

Medische beslissingen rond het levenseinde

Agnes van der Heide, Johannes van Delden en Bregje Onwuteaka-Philipsen

Inleiding Sinds 1990 wordt in Nederland vijfjaarlijks onderzoek gedaan naar de frequentie en belangrijkste kenmerken van medische beslissingen rond het levenseinde. Wij onderzochten de praktijk van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde over een periode van 25 jaar.

Methode We trokken een steekproef uit de doodsoorzakenregistratie van het Centraal Bureau voor de Statistiek voor sterfgevallen in de periode augustus tot en met november 2015. De arts die betrokken was bij een sterfgeval stuurden we een vragenlijst.

Resultaten Het onderzoek liet zien dat in 2015 het overlijden in 58% van de sterfgevallen was voorafgegaan door een medische beslissing rond het levenseinde. Meestal ging het daarbij om intensivering van symptoombestrijding of beslissingen om af te zien van levensverlengende behandeling. De frequentie van euthanasie steeg van 1,7% in 1990 tot 4,5% in 2015. De frequentie van continue diepe sedatie is ook duidelijk toegenomen, van 8,2% in 2005 tot 12,3% in 2010 en 18,3% in 2015. Levensbeëindiging op verzoek werd in alle onderzoeksjaren in het overgrote deel van de gevallen uitgevoerd door de huisarts. Het responspercentage was 78% en we hebben informatie gekregen over 7661 sterfgevallen.

Conclusie In 2015 ging het overlijden in 58% van de sterfgevallen vooraf door een medische beslissing rond het levenseinde. Meestal ging het daarbij om intensivering van symptoombestrijding of beslissingen om af te zien van levensverlengende behandeling.

LEVENSVRELINGENDE BEHANDELING OF LEVENSVKORTENDE MEDICATIE?

In de zorg voor patiënten die als gevolg van een ongeneeslijke ziekte in de laatste levensfase zijn terechtgekomen moeten artsen vaak medische beslissingen rond het levenseinde nemen. Moeten ze een levensverlengende behandeling instellen of de patiënt mogelijk levensverkortende medicatie geven? In een klein deel van de gevallen krijgen ze een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. In het kader van de derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding hebben wij onderzocht welke belangrijke ontwikkelingen zich sinds 1990 in de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde hebben voorgedaan.¹ De methode voor dit sterfgevallenonderzoek is elders uitgebreid beschreven.¹ We hebben een steekproef getrokken uit de doodsoorzakenregistratie van het Centraal Bureau voor de Statistiek van sterfgevallen in de periode augustus tot en met november 2015. De arts die betrokken was bij een sterfgeval uit de steekproef hebben we een vragenlijst toegestuurd. De onderzoeksopzet was vergelijkbaar met die van eerdere onderzoeken vanaf 1990, waardoor we de resultaten kunnen vergelijken.^{2,3} Het responspercentage was 78% en we hebben informatie verkregen over 7661 sterfgevallen.

We stelden de arts vragen over medische beslissingen en zorg rond het levenseinde bij het betreffende sterfgeval. Het handelen van de arts classificeerden we als levensbeëindigend handelen, al dan niet op verzoek, als deze bevestigend antwoordde op de vraag ‘Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend *met het uitdrukkelijke doel* het levenseinde te bespoedigen (of de patiënt in staat te stellen zelf het leven te beëindigen)?’.

In 2015 bleek het overlijden in 58% van de sterfgevallen vooraf te zijn gegaan door een medische beslissing rond het levenseinde [tabel]. In 1990 was dit nog 39%. Het percentage sterfgevallen dat het gevolg was van euthanasie steeg van 1,7% in 1990 tot 4,5% in 2015. In alle onderzoeksjaren was de frequentie van hulp bij zelfdoding veel lager, namelijk zo’n 0,1% tot 0,2% van alle sterfgevallen. Artsen blijken niet alle verzoeken om levensbeëindiging in te willigen: van alle overledenen in 2015 had 8,3% de arts verzocht om levensbeëindiging, bij 4,5% (54%) werd het verzoek ingewilligd. De meest voorkomende redenen waarom een arts geen gevolg gaf aan zo’n verzoek waren dat de patiënt al was overleden voordat het tot inwilliging kon komen (57%), dat niet aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan (30%) of dat de patiënt het verzoek weer

WAT IS NIEUW?

- De frequentie van euthanasie en intensivering van symptoombestrijding is tussen 1990 en 2015 duidelijk toegenomen.
- In 2015 voerden huisartsen het overgrote deel van de gevallen van euthanasie uit en betrof het meestal patiënten met een somatische aandoening en een levensverwachting korter dan een maand.
- In 2015 werd euthanasie vaker dan in eerdere jaren toegepast bij ouderen en bij patiënten met een wat langere levensverwachting.

WAT IS BEKEND?

- De zorg in de laatste levensfase gaat vaak gepaard met beslissingen rond het levenseinde, zoals het staken of niet instellen van een behandeling, of levensbeëindiging op verzoek.
- In 2002 is in Nederland de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in werking getreden.
- Sinds 1990 wordt in Nederland vijfjaarlijks evaluatieonderzoek gedaan naar de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde.

had ingetrokken (20%). In 1990 bleek dat de arts in 0,8% van alle sterfgevallen levensbeëindigend had gehandeld zónder dat daar een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt aan ten grondslag lag. De frequentie van deze praktijk daalde in de loop der jaren, tot 0,3% in 2015.

Intensivering van symptoombestrijding, meestal met een opioïde, waarbij de arts wel rekening hield met bespoediging van het levenseinde, maar waarbij dat niet het uitdrukkelijke

doel was, komt veel vaker voor dan levensbeëindiging. In 1990 betrof het 19% van alle sterfgevallen, in 2015 was dit gestegen tot 36%. Continue diepe sedatie werd in 2005 voor het eerst onderzocht en werd toen in 8,2% van alle sterfgevallen toegepast. Daarna is de frequentie van continue diepe sedatie duidelijk toegenomen tot 18,3% in 2015. De patiënt kreeg dan meestal een benzodiazepine (2015: 93%), vaak in combinatie met een opioïde (2015: 52%).

DE HUISARTS IN DE LEAD

De huisarts was in het overgrote deel van de gevallen degene die levensbeëindiging op verzoek uitvoerde (2015: 93%). Dat komt vooral doordat ook het overgrote deel van de verzoeken aan hem is gericht (2015: 84%). Er zijn wel enkele verschuivingen in patiëntkenmerken waarneembaar. Zo was in 2015 35% van de patiënten ouder dan 80 jaar, terwijl het in 1990 nog om 22% ging. Ook het percentage patiënten met een door de arts geschatte levensverwachting van meer dan een maand is gestegen, van 16% in 1990 tot 27% in 2015.

In 2015 gaven artsen aan dat 92% van de patiënten bij wie ze op verzoek levensbeëindiging hadden toegepast een ernstige somatische aandoening hadden, terwijl er in 2% van de gevallen uitsluitend sprake was van een stapeling van ouderdomsklachten. Een klein deel van de patiënten had alleen dementie (1%) of een psychiatrische aandoening (1%).

Wij concluderen dat artsen in de zorg voor patiënten in de laatste levensfase steeds vaker intensivering van symptoombestrijding ter verlichting van het lijden toepassen. De frequentie van levensbeëindiging op verzoek ligt veel lager, maar is in de loop der jaren wel gestegen. In 2015 was de frequentie van levensbeëindiging op verzoek in Nederland vergelijkbaar met die in België, een van de weinige landen in de wereld waar levensbeëindiging door een arts onder vergelijkbare voorwaarden is toegestaan.⁴ In ons onderzoek hebben artsen

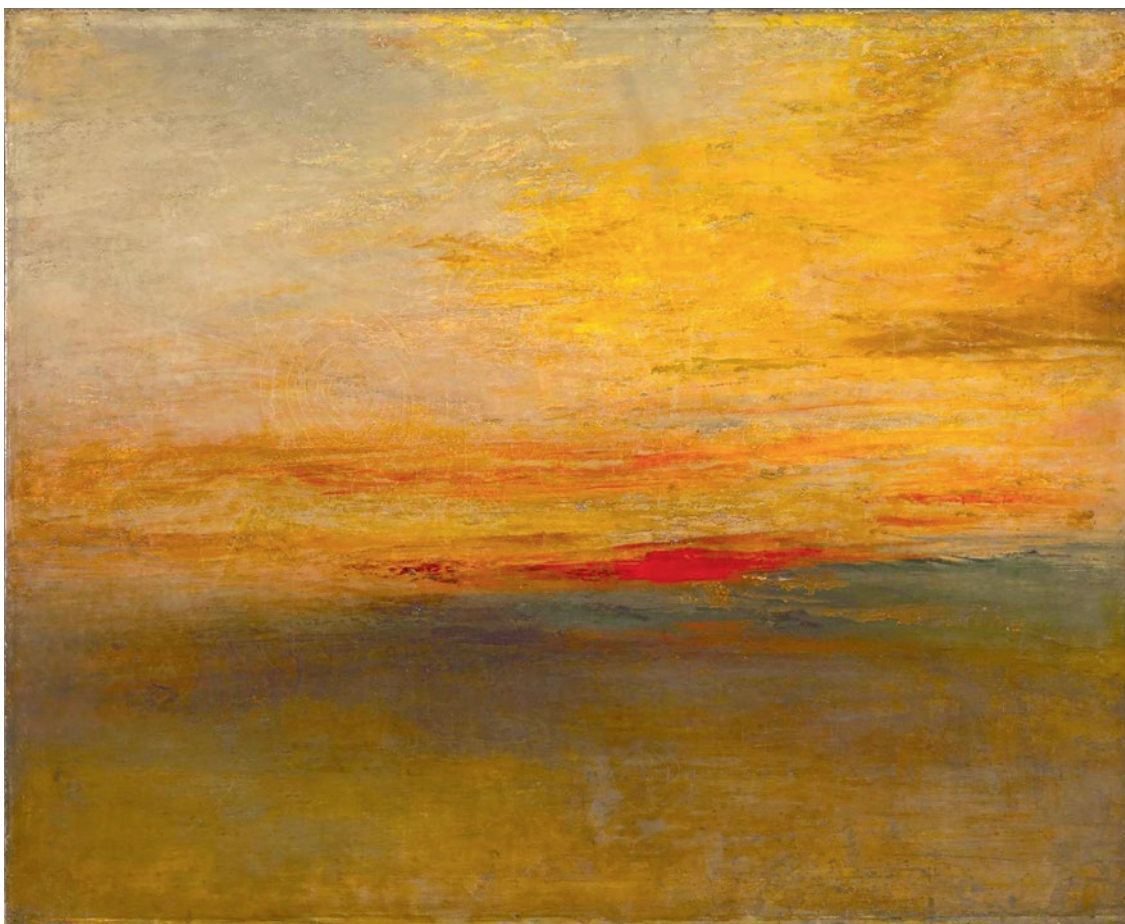
Tabel

Frequenties van medische beslissingen rond het levenseinde en continue diepe sedatie*

	2015		1990	
	n = 7761 %	[95%-BI]	n = 5197 %	[95%-BI]
Medische beslissingen rond het levenseinde				
Euthanasie	4,5	[4,1-5,0]	1,7	[1,4-2,1]
Hulp bij zelfdoding	0,1	[0,1-0,2]	0,2	[0,1-0,3]
Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt	0,3	[0,2-0,4]	0,8	[0,6-1,1]
Intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk neveneffect	35,8	[34,7-36,8]	18,8	[17,9-19,9]
Afzien van potentieel levensverlengende behandeling	17,4	[16,6-18,3]	17,9	[17,0-18,9]
Totaal	58,1	[57,0-59,2]	39,4	[38,1-40,7]
Continue diepe sedatie [†]	18,3	[17,4-19,2]	Onbekend	Onbekend

* Gewogen percentages van alle sterfgevallen in het betreffende jaar; BI = betrouwbaarheidsinterval

[†] Continue diepe sedatie valt soms samen met een medische beslissing rond het levenseinde: in 11% van de gevallen met intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding en in 5% van de gevallen met het afzien van potentieel levensverlengende behandeling.



Artsen passen steeds vaker intensivering van symptoombestrijding ter verlichting van het lijden toe.

Foto: Joseph Malloord William Turner, 'Sunset', c.1830-5, Tate Gallery

uitdrukkelijke verzoeken om levensbeëindiging in ruim de helft van de gevallen ingewilligd. In 2015 betrof het nog steeds voornamelijk patiënten met een ernstige somatische aandoening, waarbij het aandeel ouderen en het aandeel patiënten met een levensverwachting van meer dan een maand wel zijn toegenomen. ■

DANKBETUIGING

De auteurs danken het Centraal Bureau voor de Statistiek (T. van Zonneveld, G. de Jong-Krul, H. Folkerts en collega's) en de vele artsen die een vragenlijst hebben ingevuld voor hun bijdrage aan dit onderzoek.

Dit onderzoek werd financieel mogelijk gemaakt door ZonMw (subsidienummer 34008003).

LITERATUUR

1. Onwuteaka-Philipsen B, Legemaate J, Van der Heide A, Van Delden H, Evenblij K, El Hammoud I, et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2017.
2. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, De Jong-Krul GJF, Van Delden JJM, Van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet* 2012;380:908-15.
3. Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, Van Delden JJ, Hanssen-De Wolf JE, et al. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med* 2007;356:1957-65.
4. Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, Cohen J, Deliens L. Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *N Engl J Med* 2015;372:1179-81.

Van der Heide A, Van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD. Medische beslissingen rond het levenseinde. *Huisarts Wet* 2018;61(5):DOI:10.1007/s12445-018-0118-z
Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam: prof. dr. A. van der Heide, arts-epidemioloog, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht: prof. dr. J.J.M. van Delden, hoogleraar medische ethiek. Amsterdam Public Health Research Institute/ Afdeling Sociale Geneeskunde, VUmc, Amsterdam: prof. dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar levenseindeonderzoek.
Correspondentie: a.vanderheide@erasmusmc.nl
Mogelijke belangenverstremming: niets aangegeven
Dit artikel is een bewerkte vertaling van Van der Heide A, Van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD. End-of-life decisions in the Netherlands over 25 years. *New Engl J Med* 2017;377:492-4.