

Programma « Samenleving en Toekomst »

Eindverslag – deel « Synthese van het onderzoek»¹

ONDERZOEKSCONTRACT: [TA/00/34](#)

ACRONIEM VAN HET PROJECT: **ELDPOL**

TITEL: "**Medische beslissingen rond het levenseinde: implicaties voor een public health beleid**"

ONDERZOEKSPLOEG (met vermelding van onderzoeksinstellingen en eenheden):

COÖRDINATOR (indien van toepassing):

Promotor(en): Luc DELIENS (VUB) in samenwerking met Bregje ONWUTEAKA-PHILIPSEN (VU Medisch Centrum Emgo Institute, NL)

Onderzoeker(s): Reginald DE SCHEPPER, Joachim COHEN, Johan BILSEN, Judith RIETJENS, Reginald DESCHEPPER, Roeline PASMEN, Kenneth CHAMBAERE, Rasper RAUS, Isabelle FRANÇOIS

DATUM: 30/06/2011

Deze synthese heeft tot doel de resultaten van het onderzoek op Internet weer te geven.

¹ Zie art. 5.5.2 van het basiscontract.

Links naar de websites waar de werken van de onderzoeksploeg in het kader van het project worden vermeld

www.endoflifecare.be/ZrL

Inleiding en doelstellingen

Dit rapport bevat de resultaten van het onderzoek dat werd uitgevoerd in het kader van de ELDPOL studie “*Medische beslissingen rond het levenseinde: implicaties voor een public health beleid.*” Het onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van de Programmatorische Federale Overheidsdienst (POD) Wetenschapsbeleid (programma “Samenleving en toekomst”) en heeft tot doel om een synthese te maken van de bestaande data rond gelijkheid en ongelijkheid en medische beslissingen aan het levenseinde.

Door verbeterde levensomstandigheden en medisch-technologische ontwikkelingen kennen we de voorbije decennia een gestage toename van de levensverwachting. Ook is er een evolutie in de manier waarop mensen sterven. Vroeger stierf men dikwijls op vrij korte termijn nadat men ziek werd, bijvoorbeeld ten gevolge van infectieziekten. Nu sterven mensen niet enkel op latere leeftijd maar gaat er aan de dood dikwijls een langere periode van ziekte vooraf. Vaak komt er aan het levenseinde een bepaald moment dat de patiënt, zijn familie en de zorgverleners voor ingrijpende beslissingen komen te staan die mogelijk een invloed hebben op het tijdstip van overlijden. Men spreekt dan van *medische beslissingen aan het levenseinde* (MBLs). Doorgaans worden drie soorten MBLs onderscheiden:

- (1) *niet-behandelbeslissingen*, waaronder men verstaat het niet opstarten of staken van mogelijk levensverlengende behandelingen;
- (2) *intensiveren van pijn- en symptoombestrijding*, wat betekent het toedienen van hoge dosissen medicatie zoals opioïden, ter bestrijding van pijn en/of andere symptomen;
- (3) *het toedienen van letale middelen*.

Het toedienen van letale middelen kan gebeuren op uitdrukkelijk verzoek of zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Indien levensbeëindigende middelen worden toegediend op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt spreekt men van *euthanasie* indien de arts de middelen toedient en van *hulp bij zelfdoding* wanneer de patiënt zelf de middelen inneemt. Wanneer letale middelen worden toegediend zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt spreekt men van *levensbeëindiging zonder verzoek*. Naast deze MBLs is er ook *palliatieve sedatie* waarbij de patiënt op gecontroleerde manier in een diepe slaap gehouden wordt tot aan het overlijden. MBLs komen frequent voor; gemiddeld worden één op twee overlijdens in Vlaanderen voorafgegaan door een MBL.

De belangstelling voor MBLs heeft in de laatste twintig jaar sterk opgang gemaakt. Tegelijk is er vanuit zowel maatschappelijke als wetenschappelijke hoek ook zeer veel aandacht voor sociale ongelijkheden in de zorg. Toch is er nauwelijks geweten of sociale ongelijkheden zich ook voordoen op het domein van MBLs.

Dit rapport heeft tot doel een synthese te maken van de bestaande data rond ongelijkheid en MBLs. Dit omvat een systematische studie van de internationale literatuur naar de prevalenties van MBLs in verschillende sociale groepen, een secundaire analyse van bestaande databronnen, de identificatie van risicogroepen of kwetsbare groepen betreffende informatie en MBLs, en een beleidsstudie met de drempels en behoeften met betrekking tot ongelijkheid en MBLs. Daarbij wordt getracht een antwoord te bieden op volgende vragen:

- (1) Wat is de prevalentie van MBLs voor verschillende sociale groepen?

- (2) Wat zijn de kenmerken van de besluitvorming?
- (3) Welke groepen lopen het risico op suboptimale betrokkenheid bij MBLs?
- (4) Welke initiatieven kunnen de kwaliteit van medische besluitvorming aan het levenseinde verbeteren, en wat zijn hierbij de prioriteiten?

Ongelijkheden in medische beslissingen aan het levenseinde voor verschillende sociale groepen: de belangrijkste resultaten

1. De effecten van leeftijd

- Het overlijden van ouderen wordt vaker dan bij jongeren voorafgegaan door niet-behandelbeslissingen en levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.
- Het overlijden van ouderen wordt daarentegen minder vaak voorafgegaan door intensiveren van pijn-en symptoombestrijding met een mogelijk levensverkortend effect, palliatieve sedatie, euthanasie en hulp bij zelfdoding.
- Bij oudere patiënten volgt de MBL minder vaak op een overleg met of een verzoek van de patiënt dan bij jongere patiënten.

Oudere patiënten overlijden in een andere medische en sociale context dan jongere patiënten: zij zijn vaker lager opgeleid, vrouwen, alleenstaand, en verblijven vaker in een rusthuis voorafgaand aan het overlijden. Zij sterven ook vaker als gevolg van een niet-oncologische aandoening en worden vaker gezien als wilsonbekwaam met betrekking tot de medische besluitvorming aan het levenseinde.

In het onderzoek worden een aantal belangrijke verschillen vastgesteld in het voorkomen van MBLs tussen oudere en jongere patiënten. Het overlijden van ouderen wordt vaker dan bij jongeren vooraf gegaan door niet- behandelbeslissingen. Ouderen doorlopen vaak andere levenseindetrajecten dan jongeren waardoor mogelijks niet alle medische interventies aan het levenseinde even zinvol zijn voor hen. Als gevolg van de meerdere aandoeningen waaraan ouderen vaak lijden kunnen ook meer behandelbeslissingen genomen worden en kan er dus ook vaker van behandelingen worden afgezien. Mogelijks liggen ook verschillen in preferenties tussen ouderen en jongeren voor behandelingen gericht op kwaliteit van leven versus levensverlenging aan de basis van dit verschil.

Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt komt ook vaker voor bij oudere dan bij jongere patiënten, wat mogelijks te maken kan hebben met het feit dat ouderen vaker wilsonbekwaam zijn aan het levenseinde en als gevolg daarvan niet meer kunnen participeren aan de besluitvorming. Anderzijds is het ook mogelijk dat voor ouderen de morele autoriteit van de arts nog steeds groot is en zij op de arts vertrouwen om de belangrijke zorgbeslissingen voor hen te nemen.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding komen relatief weinig voor bij ouderen. Euthanasie wordt het vaakst uitgevoerd bij patiënten die kanker hebben, terwijl ouderen vaker ten gevolge van niet-oncologische aandoeningen sterven. Mogelijk gaat kanker ook vaker gepaard met ernstig lijden dat opiaten in hogere doseringen noodzaakt. Dit zou de vaststelling dat intensiveren van pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie minder vaak voorkomen bij oudere patiënten kunnen verklaren. Het is ook mogelijk dat ouderen minder goed in staat zijn om hun lijden kenbaar te maken omdat zij vaker wilsonbekwaam zijn aan het levenseinde of dat er bij hen een soort gewenning aan het lijden is opgetreden door de vaak al lang aanwezige symptomatologie.

Bij ouderen volgt de MBL minder vaak op een overleg met of een verzoek van de patiënt dan bij jongeren. Dit gegeven vindt hoogstwaarschijnlijk zijn verklaring in het feit dat ouderen

vaker wilsonbekwaam zijn aan het levenseinde. Daarnaast overlegt de arts bij oudere patiënten ook minder vaak over de toepassing van verschillende MBLs met de familie van de patiënt of met een collega arts, palliatief arts of verpleegkundige.

2. De effecten van sekse

- Het overlijden wordt bij mannen vaker dan bij vrouwen vooraf gegaan door het intensiveren van de pijn- en symptoombestrijding en euthanasie of hulp bij zelfdoding.
- Bij vrouwen wordt vaker dan bij mannen afgezien van een mogelijk levensverlengende behandeling.
- Wilsbekwame vrouwelijke patiënten worden iets vaker door de arts in de besluitvorming betrokken dan wilsbekwame mannen. De meeste MBLs die bij vrouwen genomen worden, worden ook vaker overlegd met een palliatief zorgverlener en een verpleegkundige.

Vergeleken met mannen overlijden vrouwen in België gemiddeld op oudere leeftijd, maar de jaren die vrouwen winnen door een langere levensverwachting worden vaak in slechtere gezondheid doorgebracht. Vrouwen zijn ook vaker weduwe, overlijden vaker in een rusthuis, hebben vaker geen of alleen lager onderwijs genoten, en overlijden vaker aan cardiovasculaire ziektes, terwijl mannen juist vaker aan kanker overlijden.

In het onderzoek werd vastgesteld dat mannen en vrouwen verschillen in de aard van de beslissingen die er genomen worden aan het levenseinde. Het overlijden van mannen wordt vaker dan bij vrouwen vooraf gegaan door het intensiveren van de pijn- en symptoombestrijding en euthanasie of hulp bij zelfdoding terwijl bij vrouwen vaker wordt afgezien van een mogelijk levensverlengende behandeling.

Gecorrigeerd voor de effecten van leeftijd, opleiding, burgerlijke staat, plaats van overlijden en doodsoorzaak, verdwijnen de verschillen tussen mannen en vrouwen echter voor het grootste gedeelte. De verschillen tussen mannen en vrouwen in deze factoren verklaren dus grotendeels de waargenomen verschillen in MBLs. Burgerlijke staat en plaats van overlijden zijn belangrijke factoren in het verklaren van de verschillen tussen mannen en vrouwen in levenseindezorg. Vrouwen brengen hun laatste levensfase vaker door in een rusthuis dan mannen. Het is bekend dat bij patiënten in rusthuizen minder vaak pijn- en symptoombestrijding wordt geïntensiveerd en minder vaak euthanasie wordt toegepast, terwijl er vaker niet-behandelbeslissingen worden genomen. Onze bevindingen zijn hiermee in overeenstemming.

Ook blijkt dat de besluitvorming over MBLs verschilt tussen mannen en vrouwen: wilsbekwame vrouwelijke patiënten worden iets vaker door de arts in de besluitvorming betrokken dan wilsbekwame mannen. Dit sluit aan bij literatuur over genderverschillen in communicatie in de gezondheidszorg. Het is bekend dat vrouwelijke patiënten meer vragen stellen en meer symptomen presenteren. Daarbij betrekken artsen over het algemeen vrouwelijke patiënten vaker in medische besluitvorming.

De meeste MBLs die bij vrouwen genomen worden, worden vaker overlegd met een palliatief zorgverlener en een verpleegkundige vergeleken met mannelijke patiënten. Dit zou verklaard kunnen worden door het feit dat vrouwelijke patiënten vaker overlijden in een rusthuis, waar dergelijke zorgverleners vaker deel uitmaken van het team van zorgverleners dan in de thuissituatie.

3. De effecten van socio-economische positie

- Euthanasie en palliatieve sedatie worden vaker uitgevoerd bij mensen met een hogere sociaal economische positie, terwijl levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek verhoudingsgewijs vaker voorkomt bij mensen met een lagere sociaaleconomische positie.
- Wat communicatie en besluitvorming over MBLs betreft, werd er geen eenduidig patroon van verschillen vastgesteld tussen hoger en lager opgeleide patiënten.

Mensen met een lagere sociaaleconomische positie blijken vaak in slechtere gezondheid te verkeren dan mensen met een hogere positie op de sociale ladder. Voor de meeste MBLs werden er op basis van analyses van bestaande databanken en van de beschikbare literatuur weinig significante verschillen aangetoond tussen mensen met een hogere en een lagere sociaaleconomische positie. Een uitzondering hierop zijn euthanasie en palliatieve sedatie: deze praktijken worden vaker uitgevoerd bij mensen met een hogere sociaal economische positie, terwijl levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek verhoudingsgewijs minder vaak voor lijkt te komen in deze groep en net vaker voorkomt bij mensen met een lagere sociaaleconomische positie. Hiervoor zijn een aantal mogelijke verklaringen. Ten eerste is bekend dat hoger opgeleiden vaker een positieve houding hebben ten aanzien van euthanasie dan lager opgeleiden. Ten tweede kan dit verschil duiden op verschillen in de manier waarop patiënten worden betrokken in de besluitvorming en hoe er gecommuniceerd wordt. Er wordt soms verondersteld dat er bij hoger opgeleiden minder culturele barrières zouden zijn in de communicatie tussen arts en patiënt. Sociaal vaardige en verbaal begaafde patiënten zouden meer kans maken om euthanasie uitgevoerd te krijgen dan patiënten die dergelijke talenten ontberen. Doordat er vaak meer "machtsafstand" is tussen de arts en de patiënt bij lager opgeleiden, is het mogelijk dat artsen meer geneigd zijn om paternalistisch te handelen bij deze patiëntengroep.

Wat communicatie en besluitvorming over MBLs betreft, werd er geen eenduidig patroon van verschillen tussen mensen met een hogere en mensen met een lagere socio-economische positie vastgesteld. Dit betekent echter niet dat er dan ook geen verschil zou zijn in de wijze waarop de arts communiceert dan wel overlegt met de patiënt. Dit dient verder onderzocht te worden.

4. De effecten van culturele factoren

- Enkel palliatieve sedatie wordt significant minder vaak uitgevoerd bij vreemdelingen dan bij Belgen. Wat de andere MBLs betreft, zijn de verschillen niet significant.
- De praktijk van palliatieve sedatie blijkt ook in de Franstalige gemeenschap van België beduidend vaker toegepast te worden dan in de Nederlandstalige gemeenschap.

De culturele achtergrond van mensen bepaalt mee hoe ze met sterven omgaan. Toch hebben we in België maar weinig robuuste data over de rol van culturele factoren bij MBLs. Uit de internationale literatuur komen er een viertal cultuurbepaalde factoren naar voren waarvan we kunnen aannemen dat die ook voor België een rol spelen: de communicatie van diagnose en prognose, de visie op autonomie van de patiënt, de planning van het levenseinde en de houding tegenover het stopzetten van een behandeling en levensbeëindiging.

Data over België suggereren dat bij Belgische vreemdelingen (d.w.z. mensen die in België wonen maar niet de Belgische nationaliteit hebben) intensiveren van pijn- en symptoombestrijding ongeveer evenveel gebeurt als bij Belgen. Ook op het vlak van niet-behandelbeslissingen scoren vreemdelingen slechts lichtjes hoger dan Belgen. Voor euthanasie en levensbeëindiging zonder verzoek zijn de verschillen wat meer uitgesproken

maar voor al deze MBLs zijn de verschillen statistisch niet significant. Palliatieve sedatie wordt echter significant minder vaak uitgevoerd bij vreemdelingen dan bij Belgen.

Naast culturele verschillen tussen autochtonen en allochtonen zijn er ook verschillen tussen de twee grootste taalgemeenschappen, voornamelijk wat betreft de toepassing van palliatieve sedatie. De praktijk van palliatieve sedatie wordt in de Franstalige gemeenschap beduidend vaker toegepast dan in de Nederlandstalige gemeenschap. Euthanasie blijkt dan weer frequenter toegepast te worden in de Nederlandstalige gemeenschap, hoewel het verschil wat euthanasie betreft niet significant is.

Deze bevindingen wijzen er op dat de culturele achtergrond een invloed kan hebben op de houding tegenover MBLs. Het is daarom nodig voldoende culturele competentie te ontwikkelen. Zo kan men op een gepaste wijze omgaan met de toenemende culturele diversiteit die ook op het vlak van MBLs tot uiting komt.

5. De effecten van aandoening

- Euthanasie, hulp bij zelfdoding en het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding komen vaker voor bij patiënten met kanker dan bij patiënten met een andere aandoening.
- Niet- behandelbeslissingen komen vaker voor bij patiënten met een andere aandoening dan bij patiënten met kanker.
- Levensbeëindiging zonder verzoek en palliatieve sedatie komen ongeveer even vaak voor in beide groepen.
- Er wordt vaker over niet- behandelbeslissingen en het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding overlegd met patiënten met kanker dan met patiënten met een andere aandoening.

Kanker is een van de meest voorkomende doodsoorzaken in België, evenals in andere landen. Door het ziektebeeld en het specifieke beloop van kanker kunnen veel kankerpatiënten en hun artsen op enig moment in het ziekteproces te maken krijgen met MBLs. Euthanasie, hulp bij zelfdoding en het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding komen vaker voor als belangrijkste beslissing bij patiënten met kanker dan bij patiënten met een andere ziekte. Voor niet-behandelbeslissingen geldt het omgekeerde.

Levensbeëindiging zonder verzoek en palliatieve sedatie komen ongeveer even vaak voor in beide groepen. Ook blijkt dat patiënten met kanker significant vaker een verzoek om euthanasie doen dan niet-kankerpatiënten en ook dat een verzoek van een patiënt met kanker significant vaker wordt ingewilligd.

Dat het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding en euthanasie vaker voorkomen bij patiënten met kanker kan heel goed verklaard worden door de kenmerken van het ziektebeeld. Veel patiënten met kanker hebben ernstige pijn. Daarnaast zijn er mogelijk meer patiënten met kanker in de gelegenheid om euthanasie te vragen, omdat ze vaker dan andere patiënten wilsbekwaam blijven tot en met het moment van beslissen. Het is daarom ook niet verwonderlijk dat het aantal uitvoeringen van euthanasie hoger is bij de kankerpatiënten. De vraag blijft echter of patiënten met kanker los van de kenmerken van de ziekte zelf betere toegang hebben tot intensiveren van pijn- en symptoombestrijding, bijvoorbeeld omdat de palliatieve zorg in eerste instantie is ontwikkeld voor kankerpatiënten en dat deze patiëntengroep daardoor betere toegang heeft tot palliatieve zorg. Een vergelijkbare redenering kan opgaan voor het feit dat euthanasie vaker voorkomt bij kankerpatiënten, maar dan omdat euthanasie steeds meer wordt geaccepteerd als het gaat om kankerpatiënten.

Wat communicatie met patiënten betreft blijkt dat significant vaker over niet-behandelbeslissingen en het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding werd overlegd met patiënten die zijn overleden aan kanker dan met patiënten die zijn overleden aan een andere aandoening. Mogelijk komt het verschil ook hier doordat patiënten met kanker vaker wilsbekwaam blijven dan patiënten met andere doodsoorzaken dan kanker. Bij intensiveren van pijn- en symptoombestrijding wordt significant vaker overlegd met familie, een collega arts en een verpleegkundige van niet-kankerpatiënten in vergelijking met kankerpatiënten. Voor niet-behandelbeslissingen wordt significant vaker overlegd met een verpleegkundige van niet-kankerpatiënten in vergelijking met kankerpatiënten.

Wat betreft een beslissing over euthanasie: dat wordt met alle kanker en niet-kankerpatiënten overlegd, maar wordt significant vaker met familie van kankerpatiënten besproken dan met familie van niet-kankerpatiënten.

Conclusies en aanbevelingen

- MBLs waarbij er sprake is van het afzien of het staken van een mogelijk levensverlengende behandeling worden vaker toegepast in de kwetsbare sociale groepen.
- MBLs waarbij er sprake is van het toedienen van een middel met een mogelijk of zeker levensverkortend effect worden minder vaak toegepast in de kwetsbare groepen.
- De bevindingen voor levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt zijn minder consistent.

Op basis van de bevindingen uit het literatuuronderzoek en uit de analyses van de databanken die in dit boek beschreven werden, vinden we inderdaad een aantal verschillen in MBLs tussen verschillende sociale groepen. Toch vinden we geen verschillen die echt alarmerend zijn. De verschillen zijn klein en het is niet zo dat als zwakker beschouwde groepen systematisch andere MBLs krijgen die wijzen in de richting van ondermaatse zorg. Daarbij komt nog dat de vraag of de gevonden verschillen in MBLs wenselijk dan wel onwenselijk zijn, moeilijk te beantwoorden is en grotendeels afhangt van de preferenties van de patiënt zelf. Concreet kunnen we op basis van onze bevindingen de volgende punten besluiten:

Ten eerste valt het op dat de bevindingen uit het systematisch onderzoek van de internationale literatuur in grote lijnen overeenkomen met de bevindingen uit de analyses van de databanken. Dit betekent dat de situatie in België, wat betreft ongelijkheid in MBLs, niet heel anders lijkt te zijn dan in andere landen waar dit is onderzocht. Wel moeten we rekening houden met het gebrek aan data uit Wallonië. Voor het sterfgevallenonderzoek beschikken we enkel over gegevens van sterfgevallen in Vlaanderen. Op basis van de beschikbare data uit Franstalig België hebben we geen reden om aan te nemen dat de situatie van kwetsbare groepen daar anders is. Toch is bijkomende onderzoek in Franstalige landsgedeelte gewenst, temeer omdat er op het vlak van prevalentiecijfers van MBLs toch belangrijke regionale verschillen zijn.

Ten tweede kunnen we besluiten dat MBLs waarbij er sprake is van het *afzien of het staken van een mogelijk levensverlengende behandeling* (de niet-behandelbeslissingen) vaker lijken toegepast te worden in de sociale groepen die in dit onderzoek werden beschouwd als kwetsbare groepen: ouderen, vrouwen, mensen met een lagere sociaal-economische positie, of mensen die niet aan kanker overlijden maar aan een andere aandoening.

Ten derde zien we dat MBLs waarbij er sprake is van het *toedienen van een middel* met een mogelijk of zeker levensverkortend effect minder vaak toegepast lijken te worden in de kwetsbare groepen.

Ten slotte zien we dat de bevindingen voor levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt minder consistent zijn. Terwijl uit het literatuuronderzoek blijkt dat MBLs minder vaak voorkomen in kwetsbare groepen, laten de analyses voor België/Vlaanderen ofwel geen duidelijke verschillen zien in frequentie van deze beslissingen tussen kwetsbare en minder kwetsbare groepen, ofwel lijkt de trend te zijn dat dit iets vaker voor lijkt te komen in de sociaal meer kwetsbare groepen zoals de ouderen en de mensen met een lagere sociaal-economische positie. Dit betekent dat er in België extra waakzaamheid dient te zijn, en dat de onderliggende redenen voor levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt beter onderzocht zouden moeten worden.

Het feit dat sommige beslissingen vaker voorkomen in de kwetsbare groepen en andere beslissingen minder vaak geeft ons echter nog geen aanwijzing over de gewenstheid hiervan. Preferenties van patiënten zijn cruciaal in het bepalen van de gewenstheid dan wel ongewenstheid van MBLs.

De preferenties van patiënten zijn dan ook meteen een eerste mogelijke verklaring voor de gevonden verschillen in de frequenties van MBLs. Zo is bijvoorbeeld bekend dat ouderen minder vaak levensverlengende behandelingen met zware neveneffecten wensen te ontvangen. Wanneer de waargenomen verschillen het gevolg zijn van verschillen in preferenties stellen er zich in principe geen problemen. Wel moeten we er rekening mee houden dat ook autonome beslissingen altijd tot stand komen in een welbepaalde context die meebepalend is voor hoe keuzes gemaakt worden.

Een tweede belangrijke verklaring voor de gevonden verschillen lijkt te liggen in het feit dat de communicatie over MBLs tussen arts en patiënt anders lijkt te verlopen in kwetsbare patiëntengroepen dan in minder kwetsbare patiëntengroepen. Ten eerste blijkt dat ouderen, vrouwen, en mensen met een lagere sociaal- economische positie vaker als wilsonbekwaam worden ingeschat door de arts. Dit impliceert dat men minder goed in staat is om deel te nemen aan de besluitvorming, en dat de medische beslissingen genomen worden op basis van de veronderstelde wensen van de patiënt, door de familie en de zorgverleners. Hoewel we dit niet zelf onderzocht hebben, zijn er in de literatuur ook aanwijzingen dat communicatie tussen zorgverleners en ouderen, vreemdelingen of mensen met een lagere opleiding minder uitgebreid is, minder duidelijk, en dat er meer machtsafstand is tussen de arts en de patiënt. Dat leidt tot de hypothese dat verschillen in communicatie tussen kwetsbare en minder kwetsbare patiënten ervoor zorgen dat beslissingen die het actief handelen van een arts inhouden zoals het geven van opioïden of palliatieve sedatie, of in meer extreme omstandigheden het uitvoeren van euthanasie minder vaak worden uitgevoerd bij minder mondige patiënten omdat zij minder goed in staat zouden kunnen zijn om hun lijden of wensen duidelijk te maken, of de arts hiervan te overtuigen.

Besluitend worden in het rapport enkele aanbevelingen geformuleerd om de kwaliteit van medische besluitvorming aan het levenseinde te verbeteren. Zo dient er onder meer aandacht gegeven te worden aan voorafgaande zorgplanning, moeten artsen en andere zorgverleners goed opgeleid worden in communicatie aan het levenseinde, dient er aandacht te zijn voor goede continuïteit van de zorg aan het levenseinde, voor optimale financiering, en moet er meer aandacht zijn voor palliatieve zorg bij patiënten met andere aandoeningen dan kanker.

*

* *