

BESLISSINGEN VAN ARTSEN ROND HET LEVENSEINDE IN BELGIË EN NEDERLAND

*Dr. Johannes J.M. van Delden*¹

SUMMARY – *Physicians' end-of-life decisions in Belgium and the Netherlands* – Because the non-requested ending of patients' life occurs in the Netherlands in 0.7 or 0.8% of all death cases, some have concluded that the allowing of euthanasia (at request) has placed that country on a slippery slope. It is argued that the publication of the Flemish incidence figures should cause a change in the perception of the Dutch situation. Although it is agreed that the pattern of end-of-life decision-making is probably changing in the Netherlands and that the ethical quality of the decision-making may sometimes be improved, the decision-making in Flanders leaves very little room for the patients' participation. It is further asked whether the category of potentially life-shortening alleviation of pain and symptoms is not over-inflating the proportion of end-of-life decisions.

1. Inleiding

De internationale discussie over wat dokters doen en behoren te doen in het licht van de naderende dood van hun patiënt wordt de laatste jaren gevoed door empirische gegevens. In de Verenigde Staten is sinds de jaren '70 veel onderzoek gedaan naar beslissingen om niet (meer) te behandelen. Met name niet-reanimeerbesluiten werden daarbij uitvoerig onderzocht. In Nederland heeft men vooral gediscussieerd over de toelaatbaarheid van euthanasie en over de beste manier om deze praktijk te reguleren. Die discussie begon in 1973 naar aanleiding van de gerechtelijke uitspraak aangaande mevrouw Postma. Het verbaast dan ook niet dat de eerste grootschalige empirische onderzoeken in Nederland zich vooral richtten op euthanasie, zonder overigens de andere beslissingen te negeren. Interessant is nog te vermelden dat beide debatten gezien kunnen worden als een reactie op de jaren '50 en '60 toen het medisch paternalisme hoogtij vierde en levensverlenging het hoogste doel van de geneeskunde leek. (VanderPool, 1997) Beide debatten hadden als inzet de positie van de patiënt als een persoon te versterken.

In die internationale discussie werd gebruik gemaakt van een analytisch begrippenkader waarin onderscheid werd gemaakt tussen actieve en passieve, vrijwillige en onvrijwillige en directe en indirecte euthanasie. Zoals bekend heeft men er in Nederland in navolging van de Staatscommissie Euthanasie (1985) voor gekozen de definitie van euthanasie te versmallen tot actieve, vrijwillige en directe levensbeëindiging en ook het Vlaamse onderzoek van Luc Deliens c.s. volgt deze definitie. (Deliens e.a.,

¹ Dr J.J.M. van Delden is projectleider medische ethiek van het *Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht* van de *Universiteit Utrecht* en verpleeghuisarts in *verpleeghuis Rosendaal* te Utrecht, Nederland.

Correspondentieadres: Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, Postbus 80105, 3508 TC Utrecht, Nederland.

2000) Dat neemt niet weg dat in de gebruikte categorisering binnen zowel zijn onderzoek als het Nederlandse origineel moeiteloos het klassieke begrippenkader valt te herkennen. In deze bijdrage zal ik deze categorisering volgen en een aantal opmerkelijke bevindingen becommentariëren die achtereenvolgens betrekking hebben op actieve levensbeëindiging, pijn- en symptoombestrijding en niet-behandelbesluiten.

2. Actief levensbeëindigend handelen

2.1. *De internationale perceptie van de Nederlandse euthanasiepraktijk*

De resultaten van het eerste landelijke onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland werden in 1991 gepubliceerd. (Van der Maas, 1991) Alhoewel alle commentatoren de validiteit van de gegevens onderschreven, gaven de resultaten internationaal aanleiding tot veelal afkeurende reacties op de situatie in dat land. De voornaamste kritiek betrof het onverwacht hoge aantal gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Het betrof in 1990 0,8% van de sterfte, overeenkomend met 1000 gevallen. In het decennium voorafgaand aan dit onderzoek hadden Nederlandse artsen de uitzonderingspositie van Nederland op het gebied van euthanasie juist verdedigd door uitdrukkelijk te stellen dat euthanasie alleen op verzoek van de patiënt plaatsvond. Sterker nog: in Nederland werd 'euthanasie op verzoek' als een pleonasme beschouwd, want nadat de al genoemde definitie van de Staatscommissie Euthanasie gemeengoed was geworden, was elk geval van euthanasie per definitie 'op verzoek'. Groot was dan ook het tumult toen bleek dat in Nederland wel degelijk levensbeëindigend werd gehandeld zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Voor tegenstanders van euthanasie was het bewijs geleverd: Nederland bevindt zich op een hellend vlak. Daarnaast voerden met name tegenstanders van euthanasie aan dat het aantal gevallen van euthanasie in werkelijkheid veel hoger lag dan door ons gepresenteerd. Zij meenden dat alle beslissingen van artsen waarbij levensbeëindiging het doel was, als zodanig gekwalificeerd dienden te worden, ook als het ging om bijvoorbeeld het staken van een behandeling. Het geringe percentage van officieel gemelde gevallen verhoogde tot slot de scepsis over de mogelijkheid euthanasie beleidsmatig sluitend te regelen.

Het tweede Nederlandse landelijke onderzoek in 1995 leverde een nieuwe schat aan informatie op, maar kon de genoemde kritiek niet wegnemen. (Van der Wal, 1996) Weliswaar was het meldingspercentage gestegen en het aantal gevallen van levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt licht gedaald (naar 0,7%, ofwel 900 gevallen in dat jaar), maar daar stond een substantiële toename van het aantal gevallen van euthanasie (inclusief hulp bij zelfdoding) tegenover: van 2700 gevallen in 1990 naar 3600 in 1995. Nederland gleed dan ook niet zozeer af, "*the Netherlands are skiing down the slippery slope!*", aldus een commentator.

De publicatie van het onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde in Vlaanderen kan echter een belangrijke wending in de perceptie van de Nederlandse situatie tot stand brengen. Door deze Belgische gegevens kunnen de Nederlandse immers in perspectief geplaatst worden, juist omdat Vlaanderen en Nederland op zoveel punten

vergelijkbaar zijn. De conclusie dringt zich op dat het wel meevalt met de helling van het vlak in Nederland. Om die conclusie te onderbouwen zal ik nu eerst een aantal interessante gegevens uit het Vlaamse onderzoek bespreken en vergelijken met de Nederlandse equivalenten.

2.2. De betekenis van de Vlaamse gegevens

De belangrijkste resultaten van het Vlaamse onderzoek worden uiteraard gevormd door de gegevens over het voorkomen van euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. In Vlaanderen ging het om respectievelijk 1,1 0,1 en 3,2% van de totale sterfte. Ter vergelijking: de Nederlandse percentages voor deze beslissingen bedroegen in 1995 2,4 0,2 en 0,7. Daarbij valt een aantal zaken ogenblikkelijk op: actief levensbeëindigend handelen komt in Vlaanderen in een niet te verwaarlozen aantal gevallen voor (4,4%), zelfs vaker dan in Nederland (1995: 3,3%). Het aantal beslissingen tot levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt is daarbij bijna drie keer zo groot als het aantal gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. En waar in Vlaanderen de verhouding 'op verzoek' tegenover 'niet op verzoek' ongeveer 1:3 is, is die in Nederland juist omgekeerd, namelijk bijna 4:1. Het beeld van een relatief geringe betrokkenheid van de patiënt bij dit type beslissingen kan men ook zien binnen de gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek zelf. Zowel de Nederlandse als Vlaamse onderzoekers maken onderscheid tussen gevallen waarin nog wel enig overleg met de patiënt had plaatsgevonden, en die waarin dat helemaal niet het geval was. In beide Nederlandse onderzoeken behoorde de meerderheid van de gevallen tot de eerste groep, in het Vlaamse onderzoek tot de tweede. Schokkend is in dit verband het percentage waarin niet werd overlegd met een wilsbekwame patiënt, wiens leven wel actief werd beëindigd: 12% in Vlaanderen, tegenover 2% in 1995 en 0% in 1990 in Nederland.

Mijn conclusie zal duidelijk zijn: waar Nederland aanvankelijk werd afgeschilderd als een land waar de euthanasiepraktijk totaal uit de hand was gelopen, nopen de Belgische gegevens tot een heroverweging van dat beeld. In een land waar men geen openlijke discussie over en praktijk van euthanasie kent, blijkt actieve levensbeëindiging immers zelfs vaker voor te komen dan in Nederland. Bovendien is de betrokkenheid van de patiënt daarbij beduidend geringer, hetgeen vanuit ethisch gezichtspunt problematisch te noemen valt. Immers, ook al valt levensbeëindiging zonder verzoek onder speciale omstandigheden nog wel te rechtvaardigen, (Van Delden, 1998) het moet dan wel om zeer bijzondere gevallen gaan. Zo bezien lijkt een openlijke discussie zoals de Nederlandse wel degelijk vruchten af te werpen, zonder daarmee overigens te willen stellen dat er geen ruimte voor verbetering zou zijn.

2.3. Een veranderende praktijk?

Hellend vlak of niet, de indruk bestaat dat de euthanasiepraktijk in Nederland wel degelijk verandert. Euthanasie werd in eerste instantie geconcipteerd als een *ultimum refugium* voor gevallen waarin palliatieve hulp aan het einde van het leven faalde. De

gevallen die momenteel aan de regionale toetsingscommissies voor euthanasie worden voorgelegd betreffen echter niet zelden mensen die ervoor kiezen hun dood niet af te wachten, maar kiezen voor euthanasie op een moment dat palliatieve zorg nog niet eens aan de orde is. Op basis van de gegevens uit het artikel van Deliëns c.s. is niet goed vast te stellen waar men Vlaanderen in dit opzicht moet plaatsen. Met de nodige voorzichtigheid zou men de gegevens over de mate van levensbekorting echter kunnen interpreteren als een aanwijzing voor het feit dat in Vlaanderen het eerste model domineert. Daar schatten de respondenten immers dat de levensbekorting in 80% van de gevallen minder dan een week bedroeg. In Nederland is dat ongeveer 60%. Het is duidelijk dat meer onderzoek nodig is om te toetsen of deze ontwikkeling ook werkelijk plaatsvindt.

3. Pijn- en symptoombestrijding

Zoals in de inleiding gesteld, wordt pijn- en symptoombestrijding onder bepaalde omstandigheden gerekend tot de levensbekortende handelingen. Meestal gaat het daarbij over het gebruik van morfine (of analoga daarvan), alhoewel de huidige palliatieve zorg daar de diepe sedatie met benzodiazepinen aan heeft toegevoegd. De veronderstelling is dat het gebruik van dergelijke middelen in een aantal gevallen kan leiden tot een versneld overlijden. Meestal accepteert men dit neveneffect van de behandeling als een niet te vermijden en onbedoeld gevolg van een in principe goede handeling. (Quill, 1997) Blijkens zowel het Vlaamse onderzoek als de beide Nederlandse voorgangers gaat het om een veelvuldig voorkomend verschijnsel: maar liefst in ongeveer 19% van de sterfgevallen gebruikte men middelen daarbij rekening houdend met de mogelijkheid dat deze het leven zouden kunnen bekorten. De overeenkomst van de drie onderzoeken op dit punt is verbluffend. De conclusie dringt zich op dat het hier om een belangrijk type beslissing gaat met verstrekkende gevolgen. Het verbaast dan temeer dat, althans in Nederland, richtlijnen over dit type beslissing nagenoeg ontbreken.

Nadere bestudering van de medische aspecten van dit type beslissing kan echter voor opheldering zorgen. Wanneer men opiaten gebruikt, kan het zijn dat men na verloop van tijd een hogere dosis nodig heeft, hetzij omdat de pijn is toegenomen, hetzij omdat een zekere tolerantie is ontstaan voor het middel. Dat laatste gebeurt overigens doorgaans slechts in beperkte mate en over een relatief lange periode. De kans dat men door deze geleidelijke toename in de dosering een ademdepressie induceert en daarmee de dood dichterbij brengt is echter gering, veel geringer dan men aannam. (Thorns, 2000) Ik noem dit het proportionele gebruik van opiaten. In het Vlaamse onderzoek ging het in 13,2 van de 18,5 procentpunten om situaties waarbij wel rekening werd gehouden met een versnelling van het sterven, maar de dood niet werd beoogd. Men kan aannemen dat het hier dit proportionele gebruik betreft.

Het komt echter ook voor dat middelen worden gegeven met het primaire doel de dood dichterbij te halen. Dit gebeurt dan weliswaar niet zo abrupt als bij euthanasie, maar bij snel opklimmende dosis kan inderdaad een ademdepressie ontstaan. In de praktijk wordt bijvoorbeeld afgesproken de inloopsnelheid van een intraveneuze morfinepomp volgens een vast schema te verhogen of zelfs te verdubbelen. De kans op een ademhalingsdepressie wordt overigens ook dan snel overschat. In het Vlaamse onderzoek had de arts in 5,3 van de 18,5 procentpunten mede het doel het overlijden te versnellen.

Mogelijk betreffen dat situaties waarin opiaten in snel opklimmende doseringen zijn gebruikt.

De vraag rijst nu of we niet teveel medische beslissingen in de sfeer van de levensbekortende handelingen trekken. Als gegevens uit de palliatieve geneeskunde duidelijk maken dat de levensbekortende werking van opiaten bij normaal, proportioneel gebruik verwaarloosbaar is, dan zou een consequente hantering van de inclusiecriteria voor de categorie 'Alleviation of pain and symptoms (APS) with opioids in doses with a potential life-shortening effect' ertoe leiden dat het proportioneel gebruik van opiaten buiten de sfeer van de levensbekortende handelingen valt. De categorie APS zou dan tot ongeveer een kwart van haar huidige grootte worden gereduceerd.

4. Niet-behandelbeslissingen

Het is niet gemakkelijk op basis van het verslag in *The Lancet* van het Vlaamse onderzoek vanuit normatief oogpunt iets te zeggen over de resultaten betreffende beslissingen een behandeling te staken of niet in te stellen, de zogeheten niet-behandelbeslissingen. Men zou willen weten in welk percentage sprake was van een medisch zinloze behandeling en of schaarste een rol speelde in de overwegingen. Ook een kruistabel waarin het al dan niet besproken zijn van de beslissing met de patiënt wordt afgezet tegen diens wilsbekwaamheid, zou nodig zijn. Overigens is de eerste wens gemakkelijker geformuleerd dan onderzocht. Introductie van de term 'medisch zinloos' in de vragenlijst zou hoogstens in schijn duidelijkheid opleveren zolang er geen consensus over de betekenis van die term bestaat.

Dat neemt niet weg dat het onderzoek wel een aantal interessante gegevens heeft opgeleverd. Het zal niet verbazen dat niet-behandelbeslissingen vooral genomen worden door jongere dokters bij oudere patiënten, in het ziekenhuis en juist niet bij patiënten die lijden aan hart- en vaatziekten. Toch opent juist deze constatering het zicht op een problematiek die achter de getallen schuilgaat. Men mag aannemen dat de komende jaren drie gelijktijdige ontwikkelingen te zien zullen geven. Ten eerste zal de groep ouderen in omvang en in gemiddelde leeftijd toenemen (de zogeheten dubbele vergrijzing). Daarnaast zal het voortschrijden van de medische wetenschap ertoe leiden dat steeds meer technieken ook op oudere leeftijd mogelijk zijn, hetgeen in concrete gevallen de vraag met zich mee zal brengen of ze ook wenselijk zijn. Tot slot zal de behoefte aan zelfbeschikking onder ouderen toenemen, domweg omdat de ouderen van de toekomst de huidige zelfbeschikkende veertigers en vijftigers zijn. Eveneens te verwachten valt dat de budgetten voor de gezondheidszorg minder hard zullen groeien dan de vraag. De combinatie van al deze ontwikkelingen leidt tot de conclusie dat het schaarsteprobleem zich in toenemende mate zal doen voelen. (van der Maas, 1999) Het gevolg daarvan zou kunnen zijn dat het aantal niet-behandelbeslissingen zal toenemen en dat daarbij de invloed van schaarste-overwegingen zal groeien. Het is in dit verband interessant te zien dat de frequentie van niet-behandelbeslissingen in Nederland toenam van 18% in 1990 naar 20% in 1995. Het is dringend nodig dat de ethische discussie over dit probleem voortgang boekt.

5. Conclusie

Er zijn vele goede redenen om de Vlaamse onderzoekers te prijzen voor hun werk: ze hebben zeer degelijk onderzoek verricht op een buitengewoon lastig terrein en het daarmee mogelijk gemaakt de Nederlandse situatie in internationaal perspectief te plaatsen. Dat levert naar mijn mening een herwaardering van die laatste situatie op. Het lijkt erop dat een openlijke discussie weliswaar geen onproblematische praktijk oplevert maar wel leidt tot een betere praktijk dan zonder een dergelijke discussie. Het valt te hopen en verwachten dat het Vlaamse onderzoek een krachtige impuls is voor een vergelijkbare discussie in België.

Literatuur

- 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
- QUILL T.E., DRESSER R. & BROCK D. (1997), 'The rule of double effect – a critique of its role in end-of-life decision making', *New England Journal of Medicine*, 337, 1768-1771
- THORNS A. & SYKES N. (2000), 'Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decisionmaking', *The Lancet*, 356, 398-399
- VAN DELDEN J.J.M. (1998), 'Levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten in de medische praktijk' in LEGEMAATE J. & DILLMANN R.J.M. (1998), *Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houtem/Diegem
- VAN DER MAAS P.J., VAN DELDEN J.J.M., PIJNENBORG L. & LOOMAN C.W.N. (1991), 'Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life', *The Lancet*, 338, 669-674
- VAN DER MAAS P.J. (1999), 'Vergrijzing, volksgezondheid en de vraag naar zorg', in VAN DELDEN J.J.M., HERTOEGH C.M.P.M. & MANSCHOT H.A.M. (red.) (1999), *Morele problemen in de ouderenzorg*, Van Gorcum, Assen
- VANDERPOOL H.Y. (1997), 'Doctors and the dying of patients in American history' in WEIR R.F. (ed.) (1997) *Physician assisted suicide*, Indiana University Press, Bloomington
- VAN DER WAL G. & VAN DER MAAS P.J. (1996), *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde*, Sdu Uitgeverij, Den Haag