

Erasmus MC

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



Medische beslissingen rond het levenseinde

*Prof. dr. Agnes van der Heide
Afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg*

NPZRO&O – Internationale dag van de palliatieve zorg

a.vanderheide@erasmusmc.nl

Medische beslissingen rond het levenseinde

Verleden: de goede dood



Heden: ethiek en regels, feiten en cijfers



Toekomst: het debat gaat door



Euthanasie = goede dood

Oudgrieks:

εὖ (eu) = "goede"

θάνατος (thanatos) = "dood"

(Wikipedia: euthanasie = goede dood, milde dood of genadedood, verwijst naar handelingen die sterven zonder veel lijden van een andere persoon bevorderen)



De dood van Seneca (Rubens)

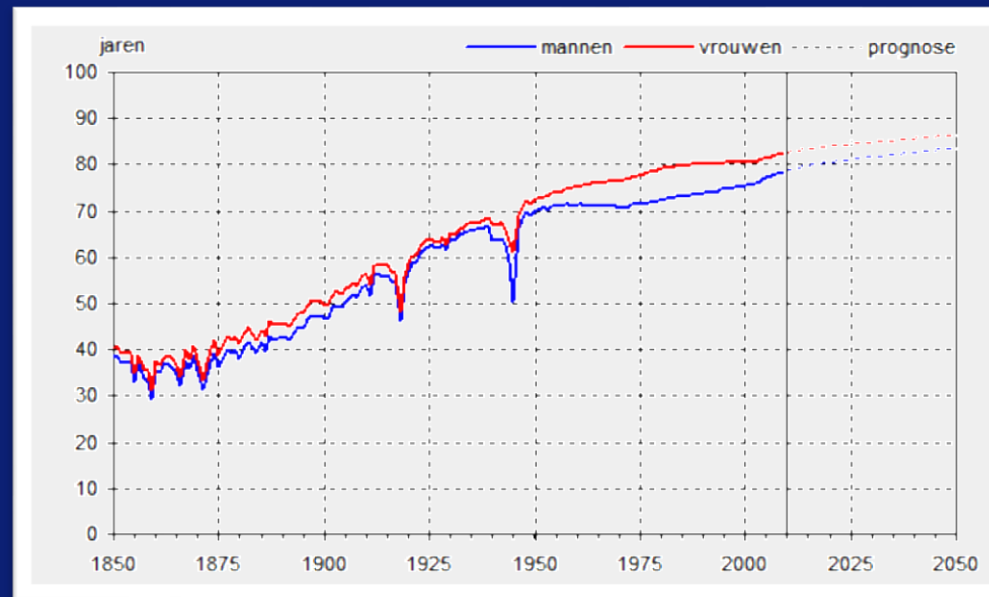
Ars moriendi: de kunst van het sterven



18 oktober 2018

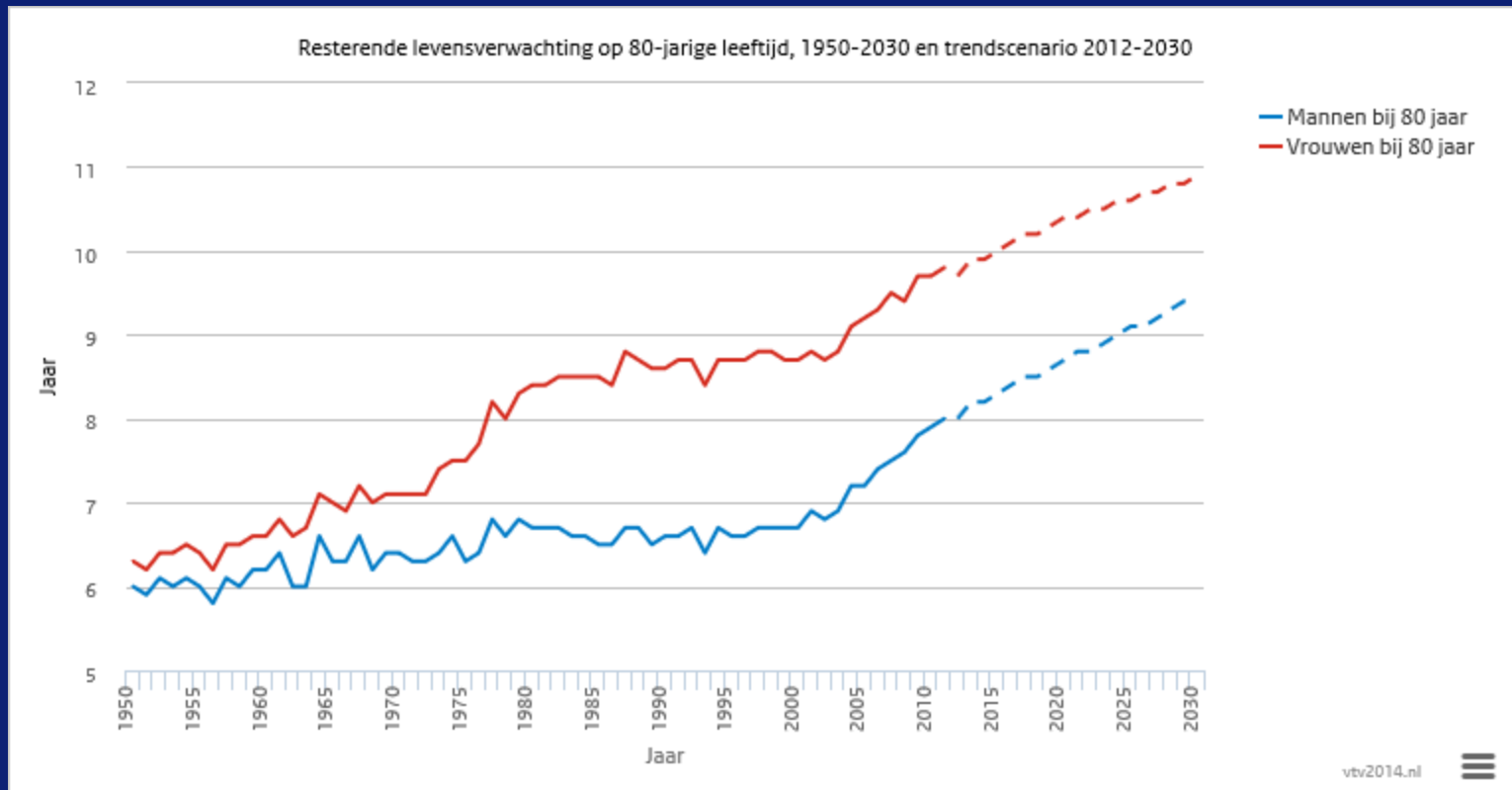


Gemiddelde levensverwachting



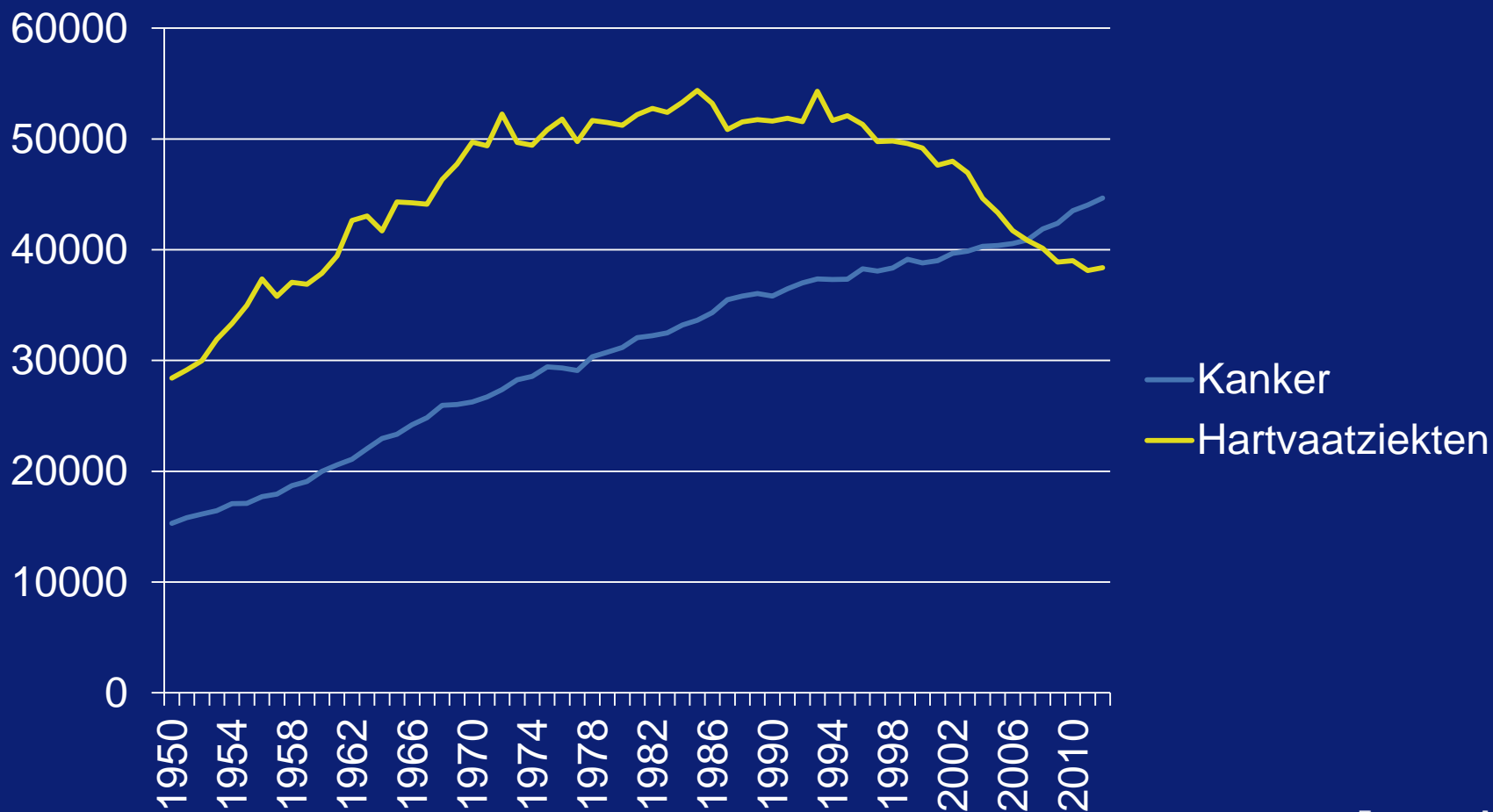
Bron: CBS

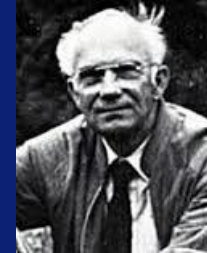
Gemiddelde levensverwachting 80+



Bron: vtr2014.nl

Doodsoorzaken





De arts dient menselijk leven te behouden, te sparen en te verlengen ...

'waar en wanneer dat zinvol is ...'

Moet alles wat kan?

Ziekenhuis opname?

Reanimeren?

Chemotherapie?

Toediening van voeding en vocht?

Antibiotica?

Intensieve symptoombestrijding?

Palliatieve sedatie?

Euthanasie?



Medische beslissingen rond het levenseinde

1. Wel of niet behandelen?

(ziekenhuisopname, reanimeren of beademen, chemotherapie, kunstmatige toediening van vocht en/of voeding, antibiotica, etc.)

2. Intensieve symptoomverlichting

(palliatieve sedatie, morfine)

3. Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Wetsgeschiedenis euthanasie

< 1886:

Code Pénal: moord = doodstraf

De zaak Slotboom, de zaak Dettemeijer

1886:

Nederlands wetboek van Strafrecht: euthanasie en hulp bij zelfdoding strafbaar gesteld

< 70er jaren: slechts enkele strafzaken

> 70er jaren: zaken Postma – Wertheim – Schoonheim – Chabot –
Brongersma – Heringa

2002:

Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Uitgangspunten van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (2002: WTL of euthanasiewet)

- * Een arts die handelt in overeenstemming met medisch-professionele en ethische normen kan in een conflict van plichten komen:
 1. de plicht om niet te doden
 2. de plicht om te patiënt te behoeden voor ondraaglijk lijden
- * Euthanasie is geen recht van de patiënt
- * Euthanasie is geen plicht van de arts
- * Geen euthanasie zonder melding en toetsing

Zorgvuldigheidseisen WTL

De wettelijke zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

1. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt
2. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt
3. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten
4. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was
5. ten minste één andere onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de bovengenoemde zorgvuldigheidseisen
6. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

Erasmus MC

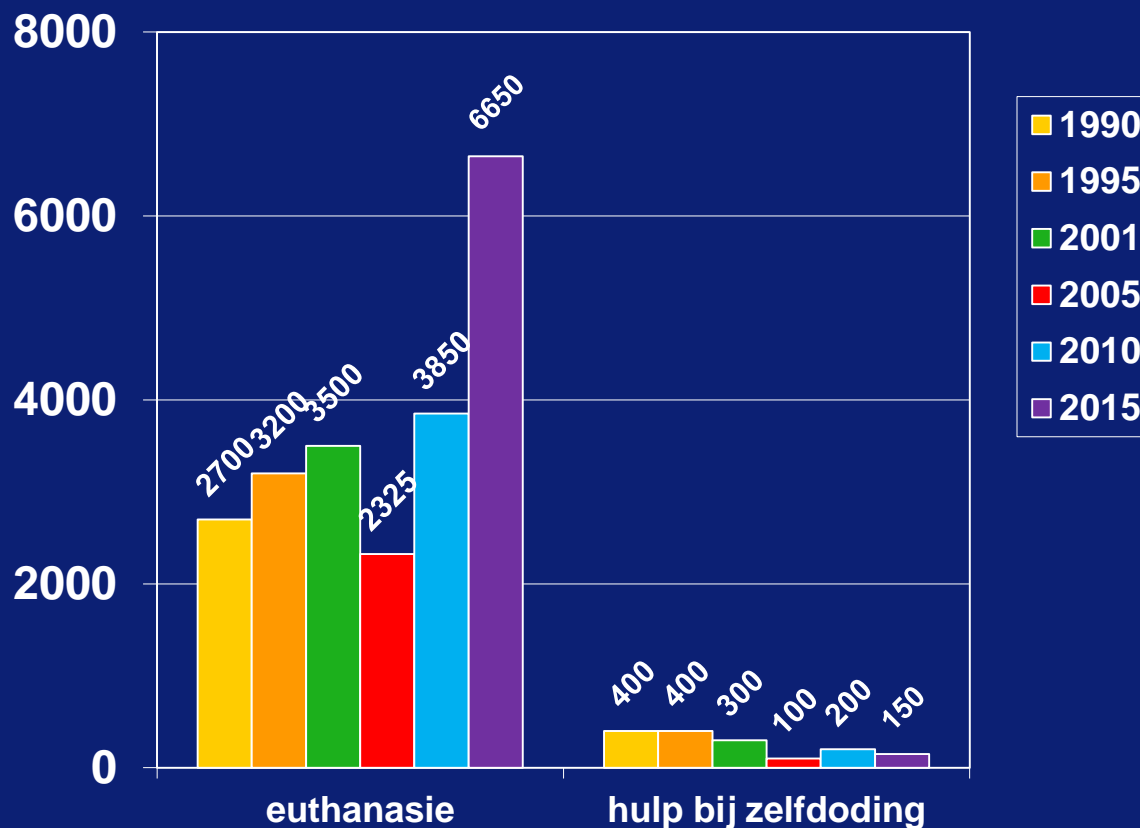


Onderzoek: feiten en cijfers

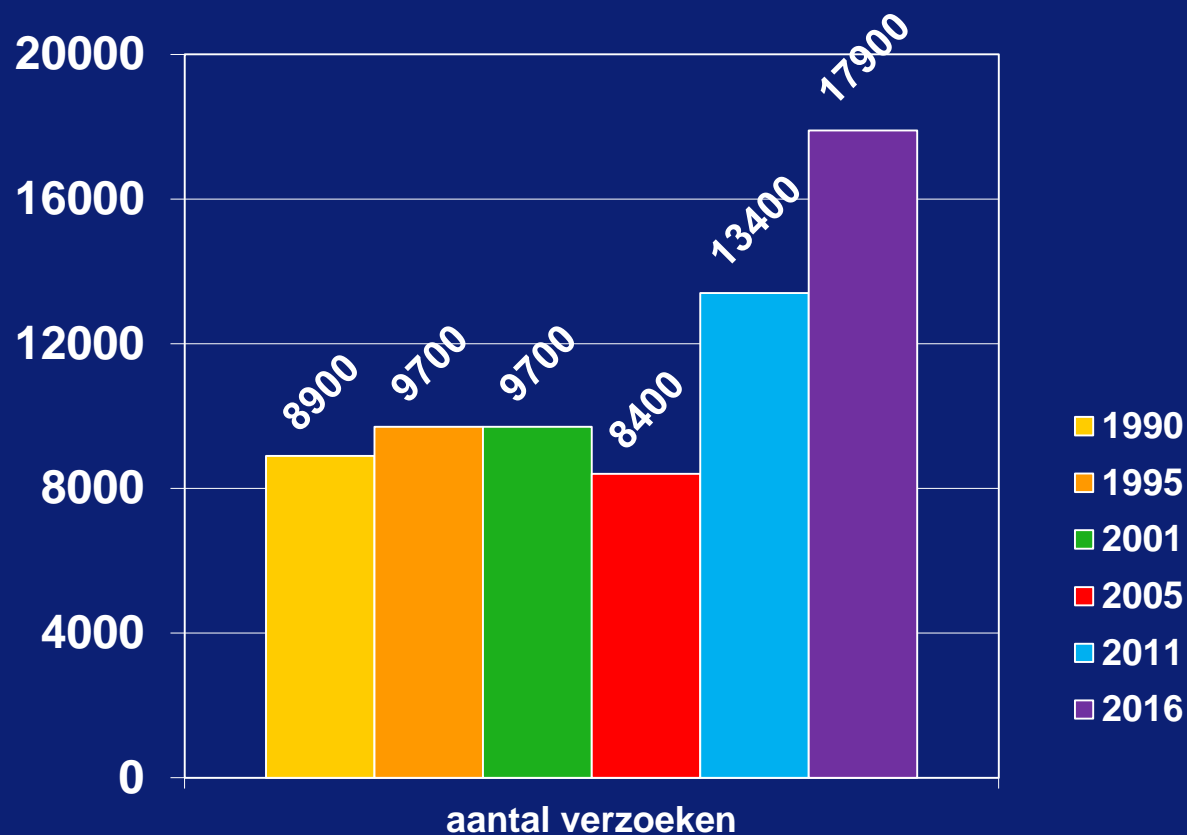


18 oktober 2018

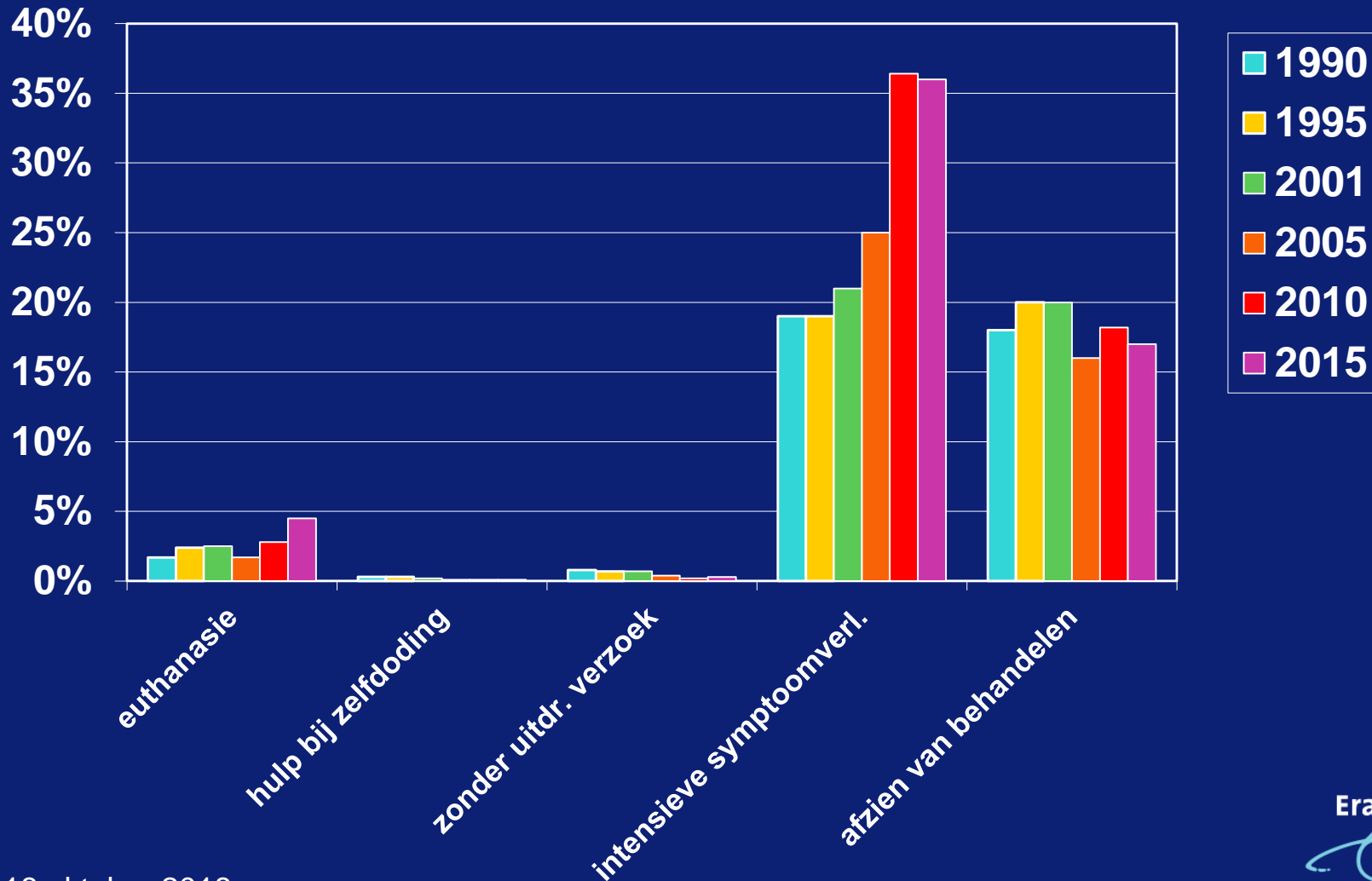
Aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding (1990-2015)



Aantal **verzoeken** om euthanasie of hulp bij zelfdoding



Medische beslissingen rond het levenseinde



Arts en euthanasie (2015)

	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderengeneeskunde
Ooit verzoek gehad	93%	44%	77%
Ooit uitgevoerd	78%	22%	48%
Wil niet uitvoeren	9%	37%	23%

Welke patiënten?

80% patiënten met kanker

75% patiënten jonger dan 80 jaar

80% levensverwachting minder dan een maand

90% door de huisarts

Redenen om euthanasie of hbz toe te passen?

Geen uitzicht meer op verbetering	82%
Geen alternatieven	73%
Ernstige symptomen (anders dan pijn)	63%
Verlies van waardigheid	61%
Verwacht lijden	50%
Ernstige pijn	49%

Evaluatie WTL 2017

Publieksenquête: OPVATTINGEN

Vindt u het goed dat er in Nederland een euthanasiewet is?	
Ja, ik kan mij voorstellen dat ik gebruik zou maken van deze wet	76%
Ja, maar ik zou zelf nooit gebruik maken van deze wet	12%
Nee, ik vind het niet goed dat er een euthanasiewet is	1%
Nee, ik ben tegen euthanasie	5%
Weet ik niet	6%

Evaluatie WTL 2017

Publieksenquête: OPVATTINGEN

	eens
Ik vind dat mensen met dementie in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie, ook als zij niet meer snappen wat er gebeurt <i>(denkbaarheid artsen: 18%-24%)</i>	60%
Ik vind dat ouderen die levensmoe zijn in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie <i>(denkbaarheid artsen: 11%-19%)</i>	58%
Ik vind dat mensen met psychische aandoeningen in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie <i>(denkbaarheid artsen: 20%-47%)</i>	53%
Ik vind dat familie hulp bij zelfdoding mag verlenen als aan de zorgvuldigheidscriteria wordt voldaan	46%

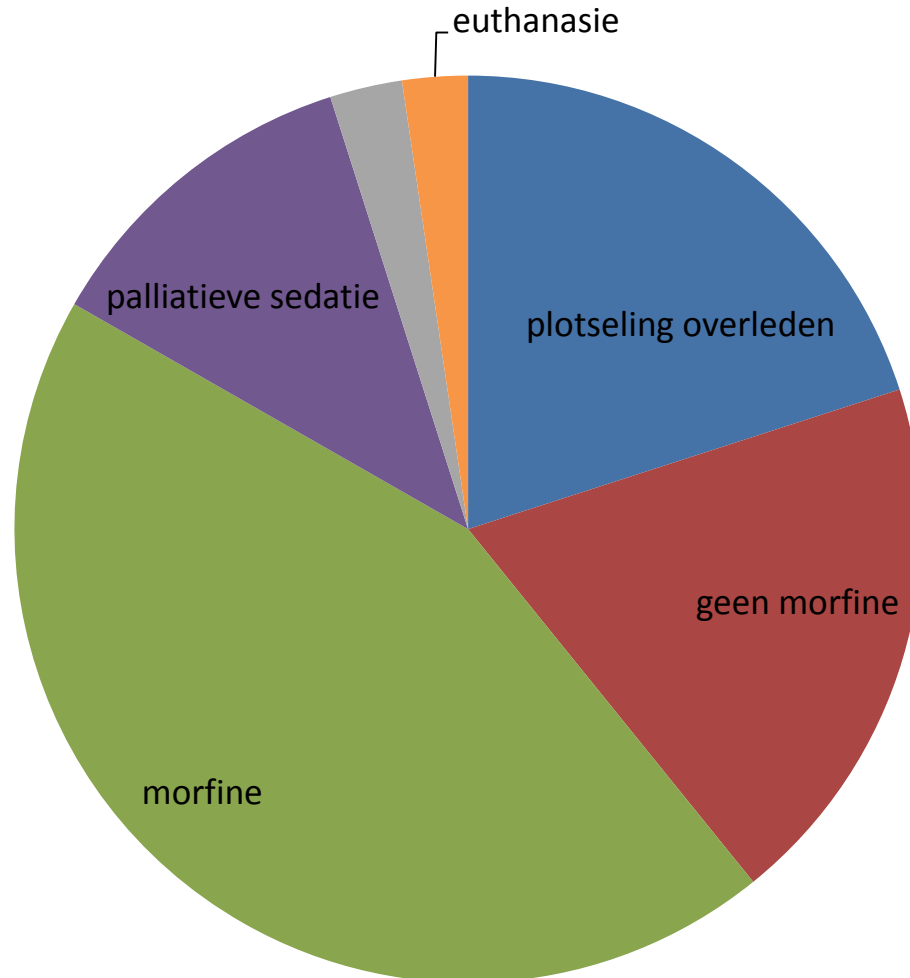
SMC

Erasmus

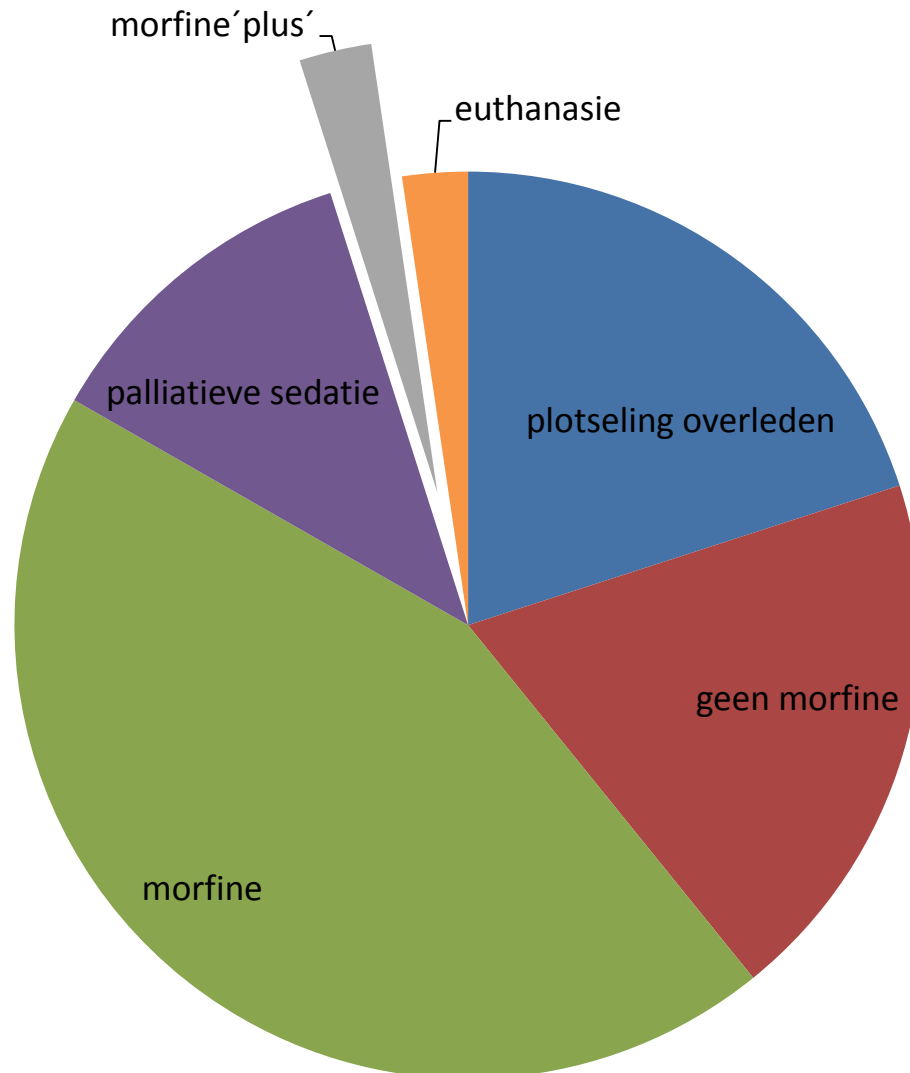
Melding en toetsing 2002 - 2017

- Ca. 55000 gevallen gemeld (2015: 82%)
- Ca. 100 gevallen 'niet conform de zorgvuldheidseisen' (ca. 0,2%)
- Onzorgvuldigheden betreffen meestal:
 - Consultatie
 - Uitvoering
- Recent zijn de eerste formele procedures gestart door OM

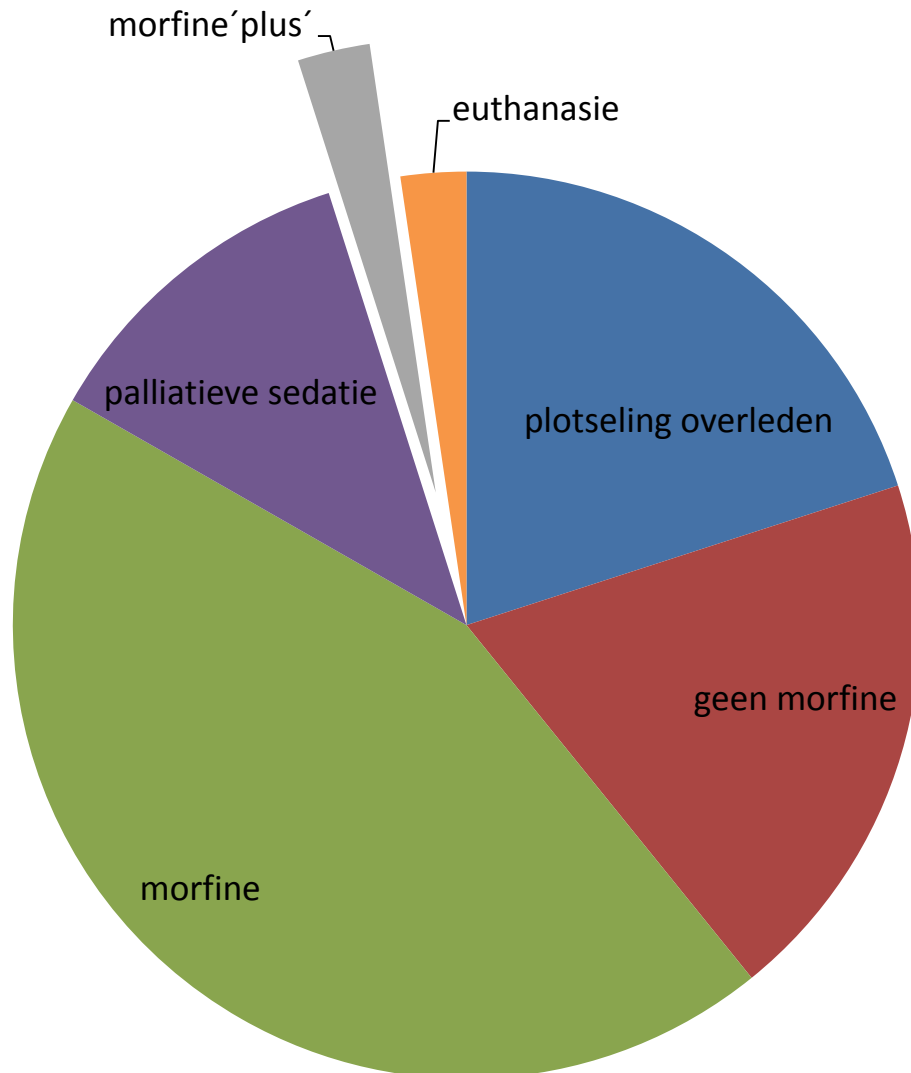
Sterfte in Nederland in 2015 (n= 146000)



Sterfte in Nederland (2015: n= 146000)



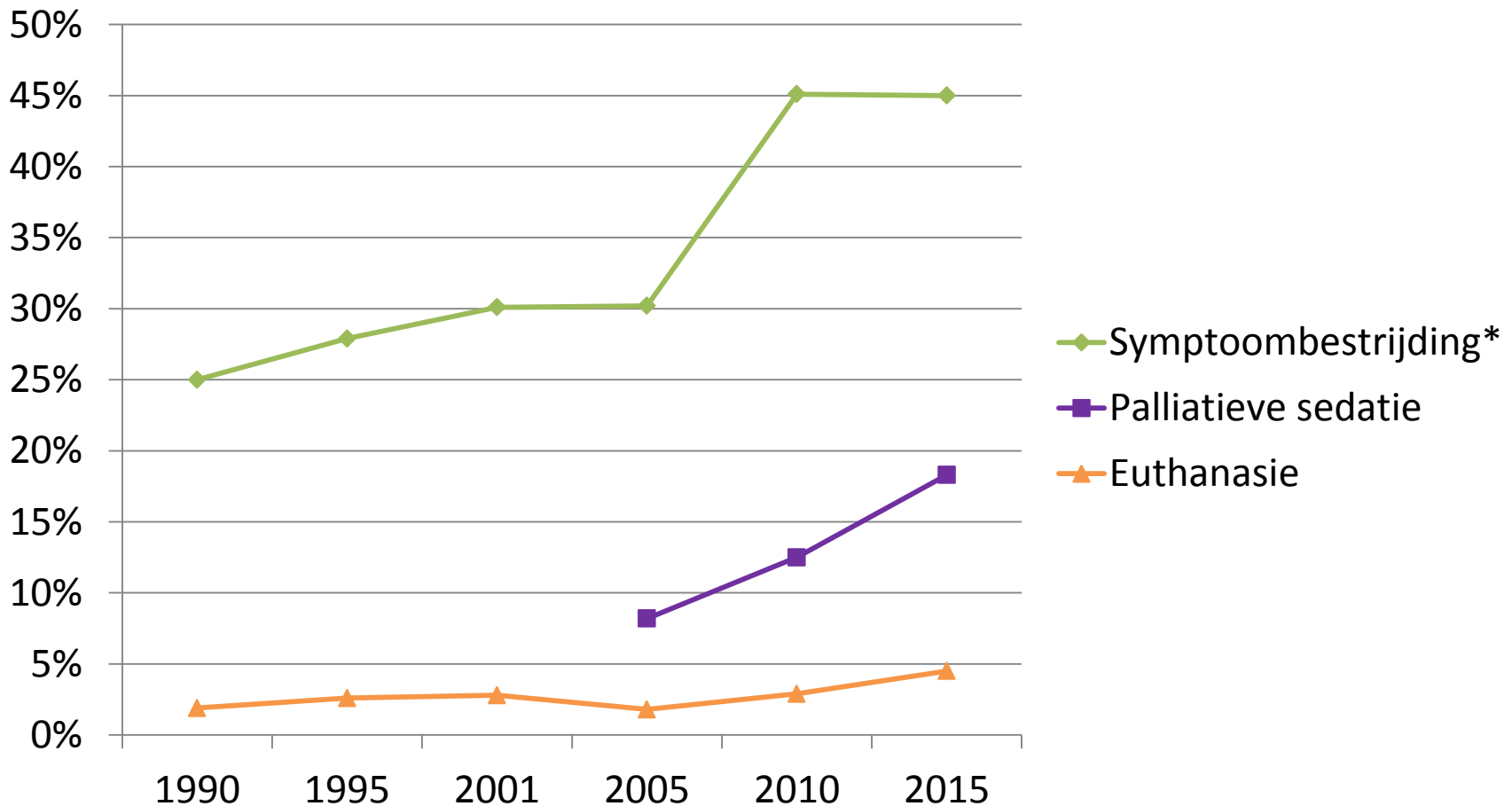
Sterfte in Nederland in 2010 (n= 136000)



'Grijze gebied':

- Meer morfine dan nodig
- Morfine met het doel het overlijden te bespoedigen

Trends in de frequentie van intensieve symptoombestrijding



* Symptoombestrijding waarbij rekening werd gehouden met bespoediging van het levenseinde

Intensieve symptoom- bestrijding naar leeftijd van de overledene (2010)

	Jonger dan 65 jaar	65-79 jaar	80 jaar en ouder
Morfine	34%	36%	45%
Palliatieve sedatie	20%	19%	11%
Morfine 'plus'	4%	4%	2%
Euthanasie	7%	4%	1%

Minder intensieve
symptoombestrijding bij
ouderen:

Sterven ouderen een
zachtere dood?

Laten ouderen minder van
zich horen?

Wordt er minder op
ouderen gelet?

Kwaliteitskader palliatieve zorg

10 domeinen

1 kernwaarden en principes

2 structuur en proces (o.a. markering, gezamenlijke besluitvorming, proactieve zorgplanning, individueel zorgplan palliatieve zorg)

3 fysieke dimensie

4 psychische dimensie

5 sociale dimensie

6 spirituele dimensie

7 stervensfase

8 verlies en rouw

9 cultuur

10 ethisch en juridisch

Kwaliteitskader

1. Kernwaarden

- Ieder mens is uniek. Zorg wordt geboden met **respect voor de autonomie van de patiënt en wordt afgestemd op de eigenheid en de kwaliteit van leven**, zoals elk mens deze voor zichzelf definieert of ervaart. Zorg kan alleen geboden worden wanneer de patiënt en naasten bereid zijn deze te accepteren.
- De zorgverlener gaat met de patiënt en diens naasten een relatie aan gebaseerd op **wederzijds respect, integriteit en waardigheid**. De omgeving waarin zorg wordt geboden is dusdanig ingericht dat de patiënt zich veilig, gezien en gehoord voelt.
- De zorg wordt afgestemd op de **(inter)persoonlijke, culturele en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften** rondom leven, ziek zijn en sterven van de patiënt en diens naasten.
- De zorgverlener heeft oog voor de **grote impact die confrontatie met de naderende dood heeft voor de patiënt en diens naasten**. De zorgverlener beseft dat dit invloed kan hebben op hoe iemand naar zichzelf en zijn leven kijkt, hoe iemand zich gedraagt, de balans opmaakt en dat wat van waarde is, herwaardeert.

Kwaliteitskader

3. Fysieke dimensie

...

De zorgverlener schenkt specifieke aandacht aan **fabels, feiten en barrières omtrent het gebruik van medicijnen** en in het bijzonder van **opioïden en sedativa** zoals:

- ◆ verslavingsrisico;
- ◆ ademdepressie;
- ◆ het bespoedigen van het sterven, ook in relatie tot euthanasie, hulp bij zelfdoding en palliatieve sedatie;
- ◆ eventueel andere vermeende bijwerkingen.

Kwaliteitskader

7. Stervensfase

...

* Waar gepast, voert de behandelend arts voor het overlijden een gesprek over gevoelige zaken als obductie, orgaan- en weefseldonatie of terbeschikkingstelling van het lichaam aan de wetenschap.

* Wanneer er een indicatie is voor de start van palliatieve sedatie, zeker wanneer het gaat om **continue palliatieve sedatie**, moet de **betekenis en uitvoering** hiervan goed met de patiënt danwel wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten worden besproken. Zo nodig kan daarbij de hulp van een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener ingeroepen worden.

Kwaliteitskader

Ethisch en juridisch

Standaard 1

De zorgverlener herkent, erkent en verkent de complexe ethische kwesties die zich voor kunnen doen in de zorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid.

...

Morele dilemma's ervaren door de patiënt, diens naasten, zorgverleners of vrijwilligers worden, zo nodig in samenwerking met het gespecialiseerde team palliatieve zorg, herkend, erkend en verkend met het doel tot een oplossing te komen en verdere problemen te voorkomen. Thema's kunnen zijn: afzien of stoppen van verdere behandeling, niet-reanimeerbeleid of euthanasie. De uitkomsten hiervan worden vastgelegd in het (medisch) dossier. Zo nodig en waar mogelijk wordt moreel beraad, onder leiding van een gespreksleider, ingezet. In het geval van verschil van inzicht of complexe of conflictueuze morele dilemma's wordt een ethicus of ethische commissie betrokken of wordt er juridische ondersteuning gezocht.

Kwaliteitskader

Ethisch en juridisch

Standaard 2

Geldende wet- en regelgeving, erkende medische zorgstandaarden en professionele richtlijnen vormen de kaders waarbinnen de waarden, wensen en behoeften van de patiënt of wettelijk vertegenwoordiger en diens naasten worden gerespecteerd.

...

De zorgverlener heeft kennis van en handelt naar wettelijke of anderszins gereguleerde aspecten van palliatieve zorg, als het gaat om onder meer:

- ◆ inzage in medisch dossier of verstrekken van persoonsgebonden medische informatie;
- ◆ informed consent (geïnformeerde toestemming);
- ◆ wilsverklaring;
- ◆ onderzoek naar wilsbekwaamheid;
- ◆ bewust stoppen met eten en drinken;
- ◆ rol en verantwoordelijkheden van wettelijk vertegenwoordigers;
- ◆ orgaandonatie;
- ◆ palliatieve sedatie;
- ◆ euthanasie.

Concluderend

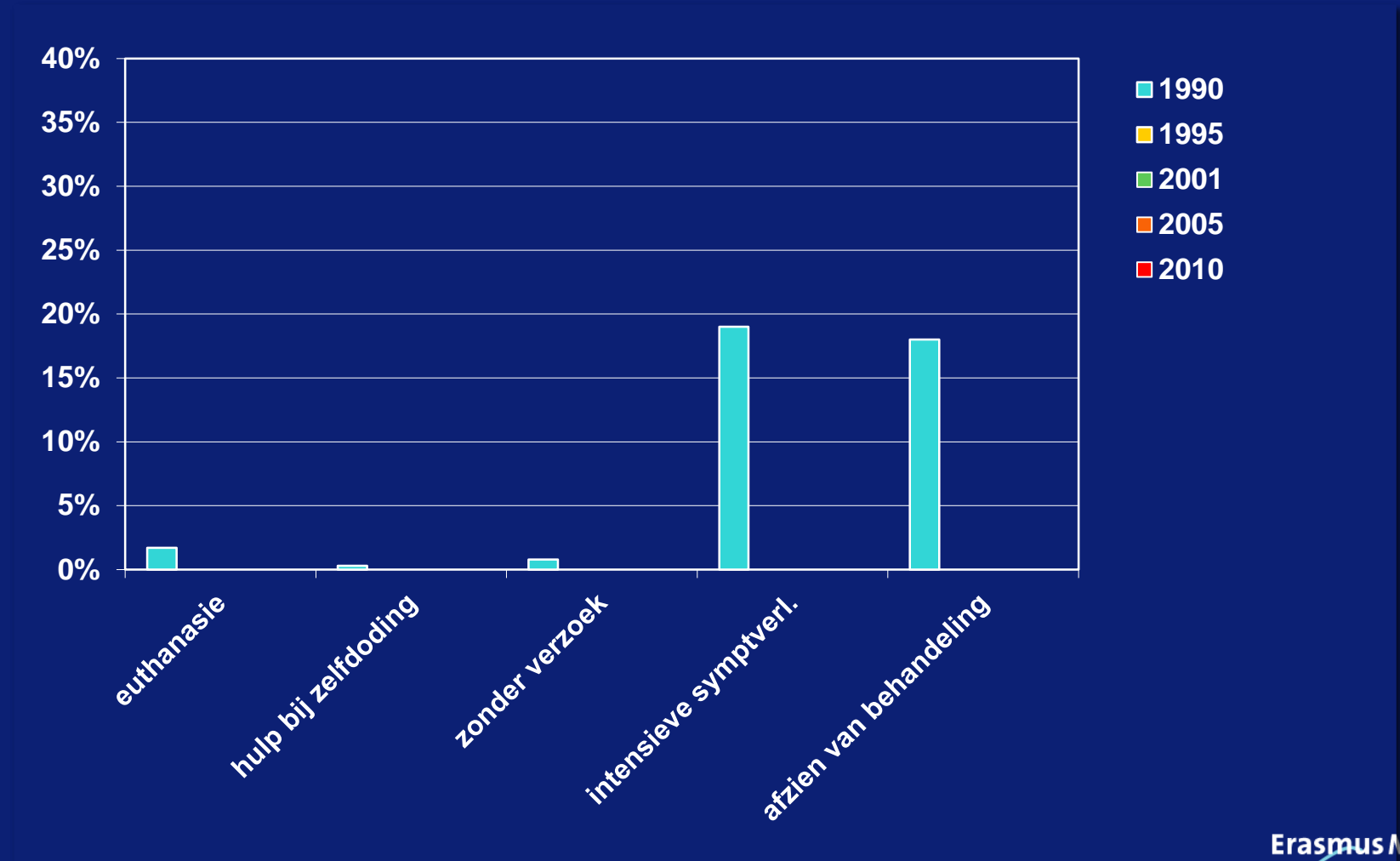
- De goede dood is van alle tijden
- Medische beslissingen rond het levenseinde zijn een belangrijk aspect van zorg in de laatste levensfase
- Euthanasie zelden niet cf. zorgvuldigheidseisen
- Grensgebied is complex
- Discrepantie opvattingen publiek – artsen

Toekomst

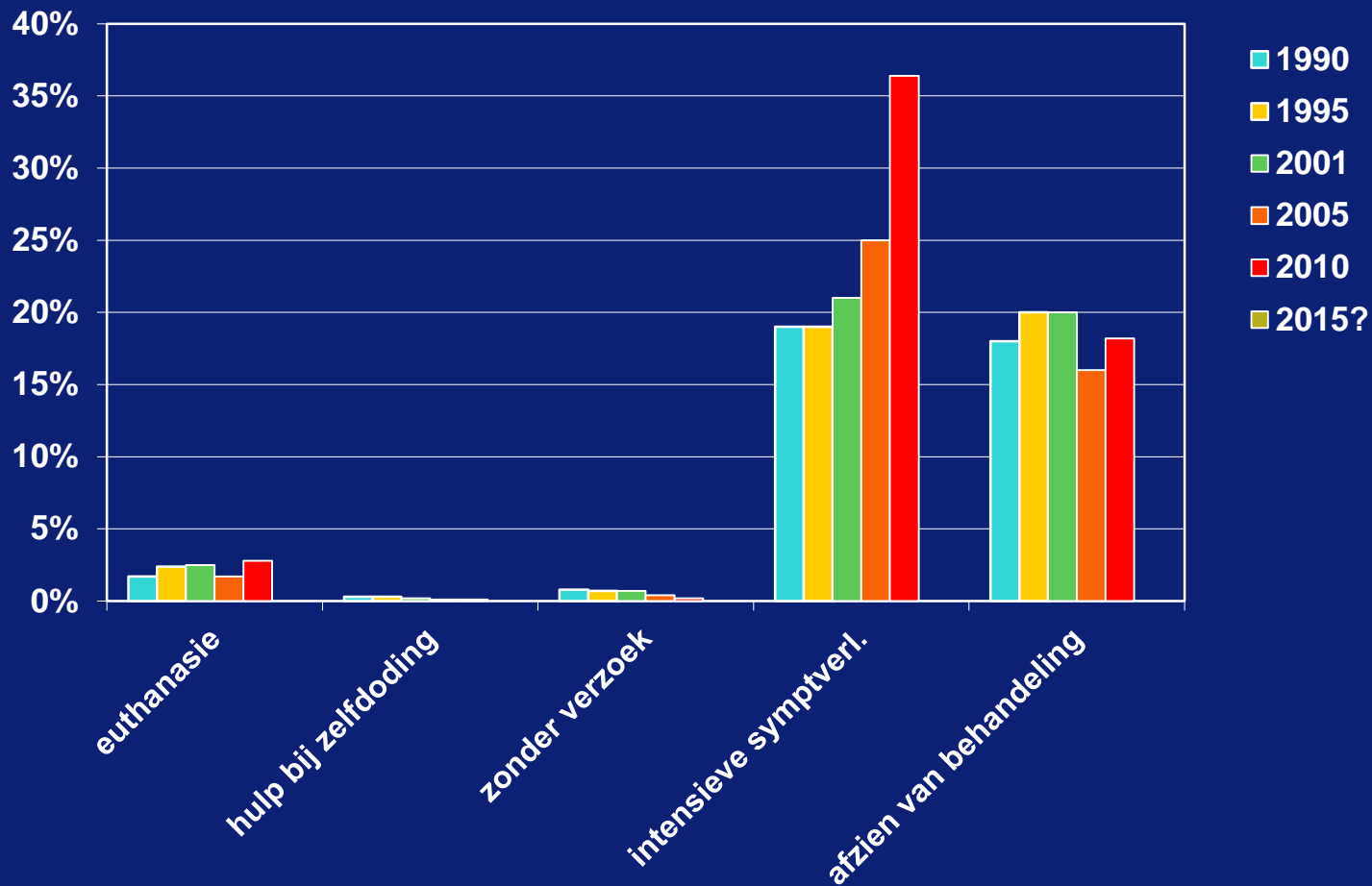


- *Steeds meer bewijs wat werkt en wat niet werkt*
- *Toenemende mondigheid*
- *Toenemende nadruk op zelfregie en zelfredzaamheid*
- *Toenemende nadruk op shared decision making en advance care planning*
- *Debat gaat door: over de grenzen van de euthanasiewet, kwaliteit en kosten van (ouderen)zorg*

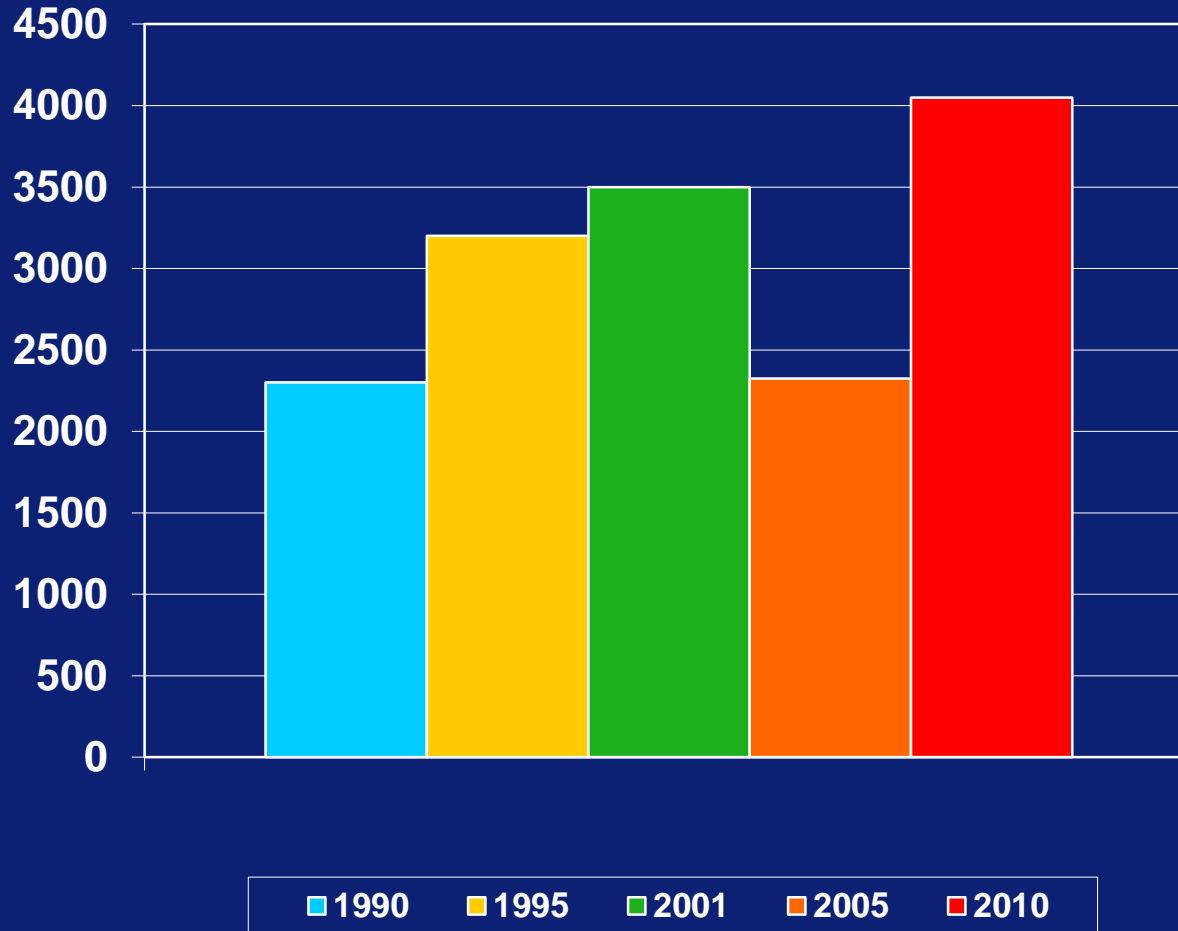
Frequentie van medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland



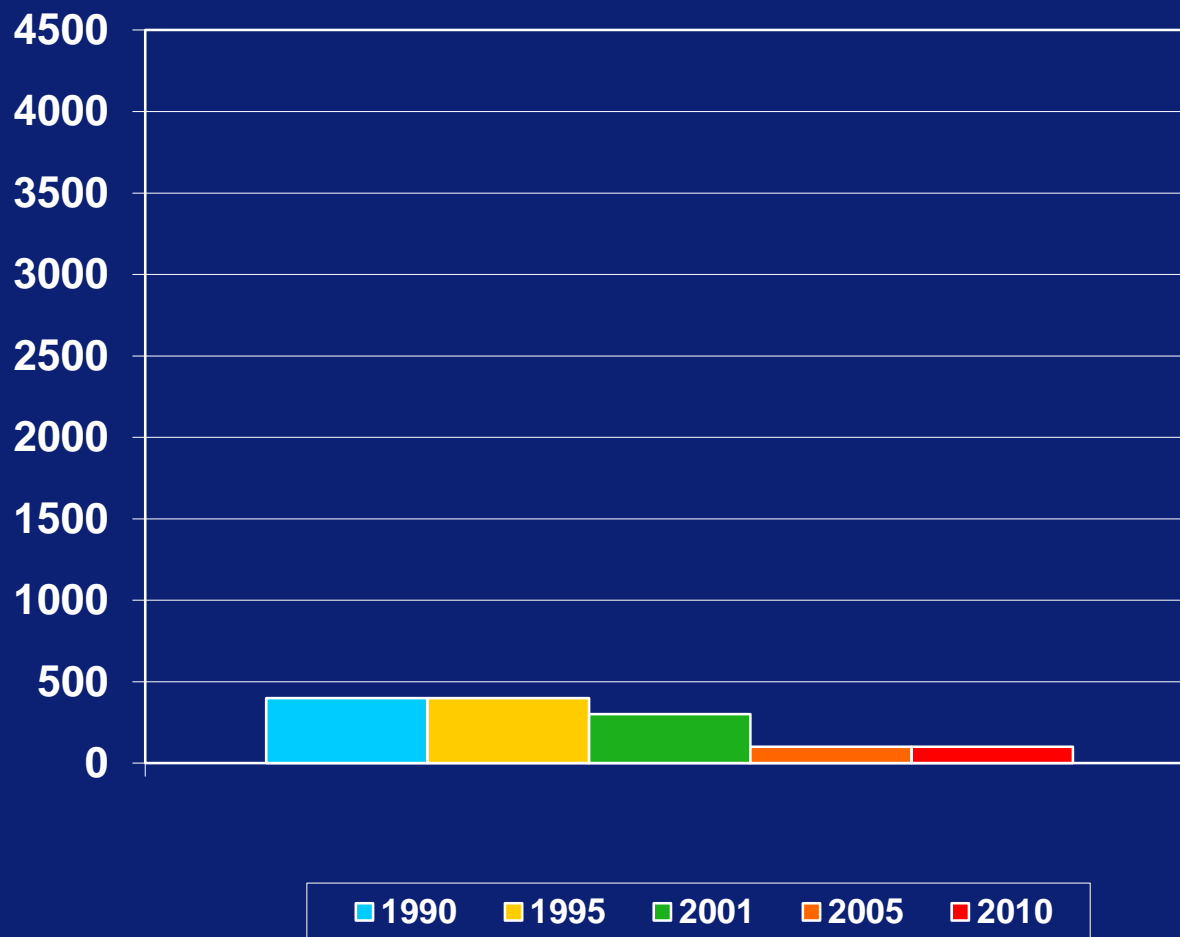
Frequentie van medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland



Frequentie van euthanasie in Nederland



Frequentie van hulp bij zelfdoding in Nederland



Euthanasie / hulp bij zelfdoding in de praktijk:

80% betreft patiënten met kanker

75% betreft patiënten < 80 jaar

80% betreft patiënten met een levensverwachting < 1 maand

90% wordt uitgevoerd door de huisarts

Het debat



18 oktober 2018

Uitgangspunten van de euthanasiewet

- * Een arts die handelt in overeenstemming met medisch-professionele en ethische normen kan een conflict van plichten ervaren:
 1. de plicht om niet te doden
 2. de plicht om te patiënt te behoeden voor ondraaglijk lijden
- * Euthanasie is geen recht van de patiënt
- * Euthanasie is geen plicht van de arts
- * Geen euthanasie zonder melding en toetsing

Arts en euthanasie (2011)

	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderengeneesk.
Ooit een verzoek gehad	93%	53%	71%
Ooit een verzoek ingewilligd	79%	25%	39%
Zou nooit een verzoek inwilligen	7%	26%	13%

Actuele thema's in het euthanasiedebat

- * Euthanasie voor mensen met (gevorderde) dementie?
- * Euthanasie voor wilsonbekwame patiënten?
- * Euthanasie voor psychiatrische patiënten?
- * Euthanasie voor ouderen met een voltooid leven?
- * Euthanasie door de levenseindekliniek?
- * Euthanasie vs. intensieve symptoombestrijding?
- * Het toetsingssysteem?
- * ...

Actuele thema's in het euthanasiedebat

- * Euthanasie voor mensen met (gevorderde) dementie?
- * Euthanasie voor wilsonbekwame patiënten?
- * Euthanasie voor psychiatrische patiënten?
- * **Euthanasie voor ouderen met een voltooid leven?**
- * Euthanasie door de levenseindekliniek?
- * Euthanasie vs. intensieve symptoombestrijding?
- * Het toetsingssysteem?
- * ...

Commissie Schnabel



18 oktober 2018

Voltooid leven

- Voltooid leven is op zichzelf geen voldoende reden voor euthanasie
- Ca een derde van de Nederlandse bevolking vindt het wel acceptabel
- Ca 3% van alle verzoeken betreft voltooid leven (n= 400/jaar)

Opvattingen van artsen: uitvoeren van euthanasie is ondenkbaar bij mensen met

	Huisartsen	Medisch specialisten	Spec. Ouderengeneesk.
Kanker	7	28	13

Opvattingen van artsen: uitvoeren van euthanasie is ondenkbaar bij mensen met

	Huisartsen	Medisch specialisten	Spec. Ouderengeneesk.
Kanker	7	28	13
'Levensmoeheid'	72	94	84

Kennissynthese

Ouderen en het zelfgekozen levenseinde

Wens tot zelfregie op termijn vs. ouderen met een actuele doodswens

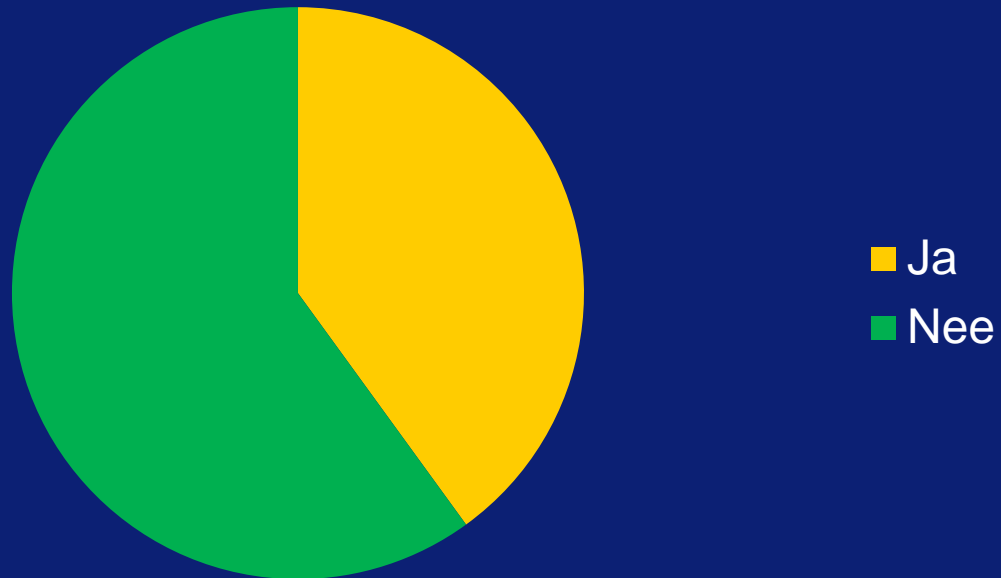
Ouderen met een passieve vs. actieve actuele doodswens

Ouderen die vragen om hulp bij levensbeëindiging

LASA studie: 65plussers

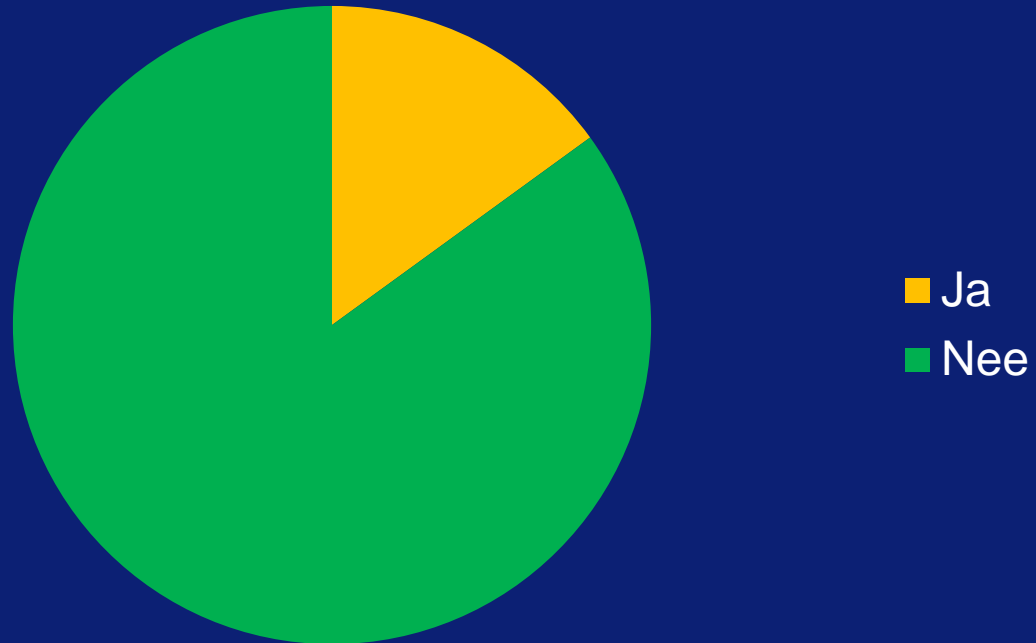
Kennissynthese

LASA: aantal ouderen dat mogelijk ooit over een 'levenseindepil' zou willen beschikken



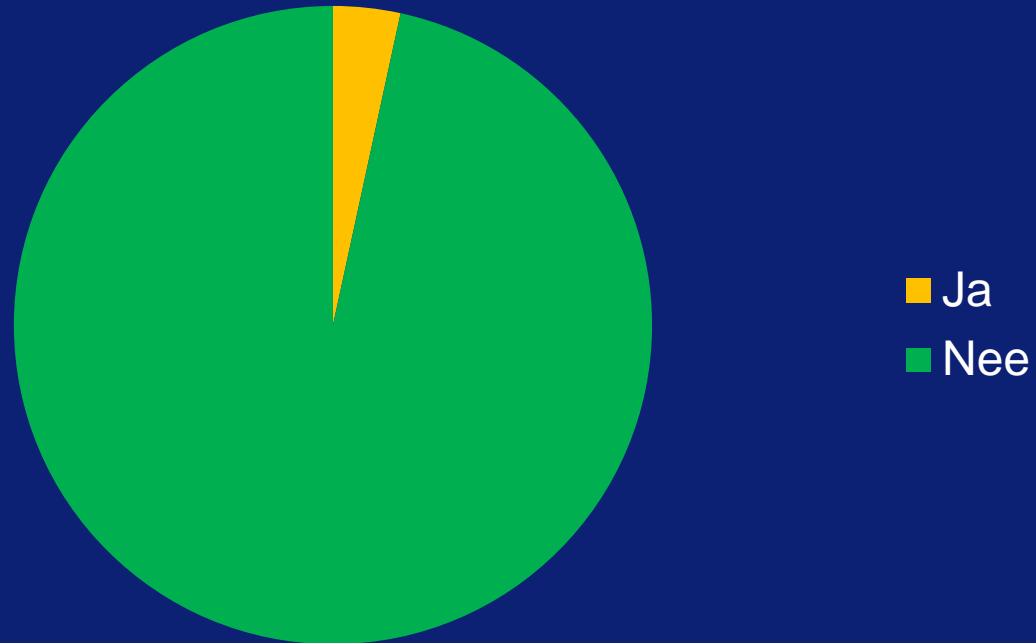
Kennissynthese

LASA: aantal ouderen dat wel eens doodsgedachten heeft



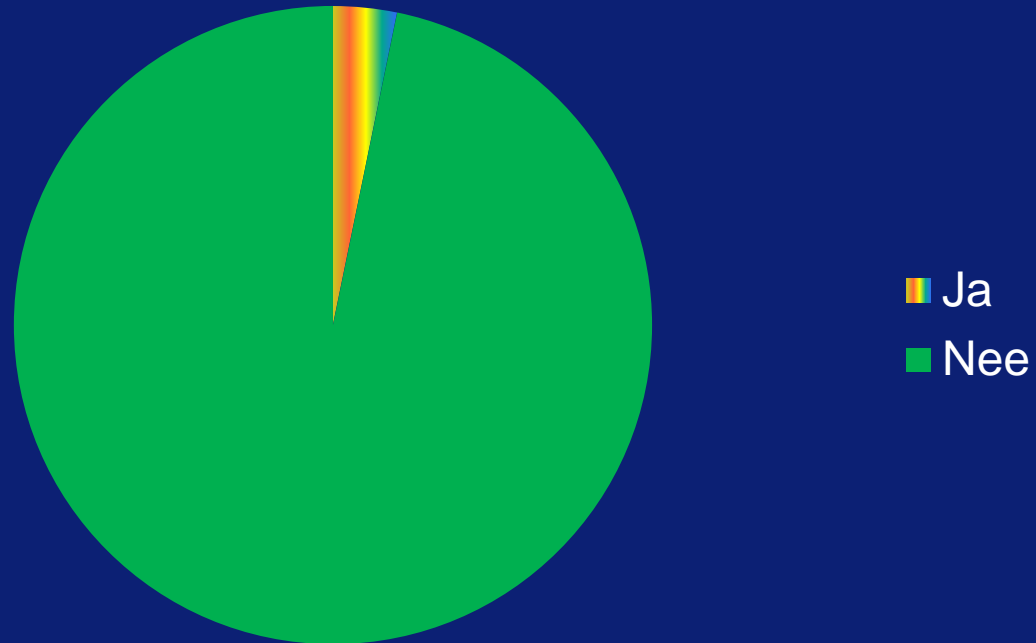
Kennissynthese

LASA: aantal ouderen met een actuele doodswens



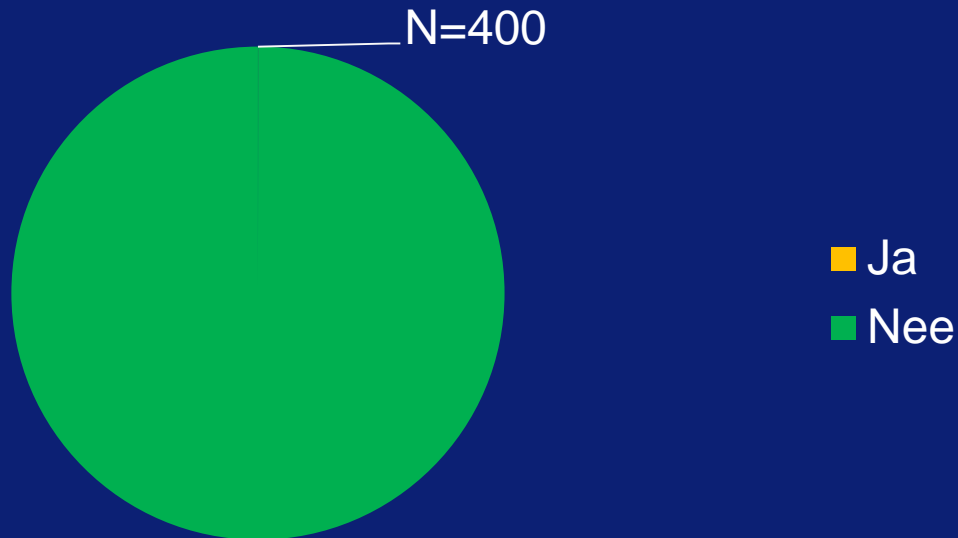
Kennissynthese

Ouderen met een **actieve** actuele doodswens??



Kennissynthese

Wetsevaluatie: aantal verzoeken om levensbeëindiging vanwege 'voltooid leven'



Opties voor levensbeëindiging bij 'voltooid leven':

1. Hulp bij zelfdoding uit het WvS halen
2. Aanvulling maken op de huidige euthanasiewet om hulp bij zelfdoding door naasten mogelijk t maken
3. Euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen uit het WvS halen
4. Stel de 'pil van Drion' (onder voorwaarden) beschikbaar
5. Breidt de huidige euthanasiewet uit voor mensen met 'voltooid leven'
6. Meer aandacht voor stoppen met eten en drinken als alternatief in 'eigen regie'

Overwegingen van de commissie Schnabel:

1. De euthanasiewet functioneert behoorlijk goed en heeft veel draagvlak onder burgers en artsen
2. De euthanasiewet biedt ruimere mogelijkheden dan vaak wordt gedacht
3. Melding en toetsing is van groot belang voor het vertrouwen en draagvlak
4. Artsen zijn vanwege hun professionale plichten controleerbaar
5. Meer dan een regulering is verwarrend en ondermijnend
6. Het aantal mensen dat vraagt om hulp bij levensbeëindiging vanwege een 'voltooid leven' zonder medische grondslag is relatief klein
7. Ouderen moeten zich niet tot last gaan voelen
8. Levensbeëindiging moet een uitzondering blijven

Slot

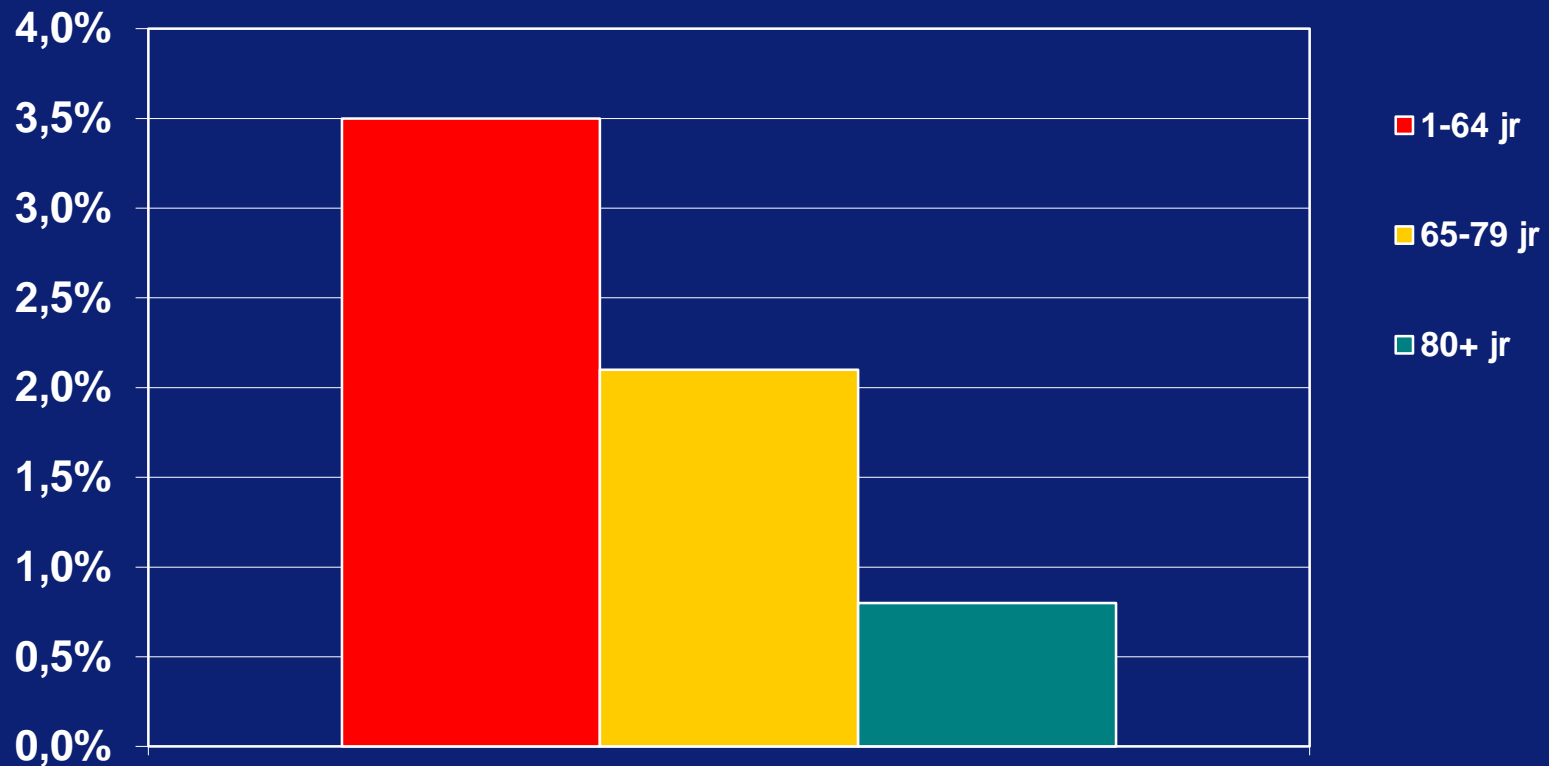
1. Medische beslissingen rond het levenseinde zijn een klinische realiteit waar we niet om heen kunnen
2. Praktijk van levensbeëindiging op verzoek heeft zich nog niet gestabiliseerd
3. Euthanasiewet \neq einde van het debat
4. Houdbaarheid barmhartigheidsbeginsel?



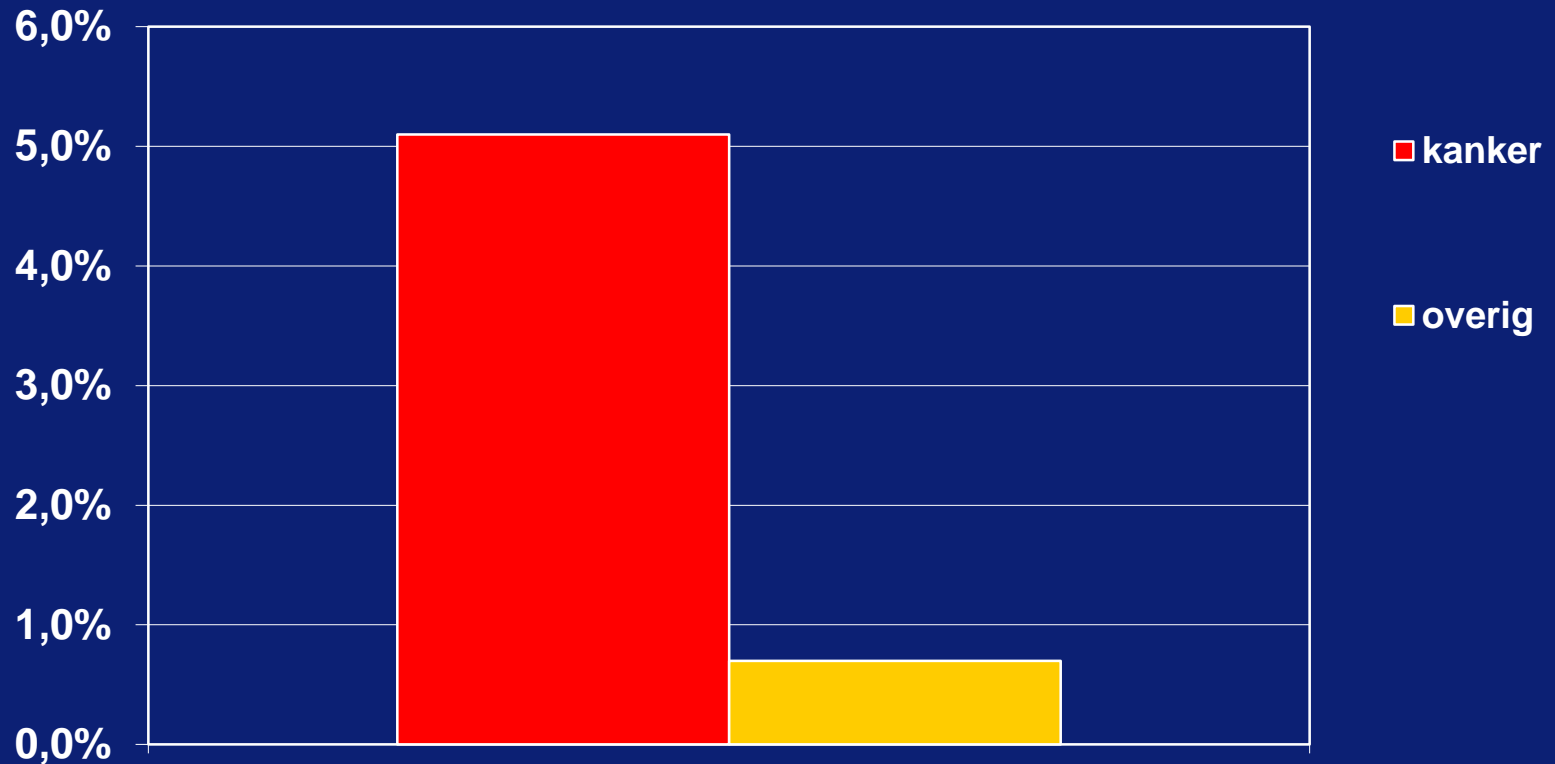


18 oktober 2018

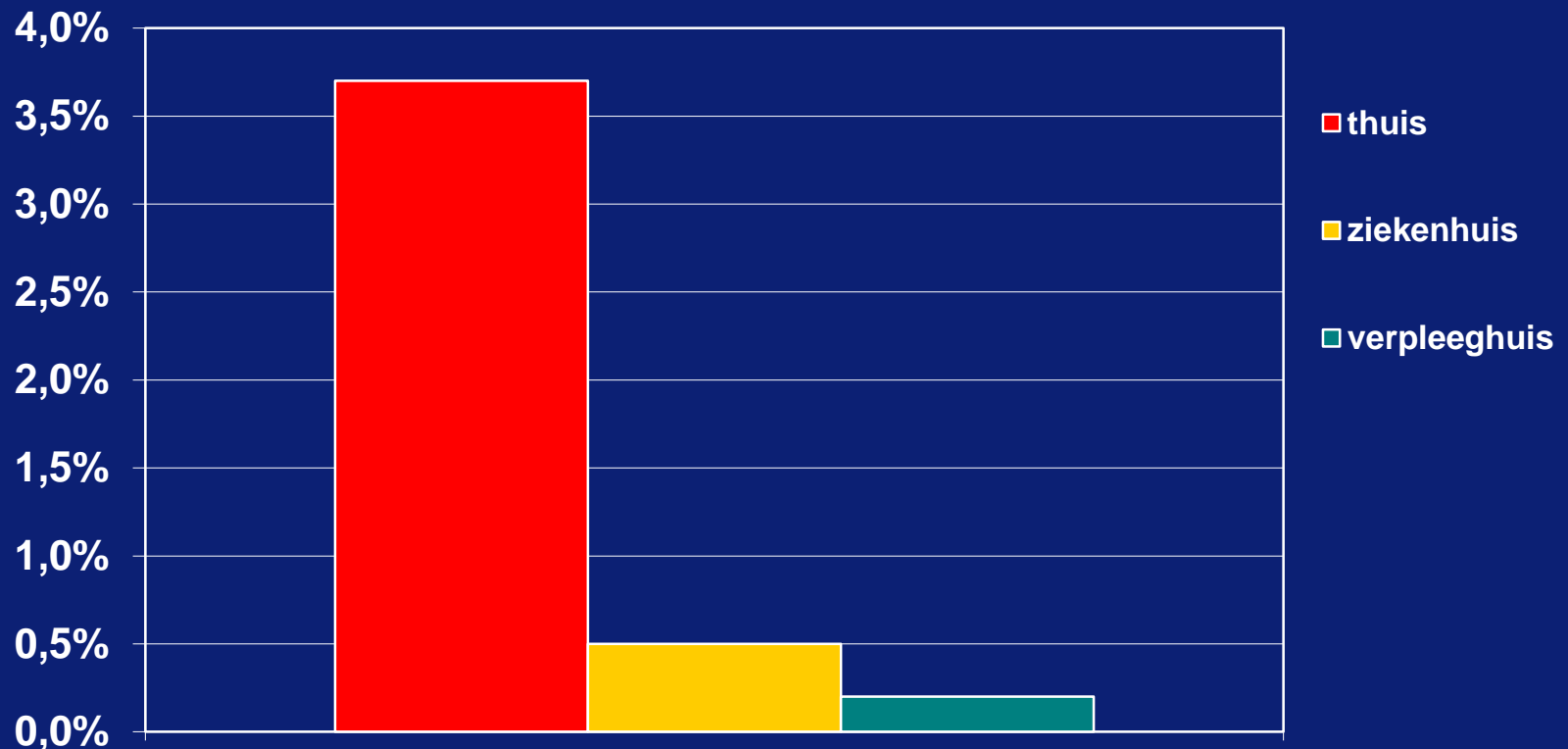
Euthanasie / hulp bij zelfdoding en leeftijd



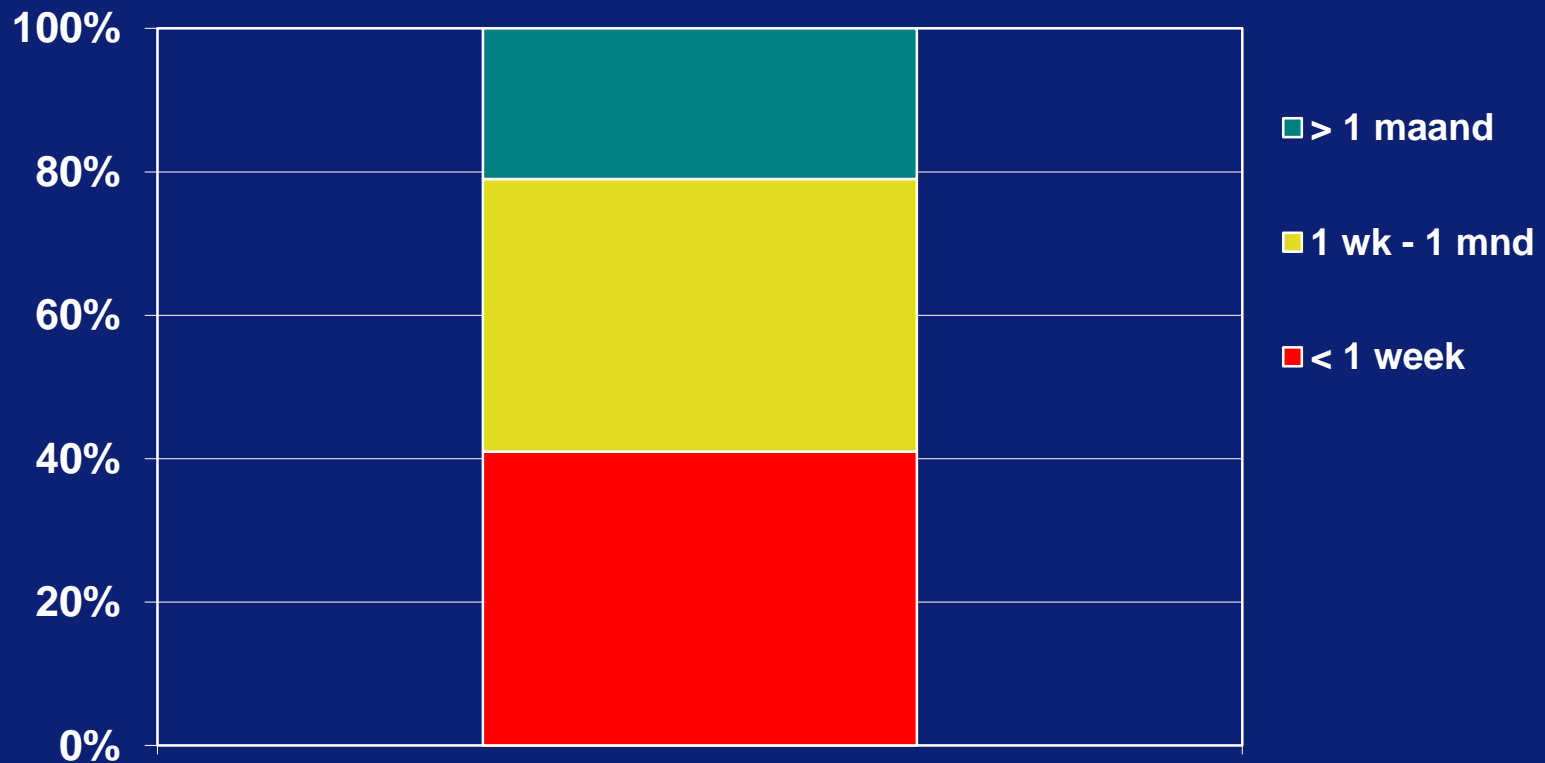
Euthanasie / hulp bij zelfdoding en diagnose



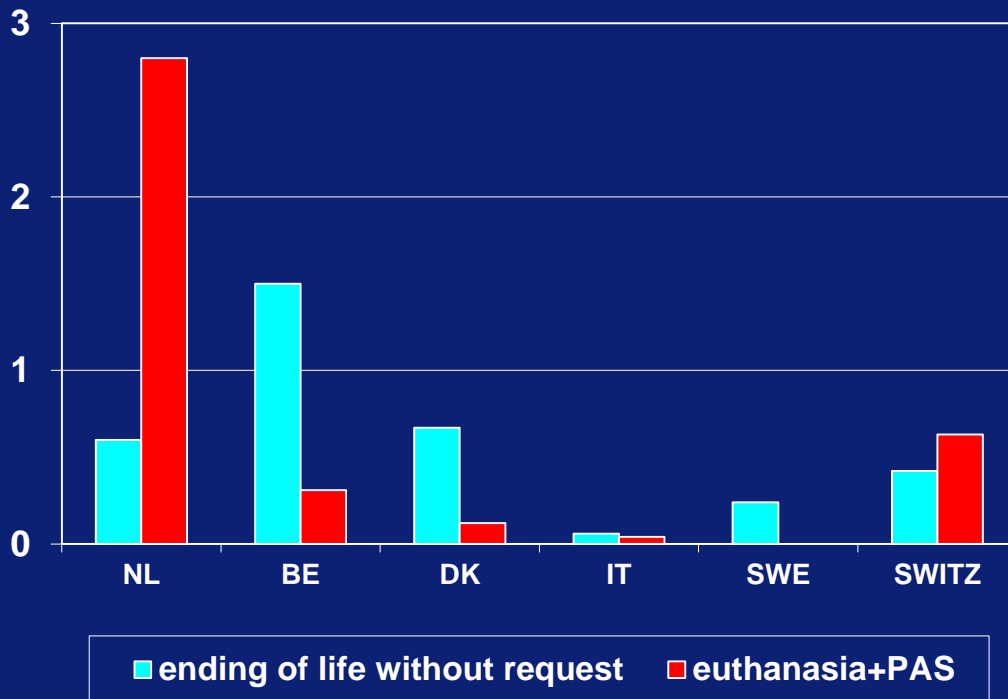
Euthanasie / hulp bij zelfdoding en setting



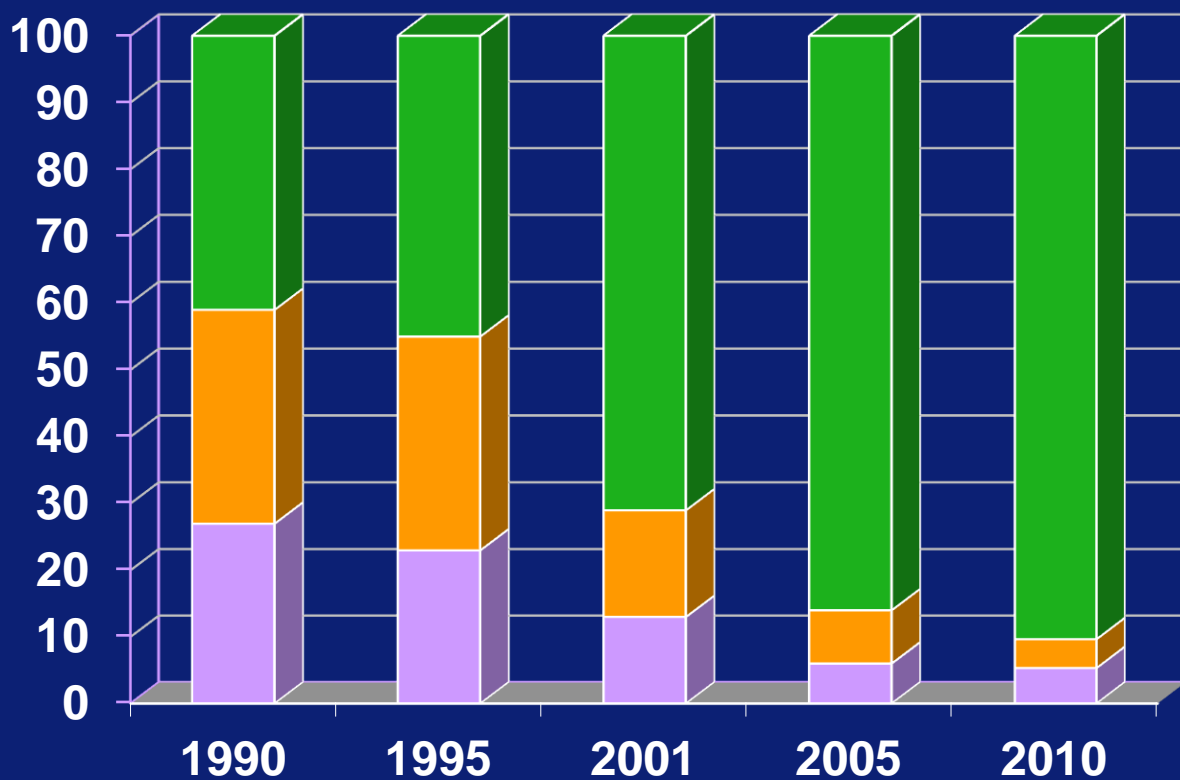
Euthanasie / hulp bij zelfdoding en geschatte levensbekorting



Ending of life without request in Europe in 2001 (% of all deaths)



Willingness of Dutch physicians to life termination without request

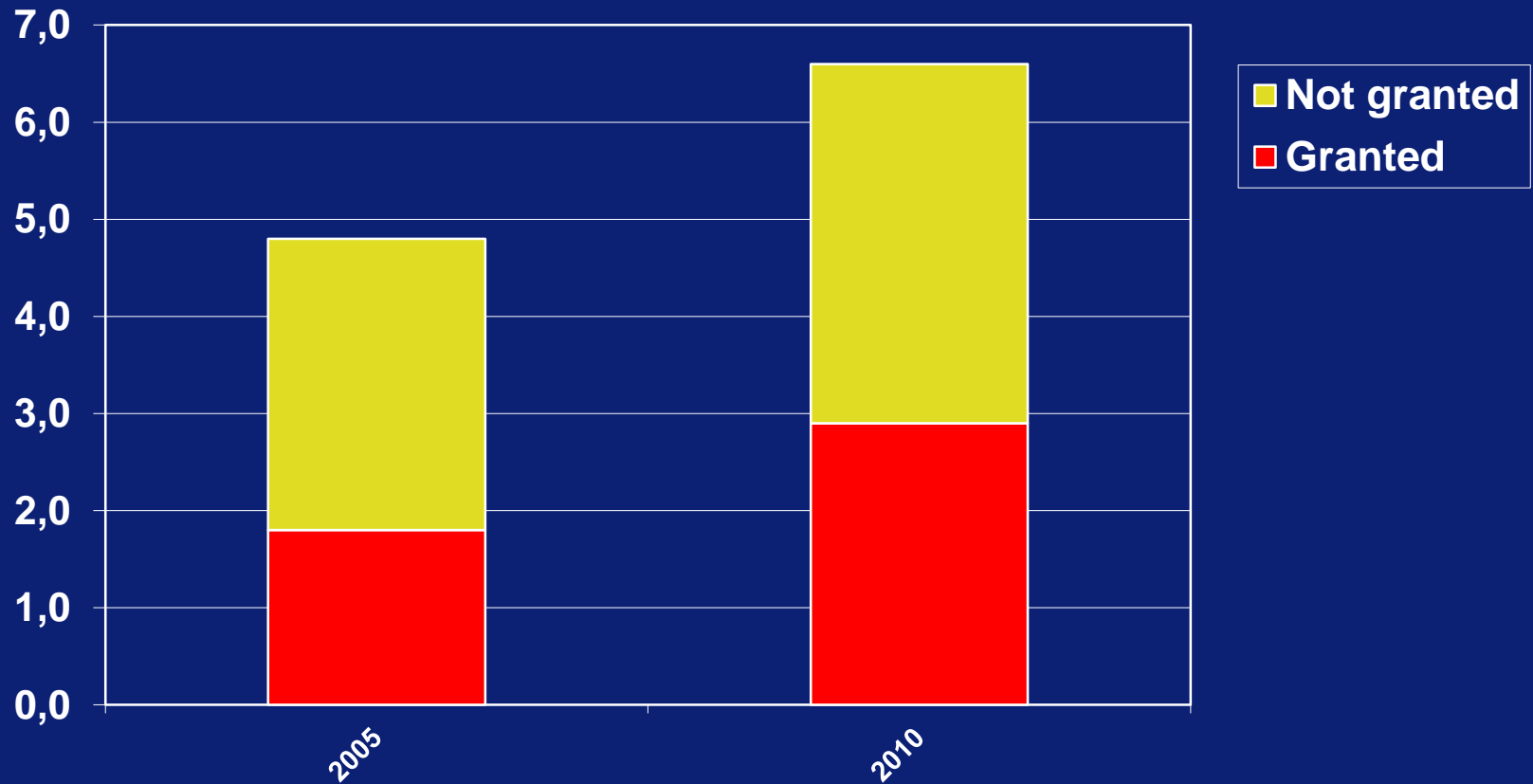


Will never perform

Never performed, but can think of...

Ever performed

Requests for euthanasia / assistance in suicide



'Vulnerable' groups

SES

Ethnic minorities

Uninsured

People with chronic disabilities

Psychiatric illness, Alzheimer

Vulnerable groups

	RR
SES	
Low	1.0
Moderate	1.0
High	1.2
Ethnic minorities	0.8
Uninsured	Not applicable
People with chronic disabilities	?
Psychiatric illness, Alzheimer	?

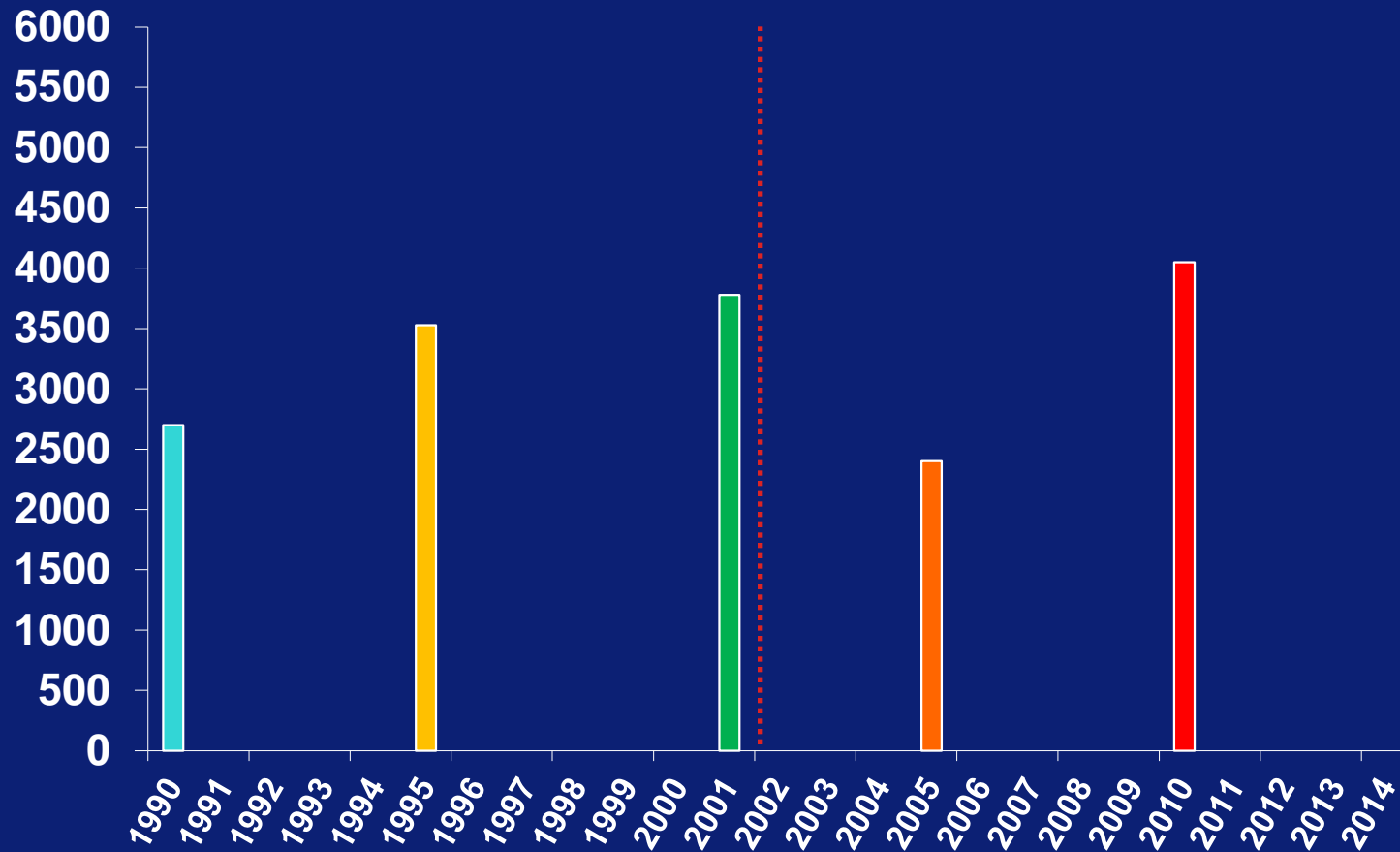
Reporting and control

Reporting is obligatory

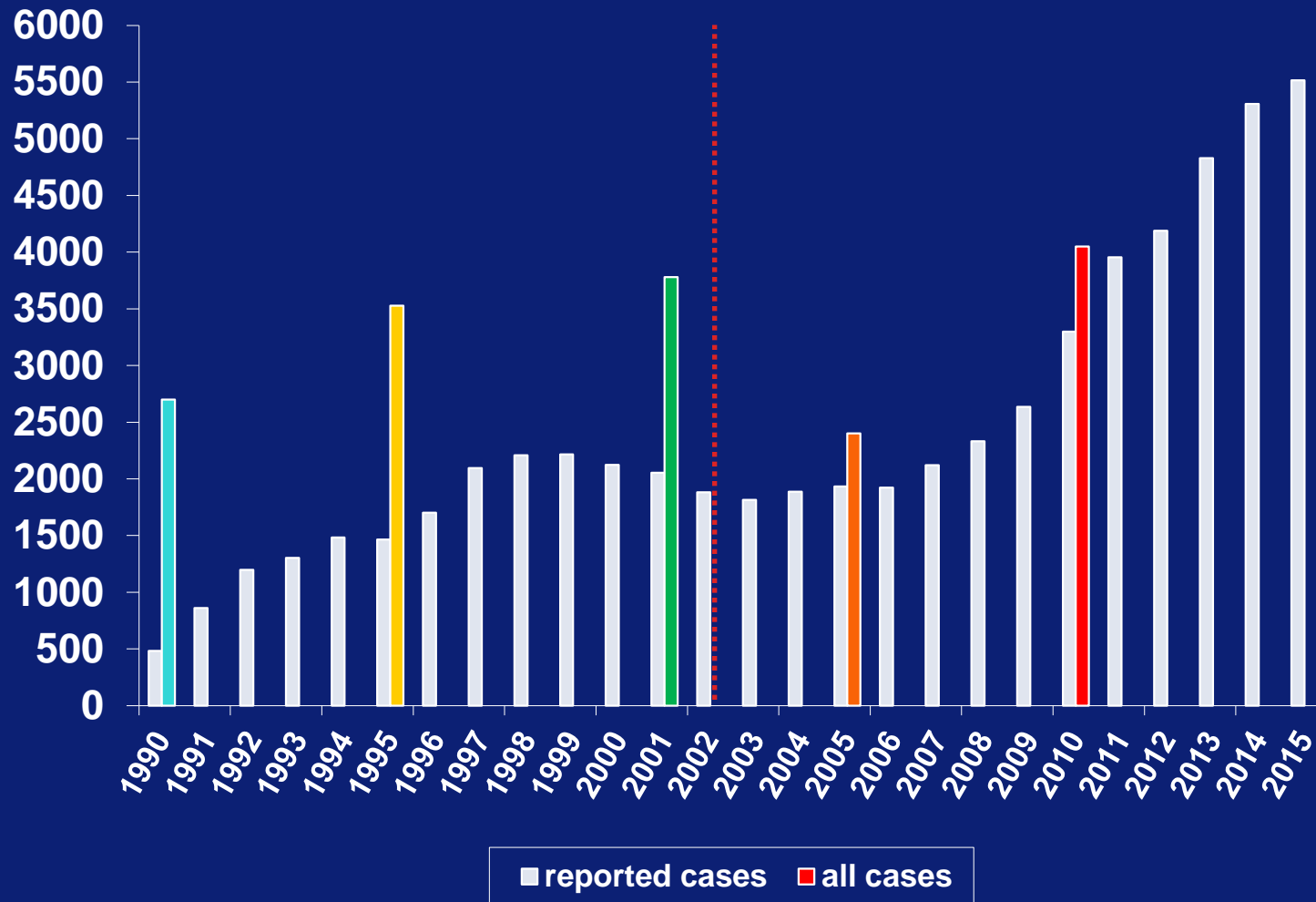
Control by one out of five multidisciplinary review committees, consisting of a physician, an ethicist and a lawyer

Case forwarded to public prosecutor if not OK

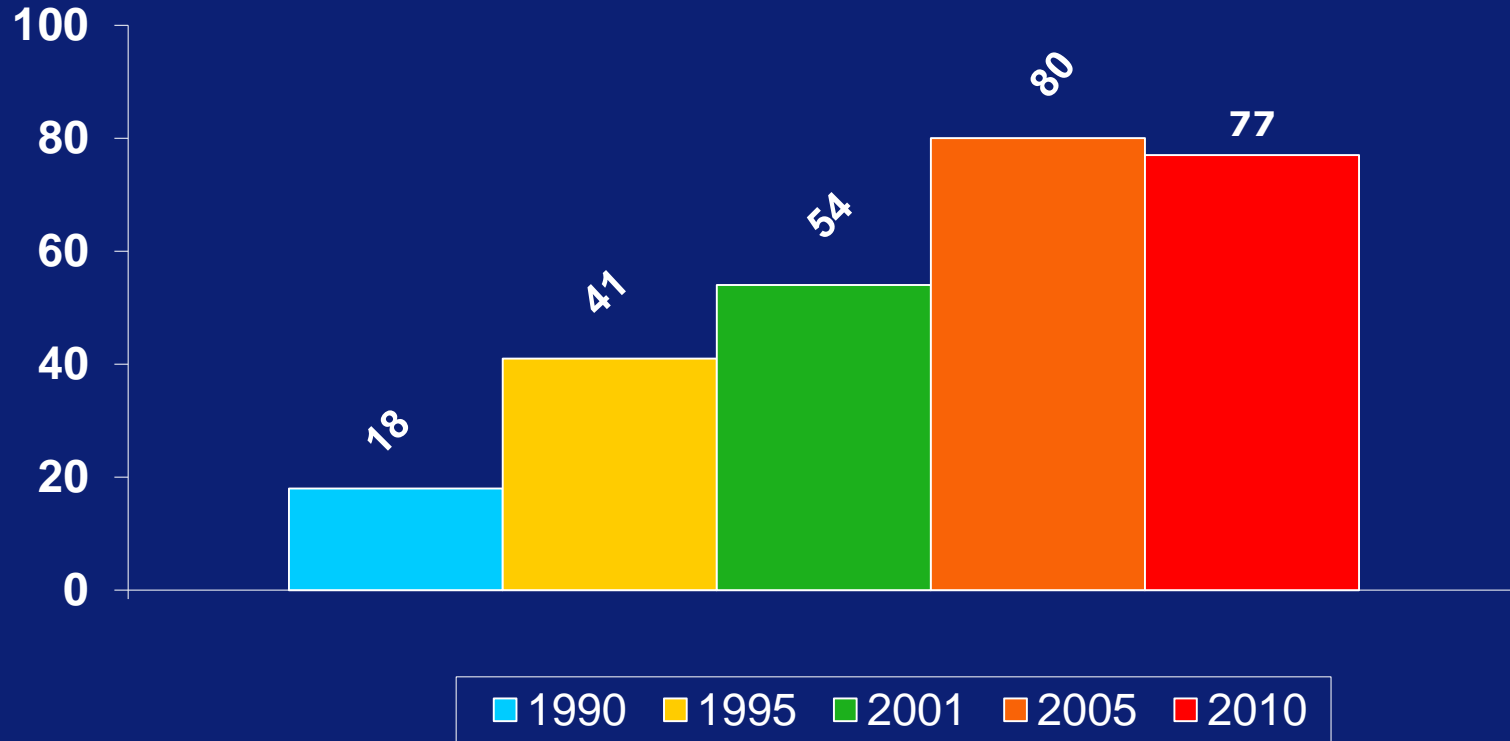
Reporting of euthanasia in the Netherlands



Reporting of euthanasia in the Netherlands



Reporting rate



Reasons not to report

- 96%: 'my act did not qualify as active assistance in dying'
- 2%: 'reporting procedure is too burdensome'
- 4%: 'other'

Reporting and reviewing 2002 - 2014

	No. of reported cases	No. qualified as not fulfilling criteria
2002	1882	5
2003	1815	8
2004	1886	4
2005	1993	3
2006	1923	1
2007	2120	3
2008	2331	10
2009	2636	9
2010	3136	9
2011	3695	4
2012	4188	10
2013	4829	5
2014	5306	4
totaal	37740	75

MC

Coopering

Reporting and reviewing 2002 - 2014

- 75 cases qualified as not fulfilling criteria (appr. 0,2%)
- Problems mostly concerned:
 - Consultation of 2nd independent physician
 - Careful procedure
- Until now no further judicial inquiries

Dementia

- Frequency is low, but seems to increase

Number of reported cases:

2009: n=12

2010: n=25

2011: n=49

2012: n=42

2013: n=97

2014: n=81

- Mainly early dementia
- Most doctors are opposed

Physicians who feel that euthanasia is inconceivable for patients with:

	GPs	Clinical specialists	Elderly care physicians
Cancer	7	28	13
Early dementia	49	70	48
Advanced dementia	58	65	82

Palliative sedation

Palliative sedation = the intentional lowering of a patient's level of consciousness in the last stages of life

Note: no intention to hasten death, therefore within medical domain

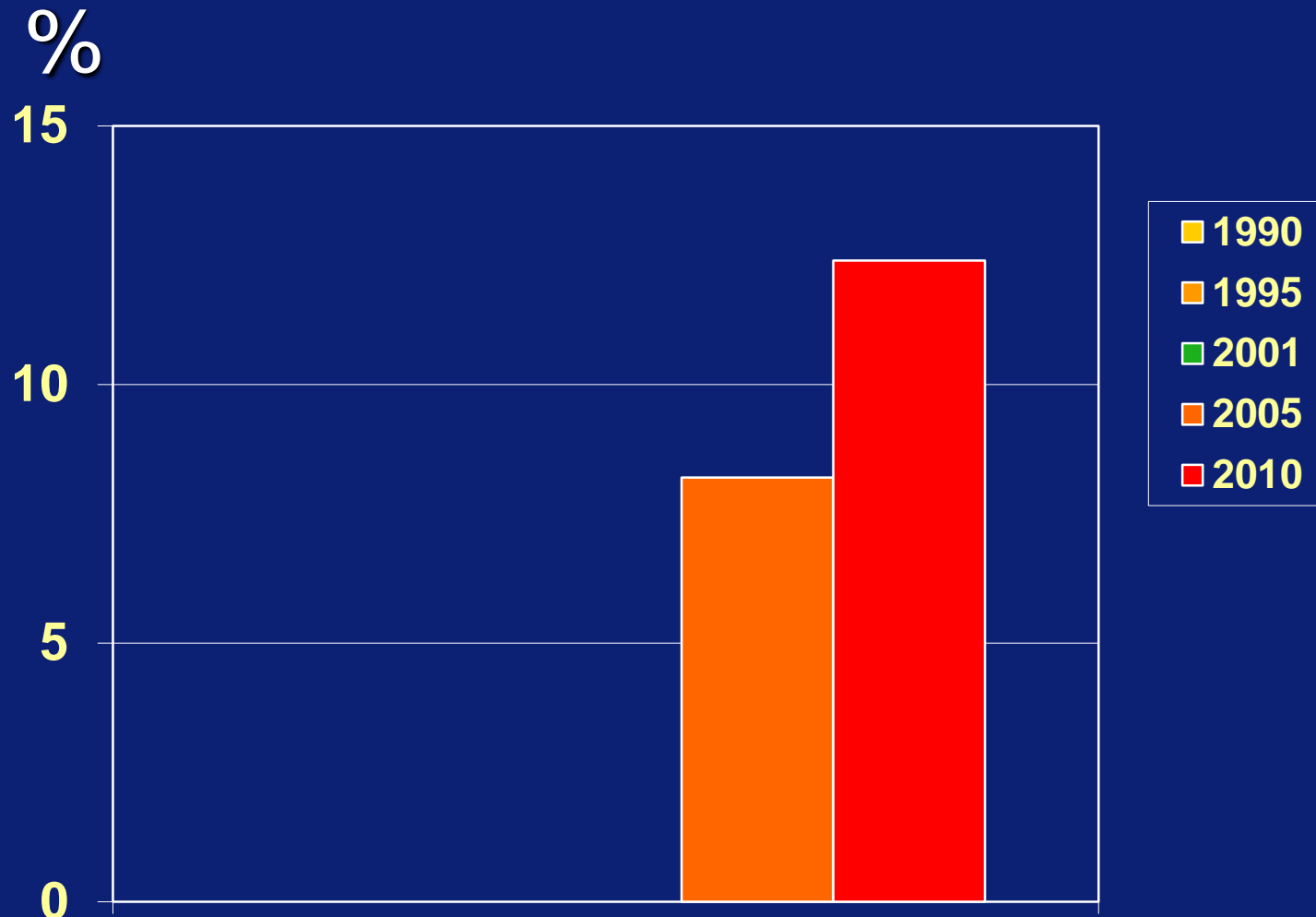
Criteria of due care in national guideline:

- * Intolerable suffering
- * Refractory symptoms
- * Life expectancy 1-2 weeks
- * Benzodiazepines (no (increase of) morphine)
- * No artificial nutrition and hydration in imminently dying patients

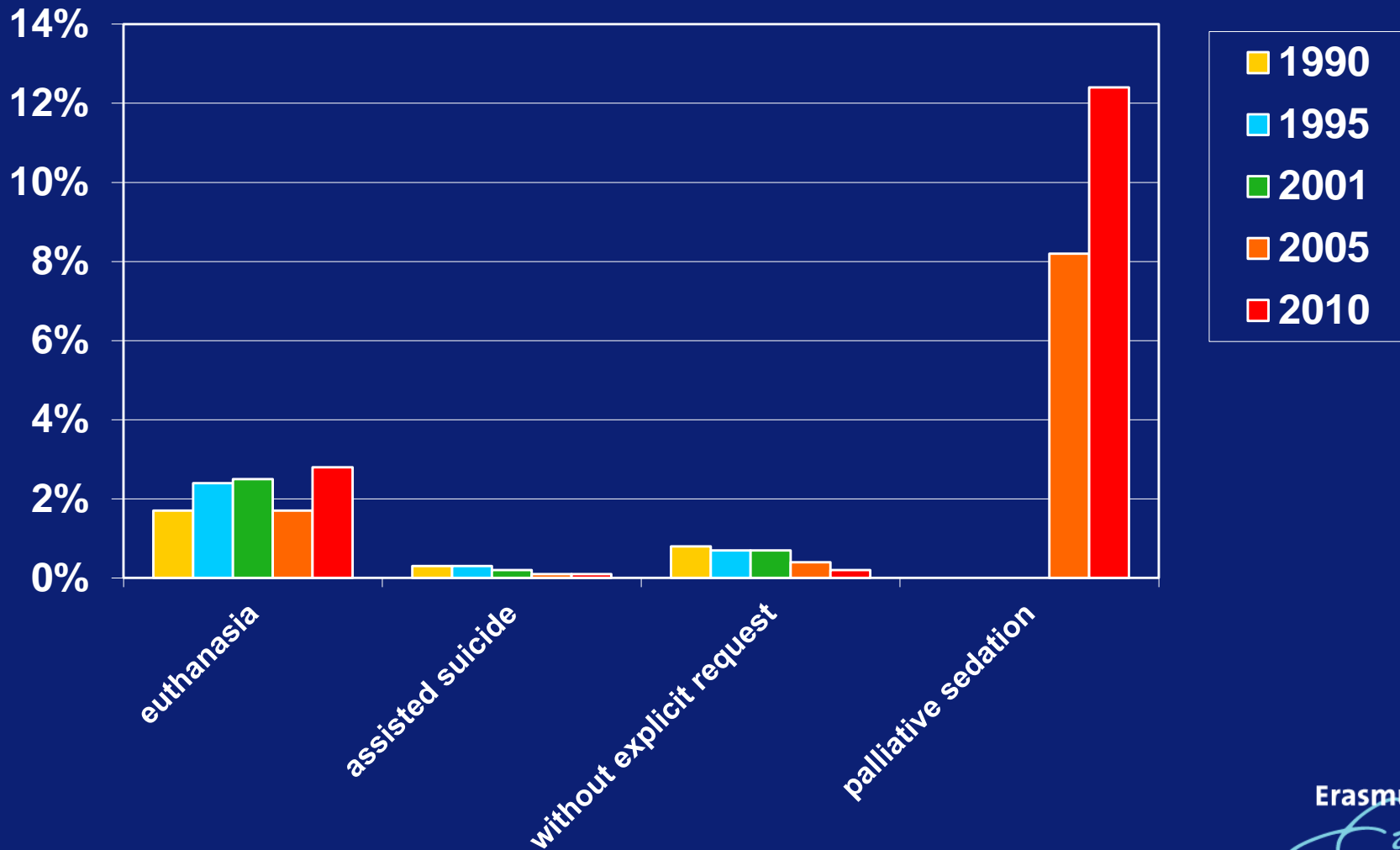
CDS versus euthanasia: differences

	CDS	Euthanasia
Act	Lowering consciousness with sedatives (benzodiazepines)	Ending life with barbiturates and muscle relaxants
Aim	Address unbearable and refractory suffering	Address unbearable and hopeless suffering
Life expectancy	< 2 weeks	No legal limits
Consent patient	If possible	Voluntary and well-considered request is obligatory
Natural death	Yes	No

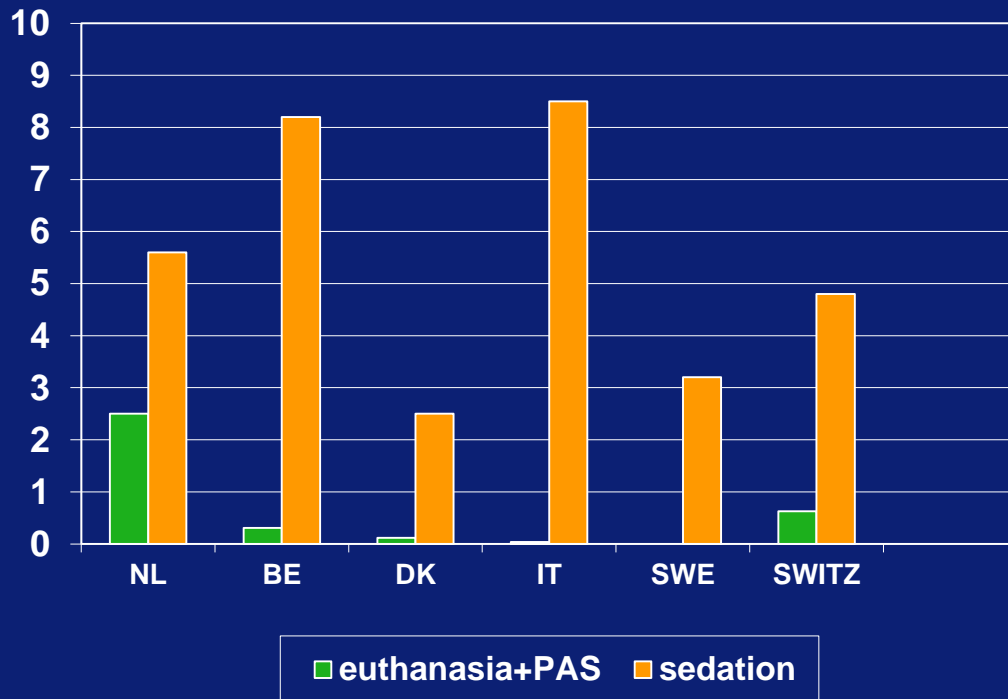
Frequency of palliative sedation in the Netherlands



Frequency of different end-of-life decisions



Continuous deep sedation in Europe in 2001 (% of all deaths)



CDS versus euthanasia: differences in practice

	CDS	Euthanasia
Diagnosis	50% cancer, 25% CVD	80% cancer
Mean age	72y	63y
Setting	↑ hospital, nursing home	↑ at home
Suffering	Focus on physical symptoms (pain, fatigue, dyspnea, agitation)	Focus on dignity / suffering without prospect / dependency
Hastening of death	25% (73% < 1w)	100% (78% < 1mo)
Request for euthanasia	30%	100%

Erasmus

