



Regie over het levenseinde

Voltooid leven en andere dilemma's



Dr Eva Bolt
ee.bolt@amsterdamumc.nl



Doel

- Drie maatschappelijke discussies:
 - Voltooid leven
 - Stoppen met eten en drinken
 - Dementie
- Praktische handvaten
- Meer inzicht in de dilemma's

2



Eva Bolt

- Waarnemend huisarts sinds 2018
- Onderzoeker naar medische beslissingen aan het levenseinde sinds 2011
- Amsterdam UMC/Nivel
- Mogelijke belangenverstrengeling:
 - Onderzoek naar STED

3



(potentiële) belangenverstrengeling	Onderzoek naar STED
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	geen
• Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ...	




Bronnen

- U
- Onderzoekdeelnemers
- Rapporten en richtlijnen
- Wetenschappelijke literatuur

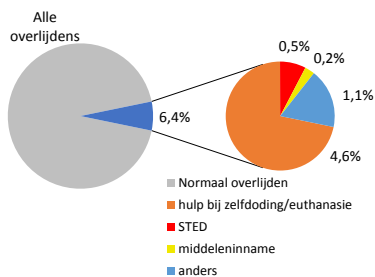
5




Waar gaat deze presentatie niet over?



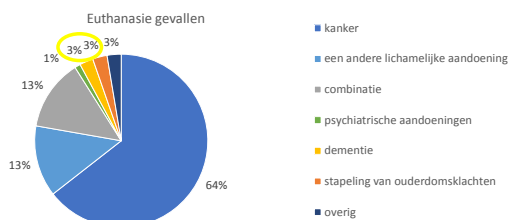
Niet over sterven in Nederland



Bron: Derde evaluatie euthanasiewet, ZonMW 2017



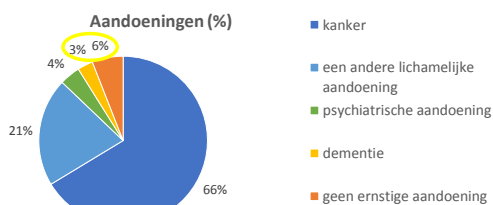
Niet over euthanasie in Nederland



Bron: RTE jaarverslag 2019



Niet over euthanasieverzoeken in Nederland



Bron: Derde evaluatie euthanasiewet, ZonMW 2017



Waar gaat deze presentatie wel over?



Ervaren druk door huisartsen

- Vanuit de maatschappij
- Door een patiënt
- Door naasten
- Om te versnellen

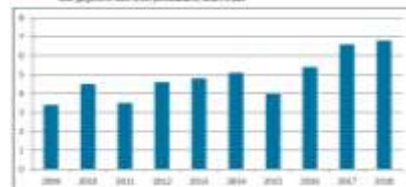


Bron: Derde evaluatie euthanasiewet, ZonMW 2017



Toename in aantal euthanasieverzoeken

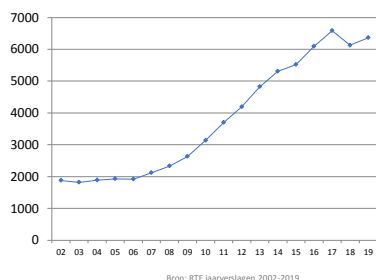
Figuur 2.1: Aantal uitdrukkelijk verzochten (2009-2018) in gespecificeerde indicaties bij euthanasie van Nederlanders (gegevens van Rijksoverheid, 2019-2020)



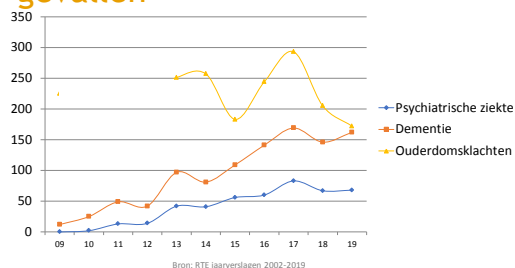
Bron: Nivel 2019



Toename in aantal euthanasiegevallen



Opkomst van 'ingewikkelde gevallen'



Deel 1: voltooid leven



15



Casus

U kent mw Bos (80 jaar) vooral als echtgenote van dhr. Bos, van wie u 4 jaar geleden het sterfbed heeft begeleid. Voor zichzelf komt zij zelden. In haar episodienlijst ziet u hypertensie, artrose en een mild CVA staan.

Mw. Bos vertelt dat zij klaar is met het leven. Voorheen leed ze een rijk sociaal leven en las twee kranten. Al enkele jaren kan zij zich niet meer interesseren voor het nieuws en voor de wereld om haar heen. Zij haalt geen plezier meer uit zaken waar zij altijd van genoot, zoals eten en briden. Haar wereld wordt kleiner doordat ze minder mobiel is. Ze ergert zich aan haar stramme lijf en wil verdere aftakeling voorkomen.

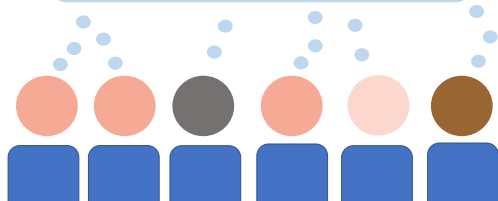
Zij vraagt u om euthanasie.



16



Uw gedachten



Betekenis



Klaar met leven, maar de dood is nog ver

Lijden aan het leven

Mogen we daar voor eindelijk aan maken...?

Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers



Betekenis

- Debat
 - Doodswens zonder ernstige aandoening
- Commissie voltooid leven 2016
 - Actieve en persisterende doodswens
 - Geen positief levensperspectief meer
 - Verlieservaringen
- Van Wijngaarden 2016
 - Onwil of onvermogen verbinding te maken



"Ik merk gewoon dat ik heel veel mankementen krijg.
Maar dat is niet de reden.
De reden is gewoon als ik alle afgeturfde heb,
dan ben ik klaar."



"Ik heb mijn leven voltooid en ik wil rust.
(...) Ik heb nu een mooi leven.
Maar ik ga liever weg.
Dat de kinderen nu nog een vader zien
die toch nog een beetje het beeld is
van de vader die ze kennen."

"Ik wil niet ziek worden, ik wil gewoon tot het laatste
een volwaardig bestaan hebben. En dan ben ik klaar.
Ik wacht niet af, ik moet plannen."

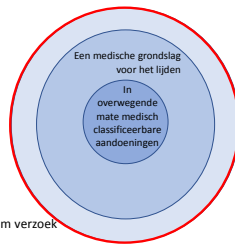
"En dan ergerde ik aan mezelf
omdat mijn lichaam niet wilde doen
wat mijn hersens nog wel wilden."



Regelgeving

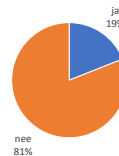
- Euthanasiewet 2002:
- Jurisprudentie 2002:
 - Brongersma-arrest
- KNMG 2011:
- Wetsvoorstel D66:
 - Laatstewilp
 - Vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek
 - 75+

Aard van het lijden

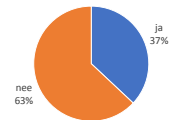


Gedachten van huisartsen

Denkbaarheid euthanasie bij
voltooid leven, zonder medische
grondslag



Denkbaarheid euthanasie bij
voltooid leven, met medische
grondslag

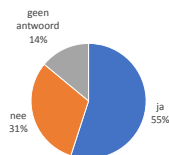


Bron: Derde evaluatie euthanasiewet, TonMW 2017

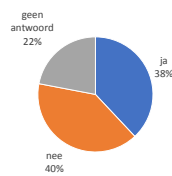


Verwachtingen bij de bevolking

Moet euthanasie mogelijk zijn
voor mensen die levensmoe zijn?



Mag een arts een
euthanasieverzoek weigeren als
aan de voorwaarden wordt
voldaan?

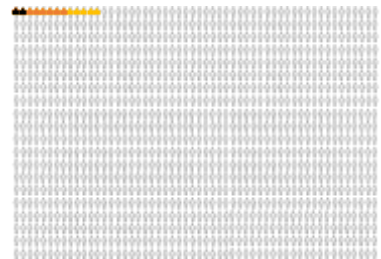


Bron: Opvattingen over euthanasie, CBS 2019



Prevalentie voltooid leven

- 1000 55+ers:
- 13 🏴‍☠️ persisterende doodswens
- 8 🏴‍☠️ handelen ernaar
- 2 🏴‍☠️ willen zelfdoding





Maatschappelijke discussie

Voor:

- Zelfbeschikking
- Lijden is lijden
- Levenservaring
- Voorkomt eenzame suïcide

Tegen:

- Ambivalentie
- Sociale/financiële problematiek
- Leeftijdsgrens oneerlijk
- Signaalwerking
- Alternatieven

Bron: D66, KNMG, PERSPECTIEF rapport, Adviescommissie voltooid leven



Discussie in de spreekkamer

Voor:

- Barmhartigheid
- De patiënt vraagt dit niet zomaar
- Loyaliteit naar de patiënt

Tegen:

- Twijfel over lijden
- Niet invoelbaar
- Juridisch grijs gebied
- Niet mijn taak
- Levensindekliniek (expertisecentrum euthanasie)



Gesprek

• Luister

- Vraag door
- Toon empathie
 - Erken het lijden
 - Erken de wens

Sta je ervoor open?

Ja:

- Onderzoek de wens verder

Nee:

- Geef uitleg
- Overweeg alternatieven



Vervolg casus

Je vertelt aan mw Bos dat je niet kunt voldoen aan de voorwaarden voor euthanasie en geen euthanasie zal uitvoeren. Mw Bos had dit al een beetje verwacht.



Deel 2: Bewust stoppen met eten en drinken (STED)



29

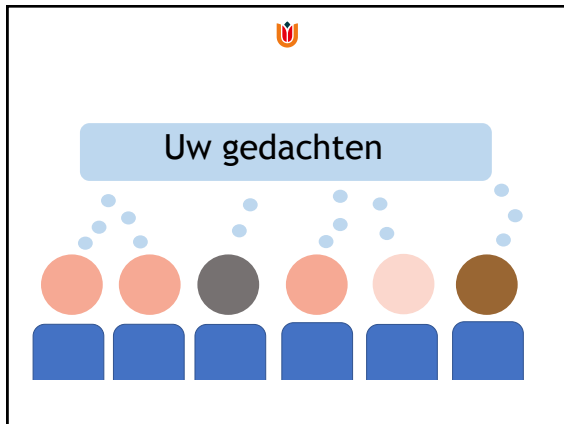


Een half jaar later

Mw Bos komt met haar zoon. Ze had zich aangemeld bij het expertisecentrum euthanasie, maar vindt het proces te veel gedoe.

Zij vertelt dat ze heeft besloten te stoppen met eten en drinken en dat ze hier na het weekend mee gaat beginnen.





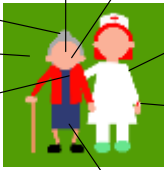
Juridische achtergrond




- Recht om zorg te weigeren
- Recht op zorg
- Plicht 'goed hulpverlenerschap'
 - Gesprek aangaan
 - Informeren
 - Voorbereiden
 - Begeleiden
 - Gewetensbezwaren

Bron: Handreiking STED, KNMG 2014

Wie kiest voor STED?



- Voltooid leven
- Regie over het sterven
- 80+ (80-82%)
- Alleenstaand (75%)
- Met en zonder ernstige medische aandoening
- ADL-afhankelijk (76%)
- Levensverwachting beperkt (74%)
- Vrouw (78%)

1. Gesprek aangaan Wat wil je weten?




Liever euthanasie?

"Ik zal dat nooit aan iemand willen vragen. Ik vind dat doodgaan, dat hoort bij mij."



"Dat is wat me aanstond van deze methode: je doet het gewoon helemaal zelf en je bent niet afhankelijk en je hoeft niemand iets te vragen."

"Ik zou wel euthanasie willen, maar dat kan niet. En dan is er verders geen mogelijkheid."

"Dan krijg je een scen arts op bezoek en dan nog iemand op bezoek en dan weer iemand op bezoek en het steeds maar moeten uitleggen. Dan denk ik, ja, dat is niet wat ik wil."

Alternatieven

- Suicide
 - Afwijzend
 - Naasten willen betrekken
- Medicijnmethode
 - Buiten bereik
 - Onzeker
 - Schemergebied

"Ik zag ook wel hoe je medicijnen kon verzamelen, weet je, dat vind ik allemaal zo'n gedoe. Dan ben je afhankelijk dat je dat moet verkrijgen, of moet ik liegen? (...) En dan denk ik, dit heb je helemaal in de hand."

"Mijn lichaam wordt in beslag genomen, je krijgt een hoop toestanden, en de familie die ik heb, politie, de zuster die schrikt zich dood als ze mij vindt, ik wil het gewoon netjes doen."



Planning

- Heel praktisch

"Alleen die poes, dat is het enige wat me nog hier houdt."

"December, dat vond ik geen maand om afscheid te nemen ivm sint nicolaas. (...) Nou, toen vond ik januari een mooie maand. Toen ik een zaak had was dat een maand van de opruiming."

- Vaak haast



Verwachtingen

- Van het lijden
- Van naasten
- Van zorg
- Van de huisarts



Dus: 1. Het gesprek aangaan



- Motieven van de patiënt
- Planning
- Verwachtingen
- Vangnet



2. Informeren



Achtergrond: praktisch

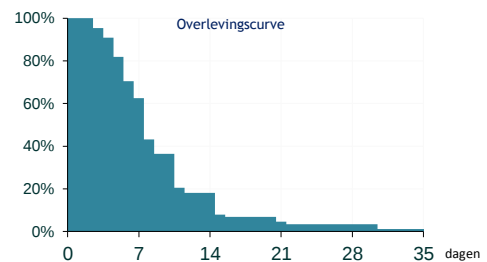
- 80% volgens wens
- 36% Symptomen
 - Pijn
 - Vermoeidheid/zwakte
 - Dorst/droge mond
 - Dyspneu
 - Verminderd bewustzijn
 - Delier/agitatie
 - Communicatieproblemen

"Ik spoel mijn mond iedere keer, en dan denk ik: 'slik dat nou door en drink tot je lichaam weer hersteld is', maar gelukkig heb ik de discipline om het uit te spugen."

"Zoals vanochtend dat ik wakker werd, nou dan kan ik bijna niks zeggen omdat die hele mond vol zit met slijm, uitgedroogd slijm."



Achtergrond: praktisch





3. Voorbereiding

- Grote verschillen
- Voorbereiding gericht op uitvaart

• Zus: "Hij had alles tot in de puntjes voorbereid."

• Dochter: "Ze kwam eigenlijk pas heel laat met de mededeling, dus wij moesten op hele korte termijn dat allemaal gaan regelen. Dus ja, eerst heb je dus nog een hele toestand. Bij ons was het lastigste dat er geen goede thuiszorg te krijgen was in die periode."



Voorbereiding: Naasten (1/2)

- Niet betrokken bij besluitvorming
- Begrip

• (I: Hoe vertelde hij het?)
Zus: "Als mededeling. Hij zei dit gaat er gebeuren."

• Dochter: "En nou ja, de reden, ja ik heb het wel gevraagd..."

• Dochter: "En toen ze eenmaal die beslissing had genomen, zo opgelucht. (...) Dus wij konden er wel snel al berusting in hebben, van als jij dit wil..."



Voorbereiding: Naasten (2/2)

- Weten niet wat te verwachten
- Willen euthanasie

• Dochter: "Ik wist amper wat ik kon verwachten. Dus ik had het heel fijn gevonden als er iemand was geweest die aan mij kon vertellen 'dit is ongeveer wat je kunt verwachten, of als dat gebeurt dan moet je aan de bel trekken. Want ik had ook geen idee..'"

• Dochter: "Wij vinden het heel erg dat het zover moet komen, daar zijn we wel boos over."



Dus: 2. Informeren

- Betrek naasten
- Iedereen op één lijn
- Wacht tot alles geregeld is
- Geen slokjes
- Realistische verwachtingen
 - Duur
 - Kan niet versneld worden
 - Voorwaarden palliatieve sedatie
 - Bereid naasten voor
- Bereid je voor op onbekwaamheid
 - Behandelverbod
 - Wettelijk vertegenwoordiger
 - Vragen om drinken



3. Wat regel je?

- 24 uurszorg
- Mondverzorging
- Behandel obstipatie
- Hooglaagbed
- ANW-zorg
- Medicatie stoppen
- Zie handreiking KNMG



4. Uitvoering





Naasten (1/2)

- Mooi afscheid
- Trots
- Instrumenteel



Dochter: "Die laatste twee weken heeft hij eigenlijk de regie toch gehad, vertrouwend op de omgeving. Het is niet overal goed gegaan, maar ik denk dat zijn proces van sterven wel goed is gegaan."

Huisarts: "Als ik er naar vroeg, van houden jullie het nog een beetje vol?, dan zeiden ze 'ja hoor, want dit is wat zij wil'."



Naasten (1/2)

- Mooi afscheid
- Trots
- Instrumenteel



Zus: "Krachtig. Ik vond hem heel sterk in hoe hij zijn doel ging bereiken. Ondanks dat je weet dat alles kapotging. Ik zag een krachtige man en was ook trots."

Zus: "Het was eigenlijk heel mooi dat hij ons wilde gebruiken voor het traject."



Naasten (2/2)

- Aftakeling
- Onzeker
- Dilemma's
- Verantwoordelijk
- Strijd



Zus: "Wat moet je in hemelsnaam doen om dood te gaan? Je moet je lichaam zo kapot maken om dood te gaan."

Dochter: "Per dag werd het lijden van hem erger, werd het aanzien erger en moeilijker. En werd je eigenlijk steeds machtelozer in alles. (...) Je wil dat het over is, je wil dat hij blijft leven, en je wil dat hij dood gaat, en je wil dat hij niet lijdt, je wil van alles, maar niks hoort bij elkaar."



Naasten (2/2)

- Aftakeling
- Onzeker
- Dilemma's
- Verantwoordelijk
- Strijd



Broer: "dan gebeurt er iets verschrikkelijks, ja het was alsof zij in een delirium raakte, mijn zus... ze komt overeind uit bed, ze pakt mij vast en ze zegt: 'T. ik ben beter'. Ik zeg 'R., wat nou?' 'Ik ben beter, ik kan drinken, ga maar drinken halen.' En dan begrijp ik dat zij in een waan is."

Dochter: "Ik heb daar gewoon als een leeuw voor het bed gelegen, dat het geregeld was."



Zorg

- Onwetendheid
- (On)bewust tegenwerken
- Onenigheid

Broer: "dan zegt ze (de verzorgende): 'Mevrouw B. hier heeft u het pilletje, dan kunt u dat prakken met appelmoes, dat is makkelijker om door te slikken.' Nou R. doet dat en dan zegt R.: 'Goh dat is wel lekker, geef maar nog wat.' Ja, dan springt mijn dochter, die ook toevallig in de kamer weer was, die springt op en die zegt: 'Ja maar dat is niet de bedoeling!'"

Huisarts: "[de verzorgenden] hadden ook de vrijheid gekregen om het te weigeren, maar ja, tot grote verrassing van het hoofd verzorging zeiden ze dus eigenlijk als uit één mond van dat doen wij niet."



4. Uitvoering: Begeleiding

- Regie
- Oog voor
 - Naasten
 - Verzorgenden
- Let op:
 - Vochtiname
 - Obstipatie
 - Mondproblemen
 - Onrust



Mw. Bos

De eerste dagen na het stoppen met eten en drinken gaan goed. Naasten en thuiszorg komen regelmatig langs.

Na drie dagen krijgt mw Bos toenemend last van dorst, en na een week in goede toestand blijkt dat mw Bos 'stiekem' slokjes neemt uit het glas met haar kunstgebit.

U spreekt met haar en familie en ze besluit dit niet meer te doen. Bij ondraaglijke dorst krijgt zij lorazepam aangeboden, en dat gaat goed.

Na 6 dagen, 13 dagen na het starten, overlijdt zij rustig.



Amsterdam UMC
Universitair Medisch Centrum

www.stoppen met eten en drinken.nl
We zoeken deelnemers!



Dr Eva Bolt
ee.bolt@amsterdamumc.nl



**Deel 3:
dementie**

57

casus

Dhr Visser, 56 jaar, komt bij je met een standaard euthanasieverklaring van de NVVE. Hij wil, in het geval hij dement wordt en afhankelijk wordt en naar een verpleeghuis zou moeten, dat je euthanasie uitvoert.



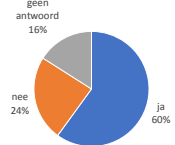
Juridisch

- Euthanasiewet 202:
 - Euthanasieverklaring kan verzoek vervangen
- Hoge Raad 2020:
 - Euthanasieverklaring mag worden geïnterpreteerd
 - Uitingen van wilsonbekwame patiënt meenemen in beoordeling van het lijden
 - Gesprek met patiënt alleen als dit betekenisvol is
 - Premedicatie mag
 - 2 onafhankelijke artsen

Bron: Medisch contact, Euthanasiewet

Verwachtingen bij de bevolking

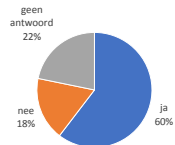
Euthanasie bij dementie



geen antwoord 16%
nee 24%
ja 60%

"Ik vind dat mensen met dementie in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie, ook als zij niet meer snappen wat er gebeurt (als zij daar eerder om gevraagd hebben)."

Euthanasieverklaring



geen antwoord 22%
nee 18%
ja 60%

"Een arts dient een schriftelijk euthanasieverzoek altijd op te volgen".

Bron: Derde evaluatie euthanasiewet, ZonMW 2017

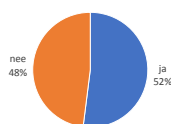


Gedachten van huisartsen

Denkbaarheid euthanasie bij gevorderde dementie, zonder bijkomende aandoening



Denkbaarheid euthanasie bij beginnende dementie



Bron: Derde evaluatie euthanasiewet, ZonMW 2017



Overwegingen

- Kun je met het perspectief van nu de waarde van je toekomstige leven beoordelen?
- Kan opname in een verpleeghuis reden zijn voor euthanasie?
- Hoe kun je beoordelen of iemand met dementie ondraaglijk lijdt?
- Ben je bereid om euthanasie uit te voeren wanneer je dit niet samen met de patiënt kunt delen?
- Hoe ga je om met de invloed van naasten op de patiënt en jouw beoordeling?
- Hoe bepaal je het moment?



Wat bespreek je?

- Alternatieven
 - Niet-behandelverklaring
 - Zorgmogelijkheden
- Zorgvuldigheidseisen
- Dilemma's
- Geen garantie
- Up to date houden
- Specificeren



VUmc, Amsterdam Public Health research institute

Regie over het levenseinde Voltooid leven en andere dilemma's



Dr Eva Bolt
ee.bolt@amsterdamumc.nl

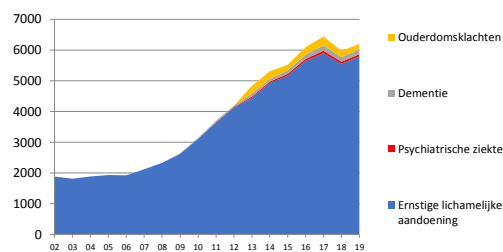


Bronnen

- B.D. Onwuteaka-Philipsen et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. ZonMW 2017.
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Jaarverslagen 2002-2019.
- M. Heins et al. Ontwikkelingen in het aantal euthanasiegevallen en achterliggende factoren. Nivel 2019.
- E. van Wijngaarden et al. Het PERSPECTIEF-onderzoek. Perspectieven pp[de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers. ZonMW 2020.
- P. Schnabel et al. Rapport Adviescommissie voltooid leven. Rijksoverheid 2016.
- KNMG en V&VN Handreiking. Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. KNMG en V&VN 2014
- E. van Wijngaarden. Ready to give up on life. Proefschrift, 2016, UvH Utrecht.
- Chabot BE and Goedhart A. (2009) A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population. Social Science & Medicine 68: 1745-1751.
- Bolt et al. Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking. Ann Fam Med 2015.
- Websites NVVEE, D66, KNMG



Euthanasiegevallen



Bron: RTE jaarverslagen 2002-2019