

# BESLISSINGEN VAN ARTSEN OM NIET (VERDER) TE BEHANDELEN

## Ethische kanttekeningen bij de resultaten van een onderzoek naar handelwijzen van Vlaamse artsen bij het levenseinde van patiënten

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

**SUMMARY – Incidence and ethical circumstances of Non Treatment Decisions –** The objective of this article is to discuss the incidence and ethical circumstances of Non Treatment Decisions (NTD's) as one category of End of Life Decisions (ELD) in the Flemish death-certificate study. (Deliens, 2000) This category consists of decisions both to withhold and withdraw a (potential life prolonging) therapy. In 30,8% of all studied cases (N=1925) death was preceded by at least one NTD. In 16,4% of all cases an NTD was also the most important ELD. In 5,8 % of the cases in which an NTD was the most important ELD, this NTD was practised with the explicit intention to hasten the death of the patient. Of all deaths preceded by an NTD, NTD's occurred more often in hospitals (63,3%) and nursing homes (22,2%) than among patients at home. NTD's were practised more often in the oldest category of patients (55,8%). The estimated amount of time by which life was shortened is minimal: according to the doctor, in only 15% of all cases, life was shortened with more than one week. NTD's are practised mainly among incompetent patients (65%). Next to the problematic character of NTD's among incompetent patients this article also considers the moral relevance of the nature of the therapy, the subject of the difference between killing and letting die and the difference between omission and commission.

### Inleiding

Het huidige debat in België over het handelen van artsen rond het levenseinde van hun patiënten wordt nagenoeg uitsluitend gevoerd over één vorm van handelen, namelijk euthanasie. Het niet opstarten of stopzetten van een behandeling komt in dit debat niet aan de orde. Deze handelwijze wordt onder bepaalde voorwaarden aanvaard als een deel van het legitiem medisch handelen. Onder een beslissing om niet (verder) te

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

behandelen (NTD) in de context van het levenseinde verstaan we ‘een besluit om af te zien van een medisch ingrijpen dat het tijdstip van sterven zou hebben kunnen uitstellen.’ (Dupuis, 1994) Dit kan al dan niet op verzoek van de patiënt gebeuren. Een patiënt kan bijvoorbeeld al dan niet aan een beademingsapparaat worden gelegd of een antibioticabehandeling kan al dan niet worden gestaakt. Het gaat hier echter niet noodzakelijk om behandelingen die kunnen worden gekwalificeerd als ‘therapeutische hardnekkigheid’. In het licht van de steeds toenemende technologische mogelijkheden in de geneeskunde, stelt zich immers ook de vraag naar de wenselijkheid van het gebruik van bestaande mogelijkheden bij bepaalde patiënten. Artsen verkeren steeds meer in de mogelijkheid het leven van hun patiënten te verlengen, ook bij die patiënten voor wie dit effect niet steeds nastrevenswaardig is. Totnogtoe waren er echter wat Vlaanderen betreft geen empirische gegevens over de medische praktijk van beslissingen om niet (verder) te behandelen. In dit artikel bespreken we de resultaten van het HALP-onderzoek met betrekking tot het stopzetten of niet instellen van een behandeling. Daarbij maken we ook een aantal ethische kanttekeningen. (Deliens e.a., 2000: 1806-1811)

## 1. Methode

Voor nadere omschrijving van de methode van het HALP<sup>5</sup>-onderzoek verwijzen we naar het artikel in dit themanummer over de methodologie. (Deliens, p. 12-16) De vragenlijst ordent de handelwijzen volgens een hiërarchie, waarin zij als belangrijker verschijnen naarmate zij enerzijds uitdrukkelijker intenderen het overlijden van de patiënt te bespoedigen, en zij anderzijds dichter aanleunen bij het gebruik van letale middelen. Wanneer dus een arts bij één patiënt met dezelfde intentie zowel middelen gebruikt als een behandeling stopzet, wordt het middelengebruik als belangrijker beschouwd. De vragenlijst gaat dan verder enkel in op de belangrijkste HALP. In dit artikel bespreken we noodgedwongen dan ook hoofdzakelijk de als belangrijkste HALP gerapporteerde NTDs.

## 2. Resultaten

Het stopzetten of niet instellen van behandelingen is een veel voorkomende handelwijze. *Tabel 1* hieronder geeft de absolute en relatieve frequentie weer van de uitgevoerde NTDs ten opzichte van alle onderzochte overlijdens (N=1925). We geven hier zowel de cijfers weer voor alle NTDs als voor die NTDs die in het geheel van de beslissingen aan het levenseinde van de patiënt als belangrijkste HALP golden. Naast de gecombineerde categorie van het niet instellen en staken, onderscheiden we zes verschillende subcategorieën.

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

Tabel 1. Beslissingen van artsen om niet (verder) te behandelen\*

	Alle NTDs		NTD als belangrijkste HALP**	
	N	%	N	%
<b>Niet instellen of staken</b>	<b>594</b>	<b>30,8</b>	<b>316</b>	<b>16,4</b>
Wetende#	594	30,8	130	6,8
Mede het doel#	291	15,1	74	3,9
Uitdrukkelijke doel#	146	7,6	112	5,8
<b>Niet instellen</b>	<b>537</b>	<b>27,9</b>	<b>218</b>	<b>11,3</b>
Wetende#	537	27,9	117	6,1
Mede het doel#	245	12,7	52	2,7
Uitdrukkelijke doel#	119	6,2	49	2,6
<b>Staken</b>	<b>243</b>	<b>12,6</b>	<b>98</b>	<b>5,1</b>
Wetende#	243	12,6	13	0,7
Mede het doel#	159	8,3	22	1,2
Uitdrukkelijke doel#	80	4,2	63	3,3

\* De cijfers zijn gewogen naar patiënt-mortaliteitskenmerken van alle sterfgevallen in 1998 (N=56354)

\*\* Sterfgevallen waarbij een NTD het overlijden voorafging en waarbij deze NTD als enige HALP werd gerapporteerd of als HALP met de grootste (potentiële) impact op het overlijden van deze patiënt.

# De handelwijze kan gesteld worden wetende dat het levenseinde van de patiënt kan worden bespoedigd of met een intentie tot bespoediging, al dan niet uitdrukkelijk.

In totaal ging aan 30,8% (N= 594) van alle onderzochte sterfgevallen minstens één NTD vooraf. In 16,4% van alle sterfgevallen was het niet instellen of stopzetten van een behandeling ook de belangrijkste HALP. Dit wil zeggen dat in deze gevallen de intentie van de arts ten aanzien van het bespoedigen van het levenseinde uitdrukkelijker was dan bij een eventueel gebruik van middelen bij dezelfde patiënt.

Om meer inzicht te krijgen in de problematiek van beslissingen van artsen om een patiënt niet (verder) te behandelen, kunnen we deze medische praktijk beoordelen vanuit de *intentie van de arts*. Voor wat betreft alle sterfgevallen waaraan een NTD voorafging, had de arts in ongeveer de helft (291 van de 594) minstens de bedoeling het overlijden van de patiënt mede te bespoedigen. In nog eens de helft daarvan (N=146) was levensverkorting het uitdrukkelijke doel van de arts. Het gaat hier om 7,6% van alle onderzochte sterfgevallen. Bij 5,8% van alle sterfgevallen was deze HALP de belangrijkste. Daarbij gaat het in 2,6% (N=49) van alle sterfgevallen om het niet instellen van een behandeling, terwijl in 3,3% (N=63) een behandeling werd stopgezet. In 3,9% van alle sterfgevallen handelde de arts mede met het doel het overlijden te bespoedigen (dit is het geval in 2,7% bij het niet instellen en in 1,2% bij het staken van een behandeling). In 6,8 % (N=130) van de gevallen handelde de arts zonder doel het overlijden te bespoedigen maar vanuit het bewustzijn dat de handelwijze het levenseinde mogelijk kon bespoedigen. Hierbij gaat het in 6,1% om het niet instellen en slechts in 0,7% van alle sterfgevallen om het staken van een behandeling.

Met uitzondering van één categorie vinden we bij alle categorieën NTDs hogere incidentiecijfers voor het niet instellen van behandelingen dan voor het staken. Slechts het staken van een behandeling met het uitdrukkelijke doel (als belangrijkste HALP) komt vaker voor dan het niet instellen van een behandeling met dezelfde intentie.

Bij de categorie van sterfgevallen waarbij een NTD de belangrijkste handelwijze was, zien we dat de frequentie van het 'niet instellen' van een behandeling afneemt naarmate

de intentie uitdrukkelijker wordt. Bij het 'staken' van een behandeling vinden we een omgekeerde tendens. Daar worden meer behandelingen gestaakt met de uitdrukkelijke intentie tot levensverkorting dan zonder deze intentie of mede met deze intentie.

Bij iets minder dan de helft van de sterfgevallen waar een NTD voorkomt (14,4% van alle sterfgevallen) is de belangrijkste HALP geen NTD. Bij alle categorieën van NTD is het zo dat deze handelwijzen vaker voorkomen in combinatie met andere belangrijker HALPs (het gebruik van middelen). Het verschil is het kleinst bij het staken van een behandeling met het uitdrukkelijke doel het leven te bespoedigen. Deze handeling kwam bij 4,2% van alle bevroegde sterfgevallen voor. Bij een ruime drie vierde van deze gevallen (3,3%) was dit tevens de belangrijkste handelwijze.

We stellen belangrijke verschillen vast tussen het niet instellen van een behandeling en het staken van een behandeling. In 12,6% van alle sterfgevallen waaraan een NTD voorafging, werd een behandeling gestaakt. Bij meer dan tweemaal zoveel sterfgevallen (27,9%) werd een behandeling niet ingesteld. Slechts in één derde van de NTDs als belangrijkste HALP betreft het een beslissing tot het staken van een behandeling (5,1%). In twee derden betreft het een beslissing om een bepaalde behandeling niet op te starten (11,3%).

In tabel 2 worden de NTDs als belangrijkste HALP vergeleken met enkele patiënt- en artskenmerken. Om de tabel overzichtelijk te houden, presenteren we enkel die kenmerken waarmee het verband significant is. De verbanden waren niet significant

**Tabel 2. Beslissingen van artsen om niet (verder) te behandelen naar patiëntkenmerken en artskenmerken\***

	NTD**		Alle sterfgevallen in 1998 (N = 56.354)
	N (=316)	%	%
<b>Demografie van de patiënt</b>			
<b>Leeftijd</b>			
1-64	36	11,4	18,5
65-79	104	32,8	35,2
80+	177	55,8	46,3
Chi <sup>2</sup> : p<0.001			
<b>Hoogste opleiding</b>			
Lagere school	173	54,7	48,7
Lager middelbaar	60	19,0	17,5
Hogere studies	32	10,1	14,1
Onbekend	51	16,1	19,7
Chi <sup>2</sup> : p<0.05			
<b>Mortaliteitskenmerken van de patiënt</b>			
<b>Plaats van overlijden</b>			
Ziekenhuis	197	62,3	55,6
Thuis	49	15,5	23,1
Rusthuis	67	22,2	17,4
Andere	3	0,9	3,9
Chi <sup>2</sup> : p<0.001			
<b>Doodsoorzaak</b>			
Kwaadaardige nieuwvormingen	93	29,3	27,5
Hart- en vaatziekten (excl. Hersenbloedvaten)	63	20,0	28,7
Ziekten van het zenuwstelsel (incl. Hersenbloedvaten)	43	13,5	11,3
Ziekten v/d ademhalingsorganen (excl. Influenza)	41	13,1	11,4
Andere	76	24,0	21,0
Chi <sup>2</sup> : p<0.01			

\* de cijfers zijn gewogen naar patiënt-mortaliteitskenmerken van alle sterfgevallen in 1998

\*\* NTD als belangrijkste HALP

voor geslacht en burgerlijke staat van de patiënt. NTDs komen in vergelijking met de sterfgevallen opvallend meer voor bij de categorie 80-plussers, minder vaak bij de jongere gepensioneerden (65-79 jaar) en het minst bij de categorie jongeren en volwassenen (<65 jaar). NTDs komen ook vaker voor bij lager opgeleide dan bij hoger opgeleide patiënten.

Ook de mortaliteitskenmerken tonen opvallende verbanden met het voorkomen van NTDs. NTDs komen veruit het meest voor bij gehospitaliseerde patiënten (62,3%). Daarnaast zien we dat NTDs ook meer voorkomen bij rusthuispatiënten (22,2%) dan bij patiënten die thuis overlijden (15,5%). Wanneer we de *doodsoorzaken* bekijken, stellen we vast dat NTDs vooral voorkomen bij patiënten met kanker (kwaadaardige nieuwvormingen) en hart- en vaatziekten. Als wordt rekening gehouden met de verdeling van de doodsoorzaken, komen NTDs evenwel relatief vaker voor bij kankerpatiënten dan bij patiënten met hart- en vaatziekten.

NTDs hangen nauwelijks samen met de kenmerken van de arts. Er werd geen verband gevonden tussen NTDs en respectievelijk geslacht van de arts, universiteit van afstuderen, levensbeschouwing, specialisme (huisartsen versus specialisten) en het gevolgd hebben van een postgraduaatsopleiding in palliatieve of terminale zorgen. Enkel tussen de leeftijd van de arts en het uitvoeren van een NTD, stellen we een significant verband vast: NTDs worden relatief vaker uitgevoerd door jongere dan door oudere artsen.

Om inzicht te krijgen in de ethische kant van de problematiek van de niet-behandelbeslissingen, moet men naast de intentie van de arts, ook de zorgvuldigheid van het handelen bestuderen. In *Tabel 3* geven we de cijfers weer voor enkele kenmerken van zorgvuldigheid. Ook hier beperken we ons tot de significante verbanden. Voor drie kenmerken stelden we zeer sterk significante verbanden vast: ingeschatte levensduur-

**Tabel 3. Zorgvuldigheid van de beslissingen van artsen om niet (verder) te behandelen (N = 316)\***

	NTD**	
	N	%
<b>Ooit een wens tot bespoediging levenseinde geuit? #</b>		
Ja	23	7,4
Nee	235	75,3
Niet van toepassing (wel overleg)	54	17,3
Chi <sup>2</sup> : p<0.001		
<b>Ingeschatte levensduurverkorting#</b>		
< 24 u	107	34,9
1 tot 7 dagen	154	50,2
1 tot 4 weken	35	11,4
> 1 maand	11	3,6
Chi <sup>2</sup> : p< 0.001		
<b>Wilsbekwaamheid van de patiënt***#</b>		
Ja	47	15,1
Nee	205	65,7
Onbekend	60	19,2
Chi <sup>2</sup> : p< 0.001		

\* De cijfers zijn gewogen naar patiënt-mortaliteitskenmerken van alle sterfgevallen in 1998 (N=56354).

\*\* NTD gerapporteerd als belangrijkste HALP.

\*\*\* Op het ogenblik van de beslissing en volgens de inschatting van de arts.

# Aantal missings voor 'ingeschatte levensduurverkorting' is 9, voor beide andere items 4.

verkorting, de wilsbekwaamheid van de patiënt en de aanwezigheid van een wens van de patiënt tot levensbekorting.

Zeer opvallend is dat NTDs vrijwel altijd worden uitgevoerd zonder uitdrukkelijk verzoek en/of wens van de patiënt. Slechts in 7,4% van de NTD-sterfgevallen uitte de patiënt ooit dergelijke wens.

We kunnen stellen dat de NTD-beslissingen in Vlaanderen voornamelijk voorkomen bij patiënten in de laatste fase van het leven. In 85% van alle gevallen wordt de levensduurverkorting door de arts geschat op minder dan een week; voor 96% minder dan een maand. Slechts bij 15% van de patiënten bij wie een NTD wordt gesteld, is de levensduurverkorting volgens de arts meer dan één week; bij 3.6% meer dan een maand. Bij een substantieel gedeelte gaat het zelfs om een verkorting van de levensduur van minder dan 24 uur (34,9%).

Wat de wilsbekwaamheid van de patiënten betreft bij wie een NTD als belangrijkste HALP het overlijden voorafging, tekent zich een duidelijk beeld af. In meer dan 65% van de gevallen acht de arts de patiënt wilsonbekwaam. Daarnaast valt ook op dat de arts de wilsbekwaamheid van de patiënt niet duidelijk weet in te schatten in een kleine 20% van de sterfgevallen.

### 3. Discussie

Wanneer we de intentie van de arts belichten, is de belangrijkste vaststelling dat de frequentie van het staken van een behandeling samenhangt met de graad van uitdrukkelijkheid van de intentie tot levensbekorting. Het niet instellen van een behandeling gaat, omgekeerd, samen met minder uitdrukkelijke intenties. Een mogelijke verklaring hiervoor is het door de arts ervaren onderscheid tussen ‘doden’ en ‘laten sterven’. Waarschijnlijk is zo dat het staken causaal als dichter bij de overlijdensoorzaak wordt gepercipieerd en zo vaker het label ‘uitdrukkelijk’ krijgt. Als dit klopt, bepaalt de handeling hoe men de intentie inschat en niet omgekeerd. In de inleiding (p. 3-11) van dit themanummer hebben we het al gehad over het vermeende morele verschil tussen doden en laten sterven. De bevindingen over NTDs wijzen erop dat die onderscheiding, ethisch geldig of niet, wellicht functioneert als een psychologisch verdedigingsmechanisme (Brock, 1998: 231-242), net zoals dat trouwens geldt voor de doctrine van het dubbel effect.

Een ander belangrijk resultaat is de leeftijdsgebondenheid van het voorkomen van NTDs: het zijn bij uitstek beslissingen voor hoogbejaarden en zij komen relatief minder dan andere HALPs voor bij -64 jarigen. Dit wijst er wellicht op dat NTDs samengaan met een zekere bekommernis om hoogbejaarden de extra-belasting van wellicht futiele, hoogtechnologische en daarom dure behandelingen te besparen. De relatie tussen NTDs en de beschikbaarheid van zware medisch-technologische apparatuur blijkt overigens ook uit het relatief frequenter voorkomen, vergeleken met alle HALPs, van NTDs in ziekenhuizen dan thuis. Ook de – zwakke – relatie tussen NTDs en de leeftijd van de arts wijst in de richting van de medische technologie. Is het niet zo dat jongere artsen meer geneigd zijn gebruik te maken van de beschikbare medisch-technologische apparatuur, waardoor ze ook frequenter moeten beslissen tot het staken of niet-instellen van een behandeling?

Rest natuurlijk de vraag waarom vooral bejaarden de kommer en kwel van dergelijke

behandelingen wordt bespaard, zeker als dit betekent, gegeven de hiërarchie in onze vragenlijst, dat intentie-equivalente zorg met middelen *niet* werd gegeven. Iemand 'laten sterven' aan een aandoening is immers niet per definitie humaner dan iemand een direct of indirect levensbekortend middel toedienen. De relatie tussen NTDs en leeftijd zou nader moeten worden verklaard.

Een ander opvallend punt is dat NTDs relatief meer voorkomen bij lager opgeleide patiënten. Gekoppeld aan de vaststelling dat euthanasie relatief méér voorkomt bij hoger opgeleiden, dringt zich meteen een mogelijke verklaring op. Uit de cijfers blijkt immers ook dat in een meerderheid van de sterfgevallen waaraan een NTD voorafging, geen verzoek tot levensbeëindiging door de patiënt werd gesteld. Mondige, hier hoger opgeleide, patiënten hebben wellicht minder moeite om een verzoek te formuleren. Lager opgeleide patiënten formuleren dergelijke verzoeken minder, en komen daarvoor vaker terecht in onder andere de NTD-categorie. Wensen, laat staan verzoeken, tot niet-behandeling komen zo weinig voor, dat dergelijke beslissingen in de praktijk vermoedelijk, naar oude praktijk, tot het autonome beslissingsveld van de arts zijn blijven behoren. De resultaten van het HALP-onderzoek wijzen erop dat de relatieve onteigening van de beslissingsmacht van artsen en de correlatieve verschuiving van die macht naar de patiënten niet bij alle opleidingscategorieën gelijktijdig verloopt en dat zich hier een probleem van sociale rechtvaardigheid stelt.

Overigens is een deel van die beslissingen zonder wens of verzoek van de patiënt ook niet zonder meer ethisch onjuist te noemen.<sup>6</sup> Men moet immers wilsbekwame en niet-wilsbekwame patiënten van elkaar onderscheiden. Bij de laatste groep is het niet mogelijk de wens op een directe wijze te achterhalen. Uit de cijfers van dit onderzoek blijkt dat een overgrote meerderheid van de patiënten ten tijde van de beslissing door de arts als niet-wilsbekwaam werd beoordeeld. Een groot aantal hoogbejaarden verkeerde net in die situatie.

## Literatuur

BROCK D.W. (1998), 'Medical decisions at the end of life. A companion to bioethics' ed: KUHSE H., SINGER P., 231-42

DELIENS L, MORTIER F., BILSEN J. et al. (1999), 'Handelwijzen van artsen rond het levenseinde van patiënten: een pleidooi voor een eenduidig begrippenkader', *Tijdschrift voor geneeskunde*, 55, nr 22, 1565-1574

DELIENS L., MORTIER F., BILSEN J., COSYNS M., VANDER STICHELE R., VANOVERLOOP J. & INGELS K. (2000), 'End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey', *The Lancet* 356, 1806-1811

DUPUIS Heleen M. (1994), *Wel of niet behandelen? Baat het niet, dan schaadt het wél*, Ambo

<sup>6</sup> Zie de bespreking van de problematiek van levensbeëindiging zonder verzoek in DELIENS L. & MORTIER F., 'Euthanasic en andere vormen van levensbeëindiging' in dit nummer.