

# Onderzoek levenseindethema's

## Vertrouwen, onwetendheid en angst

**Om actuele inzichten te krijgen in de kennis, opvattingen en ervaringen rond een diversiteit aan levenseindethema's, zette de christelijke organisatie NPV-Zorg voor het leven een vragenlijst uit onder zo'n 1900 Nederlanders. In dit artikel worden enkele opvallende resultaten behandeld.**

*Door Elise van Hoek-Burgerhart en Yvonne Geuze-van Horssen*

In 2001 werd de euthanasiewet aangenomen. Hiermee was Nederland het eerste land dat euthanasie en hulp bij zelfdoding onderbracht in een wettelijk kader. Met de komst van de euthanasiewet werd een belangrijke wissel omgezet. Tot die tijd stond de bescherming van het leven van de patiënt voorop in de medische zorg. Nu is de ruimte voor de overweging om een leven te (laten) beëindigen met medewerking van een arts wettelijk vastgelegd. Ging het eerst bijna uitsluitend om mensen die een lichamelijke ziekte zoals kanker, longaandoeningen of hart- en vaataandoeningen hadden, inmiddels vindt euthanasie ook plaats bij mensen met dementie, psychiatrische problematiek en een stapeling van ouderdomsklachten.<sup>1</sup> De laatste jaren gaan stemmen op om mensen die een 'voltooid leven' hebben ook te mogen helpen bij het sterven, en recent gaf minister De Jonge (VWS) aan dat hij een 'Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar' gaat maken.<sup>2</sup>

### Lijden

Rondom het levenseinde is er echter meer dan euthanasie. Voor alle mensen die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid zou palliatieve zorg beschikbaar moeten zijn. Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten door het voorkomen en verlichten van lijden. Hierbij wordt aandacht geschonken aan pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.<sup>3</sup> Een gesprek met een geestelijk verzorger of het ontvangen van pijnbestrijding zoals morfine en palliatieve sedatie kan hier onderdeel van zijn.

In Nederland sterft ongeveer 4 procent van de mensen door euthanasie en bij ongeveer 70 procent van de sterfgevallen was er behoefte aan pal-

liatieve zorg. Bijna een kwart van de stervenden ontving palliatieve sedatie.<sup>4,5,6</sup>

Wanneer gesproken wordt over het thema 'levenseinde' krijgt euthanasie automatisch veel aandacht. Palliatieve zorg lijkt daarentegen meer om aandacht te moeten vechten. Zo geeft 99 procent van de Nederlandse burgers aan – enigszins – te weten wat het begrip euthanasie inhoudt, terwijl dit percentage bij de begrippen palliatieve zorg en palliatieve sedatie op respectievelijk 53 en 43 procent ligt.<sup>7</sup>

Ook valt op dat in Nederland éérs het debat over euthanasie gevoerd werd en er daarna pas meer overheidsinvesteringen in de ontwikkeling en verbetering van palliatieve zorg kwamen.<sup>8</sup> Onduidelijk is welk effect het decennialange debatteren over euthanasie heeft gehad. Zijn de investeringen in palliatieve zorg versneld door het debat over euthanasie? Of heeft het debat over euthanasie de ontwikkeling van palliatieve zorg vertraagd?

### Onderzoek

Om actuele inzichten te krijgen in de kennis, opvattingen en ervaringen rond een diversiteit aan thema's rakend aan het levenseinde, zette de christelijke organisatie NPV-Zorg voor het leven (Nederlandse patiëntenvereniging) een vragenlijst uit onder NPV-leden en een groep respondenten van 18 jaar en ouder die representatief zijn voor de Nederlandse bevolking.<sup>9</sup> 1371 NPV-leden en 536 mensen uit de Nederland representatieve steekproef vulden deze vragenlijst in. In het onderzoek werden onder andere vragen gesteld over de mate van spreken over het levenseinde, de ethische beoordeling van verschillende handelwijzen in de laatste levensfase, de kennis van morfine en palliatieve sedatie, en de gevoelens van vertrouwen en angst in de zorg rond het levenseinde. Tabel 1 en 2 tonen enkele uitkomsten van het onderzoek.

Uit het onderzoek blijkt dat veel mensen nadenken over zaken rondom het thema levenseinde. Ook toont het onderzoek aan dat 81 procent van de respondenten erop vertrouwt in de laatste levensfase passende behandeling en zorg te zullen krijgen. Echter, er heerst ook angst: 21 procent van de respondenten is bang voor een verkeerde medische beslissing bij het levenseinde en 11 procent is het eens met de stelling 'Ik ben bang dat ik tegen mijn wil een sluiproute voor euthanasie zal ontvangen', tegen 28 procent die het ermee oneens is (zie tabel 1). Deze per-



centages blijven vrijwel gelijk wanneer er uitgesplitst wordt op de leeftijdsgroepen < 45 en 45+. Daarnaast toont het onderzoek aan dat de kennis over palliatieve sedatie gering is. Van de respondenten geeft 52 procent aan bekend te zijn met deze handelswijze. Bijna een kwart van hen denkt dat palliatieve sedatie het leven bekort. Wanneer er uitgesplitst wordt op de leeftijdsgroepen < 45 en 45+ blijkt dat de groep 45+'ers vaker aangeeft bekend te zijn met het begrip palliatieve sedatie, maar ook vaker de uitdrukking 'verkort het leven' toeschrijft aan deze handelswijze (tabel 2).

### Oog voor angsten

Iedereen met betrokkenheid bij levenseindezorg mag het als een compliment beschouwen dat mensen groot vertrouwen hebben in de zorg rond het levenseinde. Wel baart het ons grote zorgen dat 11 procent van de respondenten bang is om ongewild een sluiproute voor euthanasie te ontvangen. Onzes inziens is het terecht om de vragen te stellen: Is deze angst een keerzijde van ons euthanasiebeleid en de progressieve houding die Nederland hierin heeft? Is deze angst een gevolg van alle aandacht die euthanasie ontvangt? Wordt de angst gevoed door onjuiste opvattingen over palliatieve sedatie of morfine? Ook de evaluatie van het verbeterprogramma 'Palliatieve zorg' van ZonMw toont aan dat op het gebied van angst nog winst te boeken is in de palliatieve zorgverlening.<sup>10</sup> Overigens was er niet gespecificeerd voor welk type angst. Daarom is het belangrijk om angsten – zowel voor stiekeme euthanasie als van andere aard – serieus te nemen, het gesprek hierover tussen professional en patiënt te voeren en om als wetenschappers verder onderzoek te doen naar de vraag waar angst voor ongewilde euthanasie vandaan komt en hoe deze kan worden voorkomen.

### Aandacht voor palliatieve zorg

Het is belangrijk dat iedere Nederlander weet dat er meer is dan euthanasie. De geringe kennis van palliatieve sedatie en de opvatting dat dit het leven bekort, maar ook de aanwijzingen dat er een disbalans is in de aandacht die uitgaat naar euthanasie en palliatieve zorg, vragen om een bredere verspreiding van informatie over palliatieve zorg. Het is terecht dat het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg beschrijft dat een palliatief zorgverlener specifiek aandacht

| Ik ben bang dat ik tegen mijn wil een sluiproute voor euthanasie zal ontvangen. |                   |          |          |            |                     |        |
|---------------------------------------------------------------------------------|-------------------|----------|----------|------------|---------------------|--------|
|                                                                                 | helemaal mee eens | mee eens | neutraal | mee oneens | helemaal mee oneens | top-2* |
| NPV                                                                             | 4                 | 9        | 19       | 39         | 29                  | 14     |
| NL                                                                              | 4                 | 7        | 22       | 38         | 28                  | 11     |

| Ik vertrouw erop dat ik in mijn laatste levensfase de behandeling en zorg zal krijgen die bij mij past. |                   |          |          |            |                     |        |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|----------|----------|------------|---------------------|--------|
|                                                                                                         | helemaal mee eens | mee eens | neutraal | mee oneens | helemaal mee oneens | top-2* |
| NPV                                                                                                     | 41                | 46       | 10       | 2          | 1                   | 87     |
| NL                                                                                                      | 35                | 45       | 14       | 5          | 1                   | 81     |
| * Top-2 = % helemaal eens plus % mee eens.                                                              |                   |          |          |            |                     |        |

Tabel 1: Stellingen over de laatste levensfase (%) (NPV-achterban n = 1371; NL representatief n = 526).<sup>9</sup>

| Welke van onderstaande uitspraken zijn volgens u kenmerken van palliatieve sedatie? | NPV | NL |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----|----|
| Verlichten van lijden door het bewust zijn te verlagen                              | 78  | 55 |
| Dosering op basis van klachten                                                      | 52  | 26 |
| Natuurlijke wijze van overlijden                                                    | 43  | 25 |
| Niet onomkeerbaar                                                                   | 18  | 15 |
| Verkort het leven                                                                   | 17  | 23 |
| Anders                                                                              | 3   | 1  |
| Ik weet het niet                                                                    | 7   | 29 |

Tabel 2: Uitspraken over palliatieve sedatie (NPV-achterban n = 1371; NL representatief n = 526).<sup>9</sup>

moet schenken aan feiten en fabels omtrent het gebruik van medicatie.<sup>3</sup> Ook is het terecht dat de overheid investeert in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg om de palliatieve zorg te verbeteren en onder de aandacht te brengen bij burgers. Maar mogen wij stilzitten? Nee, iedereen met betrokkenheid bij levenseindezorg mag zich ambassadeur weten van palliatieve zorg: zorg waarbij de kern van de geneeskunde – lijden verhelpen en verlichten – centraal staat. •

### Literatuur

De literatuurlijst is opvraagbaar bij *Macella*. [Strauss@bsl.nl](mailto:Strauss@bsl.nl).

*Drs. Elise van Hoek-Burgerhart is manager Beleidsbeïnvloeding en Yvonne Geuze-van Horssen, MSc, is beleidsadviseur Beleidsbeïnvloeding, beiden bij NPV-Zorg voor het leven.*