

Euthanasie en hulp bij zelfdoding bij oudere patiënten met stapeling van ouderdomsaandoeningen

Referentie

van den Berg V, van Thiel G, Zomers M, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide in patients with multiple geriatric syndromes. *JAMA Intern Med* 2021;181:245-50. DOI: 10.1001/jamainternmed.2020.6895

Duiding

Marc Cosyns, huisarts, Vakgroep volksgezondheid en eerstelijnszorg, UGent, medische ethiek en deontologie

Klinische vraag

Welke accumulatie van patiëntkenmerken, ouderdomsaandoeningen en andere omstandigheden leiden tot een verzoek tot euthanasie en hulp bij zelfdoding wegens uitzichtloos en ondraaglijk lijden?

Achtergrond

Naast terminale kanker ziet men in Nederland steeds vaker dementie, psychiatrische stoornissen of een stapeling van ouderdomsaandoeningen als reden voor een verzoek tot euthanasie en hulp bij zelfdoding (EHZ) wegens uitzichtloos en ondraaglijk lijden (1). ‘Stapeling van ouderdomsaandoeningen’ wordt sinds 2013 in Nederland als aparte categorie in de databank van de **Regionale Toetsingscommissies voor Euthanasie (RTE)** opgenomen. De optelsom van een of meer degeneratieve aandoeningen, zoals visus- en gehoorproblemen, osteoporose, artrose, evenwichtsproblemen, cognitieve achteruitgang, en de daarmee samenhangende klachten kan een lijden doen ontstaan dat in samenhang met de ziektegeschiedenis, de biografie, de persoonlijkheid, het waardepatroon en de draagkracht door patiënten als uitzichtloos en ondraaglijk wordt ervaren (2). De complexiteit van deze materie (“Vanaf wanneer kan een stapeling van ouderdomsaandoeningen gerechtvaardigd zijn als reden voor een verzoek tot EHZ?”; “Hebben artsen de juiste instrumenten om deze vorm van lijden voldoende accuraat in te schatten?”) vraagt om een maatschappelijk debat dat ondersteund moet worden door degelijk wetenschappelijk onderzoek.

Samenvatting

Bestudeerde populatie

- 53 patiënten ouder dan 80 jaar, van wie 77% vrouwen, bij wie een verzoek tot EHZ wegens een stapeling van ouderdomsaandoeningen was ingewilligd en geregistreerd
- de 53 registratiedocumenten waarop de onderzoekers zich baseerden waren door de RTE’s openbaar gemaakt na arbitraire selectie uit een totaal van 1 605 meldingen van EHZ wegens een stapeling van ouderdomsaandoeningen, in Nederland, in de periode 2013-2019.

Onderzoeksopzet

Kwalitatief onderzoek

- één onderzoeker analyseerde de inhoud van alle registratiedocumenten en codeerde voor verschillende variabelen (patiëntkenmerken, ouderdomsaandoeningen en andere omstandigheden) die geassocieerd waren met het verzoek tot en de toepassing van EHZ.

Uitkomstmeting

- de incidentie van patiëntkenmerken, ouderdomsaandoeningen, andere omstandigheden in de 53 registratiedocumenten voor EHZ wegens een stapeling van ouderdomsaandoeningen
- het verband tussen ouderdomsaandoeningen en fysiek, psychologisch, sociaal en existentieel lijden.

Resultaten

- 28 (53%) patiënten beschouwden zichzelf als onafhankelijk, actief en sociaal betrokken
- op een na hadden alle patiënten minstens één ouderdomsaandoening, die op zichzelf niet levensbedreigend was: visuele beperkingen (34 gevallen of 64%), gehoorverlies (28 gevallen of 53%), chronische pijn (25 gevallen of 47%), chronische vermoeidheid (22 gevallen of 42%), osteoporose (17 gevallen of 32%), artrose (16 gevallen of 30%), incontinentie (14 gevallen of 26%), decubitus (10 gevallen of 19%)
- in 39 gevallen (74%) werd het verzoek tot EHZ voorafgegaan door een voortschrijdende achteruitgang van de fysieke gezondheid na een kritieke gebeurtenis (zoals een val, infectie, hospitalisatie, verlies van een nauw contact); in 33 gevallen (62%) werden in dit verband de gevolgen van een val als oorzaak aangewezen (herhaaldelijk vallen veroorzaakte gecompliceerde fracturen in 7 gevallen (13%) en vrees om te vallen in 11 gevallen (21%))
- er was een verband tussen ouderdomsaandoeningen en verlies van mobiliteit (44 gevallen of 83%), angst (21 gevallen of 40%), afhankelijkheid (23 gevallen of 43%), en sociaal isolement (19 gevallen of 36%).

Besluit van de auteurs

Deze kwalitatieve studie suggereert dat een stapeling van ouderdomsaandoeningen die leidt tot een verzoek tot euthanasie en hulp bij zelfdoding vaak verweven is met de sociale en existentiële dimensie van lijden. Dit leidt tot een complex samenspel van fysiek, psychologisch en existentieel lijden dat in de loop van de tijd verandert.

Financiering van de studie

Onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Nederlandse ministerie van Volksgezondheid en gefinancierd met subsidie 643001001 van de Nederlandse Organisatie voor Gezondheidsonderzoek en -ontwikkeling (ZonMw) zonder verdere inmenging.

Belangenconflicten van de auteurs

De eerste vier auteurs rapporteren het ontvangen van subsidies van de Nederlandse Organisatie voor Gezondheidsonderzoek en -Ontwikkeling (ZonMw) tijdens de uitvoering van het onderzoek; twee andere het ontvangen van subsidies van ZonMw zowel tijdens de uitvoering van het onderzoek als buiten de ingediende werkzaamheden; geen andere belangenconflicten vermeld.

Bespreking

Methodologische beschouwingen

De onderzoekers baseren zich op reële registratiedocumenten van euthanasie en hulp bij zelfdoding (EHZ), gedocumenteerd door de uitvoerende arts en bevestigd door de gemeentelijke lijkschouwer ter plaatse, en doorgegeven aan een van de vijf RTE's in Nederland. De open anonieme publicatie van registratiedocumenten op de website van de RTE's heeft als doel een overzicht te geven van het spectrum van beoordeelde gevallen en bij te dragen aan het begrijpen van complexe of controversiële beoordelingen door artsen en het grote publiek. Deze transparantie staat in schril contrast met de werkwijze van de Belgische euthanasiecommissie.

Van de 1 605 registratiedocumenten zijn er slechts 53 openbaar gemaakt door de RTE's. Dit kan selectiebias geïnduceerd en daardoor de extrapolatiebaarheid van het onderzoek beperkt hebben. Ook is het onmogelijk om na te gaan of men **saturatie** bereikt heeft. Het volstaat hierbij niet dat een lid en de voorzitter van de RTE's bevestigd hebben dat men niet alleen gevallen selecteerde die vragen en dilemma's oproepen, maar ook gevallen die vaak voorkomende situaties vertegenwoordigen en dus als algemeen geldend beschouwd kunnen worden. Daarbij komt nog de bekende onderrapportering van euthanasie door artsen (1). De kwalitatieve analyse is door 3 onderzoekers uitgevoerd. Men kon geen rekening houden met belangrijke beïnvloedende factoren zoals familiale omkadering en zorgomgeving omdat deze niet consequent vermeld waren in de registratiedocumenten.

Interpretatie van de resultaten

Deze studie is uniek. Ondanks de methodologische beperkingen brengen de onderzoekers inzicht in de verschillende ouderdomsaandoeningen bij patiënten ouder dan 80 jaar, hun consecutief verloop en hun accumulatie maar vooral hun combinatie met andere niet strikt medische omstandigheden, zoals medische voorgeschiedenis, levensgeschiedenis, persoonlijkheid en waarden van de patiënt. Op een patiënt na, die uitsluitend leed aan osteoporose, hadden alle patiënten meer dan een medische aandoening die meerdere symptomen veroorzaakte. In geen van de gevallen werden de gezondheidsproblemen veroorzaakt door een levensbedreigende ziekte maar brachten zij een lijden teweeg dat vanaf een bepaalde periode of na een bepaalde kritieke gebeurtenis ondraaglijk werd. Deze incidenten waren dus een kantelpunt, een waarschuwing voor functionele achteruitgang (van nog buiten kunnen wandelen tot bedlegerigheid), afhankelijkheid en isolatie. Vooral (frequent) vallen had een negatieve invloed op verschillende levensdimensies. De onderzoekers konden dus aantonen dat er een onderlinge verbondenheid en samenspel bestaat tussen fysieke, psychologische en existentiële ervaringen die cruciaal zijn voor een dieper begrip van lijden in het verzoek, de toepassing en de beoordeling van EHZ. Angst voor de toekomst, angst voor verdere fysieke achteruitgang, afhankelijker worden of de controle verliezen over de situatie zijn belangrijke aspecten van het ondraaglijk en uitzichtloos lijden. En laat nu juist dit lijden in de vigerende euthanasiewetgeving een essentiële voorwaarde zijn voor een verzoek tot EHZ door de patiënt. Bij een terminale kanker is het echter duidelijk wat men onder een medisch uitzichtloze oorzaak verstaat, bij een accumulatie van ouderdomsaandoeningen als verminderd visueel en/ of auditief vermogen en chronische moeheid ligt dit niet voor de hand. Een stapeling van ouderdomsaandoeningen is in Nederland sinds 2013 als aparte reden voor euthanasie opgenomen. Dit hangt samen met de evoluerende geschiedenis van de euthanasiewetgeving in het Nederlandse maatschappelijke klimaat en de attitude van artsen binnen de **Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst (KNMG)**. Deze problematiek wordt in het artikel niet als dusdanig behandeld maar is belangrijk aangezien deze groep steeds groter wordt in landen met een vergelijkbare euthanasiewetgeving. Het betreft een groep patiënten die in oorsprong niet opgenomen was in de respectievelijke euthanasiewetgevingen maar gaandeweg aan belang won. Zowel in België, Luxemburg als Zwitserland, landen met vigerende EHZ-wetgeving, is er de laatste jaren veel discussie zowel onder belanghebbende professionelen als patiënten over de groep patiënten met stapeling van ouderdomsaandoeningen die zouden kunnen leiden tot een verzoek tot EHZ. De definitie van stapeling van ouderdomsaandoeningen is op zich controversieel en evoluerend in de tijd. ‘Multiple geriatric syndromes’ zoals vermeld in de Engelstalige versie van dit artikel is discutabel als vertaling voor deze definitie. Osteoporose versus moeheid/vermoeidheid is hier een illustratie van (3). Moeheid/vermoeidheid is op zichzelf een probleem in de verschillende gehanteerde definities: gaat het om ‘levensmoe’, ‘klaar met leven’, ‘voltooid leven’? (4) Zowel opiniërende onderzoeksgroepen als de Belgische euthanasiecommissie trachten hier klaarheid in te brengen (5,6). De Belgische euthanasiecommissie introduceerde zelfs de term polypathologie sinds haar verslag van 2016 en deed een eigen onderzoek. Dit gebeurde spijtig genoeg vanuit een ‘eigenbelang’ zonder noodzakelijke onderbouwde onderzoeksmethoden, zonder de transparantie van de RTE’s en zonder de inspraak van de artsen zoals bij het KNMG in Nederland (7). In tegenstelling tot in Nederland worden in België de veranderde tot en met nieuwe interpretatie van richtlijnen inzake stapeling van ouderdomsaandoeningen alleen bepaald door de euthanasiecommissie en via het tweejaarlijks verslag eenzijdig medegedeeld. Deze problematiek valt buiten het bestek van deze duiding, maar deze studie kan als voorbeeld gelden voor meer transparantie en overleg met de beroepsgroepen en de patiëntenverenigingen rond deze materie.

De onderzoekers beëindigen hun discussie met de vraag wat de rol moet zijn van de verscheidenheid aan relevante elementen in deze complexe gevallen bij de beoordeling van aanvragen voor EHZ en welke expertise nodig is voor een optimale zorg van deze ouderen. Onderbouwde en consensuele richtlijnen inzake stapeling van ouderdomsaandoeningen bij EHZ zijn inderdaad des te meer belangrijk omdat zij ook een uiting zijn van maatschappelijke zorg naar ouderen toe en ook rechtstreekse gevolgen hebben voor de wettelijke regelgeving.

Wat zeggen de richtlijnen voor de klinische praktijk?

In België is hulp bij zelfdoding niet strafbaar en verwijst men hiervoor naar de wet betreffende euthanasie. In België mag op verzoek van de patiënt een arts euthanasie toepassen als voldaan is aan alle voorwaarden die in de wet zijn vastgelegd (8). Zo moet in het geval van een actueel verzoek de patiënt op het moment van zijn verzoek: wilsbekwaam en bij bewustzijn zijn, zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden, aanhoudend en ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden waarbij dat lijden niet gelenigd kan worden en het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

Besluit van Minerva

Deze kwalitatieve studie van geselecteerde registratiedocumenten voor euthanasie in Nederland suggereert dat een stapeling van ouderdomsaandoeningen die leidt tot een verzoek tot hulp bij zelfdoding en euthanasie vaak verweven is met de psychosociale en existentiële dimensie van lijden. De resultaten van deze unieke studie nodigen uit tot reflectie over onze attitude inzake ouderdomsaandoeningen die (ondraaglijk) lijden veroorzaken, zowel vanuit een specifiek medische aanpak als vanuit maatschappelijke zorg.

Referenties

1. Onwuteaka-Philipsen B, Legemaate J, van der Heide A, et al. Derde evaluatie: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. ZonMW, mei 2017. Bereikbaar via: <https://publicaties.zonmw.nl/derde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding/>
2. Stapeling van ouderdomsaandoeningen. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2019. Bereikbaar via: <https://www.euthanasiecommissie.nl/actueel/nieuws/2019/oktober/21/stapeling-van-ouderdomsaandoeningen>
3. Rikkert MG, Rigaud AS, van Hoeyweghen RJ, de Graaf J. Geriatric syndromes: medical misnomer or progress in geriatrics? *Neth J Med* 2003;61:83-7.
4. Van Den Noortgate N, Vanden Berghe P, De Lepeleire J, et al; Werkgroep PaGe Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2016;72:145-57. Url: http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Aankondigingen/oud_en_moe_van_dagen_levensmoeheid_bij_ouderen.pdf
5. Van Den Noortgate N, Van Humbeek L. Medical assistance in dying and older persons in Belgium: trends, emerging issues and challenges. *Age Aging* 2021;50:68-71. DOI: 10.1093/ageing/afaa116
6. Proot L, Distelmans, W. Polypathologie en de Belgische euthanasiewet: analyse van registratiedocumenten voor euthanasie 2013-2016. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2018;78:899. Url: <https://tvgg.be/nl/artikels/polypathologie-en-de-belgische-euthanasiewet>
7. Raus K, Vanderhaegen B, Sterckx S. Euthanasia in Belgium: shortcomings of the law and its application and of the monitoring of practice. *J Med Philos* 2021;46:80-107. DOI: 10.1093/jmp/jhaa031
8. Euthanasie. FOD Volksgezondheid, 2021. Url: <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie>