidt deze reeks op de geringe bespreekbaarheid van sommige HALP's ook tussen artsen onderling.

Iedereen zou ongetwijfeld winnen bij een duidelijker codering van de procedureregels bij uitvoering van een HALP, ongeacht of zij van HALP-uitvoeringswijze 1, 2 of 3 zijn. Expliciete regelgeving m.b.t. de depenalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding zal het probleem van de gebrekkige codering van de arts-patiëntrelaties op het vlak van de HALP's niet oplossen. Het is slechts één - zij het uiterst belangrijk - element in het bespreekbaar maken van deze handelwijzen. Het leren omgaan met het levenseinde zou een vast onderdeel van de patiëntenvoorlichting en -opvoeding moeten worden, zowel in de huisartsen- als in de specialistenpraktijk. Hetzelfde geldt overigens voor de artsen zelf: ook in hun opleidingen dient beter te worden geanticipeerd op de zich steeds frequenter stellende problemen i.v.m. HALP's. Ethische richtlijnen voor medisch overleg (met patiënten en collega-artsen) moeten kunnen worden geïnstitutionaliseerd.

Natuurlijk zijn er heel wat aanwijzingen dat artsen dikwijls zorgvuldig handelen, ook in de 'harde' zin. De belangrijkste is wellicht dat de geschatte verkorting van de levensduur voor meer dan 60% van de gevallen tussen 1 etmaal en 1 week bedraagt. Blijkbaar betreft de grote meerderheid van de HALP's extreem terminale gevallen. Toch dient opgemerkt dat de artsen schatten dat in ongeveer 1/5 van de gevallen de levensbeëindigende HALP waarschijnlijk géén verkorting van het leven inhield. Dit is raar, wijst op coping en dus op de methodologische mogelijkheid dat de zorgvuldigheid in dit verband is overschat. Daarbij komt wél dat men kan betwisten dat een geringe verkorting van de levensduur beantwoordt aan een *algemene* zorgvuldigheidsnorm. Het is er alleen één in het licht van het feit dat de meeste artsen handelen zonder instemming van de patiënt. Als er wél instemming is, speelt de mate waarin het leven is verkort een kleinere rol.

Ook bemoedigend is dat hoe meer juridisch problematisch de HALP is, hoe vaker, *als* er overleg met de patiënt(e) werd gezocht, ook haar uitdrukkelijk verzoek werd bekomen. Bij HALP-uitvoeringswijze 1 was er in 86,7% van de gevallen geen overleg, HALP-uitvoeringswijze 2 in 68,4%, HALP-uitvoeringswijze 3 in 46,2%. Het uitdrukkelijk verzoek stijgt binnen die drie categorieën van 6,7% over 13,2% naar 38,5%. In bijna de helft van gevallen waar letale middelen werden gebruikt, was er evenwel geen overleg met de patiënt(e). Eveneens opmerkelijk - en alweer wijzend op coping - is dat in de 11 gevallen van levensbeëindiging met letale middelen waar de patiënt(e) niet zelf het middel innam, in 5 gevallen een arts het middel toediende en in 6 gevallen een verpleegkundige. In die laatste gevallen gebeurde dit wel onder het gezag van een arts. Het is evident dat men de psychische belasting niet mag onderschatten die uitgaat van het toedienen van letale middelen, noch bij de artsen, noch bij de verpleegkundigen (die, als er al gradaties zijn in een juridisch verbod, dergelijke handelingen nog minder mogen stellen dan artsen).

Tenslotte dient opgemerkt dat naar het oordeel van de artsen in 3 op de 4 gevallen waarin HALP's werden gesteld, het plegen van overleg met de patiënt(e) onmogelijk was. De onmogelijkheid in kwestie is evenwel een oordeel van de arts over de competentie van de patiënt(e) tot het nemen van een geïnformeerde beslissing. Niets garandeert dat dezelfde arts dezelfde norm hanteerde bij twee verschillende patiënten, noch dat verschillende artsen de-

zelfde normen zouden hebben gehanteerd bij dezelfde patiënt(e). Het gaat hier, behalve in de gevallen waarin de patiënt(e) buiten bewustzijn of dement was, om eerder vaag geoperationaliseerde normen (b.v. 'gedaald bewustzijn'). In iets meer dan 1 op de 4 gevallen waarin geen overleg werd gepleegd, voerden de artsen aan dat dit 'het beste was voor de patiënt(e)'. 'Dementie' en 'buiten bewustzijn' maken samen 34,2% van de wilsonbekwaamheid uit. Dit is een aanzienlijke groep, maar men kan niet om de conclusie heen dat in de restgroep wellicht nog een deel principiële 'wilsbekwaamheid' schuilgaat (als men er ook nog de extreem verwarde, sommige psychiatrische, de gesedeerde, enz. patiënten uithaalt). Uiteraard blijft er nog altijd 1 geval op de 4 over, waar naar het oordeel van de arts zelf overleg kon worden gepleegd, maar dit niet gebeurde. Overigens, en dat is toch een belangrijk bijkomend gegeven, ging het ontbreken van overleg in 7 op de 10 gevallen samen met het ontbreken van een indirect verzoek, hetzij vanuit de omgeving van de patiënt(e) hetzij van de patiënt(e) zelf.

Nogmaals, de psychologische realiteit is een stuk complexer dan incidentie-metingen kunnen vatten, maar die metingen laten wel toe een 'harde' beoordeling te maken van de zorgvuldigheidsvereisten. Het is evident dat hoewel er een aantal positieve tendensen zijn, er ook heel wat voor verbetering vatbaar zijn. Het hoofdonderzoek, met de grotere steekproef en populatie, zal wellicht toelaten één en ander nauwkeuriger te meten en te relateren aan de arts/patiënt(e)kenmerken.

## Literatuur

- CAMPBELL R. & COLLINSON D. (1986), *Ending lives*. Oxford: Basil Blackwell
- DE GROOT E. (1996), *Leven tot in de dood. Omtrend euthanasie*, VUBPress, Brussel
- DELIENS L. & BILSEN J. (1998), *Handelwijzen van Hasseltse artsen rond het levenseinde van hun patiënten. Een onderzoek van 269 sterfgevallen*, Stadsbestuur Hasselt/Vrije Universiteit Brussel/Universiteit Gent
- DELIENS L. (1991), De toepassing van de 'Total Design Method', *Huisarts Nu*, 3, 113-117
- DELIENS L. & DE DEYN B. (1993), Welke inspanningen leveren de Vlaamse tandartsen om amalgaamemissies te voorkomen? Een representatieve bevraging van 373 Vlaamse tandartsen, *Belgisch Tijdschrift voor Tandheelkunde*, 48, 35-43
- DILMAN D.A. (1978), *Mail and Telephone Surveys. The Total Design Method*, John Wiley & Sons, New York

- DILLMAN D.A. (1991), The design and administration of mail surveys, *Annual Review of Sociology*, 17, 225-249
- Enquête euthanasie (1996), *De Huisarts*, nr. 313 (21 februari), 4
- IRWIN M. (1998), Double effect allows for slow euthanasia, abstracts of the 12th International Conference of the World Federation of Right to Die Societies (12-15.10.1998)
- LYNN J., TENO J.M., PHILLIPS R.S. et al. (1997), Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients, *Annals of Internal Medicine*, 126, 97-106
- MORTIER F., DELIENS L., BILSEN J. et al. (1999), End-of-life decisions of doctors in the city of Hasselt (Belgium, Flanders): do attitudes matter? (artikel in voorbereiding)
- SCHOTSMANS P. (1996), 'Het ethische standpunt tegenover de levensbeëindiging' in VAN ORSHOVEN A., MENTEN J. (eds.) (1996), *Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding*, Acco, Leuven, 27-46
- TRISTRAM ENGELHARDT H. Jr. (1986), *The Foundations of Bioethics*. Oxford University Press, New York, 316-317
- VAN DEN ENDEN H. (1997), Over de wenselijkheid van een euthanasielegalisering, *Vrouwenraad*, 34-41
- VAN DEN ENDEN H. (1995), *Ons levenseinde humaniseren. Over waardig sterven en euthanasie*, VUBPress, Brussel
- VAN DER MAAS P.J., VAN DELDEN J.J.M., PIJNENBORG L. et al. (1991a), 'Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life', *Lancet*, 338, 669-674
- VAN DER MAAS P.J., VAN DELDEN J.J.M., PIJNENBORG L. (1991b), *Medische beslissingen rond het levenseinde. Het onderzoek voor de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie*, Sdu Uitgeverij Plantijnstraat, 's-Gravenhage
- VAN DER MAAS P.J., VAN DELDEN J.J.M., PIJNENBORG L., LOOMAN C.W.N. (1991c), 'Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland. I. Frequenties en opvattingen van artsen', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 135, 2073-2081
- VAN DER WAL G., VAN DER MAAS P.J., BOSMA J.M. et al. (1996), 'Evaluatie van de meldingsprocedure euthanasie', *Medisch Contact*, 51, 1607-1612

VELAERS J. (1996), 'Het leven, de dood en de grondrechten. Juridische beschouwingen over zelfdoding en euthanasie' in *Over zichzelf beschikken ? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood*, MAKLU, Antwerpen-Apeldoorn, 469-574