

Aging & Later Life

Vanavond heeft u onder andere kunnen luisteren naar Cees Hertogh, hoogleraar ouderengeneeskunde en ethiek van de zorg, werkzaam bij Amsterdam UMC. Hij sprak onder andere over de rol van de arts bij euthanasie, over hoe artsen dit ervaren en over dat de druk op deze artsen tegenwoordig steeds toeneemt (en wat dit met ze doet).

Bij Amsterdam UMC lopen tal van onderzoeken, op allerlei gebieden. Het onderzoeksprogramma Aging & Later Life heeft als doel om mensen in Nederland te helpen bij het ouder worden en ouder zijn. Hieronder leest u over enkele onderzoeken die ook met het thema van vanavond te maken hebben.

Euthanasie bij dementie; hoe ervaart de dokter dat?

Iedereen kan een schriftelijke euthanasieverklaring opstellen. Mensen met dementie doen dit meestal in een vroeg stadium. Zij wensen bijvoorbeeld euthanasie op het moment dat het functioneren zodanig verslechterd is dat zij hun kinderen niet meer herkennen. Als iemand een schriftelijke euthanasieverklaring heeft opgesteld en hij of zij is door het vergevorderde stadium van dementie niet meer in staat zelfstandig beslissingen te nemen, kan de familie het euthanasieverzoek van de patiënt bespreken met de arts.

In de praktijk blijkt dat artsen het heel moeilijk vinden om een euthanasieverzoek bij dementie uit te voeren als het niet meer mogelijk is om hierover te spreken met de patiënt zelf. De patiënt bevindt zich in een vergevorderd stadium van dementie. Uit eerder onderzoek weten we dat het voor de arts essentieel is om 'betekenisvolle communicatie' tussen arts en patiënt te hebben op het moment van uitvoering. Dit is essentieel voor het gevoel het juiste te doen met de euthanasie.

Amsterdam UMC, tezamen met een andere organisaties, doet onderzoek naar de dilemma's waarmee artsen worstelen als zij worden gevraagd euthanasie uit te voeren. We zoeken antwoorden op onder andere de volgende vragen:

- Waarom vinden artsen dit zo moeilijk?
- Wat heeft de arts nodig om tot zijn beslissing over de uitvoering van de euthanasie te komen?
- Wat is de emotionele belasting van de uitvoering van euthanasie op de arts, en op familieleden?
- Welke wetten en verdragen, naast de euthanasiewet, zijn nog meer belangrijk voor de arts om in overweging te nemen voordat hij overgaat tot de uitvoering van euthanasie?

Deze en soortgelijke onderzoeksvragen worden gesteld aan specialisten ouderengeneeskunde, huisartsen, juridische- en ethische experts, en artsen werkzaam bij het Expertisecentrum Euthanasie (voorheen 'de Levenseindekliniek').

Met dit onderzoek (het DALT project) hopen wij een praktische handreiking voor artsen te kunnen ontwikkelen. Artsen kunnen hieraan houvast hebben in het zorgvuldig omgaan met euthanasieverzoeken (op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring bij patiënten met dementie).

Djura Coers (huisarts in opleiding & promovenda, werkzaam bij Amsterdam UMC)

Praat u over zorg voor de oude dag?

Uit onderzoek blijkt dat het voor alle ouderen goed is om met naasten en de huisarts te praten over hoe het leven er nu uit ziet, en hoe wordt aangekeken naar de komende jaren.

Zo is het belangrijk voor u, uw naasten en uw huisarts om situaties te bespreken die u zou willen voorkomen en wat uw verwachtingen zijn van de zorg in de komende jaren. Wanneer dit besproken wordt, kan uw huisarts ook uitleg geven over wat voor zorg mogelijk is en wat mogelijke vragen zijn die de komende jaren aan u en uw naaste gesteld kunnen worden: waar wilt u (blijven) wonen, wie mag er voor u beslissen als u dit zelf niet meer kan, in welke situatie wilt u wel of niet gereanimeerd worden als uw hart er mee zou stoppen, enzovoort.

Omdat niemand weet hoe de toekomst er precies uit ziet is het belangrijk voor u, en uw naasten, zich te

realiseren dat niet alle mogelijke vragen en situaties kunnen worden besproken of voorkomen. Daarnaast is het natuurlijk mogelijk dat uw voorkeuren veranderen.

Daarom raden we u aan dat u, als uw voorkeuren veranderen, opnieuw praat met uw huisarts en naasten. Het is goed om te weten dat voorkeuren die besproken zijn, en soms zijn vastgelegd in een wilsverklaring, vooral helpen bij het maken van goede beslissingen in de toekomst. Het zijn echter geen contracten. Op het moment dat beslissingen echt moeten worden gemaakt zullen dokters, zoveel mogelijk samen met u en uw naasten, een afweging maken zodat de zorg zo goed mogelijk past bij uw situatie en het niet meer kwaad dan goed doet. Door te praten over uw ideeën, wensen en voorkeuren zorgt u er voor dat de zorg die u ooit mogelijk gaat krijgen zo goed als mogelijk bij u past.

Jolien GlauDEMans (huisarts en promovenda, werkzaam bij Amsterdam UMC)

Wilt u zich voorbereiden op het gesprek met uw huisarts?

Als u zich wilt voorbereiden op het gesprek met uw arts, kunt u zichzelf van tevoren een aantal vragen stellen. Over welke keuzes gaat het, en wat wil ik eigenlijk?

Ook als u nog niet zo'n duidelijk antwoord heeft op deze vragen, kan het toch goed zijn om in gesprek te gaan met de huisarts. De huisarts kan u informatie en uitleg geven, bijvoorbeeld over welke mogelijkheden van zorg er zijn, wat reanimeren inhoudt, en wat het standpunt van de huisarts is ten aanzien van euthanasie. U kunt altijd een dubbel consult

aanvragen bij uw huisarts om uw wensen, zorgen en vragen te bespreken. In sommige huisartspraktijken hebben huisartsen hun patiënten uitgenodigd voor een informatiebijeenkomst. In de zes maanden na de bijeenkomsten hadden degenen die de bijeenkomst hadden bijgewoond vaker met hun arts en/of een ander gesproken over bijvoorbeeld reanimeren, wie over zorg mag beslissen wanneer de persoon dit zelf niet kan, en welke zorg ze zouden willen in bepaalde omstandigheden.

Als u zich wilt voorbereiden op het gesprek met uw arts, kunt u zichzelf van tevoren een aantal vragen stellen. U kunt de vragen in het [document op deze website](#) doornemen en eventueel doorspreken met anderen:

Via onderstaande websites kunt u betrouwbare informatie vinden die u kan helpen na te denken over uw zorg- en behandelwensen.

- www.thuisarts.nl/levenseinde – Op deze website vindt u onder andere tips om het gesprek voor te bereiden en informatie over reanimeren, euthanasie en wilsverklaringen.
- www.patientenfederatie.nl/themas/wilsverklaring – Op deze website vindt u informatie over wilsverklaringen (inclusief ervaringen, filmpjes en tips).
- www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie – Hier vindt u onder andere informatie over wie er beslist over medische behandeling als u dit zelf niet (meer) kan en over wilsverklaringen

Annicka van der Plas (postdoctoraal onderzoeker, werkzaam bij Amsterdam UMC)

PalliSupport – transmurale zorg voor ouderen in de laatste levensfase

Het gesprek over de laatste levensfase wordt vaak te laat of niet gevoerd. Dit komt mede doordat palliatieve zorgbehoeften vaak niet tijdig worden herkend, door zowel ouderen en hun familie, maar ook door artsen en verpleegkundigen. Daarnaast ervaren artsen en verpleegkundigen belemmeringen bij het starten van een gesprek over de laatste levensfase. Dit leidt er onder meer toe dat ouderen niet overlijden op de plaats van voorkeur, een hoge symptoomlast ervaren, en er vaak nog meerdere overgangen tussen zorginstellingen plaatsvinden in de laatste levensfase, wat invloed heeft op de kwaliteit van leven.

Met PalliSupport wordt beoogd om transmurale samenwerking tussen ziekenhuis en eerste lijn te verbeteren door middel van het implementeren van een transmuraal zorgpad voor oudere patiënten in de laatste levensfase. Dit start met het herkennen van de laatste levensfase bij ouderen die acuut worden opgenomen in het ziekenhuis. Bij ouderen bij wie sprake blijkt te zijn van een mogelijke palliatieve zorgbehoefte wordt het Transmuraal Palliatief Team in consult gevraagd. Het transmuraal palliatief team bestaat uit gespecialiseerde consulenten uit 1e, 2e en 3e lijn, die zowel thuis als in het ziekenhuis consulten kan doen. Het Transmuraal Palliatief Team maakt, na overleg met de eigen huisarts van de patiënt,

een start met het in kaart brengen van wensen en behoeften en eventuele symptomen van de oudere en indien aanwezig, mantelzorger. Vervolgens zorgt het transmuraal palliatief team voor een goede overdracht naar de huisarts en wijkverpleegkundige, en wordt de patiënt kort na ontslag uit het ziekenhuis, thuis bezocht. Om artsen en verpleegkundigen op de verpleegafdeling in het ziekenhuis te ondersteunen bij het bespreekbaar maken van wensen en behoeften in de laatste levensfase krijgen zij een scholing aangeboden van twee dagdelen. Daarnaast is er wekelijks een multidisciplinair overleg van het transmuraal palliatief team, waar naast de artsen en verpleegkundigen uit het ziekenhuis, ook een huisarts en wijkverpleegkundige bij aansluiten. Veel van de interventies in PalliSupport zijn onderdeel van het kwaliteitskader palliatieve zorg.

Het PalliSupport zorgpad wordt de komende tijd in vijf regio's in Noord-Holland ingevoerd en daarnaast wetenschappelijk geëvalueerd, waarbij het effect van het zorgpad wordt onderzocht op ongeplande heropname, overlijden op de plaats van voorkeur, zorggebruik, symptoomlast, kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven. [Meer informatie over PalliSupport.](#)

Bianca Buurman (hoogleraar acute ouderenzorg, werkzaam bij Amsterdam UMC)

Euthanasie bij specifieke groepen – wat vinden publiek en artsen ervan en hoe vaak komt het voor

In 2016 werden in het kader van de evaluatie van de euthanasiewet vragenlijsten ingevuld door 1965 burgers en 1374 artsen. De vragenlijst bevatte vragen over opvattingen ten aanzien van euthanasie.

Opvatting over de euthanasiewet (publiek)

De overgrote meerderheid van het publiek (88%) vindt het goed dat er in Nederland een euthanasiewet is: 76% kan zich voorstellen zelf gebruik te maken van de wet en 12% vindt het wel goed dat er een wet is, maar zou daar zelf nooit gebruik van maken.

Opvattingen over specifieke patiëntengroepen en euthanasie (publiek en artsen)

Twee op de drie mensen van het publiek vindt dat ieder persoon recht moet hebben op euthanasie als hij/zij dat wil. Ook voor specifieke patiëntengroepen vindt meer dan de helft van het publiek dat zij in aanmerking zouden moeten kunnen komen voor euthanasie: 53% voor mensen met psychische aandoeningen (als zij daarom vragen), 60% voor mensen met dementie ook als zij niet meer snappen wat er gebeurt (als zij daar eerder om gevraagd hebben), en 58% voor ouderen die levensmoe zijn (als zij daarom vragen).

Artsen is gevraagd of zij het denkbaar vinden euthanasie uit te voeren. In totaal vindt 81% van de artsen het in het algemeen denkbaar euthanasie uit te voeren. Voor de specifieke patiëntengroepen vond de minderheid van de artsen het denkbaar dat zij euthanasie zouden uitvoeren: 37% voor patiënten met een psychiatrische aandoening, 22% voor patiënten met gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring, waarbij er geen sprake is van een bijkomende ernstige aandoening

en 28% voor patiënten die lijden door ‘voltooid leven’/‘lijden aan het leven’, met een medische grondslag voor het lijden maar zonder ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening).

Hoe vaak wordt euthanasie gevraagd en hoe vaak wordt het uitgevoerd?

Van alle mensen die zijn overleden in 2015, had 11,2% om euthanasie gevraagd en bij meer dan de helft van hen werd het verzoek uitgevoerd.

Van alle patiënten met een psychiatrische aandoening die zijn overleden in 2015, had 11,4% gevraagd om euthanasie, van alle patiënten met dementie die zijn overleden in 2015 had 2,1% gevraagd om euthanasie en van alle patiënten met een stapeling van ouderdomsklachten die zijn overleden in 2015 had 8,0% gevraagd om euthanasie: In al deze groepen werd bij minder dan de helft van hen euthanasie uitgevoerd.

Deze resultaten zijn afkomstig uit het rapport: ‘Derde evaluatie. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.’ [Lees hier het hele rapport.](#)

Bregje Onwuteaka-Philipsen (hoogleraar levenseindeonderzoek) en **Roeline Pasman** (universitair hoofddocent). Beide werkzaam bij Amsterdam UMC)

Vragen kunt u stellen via eol@vumc.nl

Zorgen, druk en gevoelens ervaren door artsen die een verzoek om euthanasie krijgen

In 2016 werd in het kader van de evaluatie van de euthanasiewet een vragenlijst ingevuld door artsen. In totaal gaven 1167 artsen aan of ze druk hadden ervaren bij een euthanasieverzoek van een patiënt.

Ervaren druk van artsen bij besluitvorming over verzoeken om euthanasie (totaal)

Meer dan de helft van de artsen had geen druk ervaren bij de besluitvorming rond euthanasie. Toch had 29% van de artsen druk ervaren vanuit de patiënt en 35% druk ervaren vanuit de naaste om tot euthanasie te besluiten en voelde 44% druk vanuit de patiënt of naaste om euthanasie zo snel mogelijk uit te voeren.

Zowel artsen die rapporteerden over een afgewezen als over een ingewilligd verzoek, gaven aan op te zien tegen specifieke aspecten van het proces rondom euthanasie en hulp bij zelfdoding, zoals de emotionele belasting van het voorbereiden van de euthanasie en de emotionele belasting van het uitvoeren ervan.

Een substantieel deel van de artsen die een verzoek weigerden, voelde zich onder druk gezet om het verzoek uit te voeren. Met name huisartsen ouder dan 55 jaar voelden zich onder druk gezet door de patiënt om een verzoek uit te voeren, vooral als het om een oudere patiënt ging (ouder dan 80 jaar), de patiënt een levensverwachting had van 6 maanden of meer en geen kanker had. De grote meerderheid van de artsen die euthanasie of hulp bij zelfdoding uitvoerden, gaf aan ambigue gevoelens te ervaren na de uitvoering: 80% had negatieve ervaringen (zoals belastend en een zware verantwoordelijkheid) en 67% positieve ervaringen (voldoening gevend en opluchtend).

Oudere artsen, artsen met weinig ervaring met euthanasie verzoeken, en artsen die zich onder druk gezet voelden, of die zich zorgen maakten over het toedienen van de levensbeëindigende middelen rapporteerden vaker een bezwaard gemoed achteraf.

Deze resultaten zijn afkomstig uit het rapport: 'Derde evaluatie. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.' [Hier vindt u het hele rapport.](#)

Bregje Onwuteaka-Philipsen (hoogleraar levenseindeonderzoek) en **Roeline Pasman** (universitair hoofddocent. Beide werkzaam bij Amsterdam UMC)

Vragen kunt u stellen via eol@vumc.nl

Amsterdam UMC, dat bestaat uit AMC en VUmc, is naast een ziekenhuis ook een universitair medisch centrum dat wetenschappelijk onderzoek doet en wetenschappelijk onderwijs verzorgt.

Onderzoek zorgt ervoor dat er betere inzichten komen in het ontstaan of behandelen van ziekten. Resultaten uit deze onderzoeken worden omgezet naar concrete verbeteringen. Denk aan nieuwe geneesmiddelen of behandelingen én het vaststellen of voorkomen van ziekten (preventie en diagnostiek).