

# INTENSIVEREN VAN PIJN- EN SYMPTOOMBESTRIJDING BIJ HET LEVENSEINDE

Johan Bilsen<sup>1</sup>, Luc Deliens<sup>2</sup>, Freddy Mortier<sup>3</sup>, Veerle Provoost<sup>4</sup>

**SUMMARY** – *Alleviation of pain and symptoms at the end of life: a nationwide study in Flanders, Belgium*

**Background.** – A nationwide death certificate study was performed in Flanders to estimate the incidence of end-of-life decisions (ELDs) in medical practice, to give information about the decision-making process and about the persons involved.

**Aim.** In this paper we study only these ELDs where the physician reported the use of drugs, in a potentially life-shortening way, to alleviate pain and other symptoms (APS) at the end of life of terminally ill patients. Ethical issues about APS are discussed.

**Methods.** A 20% random sample of 3,999 deceased persons was selected from all death certificates in Flanders between January 1-April 30, 1998. The physicians who signed the death certificates received one mail questionnaire per death case. Secondary analyses for the cases, where the physician reported APS were made.

**Results.** The results were corrected for non-response bias and seasonally adjusted. APS preceded death in 18.5% (about 10,000 cases) of all deaths. In 5.3% there was a co-intention to shorten the patient's life. About 60% of the patients suffered of cancer. For almost 90% of them life shortening was estimated to be less than one week. APS was previously discussed with the patient in 17.8% of all cases, in 11.3% an explicit request was made. In case of a life-shortening co-intention these percentages were 23.8% and 14.9%. In 85% the patient was (perceived) incompetent at time of the decision. In almost 80% there was also an active involvement of others in the decision-making process (in case of a life-shortening co-intention: 90%)

**Conclusion.** APS is prominent in medical practice in Flanders, mostly among terminally ill cancer patients. An explicit request of the patient is rather small, often due to the (perceived) incompetence of the patient. Several questions can be raised about the carefulness of the decision-making process as well as about the acceptability of relieving pain and symptoms knowing or co-intending the shortening of a patient's life.

## 1. Inleiding en probleemstelling

In het HALP<sup>5</sup>-onderzoeksconcept wordt met 'intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding' (verder aangeduid als intensiveren van PSB) bedoeld: 'het toedienen van pijnstillers en andere preparaten om het lijden ten gevolge van pijn en andere ongemakken bij een ernstig zieke (terminale) patiënt te verzachten en dit op een dusdanige wijze

<sup>1</sup> Johan Bilsen is gezondheidswetenschapper, verpleegkundige en onderzoeker bij het VUB-RUG programma "Beslissingen rond het levenseinde van patiënten".

<sup>2</sup> Luc Deliens is medisch socioloog en coördinator van het VUB-RUG programma "Beslissingen rond het levenseinde van patiënten".

<sup>3</sup> Freddy Mortier is hoogleraar ethiek bij de vakgroep *Wijsbegeerte en moraalwetenschap*, Universiteit Gent en lid van de HALP-groep.

<sup>4</sup> Veerle Provoost is filosoof, gerontoloog en onderzoeker bij het VUB-RUG programma "Beslissingen rond het levenseinde van patiënten".

<sup>5</sup> HALP: Handelingen van Artsen bij het Levenseinde van hun Patiënten.

dat hierdoor de kans toeneemt dat het levenseinde van de patiënt in kwestie wordt bespoedigd’.

Intensiveren van PSB wint gewicht in de medische praktijk doordat steeds meer mensen op steeds hogere leeftijd sterven aan chronische aandoeningen, en dit dikwijls na een langzaam en pijnlijk aftakelingsproces (Aelvoet, 1999: 9-35, 156), nog eens verlengd door technologische innovaties in de geneeskunde. (Bernheim, 1990: 103) Ook in de medisch-wetenschappelijke literatuur groeit de belangstelling voor het thema, alhoewel verschillende studies aantonen dat de kennis en kunde op dit vlak vaak veel te wensen overlaten. (SUPPORT, 1995; Buchman & Tolle, 1995)

Dat het verlichten van pijn en ongemakken, bij zichzelf of bij de lijdende medemens, een ‘goede’ daad is, onderschrijven de meeste wijsgerige stromingen. (Pence, 1990: 1-10) Ook in de medische context is de plicht dusdanig inherent aan de uitoefening van het artsberoep dat zij geldt als een onderdeel van het ‘gewone medisch handelen’. (Nationale Raad, 1995) Op juridisch vlak stelt zich evenmin een probleem en geniet pijnbestrijding bescherming in het kader van de vrijheid van diagnose en therapie. (Prims, 1993: 209) Het nalaten van PSB kan in principe zelfs leiden tot aansprakelijkheidsstelling van de arts. (Van Orshoven & Menten, 1996: 56-61) In de praktijk echter laten niet alle pijn en ongemak zich even gemakkelijk behandelen. Als men de patiënt niet aan zijn lot wenst over te laten, kunnen dan dilemma’s ontstaan, die specifieke ethische en juridische vragen opwerpen. Zo’n vragen ontstaan bijvoorbeeld door het gebruik van opiaten in hoge startdoses of met heel sterke ophoging, wat kan leiden tot ademhalingsdepressie en dus tot het overlijden van de patiënt. Pijnbestrijding gaat dan samen met een verhoogd risico op levensbeëindiging.

De ethiek van dergelijke handelingen, dat is de vraag naar de aanvaardbaarheid van het pijnbestrijdend handelen met verhoogd overlijdensrisico, en dus naar de morele verantwoordelijkheid van de betrokken (para)medici, kan men benaderen vanuit twee basisopties. Sommigen argumenteren dat de arts verantwoordelijk is voor alle voorspelbare gevolgen van zijn handelingen. De beslissing moet gebaseerd worden op een afweging van de relatieve wenselijkheid van de gevolgen.

Voorstanders van deze benadering bepalen de ‘relatieve wenselijkheid’ van de gevolgen doorgaans aan de hand van de persoonlijke inschatting van de patiënt<sup>6</sup>: het uitgangspunt is de persoonlijke inschatting van de waarde van de toestanden waartoe het medisch handelen leidt. De vraag of intensiveren van PSB met verhoogd overlijdensrisico acceptabel is, herleidt zich dan in essentie tot de vraag hoe de patiënt de waarde van de (mogelijke) reductie van de resterende levensduur afweegt tegenover het comfort geboden door de pijnbestrijding. Onderliggend is ook de gedachte dat die afweging sterk persoonsgebonden is: wat voor de één acceptabel is, is het niet noodzakelijk voor de ander. Zo kan pijnbestrijding een vermindering van het bewustzijnsniveau voor gevolg hebben of hallucinaties als nevengevolg. De ene patiënt kan

<sup>6</sup> Deze positie komt echter ook in een objectivistische versie voor, bijvoorbeeld waar het gaat over incompetente patiënten. Zo kan men in de perinatale zorg, waar de patiënt per definitie incompetent is, criteria hanteren zoals ‘een capaciteit tot bewustzijn’ bezitten: aan de fysieke voorwaarden voldoen die bewustzijn pas mogelijk maken, zoals een cerebrale cortex bezitten (anencefale pasgeborenen hebben die capaciteit niet), een capaciteit voor fysieke, sociale en mentale interactie met anderen bezitten, .... Ook kan men aan de hand van de standaard van wat een ‘hypothetische rationele persoon’, geplaatst in het levensperspectief van de pasgeborene, zou kunnen willen, of van wat in het beste belang is van het kind, proberen min of meer objectieve afwegingen van levenskwaliteiten te definiëren. Voor een harde verdediging van die benadering, zie Singer P. (1994), vooral hoofdstuk 9 (*In place of the old ethic*).

bijvoorbeeld die bewustzijnsdaling of hallucinaties in ruil voor pijnstilling aanvaardbaar vinden, of zelfs verwelkomen, en de andere kan dit een mensonwaardig einde vinden. Dit geldt in het bijzonder ook voor ‘gecontroleerde sedatie’ (zie verder).

Voorstanders van deze benadering stellen uiteraard voorwaarden aan de manier waarop de opinievorming over de waardevolheid van de toestanden bij het levenseinde tot stand komt: de voorwaarden van de vrijwilligheid, oordeelscompetentie, en persistentie van de wil zijn er enkele van. Die voorwaarden spruiten voort uit een voorzichtigheidsoverweging. Leven is immers *prima facie* zo’n fundamentele waarde voor om het even wie, en levensbeëindiging zo onomkeerbaar, dat de geldigheid moet worden aangetoond van een beslissing tegen het leven eerder dan van die ervoor. Punt is echter dat de geldigheid van de eigen keuze voor het eigen leven alleen *prima facie* geldt en dat sommige manieren van leven een onwaarde kunnen vertegenwoordigen in vergelijking met de dood, ongeacht overigens of de dood de patiënt natuurlijk of bij beslissing, actief of passief, direct of indirect overkomt.

Tegenover die ‘kwalitatieve’ benadering van de dilemma’s rond intensiveren van PSB staat de ‘klassieke’ traditionele, die niet zozeer uitgaat van de gedachte dat men de waardering door de patiënt van de gevolgen van het medisch handelen moet bepalen, dan wel dat het medisch handelen zich situeert in een geheel van dwingende regels. Zo verbiedt een regel de arts het leven van zijn patiënten intentioneel te bekorten, en gebiedt een andere de patiënt goed te doen, meer bepaald diens leed te verzachten. Die artsen (of hun woordvoerders) beroepen zich veelal op de zogenaamde ‘*doctrine van het dubbel effect*’ (DDE). Die doctrine laat toe een plicht te vervullen in omstandigheden waar dat niet alleen leidt tot de gewenste maar ook tot ongewenste gevolgen. De regel ‘verlicht de pijn van de patiënt’ kan volgens die redenering in conflict komen met de plicht anderen niet te doden of in levensgevaar te brengen. DDE stipuleert – onder andere – dat het eerste mag, als men maar niet *intendeert* het tweede te doen, ook al *voorziet* men die ongewenste gevolgen.

Twee opmerkingen zijn hier gepast. De eerste heeft te maken met de herkomst van het regelkader. De toepassing van DDE vooronderstelt dat de plichten, verboden en toelatingen reeds gejustificeerd en dus gegeven zijn. Wie DDE toepast op levensbeëindiging moet vooraf hebben vastgesteld dat het bewerken van de dood *steeds* een kwaad is, hoewel soms geldig excuseerbaar, met name onder DDE-voorwaarden. De zogenaamde ‘*doctrine van de heiligheid van het leven*’ justifieert veelal de gedachte dat de dood intentioneel veroorzaken steeds een kwaad is. (Kuhse, 1987) De tweede opmerking heeft te maken met de rol van de wens van de patiënt. DDE stelt nergens dat de wil van de patiënt een verschil maakt met betrekking tot de toepassing van het beginsel. Het is op zich een paternalistisch beginsel, door voorstanders van zijn gebruik veelal aangevuld met een tweede denkkader, waarin ook nog de geïnformeerde toestemming van de patiënt wordt gevraagd.<sup>7</sup>

Een derde mogelijke constructie bestaat er in dat de arts zich beroept op de zogenaamde *therapeutische noodtoestand*, een bij uitstek juridische constructie die toelaat de noodzakelijke afweging van waarden te maken. (Nys, 1991) Er is een noodtoestand wanneer de strafwet wordt geschonden ter vrijwaring van een rechtsgoed dat ‘hoger’ is

<sup>7</sup> Waarbij zich de vraag stelt wat die afweging van pro en contra, van comfort en levensbekorting, eigenlijk justifieert, en – indien justificeerbaar – waarom men dan DDE eigenlijk nog nodig heeft. DDE pretendeert immers de afweging overbodig te maken.

dan het door de overtreden strafbepaling beschermde rechtsgoed. Deze juridische leer loopt parallel aan de morele leer van ‘het minste kwaad’. (Velaers, 1996: 503) De arts kan de noodtoestand inroepen wanneer het verlichten van ondraaglijk lijden in conflict komt met de plicht het leven te eerbiedigen. De Nederlandse rechtspraak heeft in het verleden die weg gevolgd, maar het is onduidelijk of de Belgische rechter dezelfde weg zou (kunnen) volgen. (Velaers, 1996: 554) Toepassing van de doctrine veronderstelt immers dat de goederen in het geding inderdaad in de ‘juiste’ volgorde worden geplaatst, met de prioriteit voor verlichting van ‘onmenselijk’ lijden op de bescherming van het leven, en dat is nu net het discussiepunt. De grens tussen het zich beroepen op de noodtoestand en het gebruik van lethale middelen wordt dan flinterdun. (De Groot, 1997: 39-40) Bovendien stelt zich ook hier de vraag naar de verhouding tussen de noodtoestand en de wil van de patiënt. Deze positie ergens tussen een benadering vanuit de onaantastbaarheid van het leven en die vanuit de levenskwaliteit laat weliswaar onverbloemde belangenafwegingen toe, maar het is niet duidelijk wie de afweging ultiem moet maken: arts of patiënt.

Hier is ook een woordje op zijn plaats over de zogenaamde *gecontroleerde (terminale) sedatie*. (Hardy, 2000: 2099-2104) Wanneer de ervaren pijn niet meer te verzachten is, zelfs niet bij gebruik van de meest efficiënte middelen, sedeert men de patiënt tot de bewusteloosheid, waar geen lijden meer mogelijk is. Het team beperkt zich tot comfortzorgen en laat de patiënt sterven aan zijn eigenlijke ziekte, zonder dat hij doorheen verschrikkelijke pijnen en ongemakken moet gaan. De techniek is erop gericht om de natuur haar koers te laten gaan, en heeft hoegenaamd geen levensverkortende intenties – mede door de zorgvuldige keuze en dosering van middelen. (Devulder e.a., 1999: 568-572) Bovendien is de geïnduceerde coma in principe omkeerbaar.

Gecontroleerde sedatie is een opmerkelijke ethische constructie. Er is niets speciaals aan als men de handeling benadert als een probleem van de afweging van de waarde van persoonsgebonden toestanden, maar dan van bewusteloosheid (met behoud van het leven) versus pijnervaring. Ook hier is de afweging dus in eerste instantie een persoonsrelatieve zaak. Sommige patiënten zullen weliswaar reversibele maar in de praktijk niet geveerseerde bewusteloosheid identiek achten aan dood, terwijl anderen het behoud van het ‘naakte’ leven bovenop de bewusteloosheid als een pluspunt zullen ervaren. Deze situatie valt niet met een *best interest* beginsel te benaderen, omdat tot de dood permanent bewustelozen net als doden gewoon geen belangen hebben.

Gecontroleerde sedatie lijkt vooral een verschil te maken vanuit een ethiek van de onaantastbaarheid van het leven. Men kan enerzijds argumenteren dat het weliswaar verboden is te doden, maar niet bewusteloosheid met behoud van het leven te bewerken. Zo omzeilt men de problematiek van het dubbele effect, en komt men terecht in de sfeer van de toegelaten afwegingen van twee kwaden (bewusteloosheid en pijn). Of men kan volhouden dat de techniek het ‘doden’ maximaal reduceert tot ‘laten sterven’, omdat de onbewust gehouden patiënt, ‘ongestoord’ kan sterven aan zijn onderliggende aandoening. Het probleem met dit laatste is uiteraard dat mocht men een niet-terminale patiënt, bijvoorbeeld met een perfect bestrijdbare infectie, eerst bewusteloos maken en hem dan laten sterven aan zijn aandoening, er wel degelijk sprake zou zijn van ‘doden’ eerder dan ‘laten sterven’. Niet dat de aandoening een natuurlijk verloop kent, maakt dus het verschil, wel dat de patiënt terminaal is. En als dit laatste het verschil maakt, waarom zou men mensen dan alleen mogen ‘laten sterven’?

Een op het eerste gezicht ‘probleemloze’ medische handelwijze blijkt dus heel wat

varianten en schakeringen te verbergen, zowel op medisch-technisch, ethisch als juridisch gebied. Een duidelijk en betrouwbaar zicht op het voorkomen van intensiveren van PSB in de medische realiteit is dan ook noodzakelijk voor een zinvolle discussie. In het sterfgevallenonderzoek dat in 1998 in Vlaanderen (Deliens e.a., 2000: 1806-1811) uitgevoerd werd, zijn deze gegevens partieel voorhanden. Het HALP-onderzoek laat ook toe de zorgvuldigheid van het besluitvormingsproces te beoordelen. Doordat intensiveren van PSB medisch en juridisch vanzelfsprekend geacht, publiek aanvaard en zelfs verwacht wordt, kan men vrezen dat er een deficit is ontstaan op het vlak van de geïnformeerde toestemming van de patiënt, zeker waar de grens tussen uitdrukkelijk levensbeëindigend handelen en de zeldzame risicovolle palliatie onduidelijk is. Als we daarenboven rekening houden met de meestal hoogst onaangename en vaak gewoon onhoudbare toestand waarin de patiënt zich bevindt enerzijds en de dikwijls bewustzijnsvertoebelende invloed van de gebruikte middelen anderzijds, dan is het geen overbodige luxe de nodige klemtoon te leggen op een zorgvuldig informeren en overleggen met de patiënt en zijn naasten. Dit geldt des te meer wanneer een bekkende invloed op de resterende levensduur van de patiënt wordt verondersteld.

## 2. Begrippen en methode

Afhankelijk van de mate van de levensverkortende intentie wordt in de HALP-vragenlijst onderscheid gemaakt tussen twee mogelijke wijzen van intensiveren van PSB. Ten eerste 'het intensiveren van PSB *wetende dat* deze handelwijze het levenseinde van de patiënt zou kunnen bespoedigen' (hier verder aangeduid met PSB1) enerzijds en anderzijds 'het intensiveren van PSB *mede met het doel* het levenseinde van de patiënt te bespoedigen' (verder aangeduid met PSB2). Merk op dat in de vraagstelling van het HALP-onderzoek dus enkel gepolst wordt naar die PSB waarbij, volgens het inschatten van de arts het levenseinde van de patiënt beïnvloed wordt en dat naast het medisch-technische aspect (het geven van preparaten) een indicatie gegeven wordt van een ethisch-juridisch aspect van de HALP naargelang de intentie die de arts had met het geven van die preparaten. Deze dimensie wordt nog verder uitgediept aan de hand van bijkomende vragen aangaande het besluitvormingsproces voorafgaand en tijdens de handelwijze. (Deliens e.a., 1999a: 4-8; 1999b: 1565-1573)

De incidentie van de overigens pas recent als afzonderlijke categorie onderscheiden 'terminale (of gecontroleerde) sedatie', kan op basis van de gehanteerde onderzoeksmethode niet worden bepaald. Zij werden ofwel terecht niet gerapporteerd, omdat de techniek geen levensbekortende impact zou hebben, ofwel gerapporteerd onder de noemer 'intensiveren van PSB zonder levensbekortende intentie', of mogelijk zelfs ondergebracht bij de niet-behandelingsbeslissingen, met name wanneer hydratatie en parenterale voeding werden gestaakt.

Tot slot vermelden we ook nog dat deze vraagstelling deel uitmaakt van een ruimere bevraging over verschillende hiërarchisch geordende mogelijke handelwijzen van artsen rond het levenseinde. De artsen konden aangeven meerdere soorten handelwijzen bij één en dezelfde patiënt te hebben gesteld, wat zij logischerwijze inderdaad meldden. Enkel de laatste in de hiërarchie aangegeven handelwijze werd behouden als belangrijkste handelwijze en beschouwd als typisch voor het betreffende geval. Gegevens over karakteristieken van de betrokken artsen en patiënten en over het besluit-

vormingsproces gaan enkel over de laatst aangegeven handelwijze. Voor incidentie-schattingen van intensiveren van PSB hebben we geoordeeld dat het interessant was een zicht te hebben op het voorkomen ervan in het algemeen al dan niet in combinatie met andere handelwijzen.

### 3. Resultaten

#### 3.1. Incidentie van intensiveren van PSB

Het aanwenden van pijn- en symptoombestrijdende middelen is de meest genoemde HALP in het HALP-onderzoek van 1998 in Vlaanderen (zie tabel 1). Wanneer we enkel kijken naar de laatst gemelde HALPs, vinden we het gebruik van middelen ter verlichting en bestrijding van pijn en andere symptomen bij 18.5% van alle overledenen. Voor de 56.354 overledenen in het jaar 1998 komt dit neer op meer dan 10.000 gevallen. In de grote meerderheid (ongeveer drie vierde van deze gevallen) wordt er naast intensiveren van PSB geen bijkomende levensverkortende intentie als dusdanig door de arts gemeld. In 13.2% ofwel circa 7.500 van alle overlijdens geven de artsen aan zich bewust te zijn van het feit dat de toediening van deze middelen het levenseinde van de patiënt zou kunnen bespoedigen, zonder dit als dusdanig te beogen. In 5.3% stellen zij dat deze interventie mede (naast de PSB als hoofdintentie) gebeurde met het doel het levenseinde van hun patiënt te bespoedigen. Dit komt dit neer op 3.000 gevallen op jaarbasis. Als we enkel de sterfgevallen beschouwen waar een HALP mogelijk was (37.569 niet plotselinge en geheel onverwachte overlijdens), lopen de percentages op tot meer dan een vierde voor intensiveren van PSB in het algemeen (27.7%), waarvan 19.8% 'wetende dat' en 7.9% 'met mede' de intentie van levensbekorting. Als we niet alleen de laatst genoemde handelwijze behouden maar met alle gevallen rekening houden waar, naast andere HALPs, gewag gemaakt wordt van intensiveren

Tabel 1. Frequenties van intensiveren van pijn- en symptoombestrijding (PSB) in de medische praktijk in Vlaanderen in 1998

	PSB 1#	PSB 2#	Alle PSBs	Alle HALPs
<b>PSB</b>				
Gewogen % (N=1925)*	27.7%	11.5%	27.7%	39.3%
Schatting voor 1998 (N=56354)	15610	6481	15610	22135
Gewogen % t.o.v. alle niet plotselinge overlijdens (N=1283)*	41.6%	17.2%	41.6%	58.9%
<b>PSB als belangrijkste HALP</b>				
Gewogen % (N=1925)*	13.2%	5.3%	18.5%	39.3%
Schatting voor 1998 (N=56354)	7450	2966	10416	22135
Gewogen % t.o.v. alle niet plotselinge overlijdens (N=1283)*	19.8%	7.9%	27.7%	58.9%

# PSB 1 = Intensiveren van pijn- en symptoombestrijding, wetende dat hierdoor het levens-einde van de patiënt mogelijks bespoedigd wordt.

PSB 2 = Intensiveren van pijn- en symptoombestrijding, met mede de intentie het levenseinde van de patiënt te bespoedigen. Alle patiënten met melding van PSB 2 komen ook voor bij PSB 1.

\* Gewogen naar patiënt / mortaliteit - eigenschappen van alle overlijdens in 1998.

van PSB, dan gaat het in totaal over 27.7% van alle overlijdens (41.6% van alle overlijdens waar een HALP mogelijk was). Dus in meer dan een vierde van de sterfgevallen oordeelt de arts PSB op dusdanige wijze geïntensiveerd te hebben dat hij zich bewust was van een potentieel levensverkortend effect bij de patiënt. In 11.5% van de gevallen meldt hij de middelen gegeven te hebben om op de eerste plaats de pijn en de symptomen te bestrijden, maar was bespoediging van het levenseinde een niet ongewenst neveneffect van deze middelen.

Tabel 2. Frequenties van intensiveren van pijn- en symptoombestrijding (PSB) in relatie tot patiënten- en artsenkarakteristieken

Patiënt karakteristieken	Gewogen frequenties van PSB*			Arts karakteristieken •	Gewogen frequenties van PSB *		
	PSB 1#	PSB 2#	Alle PSBs		PSB 1#	PSB 2#	Alle PSBs
<b>Leeftijd</b>				<b>Leeftijd</b>			
1-64	15.5%	7.0%	22.5%	<= 34	18.8%	7.7%	26.5%
65-79	13.9%	5.3%	19.2%	35-44	20.7%	10.0%	30.7%
80+	11.8%	4.5%	16.3%	45-54	21.4%	6.0%	27.4%
(p waarde)†	( n.s.)	( n.s.)	( * )	>= 55	15.5%	6.7%	22.2%
				(p waarde) †	( n.s.)	( n.s.)	( n.s.)
<b>Geslacht</b>				<b>Geslacht</b>			
Man	13.9%	4.8%	18.7%	Man	20.1%	7.1%	27.2%
Vrouw	12.5%	5.6 %	18.1%	Vrouw	18.4%	11.2%	29.6%
p waarde	( n.s.)	( n.s.)	( n.s.)	p waarde	( n.s.)	(*)	( n.s.)
<b>Burgerlijke staat</b>				<b>Type van arts</b>			
Ongehuwd	13.1%	3.6%	16.7%	Huisarts	19.8%	8.6%	28.4%
Gehuwd	15.8%	6.1%	21.9%	Specialist	19.8%	7.4%	27.2%
Weduwe(naar)	11.1%	4.8%	15.9%	p waarde	( n.s.)	( n.s.)	( n.s.)
Gescheiden	8.0%	2.3%	10.3%				
p waarde	(*)	( n.s.)	(**)				
<b>Hoogste opleiding</b>				<b>Godsdienst</b>			
Lagere school	13.0%	4.5%	17.5%	Christelijk	19.9%	8.6%	28.5%
Lager middelbaar	11.6%	5.4%	17.0%	Katholiek	20.5%	8.1%	28.6%
Hogere studies	15.8%	8.8%	24.6%	Andere	30.7%	5.3%	36.0%
Onbekend ‡	12.9%	4.5%	17.4%	Niet gelovig	14.7%	8.0%	22.7%
p waarde	( n.s.)	(*)	(*)	p waarde	(**)	( n.s.)	( n.s.)
<b>Sociaal statuut</b>				<b>Afstudeeruniversiteit</b>			
Zelfstandige	11.9%	14.9%	16.8%	Katholiek	19.9%	6.8%	26.7%
Bediende	17.8%	8.0%	25.8%	Andere	19.5%	9.3%	28.8%
Arbeider	12.0%	4.1%	16.1%	p waarde	( n.s.)	( n.s.)	( n.s.)
Werkloos	13.6%	5.3%	18.9%				
Onbekend ‡	11.3%	4.6%	15.9%				
p waarde	( n.s.)	( n.s.)	(**)				
<b>Doodsoorzaak</b>				<b>Aantal jaren patiëntenzorg</b>			
Kanker	30.8%	9.8%	40.6%	1-10 j	19.3%	8.1%	27.4%
Cardiovasculair	3.8%	2.2%	6.0%	11-20 j	22.7%	8.8%	31.5%
Zenuwstelsel (+CVA)	9.6%	6.4%	16.0%	20 + j	16.7%	6.1%	22.8%
Andere	7.9%	3.5%	11.4%	p waarde	( n.s.)	( n.s.)	(*)
p waarde	(**)	(**)	(**)				
<b>Plaats van overlijden</b>				<b>Postgraduate training in palliatieve zorg</b>			
Thuis	12.1%	5.8%	17.9%	Ja	23.3%	7.8%	31.1%
Ziekenhuis	14.0%	5.2%	19.2%	Neen	15.3%	7.9%	23.2%
Bejaardenhuis	12.8%	4.5%	17.3%	p waarde	(**)	( n.s.)	(**)
Andere of onbekend)	9.5%	4.1%	13.6%				
p waarde	( n.s.)	( n.s.)	( n.s.)				

\* Gewogen naar patiënt / mortaliteit - eigenschappen van alle overlijdens in 1998.

# PSB1 = Intensiveren van pijn- en symptoombestrijding, wetende dat hierdoor het levenseinde van de patiënt mogelijks bespoedigd wordt.

PSB 2 = Intensiveren van pijn- en symptoombestrijding, met mede de intentie het levenseinde van de patiënt te bespoedigen.

† Significantie van de distributieve verschillen tussen gevallen met of zonder PSB1, PSB2 en PSB d.m.v.  $\chi^2$ -test, (n.s.) betekent 'niet significant', (\*) betekent  $p < 0.05$ , (\*\*) betekent  $p < 0.01$

‡ Niet weerhouden voor  $\chi^2$ -test.

• Gebaseerd op de niet plotselinge overlijdens waarbij een HALP theoretisch mogelijk was (n=1284)

### 3.2. *Patiëntenkenmerken*

Vrouwen en mannen komen evenveel in aanraking met middelen ter intensivering van PSB (zie tabel 2). In tegenstelling tot het staken of niet opstarten van een behandeling komt deze handelwijze duidelijk vaker voor naarmate de patiënt jonger en gehuwd is, een hogere opleiding geniet en tewerkgesteld is als bediende. Het al dan niet mede levensbeëindigende karakter van de handelwijze maakt hierbij weinig verschil uit. Het intensiveren van PSB is niet afhankelijk van de plaats van overlijden, maar des te meer van de ziekte waaraan de patiënt lijdt. Het komt voornamelijk voor bij kankerpatiënten. In meer dan 40% van alle patiënten met kanker als onmiddellijke doodsoorzaak werd deze handelwijze aangegeven als meest belangrijke HALP (vergelijk met 6% in het geval van hart- en vaatziekten en 16% voor ziekten van het zenuwstelsel, inclusief hersenbloedvaten). Kankerpatiënten nemen 60% van alle gevallen van intensiveren van PSB voor hun rekening.

### 3.3. *Artsenkenmerken*

In het algemeen passen huisartsen en specialisten deze handelwijze evenveel toe, ongeacht leeftijd, geslacht, afstudeeruniversiteit of praktijkvorm waarin ze momenteel werken (zie tabel 2). Ook qua levensovertuiging zien we bij intensiveren van PSB in het algemeen weinig verschil, alhoewel artsen die zichzelf als katholiek en christelijk beschouwen beduidend minder PSB intensiveren zonder levensverkortende intentie. Dit is niet zo voor intensiveren van PSB met mede een levensverkortende intentie waar de percentages zelfs iets (zij het niet significant) hoger liggen dan bij andersgelovigen en niet-gelovigen. Het belang dat men hecht aan de geloofsovertuiging doet weinig ter zake. Artsen met ervaring in de patiëntenzorg van 11 tot 20 jaar grijpen meer naar het intensiveren van PSB dan artsen met minder of met meer ervaring. PSB met mede een levensverkortende intentie gebeurt meer door vrouwelijke artsen. Artsen met een bijscholing in palliatieve of terminale zorg, doen beduidend meer aan intensiveren van PSB, tenminste wanneer er geen secundaire intentie van levensverkorting aanwezig is.

### 3.4. *Kenmerken van het besluitvormingsproces*

Bijna steeds hebben de sterfgevallen waaraan intensiveren van PSB vooraf ging betrekking op terminale patiënten (zie tabel 3). Slechts in 10.8% van alle gevallen waarbij intensiveren van PSB als laatst uitgevoerde HALP wordt aangegeven, wordt er een levensduurverkortening van meer dan 1 week geschat. In meer dan 55% van de gevallen schat de arts de levensduurverkortening op minder dan 1 dag. Bij PSB zonder de intentie het levenseinde van de patiënt te bespoedigen geeft de arts aan dat er in meer dan 40% van de gevallen waarschijnlijk zelfs geen sprake was van levensduurverkortening in tegenstelling met intensiveren van PSB met mede de intentie van levensverkorting waar dit slechts voor één vijfde van de gevallen wordt gezegd. Hier wordt in 43.5% van de gevallen de levensduurverkortening geschat op 1 tot 7 dagen.

In ongeveer 65% van alle gevallen van PSB is er geen enkele (directe of indirecte) vorm van overleg met de patiënt. In de meeste van deze gevallen (circa 85%) meldt de



**Tabel 3. Karakteristieken van het besluitvormingsproces bij intensiveren van pijn- en symptoombestrijding (PSB)**

<b>Besluitvormingskarakteristieken *</b>	<b>PSB 1</b>	<b>PSB 2</b>	<b>Alle PSBs</b>
<b>Geschatte levensduurverkortung als gevolg van PSB</b>			
>1 maand	2.8%	-	2.0%
1-4 weken	9.1%	8.1%	8.8%
1-7 dagen	23.6%	43.4%	29.2%
<24 uur	17.3%	23.2%	19.0%
waarschijnlijk geen	42.5%	21.2%	36.5%
onbekend	4.7%	4.0%	4.6%
totaal	100%	100%	100%
<b>Betrokkenheid patiënt / omgeving</b>			
Uitdrukkelijk verzoek van de patiënt	9.5%	14.9%	11.3%
Geen uitdrukkelijk verzoek, wel overlegd met patiënt	5.9%	8.1%	6.5%
Geen verzoek, geen overleg, wel vroeger ooit geuite wens van patiënt geweest	12.2%	17.8%	13.6%
Geen verzoek, geen overleg, nooit geuite wens van patiënt geweest; wel verzoek uit omgeving	6.7%	21.7%	10.7%
Geen verzoek, geen overleg, nooit geuite wens van patiënt geweest; geen verzoek uit omgeving	61.8%	32.7%	54.0%
Onbekend	3.9%	4.0%	4.0%
Totaal	100.0%	100.0%	100.0%
<b>Ingeval geen overleg met patiënt (N=277) : waarom werd geen overleg gepleegd?</b>			
Te jong	1.0%	-	0.7%
Emotioneel labiel, psychische stoornis	5.4%	-	4.0%
Was 't beste voor patiënt; overleg zou meer schaden dan goed doen	34.2%	29.2%	32.9%
Bewustzijnsdaling of buiten bewustzijn	26.3%	37.5%	29.2%
Dement	20.0%	25.0%	21.3%
Andere	1.0%	4.2%	1.8%
Onbekend	12.2%	4.2%	10.1%
Totaal	100%	100%	100%
<b>Was beslissing van arts overlegd met anderen ? #</b>			
Collega(e)	42.5%	43.6%	43.0%
Verpleegkundige(n)	41.3%	47.5%	43.2%
Familie of andere(n)	49.2%	25.7%	56.2%
Met niemand	24.8%	11.9%	21.2%

\* Gewogen naar patiënt / mortaliteit – eigenschappen van alle overlijdens in 1998.

# Meerdere antwoorden waren mogelijk

arts dat de patiënt hiertoe niet in staat was. Als reden hiervoor geeft hij meestal aan: 'Was het beste voor de patiënt, overleg zou meer schaden dan goed doen' (32.9%), gevolgd door bewustzijnsdaling (29.2%) en dementie (21.3%). Het directe overleg met de patiënt voor intensiveren van PSB is eerder beperkt, namelijk in 17.8% van alle gevallen. Wel betrof het in bijna al deze gevallen een goed geïnformeerde patiënt, die voldoende in staat was tot overleg. Een herhaald, uitdrukkelijk verzoek van de patiënt had slechts plaats in ongeveer 1 op 10 gevallen. In 13.6% van de PSB-gevallen had de patiënt niet rechtstreeks deelgenomen aan het overleg maar wel ooit een wens tot levensbeëindiging geuit.

Bij PSB2 wordt de patiënt meer bij het directe overleg betrokken dan bij PSB1, namelijk 23.8 versus 15.4%. Een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt vinden we bij circa 15% van de PSB2-gevallen versus 10% van de PSB1-gevallen. Ook wat betreft een ooit geuite wens is het percentage bij PSB2 hoger (17.8%) dan bij PSB1 (12.2%). Opvallend ook is dat het percentage patiënten dat wilsbekwaam geacht werd op

moment van het overleg dan weer lager ligt bij PSB2 dan bij PSB1, namelijk voor uitdrukkelijk verzoek 93.3% versus 95.8%; voor overleg zonder uitdrukkelijk verzoek 77.8% versus 93.3%; en voor ooit geuite wens 22.2% versus 32.3%. Ook zien we een duidelijk verschil in de aangegeven belangrijkste redenen van onbekwaamheid, namelijk ‘verlaagd bewustzijn of dementie’: 62.5% versus 46.3% en ‘was het beste voor de patiënt, zou meer schaden dan goed doen’: 29.2% versus 34.2%. Verzoek uit de omgeving waar geen overleg, verzoek of ooit geuite wens van de patiënt was, komt ook meer voor bij PSB2 dan bij PSB1, namelijk 21.7% versus 6.7%. Dit verzoek kwam steeds van naaste familieleden, op de eerste plaats van de kinderen of de partner of van beide samen.

In bijna 80% van alle gevallen wordt het intensiveren van PSB voorafgegaan door overleg met anderen, op de eerste plaats met familieleden (56.2%) maar ook met collegae en verpleegkundigen (beide circa 43%). Ook hier is er meer overleg bij PSB2 dan bij PSB1 (met niemand overlegd: 11.9% versus 24.8%).

#### 4. Discussie

Te oordelen naar de cijfers in het HALP-onderzoek, komt het intensiveren van PSB bij het levenseinde van patiënten vaak voor. Bij meer dan één op drie niet plots overleden patiënten weet de arts dat hij door deze handelwijze het levenseinde van de patiënt mogelijks bespoedigt. Bij bijna één op vijf gevallen bevestigt de arts dat die levensduurverkorting een niet ongewenst neveneffect is van de gebruikte middelen. Ongeveer de helft van deze gevallen mondt uiteindelijk uit in uitdrukkelijke levensbeëindiging. Bij deze vaststellingen dringen zich heel wat vragen en bedenkingen op.

Vooreerst hebben wij geen gegevens over PSB in het algemeen. Wij vroegen enkel naar het intensiveren met mogelijks levensbekortende gevolgen. Zelfs dan valt de hoge frequentie op van het intensiveren van deze handelwijze. Men kan zich afvragen of levensbekortende PSB inderdaad zo vaak voorkomt. Wanneer men ziet dat de artsen schatten dat er in 36.5% van alle gerapporteerde PSB- en in 42.5% van de PSB1-gevallen waarschijnlijk géén levensduurverkorting was, ligt het vermoeden voor de hand dat – ongevraagd – ook veel niet-levensbekortende PSBs zijn gerapporteerd.

Verder is er ook de vraag naar de realiteit van de gerapporteerde levensduurbekorting. De vragenlijst geeft immers alleen informatie over handelingen waarvan de artsen denken dat zij een levensbekortend effect hebben. Of dit ook in werkelijkheid zo is, blijft een open vraag. Vooral de gebrekkige opleiding van veel artsen op het vlak van pijn- en symptoombestrijding, samen met de wijd verspreide misvatting dat het gebruik van opiaten per definitie een levensbekortend effect heeft (Thorns & Sykes, 2000: 398-399), laat toe hier vraagtekens bij te plaatsen. Enkel een doorgedreven verdere analyse van de gebruikte middelen kan daarover uitsluitsel geven.

Bij gebruik van pijnstillers met *mede* de bedoeling het levenseinde van de patiënt te bespoedigen stelt zich ook de vraag naar de onderscheiding tussen deze handelwijze en die met de uitdrukkelijke bedoeling de resterende levensduur te bekorten. We hebben kunnen aantonen dat er op allerlei punten, bijvoorbeeld de geschatte levensduurverkorting en de besluitvorming, een duidelijk verschil bestaat tussen pijnbestrijding met *mede* en zonder levensbekortende intentie. De vraag is echter of er, los van de verschillende subjectieve interpretatie van de arts, ook zoveel verschil is tussen de handelwijzen

van de artsen die zeggen het overlijden ‘mede als intentie’ gehad te hebben bij het aanwenden van middelen en zij die meedeelden de ‘uitdrukkelijke intentie’ gehad te hebben. De HALPs van laatstgenoemden werden dan gecategoriseerd als euthanasie of als NOR (uitdrukkelijk geïntendeerde levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt - NO Request). De resultaten van onze studie lijken een parallellisme tussen PSB2 en NOR of euthanasie te suggereren. Het resultaat, ongeacht het intentieverschil, is voor de patiënt hetzelfde. Hier ligt dus een zogenaamde ‘grijze zone’.

Vraag is verder of de vaak ingeroepen intentionalistische verantwoordingsgrond voor het handelen klaarheid kan scheppen in het reële verschil, als er één is, tussen PSB2 en het gebruik van lethale middelen. Misschien kan verdere analyse van de gebruikte middelen ook hier meer licht werpen op de achtergrond en toedracht van de feiten. Verder is het ook mogelijk dat de verschillende sociale en juridische beoordeling de plaatsing van beide handelwijzen door de artsen beïnvloedt.

Eén van de belangrijkste discussiepunten aangaande intensiveren van PSB betreft het besluitvormingsproces. Slechts met één op de vijf patiënten werd, na voldoende informatieverstrekking, overleg gepleegd vooraleer te besluiten tot het intensiveren van PSB. Een belangrijke vaststelling is dat het gebrek aan overleg weinig te maken lijkt te hebben met de onbekwaamheid van de patiënt. De meeste incompetent patiënten vindt men immers bij PSB2 en toch wordt daar verhoudingsgewijs meer overleg gepleegd dan bij PSB1. Ook beoordeelden de artsen ongeveer één op de drie PSB-patiënten als bekwaam en goed geïnformeerd.

Dat de arts niet alle daartoe bekwame patiënten betreft in het besluitvormingsproces, ligt vermoedelijk aan diens perceptie van de aard van pijn- en symptoombestrijding. PSB is immers zo nauw verbonden met het dagelijkse therapeutische handelen dat gedetailleerde bespreking met de patiënt overbodig lijkt. Wellicht speelt in het geval van PSB1 ook de afwezigheid van een intentie tot levensbekorting een rol: de arts kan dit als een justificatie opvatten om onvoldoende of zelfs niet te overleggen met de patiënt. Dat de perceptie van de ‘normaliteit’ van het handelen en dat de afwezigheid van enige levensverkortende intentie inderdaad een rol spelen, lijkt te worden bevestigd door de grotere zorgvuldigheid van PSB2 in vergelijking met PSB1. PSB2 situeert zich wat betreft zorgvuldigheid ergens tussen PSB1 en euthanasie, wat alweer zijn positie ergens tussen beide soorten handelingen bevestigt. Wat er ook van zij, bij PSB1 wordt het algemene beginsel dat de patiënt in principe goed geïnformeerd moet worden en de toestemming moet geven voor elke medische behandeling, stelselmatig overtreden. Het is immers ook zo dat als het potentieel levensbekortend effect van het handelen reëel en dus niet gewoon verondersteld is, het geen verschil maakt of dat effect louter voorzien of ook geïntendeerd is. Het gaat de patiënt in ieder geval aan en hij moet er in principe, tenzij er dus gegronde redenen zijn om dat niet te doen, zijn goedkeuring aan hechten.

## Literatuur

- AELVOET W. (1999), *Gezondheidsindicatoren 1997*. Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap. Departement Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, Print Marketing, Brussel, 9-35 en 156

- BUCHMAN M.L. & TOLLE S.W. (1995), 'Pain relief for dying persons: dealing with physician's fears and concerns', *The Journal of Clinical Ethics*, vol 6, 1, 53-60
- BERNHEIM J. (1990), 'Beschouwingen van een arts naar aanleiding van het euthanasieprobleem' in: SUZANNE C. & STUY J. (eds.) (1990) *Bio Ethiek*, VUB-Press, Brussel
- DE GROOT E. (1997), *Leven tot in de dood. Omtrent euthanasie*, VUB-Press, Brussel, 39-40
- DELIENS L., MORTIER F., BILSEN J. e.a. (1999a), 'Handelwijzen van Hasseltse artsen rond het levenseinde van hun patiënten. Ethische bedenkingen bij de resultaten van een pilootstudie voor Vlaanderen', *Ethiek en Maatschappij*, 1, 4-8
- DELIENS L., MORTIER F., BILSEN J. e.a. (1999b), 'Handelwijzen van artsen rond het levenseinde van patiënten: een pleidooi voor een eenduidig begrippenkader', *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 55, 1565-1573
- DELIENS L., MORTIER F., BILSEN J. e.a. (2000), 'End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey', *The Lancet*, 356, 1806-1811
- DEVULDER J. et al. (1999), 'Symptoomcontrole in de palliatieve zorg bij bejaarden', *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 55, 8, 568-572
- HARDY J. (2000), 'Sedation in terminally ill patients', *The Lancet*, 356, 1866-1867
- KUHSE, H. (1987), *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine. A Critique*, Clarendon Press, Oxford
- NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN (1995), *Code van Geneeskundige Plichtenleer. Aanpassing 1995*. Brussel
- NYS H. (1991), *Geneeskunde. Recht en Medisch Handelen*, E. Story-Scientia, Brussel, nr 686
- PENCE G.E. (1990), *Classic Cases in Medical Ethics*, The McGraw-Hill Companies Inc., 1-10
- PRIMS A. (1993), *Codex Gezondheidsrecht*, Uitgeverij UGA, Kortrijk-Heule, 209
- QUILL T.E., LO B., BROCK D. (1997), 'Palliative options of last resort. A comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide and voluntary active euthanasia', *JAMA*, 278 (123), 2099-2104
- SINGER, P. (1994), *Rethinking Life and death. The collapse of our traditional ethics*, St Martin's Griffin, New York

THE SUPPORT INVESTIGATORS (1995), 'A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients', *JAMA*, 274, 1591-1598

THORNS A. & SYKES N. (2000), 'Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision making', *The Lancet*, 356, 398-399

VAN ORSHOVEN A. & MENTEN J. (1996), *Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding*, Acco Uitgeverij, Leuven, 56-61

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 leven, het lichaam en de dood* (1996), MAKLU, Antwerpen/Apeldoorn, 469-574