

# De laatste levensmaanden van ouderen in Nederland

*Gegevens uit het LASA onderzoek*

December 2012

Dr. H. R.W. Pasman

Prof.dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen

Prof.dr. D.J.H. Deeg



# Inhoudsopgave

Inleiding .....	5
<b>1) Waar verblijven ouderen in de laatste fase van hun leven, welke vormen van zorg krijgen ze in de laatste levensfase, welke overplaatsingen tussen zorgsectoren maken ouderen mee aan het einde van hun leven en waar overlijden ze? Wat zijn de verschillen tussen 1995-1999 en 2005-2009? .....</b>	<b>7</b>
<i>Verblijfplaats</i> .....	7
<i>Type zorg</i> .....	7
<i>Overplaatsingen in de laatste levensfase en plaats van overlijden</i> .....	8
<b>2) Welke voorkeuren hebben ouderen als het gaat om behandelingen aan het levenseinde? Hebben ze deze voorkeuren vastgelegd en/of besproken met anderen? Veranderen deze voorkeuren? En wat gebeurt er in de praktijk? .....</b>	<b>10</b>
<i>Voorkeuren vastgelegd</i> .....	10
<i>Voorkeuren voor starten of afzien van behandelingen en veranderingen in wensen</i> .....	10
<i>Voorkeuren gevolgd</i> .....	11
<i>Voorkeuren en attitudes ten aanzien van euthanasie en zelfdodingspil. Veranderingen over de tijd</i> .....	14
<b>3) Hoeveel ouderen hebben wensen om te sterven? Hoe ontstaan deze wensen, hoe gaan ouderen ermee om en welke verwachtingen hebben ouderen met een wens om te sterven van de toekomst? .....</b>	<b>16</b>
<i>Voorkomen van wensen om te sterven bij ouderen</i> .....	16
<i>Ontstaan en ontwikkeling van wensen om te sterven</i> .....	17
<i>Verwachtingen van de toekomst</i> .....	19
<b>Conclusies en aanbevelingen</b> .....	<b>23</b>
Referenties .....	24



## Inleiding

In Nederland overlijden ongeveer 135.000 mensen per jaar. Voor 90.000 van hen komt het overlijden niet onverwacht. Zijzelf, hun naasten en zorgverleners zijn daardoor in de gelegenheid hiermee rekening te houden bij het nemen van beslissingen over zorg en behandeling in de laatste levensfase. In de laatste levensfase, wanneer het levenseinde verwacht is, wordt palliatieve zorg steeds belangrijker. Deze zorg is gericht op kwaliteit van leven van de patiënten en hierbij zijn bij uitstek wensen van patiënten belangrijk.

In Nederland hebben de meeste mensen die verwacht overlijden een hoge leeftijd bereikt: circa 8 van de 10 overledenen is 65 jaar of ouder en 5 van de 10, oftewel de helft, is 80 jaar of ouder. Palliatieve zorg voor ouderen is dus een relevant thema.

Door de overheid wordt palliatieve zorg belangrijk gevonden: 13 januari 2011 heeft de staatssecretaris van VWS een brief naar de tweede kamer gestuurd over de verankering van palliatieve zorg in de praktijk. De eerste alinea van haar brief luidt als volgt: *“In een beschaafde samenleving wordt het levenseinde niet genegeerd, maar met respect en liefdevolle aandacht omgeven. Dit is in eerste instantie de verantwoordelijkheid van degenen die de stervende het meest nabij staan. Maar dat ontslaat de samenleving als zodanig niet van de plicht om, daar waar voor mensen de dood zich aankondigt, te zorgen dat de gezondheidszorg bijdraagt aan een waardig levenseinde. Dat heeft in Nederland een vertaling gekregen in wat palliatieve zorg wordt genoemd”*.

Om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen is het belangrijk te weten welke voorkeuren mensen hebben ten aanzien van zorg en behandeling, zodat de zorg hierop kan worden afgestemd. Het gaat dan bijvoorbeeld over de plaats van zorg en plaats van overlijden of over behandelingen die mensen wel of juist niet meer willen hebben omdat het de kwaliteit van leven beïnvloedt. Belangrijk is dan dat mensen hun voorkeuren kenbaar maken. Recent heeft de KNMG samen met patiëntenorganisaties handreikingen uitgebracht over tijdig spreken over het levenseinde; een patiënten- en een artsenversie om te praten over grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde.<sup>1</sup> Belangrijke reden voor het uitbrengen is dat de organisaties aangeven dat praten over het levenseinde moeilijk maar cruciaal is om passende zorg in de laatste levensfase te geven en dat het patiënten kansen biedt de regie zoveel mogelijk in eigen hand te houden. Het initiatief sluit aan bij de publieke discussies over doorbehandelen in de laatste levensfase.

Als het gaat over wensen aan het levenseinde zijn naast plaats van overlijden en afzien van behandelingen in Nederland ook de discussies over levensbeëindiging belangrijk, euthanasie, de pil van Drion en de “klaar met leven” problematiek zijn veelbesproken.

In dit rapport zullen wij met gebruik van LASA cijfers over bovenstaande onderwerpen rapporteren als het gaat om ouderen in Nederland. De volgende vragen zullen worden beantwoord:

- 1) Waar verblijven ouderen in de laatste fase van hun leven, welke vormen van zorg krijgen ze in de laatste levensfase, welke overplaatsingen tussen zorgsectoren maken ouderen mee aan het einde van hun leven en waar overlijden ze? Wat zijn de verschillen tussen 1995-1999 en 2005-2009?

- 2) Welke voorkeuren hebben ouderen als het gaat om behandelingen aan het levenseinde? Hebben ze deze voorkeuren vastgelegd en/of besproken met anderen? Veranderen deze voorkeuren? En wat gebeurt er in de praktijk?
- 3) Hoeveel ouderen hebben een wens om te sterven? Hoe ontstaat deze wens, hoe gaan ouderen ermee om en welke verwachtingen hebben ouderen met een wens om te sterven van de toekomst?

Deze vragen worden beantwoord met behulp van LASA gegevens verzameld in verschillende metingen en met gegevens uit de LASA nabestaandenonderzoeken uitgevoerd in 1999 en 2009. Naasten van LASA respondenten die zijn overleden in 1995-1999 en 2005-2009 hebben een vragenlijst gekregen over de zorg en behandeling die de LASA respondent heeft gekregen in de laatste 3 maanden voor het overlijden. In 1999 hebben 270 naasten (79%) een vragenlijst ingevuld en in 2009 hebben 168 naasten (59%) een vragenlijst ingevuld. Vraag 1 en het deel over voorkeuren voor starten of afzien van behandelingen en veranderingen in wensen van vraag 2 worden beantwoord met data uit het nabestaandenonderzoek. Voor het beantwoorden van de vraag in hoeverre voorkeuren worden gevolgd (wat gebeurt er in de praktijk) is ook gebruik gemaakt van het Advance Directives Cohort.<sup>2</sup> En voor de vragen over voorkeuren, attitudes en veranderingen daarin ten aanzien van euthanasie en een zelfdodingspil zijn data gebruikt uit 3 LASA metingen (2002-2003, 2005-2006, 2008-2009).

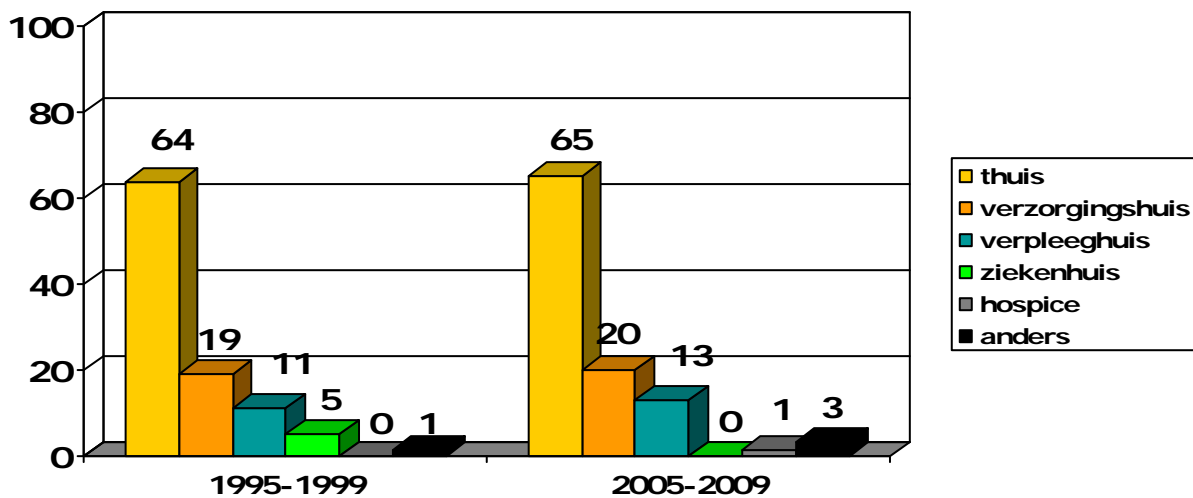
Vraag 3 over wensen om te sterven is beantwoord met data uit de LASA meting 2005-2006 en met kwalitatieve interviews met LASA respondenten en respondenten van het Advance Directives Cohort.

1) Waar verblijven ouderen in de laatste fase van hun leven, welke vormen van zorg krijgen ze in de laatste levensfase, welke overplaatsingen tussen zorgsectoren maken ouderen mee aan het einde van hun leven en waar overlijden ze? Wat zijn de verschillen tussen 1995-1999 en 2005-2009?

#### Verblijfplaats

In figuur 1 is te zien dat tweederde van de ouderen de laatste 3 maanden van hun leven vooral thuis doorbrengt, en dat eenderde in een instelling verblijft. Hierin is geen significante verandering opgetreden tussen 1995-1999 en 2005-2009.

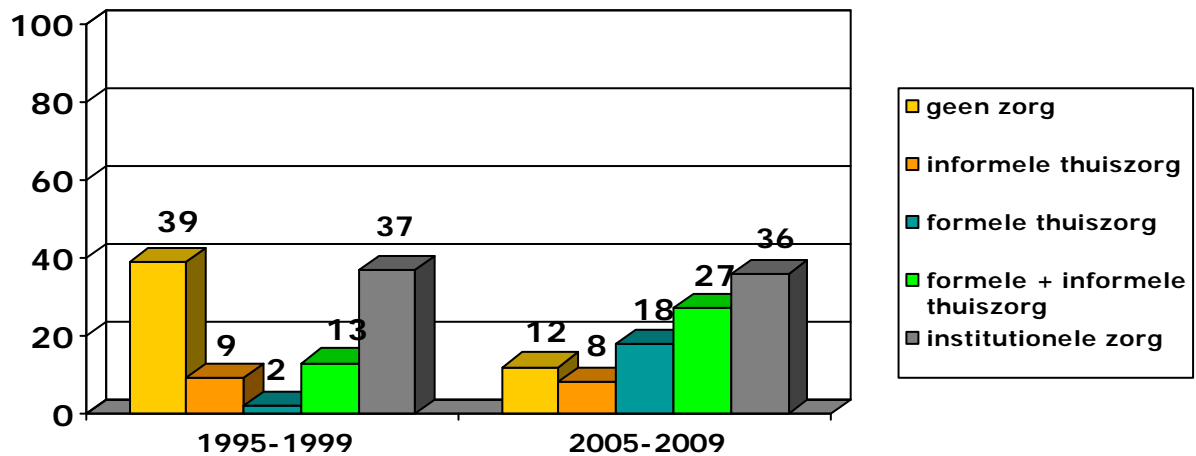
Figuur 1: Verblijfplaats in de laatste 3 levensmaanden



#### Type zorg

Figuur 2 laat zien dat er wel een verandering heeft plaatsgevonden in de ontvangen zorg in de laatste 3 levensmaanden van ouderen die vooral thuis verbleven. In 1995-1999 ontving 39% van de ouderen geen enkele vorm van zorg in de laatste 3 levensmaanden, en in 2005-2009 was dit gedaald naar 12%. Vooral de formele thuiszorg is toegenomen in 10 jaar tijd van 2% in 1995-1999 naar 18% in 2005-2009 als het alleen om formele thuiszorg gaat, maar in combinatie met informele thuiszorg ontving 15% van de thuiswonende ouderen formele thuiszorg in 1995-1999 en 45% in 2005-2009.

Figuur 2: Type ontvangen zorg in de laatste 3 levensmaanden



Zorg = hulp bij persoonlijke verzorging (niet hulp bij het huishouden)  
 Informele zorg = zorg gegeven door onbetaalde familieleden of vrienden  
 Formele zorg = zorg gegeven door betaalde professionals

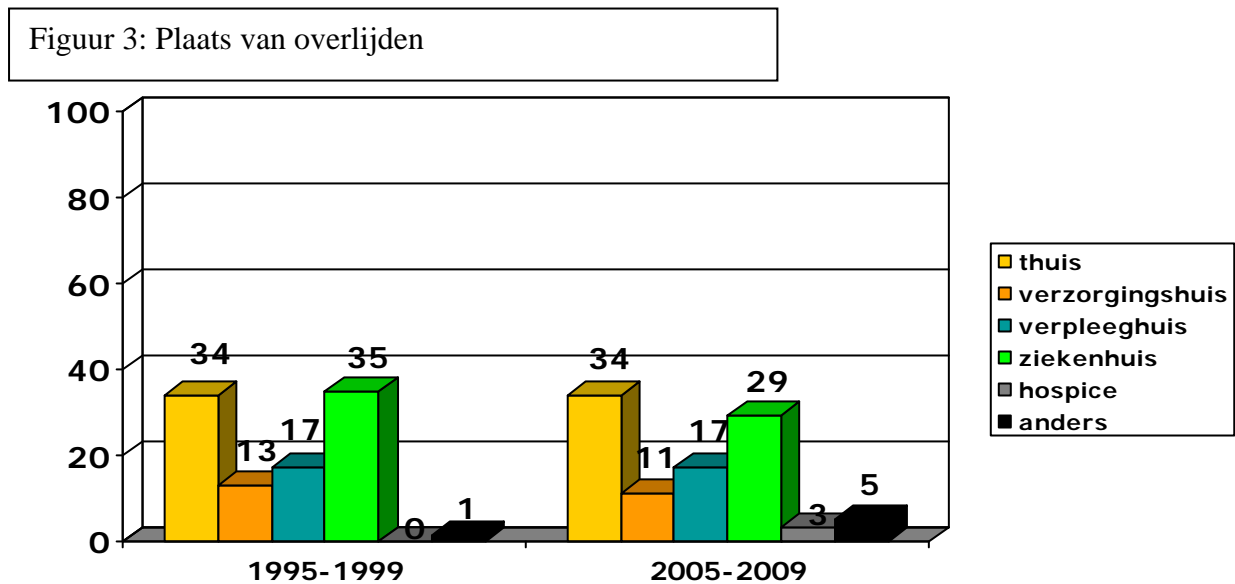
Een multivariate analyse liet zien dat mensen ouder dan 80 jaar, vrouwen en ouderen met een lagere functionele status meer kans hebben om formele thuiszorg of institutionele zorg te ontvangen dan geen of alleen informele thuiszorg. Ook jaartal van overlijden speelt een rol: los van andere factoren hadden mensen overleden in 2005-2009 bijna 7 keer meer kans om formele thuiszorg te ontvangen ten opzichte van geen of alleen informele zorg dan mensen overleden tussen 1995-1999. Er zijn verschillende redenen/oorzaken denkbaar voor deze verhoging van formele thuiszorg in 2005-2009 ten opzichte van 1995-1999. Het kan zijn dat de mensen in 2005-2009 meer formele thuiszorg nodig hadden, omdat er minder informele thuiszorg beschikbaar was. Kinderen, en dan met name dochters, die traditioneel veel van de informele thuiszorg op zich nemen, zijn tegenwoordig mogelijk veel vaker werknemers en kunnen niet zo makkelijk meer voor hun ouders zorgen. Het kan ook zijn dat tegenwoordig meer ouderen formele thuiszorg verkiezen boven informele zorg van familieleden. Autonomie, niet afhankelijk willen zijn van familie of geen last willen zijn voor familie kunnen hier aan ten grondslag liggen. Ook kan het zijn dat mensen in 2005-2009 meer zorg nodig hadden dan de informele zorgverleners konden bieden. De functionele status van mensen in hun laatste levensmaanden was namelijk gemiddeld lager in 2005-2009 dan in 1995-1999. Dat toch evenveel mensen de laatste maanden thuis verbleven heeft mogelijk te maken met betere thuiszorgvoorzieningen in de laatste jaren. Zeker palliatieve zorg heeft zich de laatste jaren ontwikkeld.<sup>3</sup>

#### *Overplaatsingen in de laatste levensfase en plaats van overlijden*

Ondanks dat tweederde van de ouderen de laatste 3 maanden van hun leven vooral thuis doorbrengen, maakt 40% van hen wel een of meerdere overplaatsingen naar instituties mee in deze periode. Het meest vaak komt een overplaatsing van thuis naar het ziekenhuis plaats, en het merendeel van deze mensen overlijdt ook in het ziekenhuis. Mensen die al in



een instelling verblijven maken veel minder vaak een overplaatsing mee (9% 1995-1999, 5% 2005-2009).



Figuur 3 laat de totale cijfers van plaats van overlijden van ouderen zien. Zowel in 1995-1999 en 2005-2009 overleed ongeveer eenderde van de ouderen thuis (waarvan 8% wel een overplaatsing naar het ziekenhuis heeft meegemaakt, maar weer is ontslagen naar huis) en eenderde van alle ouderen is in het ziekenhuis overleden. Het aantal ziekenhuisoverlijdens is wel gedaald tussen 1995-1999 en 2005-2009 van 35% naar 29%, maar kan nog steeds als vrij hoog worden opgevat. Blijkbaar heeft de toename van formele zorg thuis het aantal overplaatsingen in de laatste levensfase niet kunnen verminderen en ziekenhuisoverlijdens niet bij meer mensen kunnen voorkomen. Aan de andere kant heeft de lagere functionele status van mensen in 2005-2009 het aantal overlijdens thuis niet verlaagd, mogelijk door betere palliatieve thuiszorg. Een multivariate analyse naar factoren die overlijden in het ziekenhuis beïnvloeden wijst alleen uit dat ouderen die alleen informele thuiszorg ontvangen meer kans hebben in het ziekenhuis te overlijden, dan mensen die institutionele zorg kregen (OR 2.3). Waarschijnlijk is de zorg in verzorgingshuizen en verpleeghuizen toereikend genoeg om een ziekenhuisopname te voorkomen.

**2) Welke voorkeuren hebben ouderen als het gaat om behandelingen aan het levenseinde? Hebben ze deze voorkeuren vastgelegd en/of besproken met anderen? Veranderen deze voorkeuren? En wat gebeurt er in de praktijk?**

*Voorkeuren vastgelegd*

Van alle overleden ouderen was van 16% bekend dat ze een of meerdere wilsverklaringen hadden, van 73% wist de naaste dat de oudere géén wilsverklaring had en van de overige 11% wist de naaste niet of de oudere een wilsverklaring had. De euthanasieverklaring was het meest aanwezig (8%), gevolgd door een niet-reanimeerverklaring (5%), een behandelverbod (3%), een levenswensverklaring (2%) en een volmacht (1%). Vergeleken met de gehele Nederlandse bevolking hebben ouderen iets vaker een wilsverklaring: 7% van de Nederlandse bevolking heeft een wilsverklaring.<sup>4</sup>

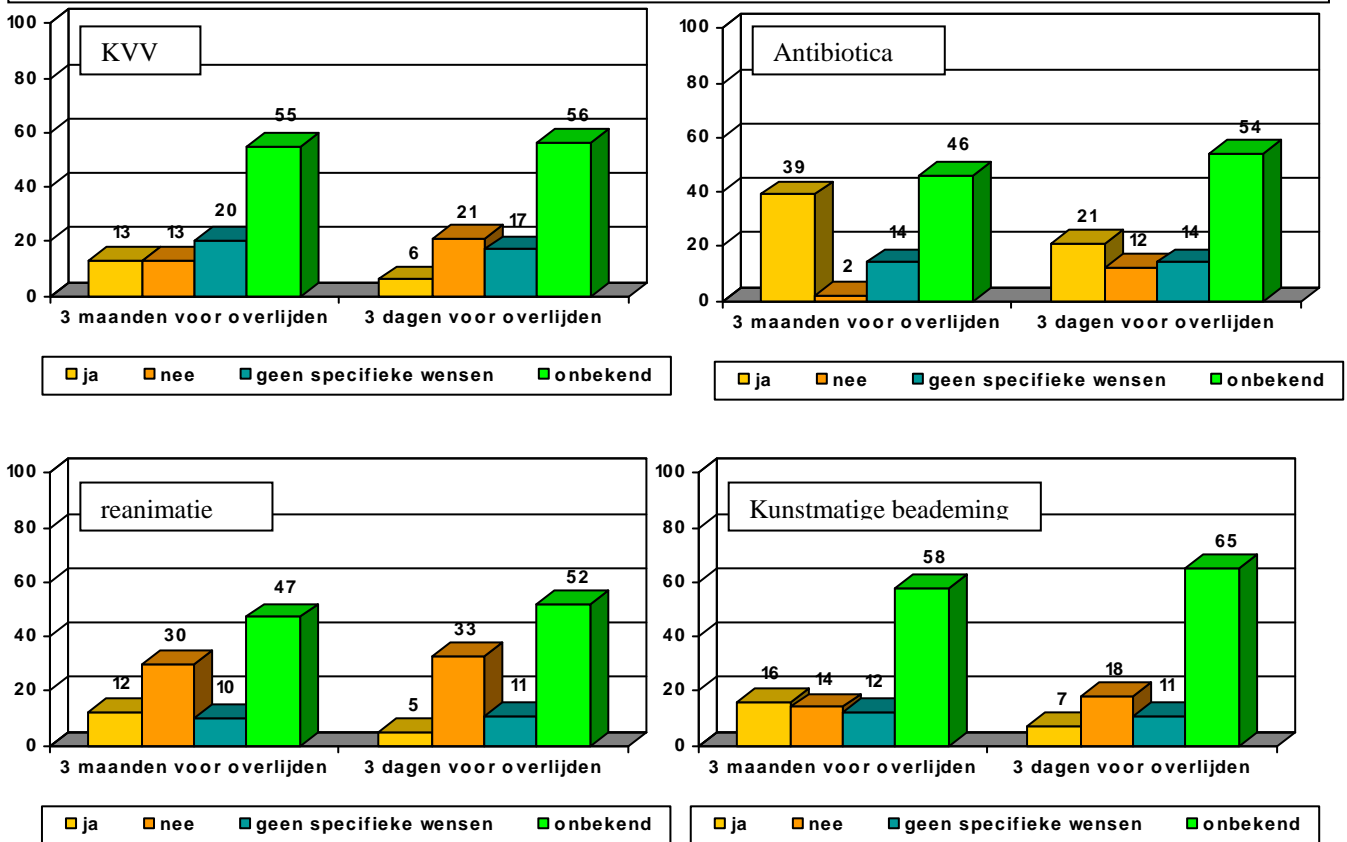
*Voorkeuren voor starten of afzien van behandelingen en veranderingen in wensen*

Los van de vraag of er een wilsverklaring aanwezig was, is de naaste van een overleden LASA respondent gevraagd of de overledene specifieke wensen had aanzien van het starten of afzien van 4 verschillende behandelingen: kunstmatige toediening van vocht en voedsel (KVV), antibiotica, reanimeren en kunstmatige beademing. Hierbij werd een onderscheid gemaakt in wensen 3 maanden voor het overlijden en 3 dagen voor het overlijden, om te kunnen onderzoeken of wensen veranderen in de laatste levensfase.. In figuur 4 zijn de antwoorden weergegeven.

Het meest opvallend is dat voor elke soort behandeling geldt dat bij ongeveer de helft van de ouderen het niet bekend is bij de naaste wat de wens van de oudere is. Dit geldt zowel voor 3 maanden voor het overlijden als voor 3 dagen voor het overlijden.

Antibiotica is de behandeling die het vaakst nog wél gewenst wordt te krijgen (39% 3 maanden voor overlijden en 21% 3 dagen voor het overlijden) en reanimatie is de behandeling die het vaakst niet gewenst wordt (30% 3 maanden voor het overlijden en 33% 3 dagen voor het overlijden). Bij alle soorten behandelingen zijn de voorkeuren stabiel over de tijd: tussen de 82% (antibiotica) en 90% (KVV) blijft de voorkeur ongewijzigd. Als het verandert, verandert het naar neutraal (tussen de 1% en 10%) of naar een nee (tussen de 6% en 8%) (niet in figuur).

Figuur 4: Voorkeuren ten aanzien starten of afzien van behandelingen in de laatste 3 maanden en laatste 3 dagen voor overlijden



#### Voorkeuren gevolgd

Om te weten te komen in hoeverre in de praktijk wensen worden gevolgd en wat er gebeurt als er geen wensen bekend zijn, is de naaste gevraagd of de overledene in de laatste 3 maanden van het leven: a) problemen met eten en drinken had gehad waarbij besloten moest worden wel of niet te starten met KVV, b) een longontsteking had gehad waarbij besloten moest worden wel of niet te starten met antibiotica, c) een hartstilstand had gehad waarbij besloten moest worden wel of niet te starten met reanimatie, d) ademhalingsproblemen gehad waarbij besloten moest worden wel of niet te starten met kunstmatige beademing? En vervolgens is gevraagd of de overledene de behandeling heeft gekregen. Om voldoende casus per behandelingstype te hebben is voor deze vraag ook gebruik gemaakt van het Advance Directives Cohort.<sup>2</sup> In totaal hadden 77 ouderen problemen met eten en drinken gehad en moest besloten worden al dan niet te starten met KVV, hadden 63 ouderen een longontsteking gehad en moest besloten worden wel of niet te starten met antibiotica en hadden 45 ouderen zodanig problemen met ademen dat besloten moest worden wel of niet kunstmatig te gaan beademen (zie ook tabel 1).

Tabel 1: Vóórkomen van situaties waarbij besluit moest worden genomen wel/niet te starten met een behandeling

	Aantal ouderen van wie een wens bekend was (n=257)*		Aantal ouderen van wie een wens onbekend was (n=86)**	
	n	%	n	%
	Problemen met eten en drinken waarbij besloten moest worden wel of niet te starten met KVV	44	27	33
Longontsteking waarbij besloten moest worden wel of niet te starten met antibiotica	43	25	20	18
Hartstilstand waarbij besloten moest worden wel of niet te starten met reanimatie	15	9	10	7
Ademhalingsproblemen waarbij besloten moest worden wel of niet te starten met kunstmatige beademing	32	19	13	4

\* 97 uit LASA cohort en 160 uit ADC cohort

\*\* 71 uit LASA cohort en 15 uit ADC cohort

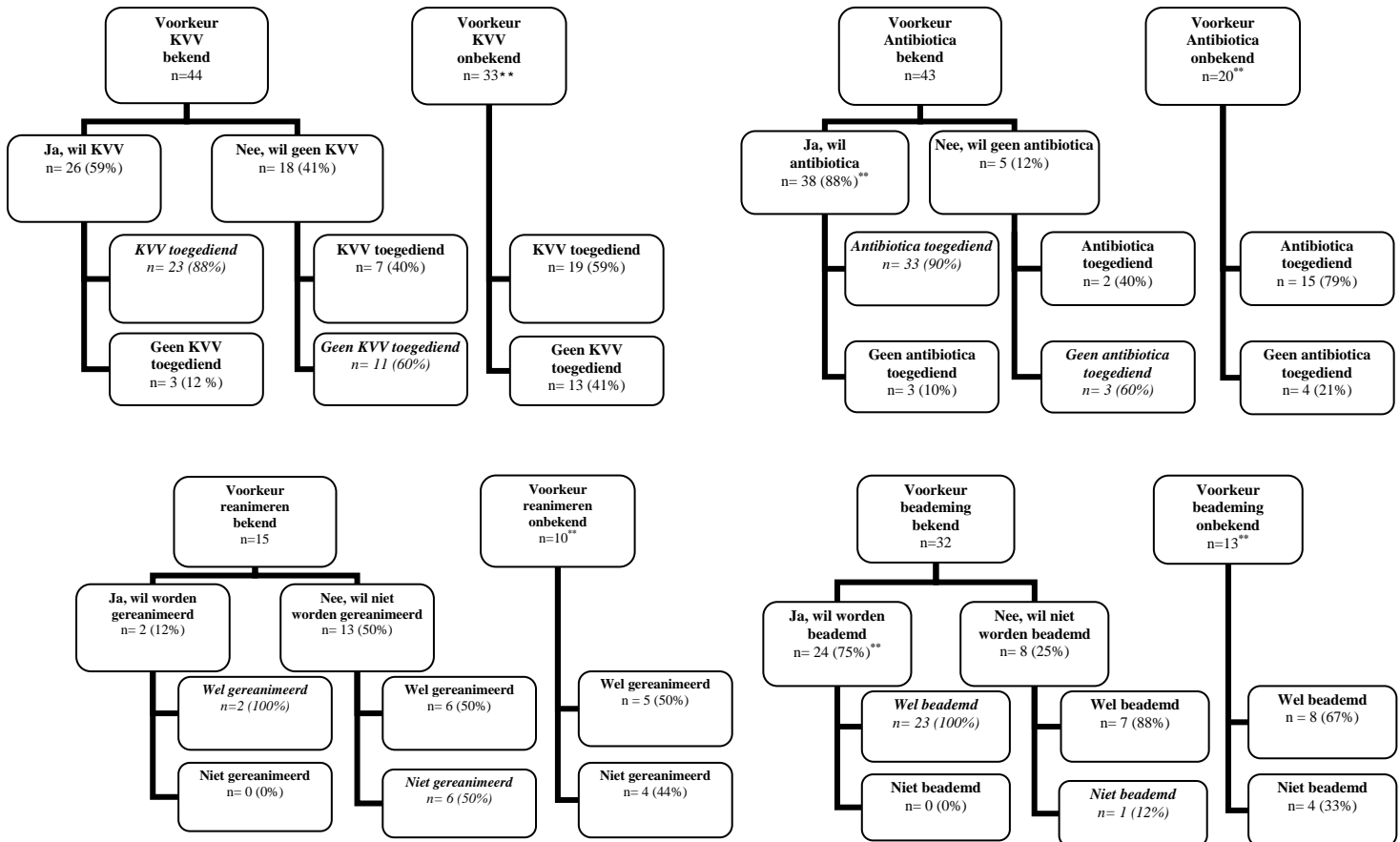
In figuur 5 is te zien hoe vaak een voorkeur van een oudere wel of niet is gevolgd in de praktijk en wat er is besloten als geen wens bekend was.

Bij alle soorten beslissingen werd een wens om te starten met de behandeling meestal gevolgd (tussen de 88% en 100%). De wens om van de behandeling af te zien werd veel minder vaak gevolgd. Vooral bij kunstmatige beademing valt op dat 7 van de 8 ouderen van wie de naaste zei dat de wens was om níet te beademen, toch werd beademd. Voor KVV en antibiotica geldt dat in iets meer dan de helft van de gevallen de wens om af te zien van de behandeling is gevolgd, maar dat bij respectievelijk 7/18 en 2/5 (40%) ouderen toch een behandeling is gestart. Voor reanimeren geldt dat de wens om af te zien in de helft van de gevallen is gevolgd. In geval er geen wens bekend was van de oudere werd vaker gestart met een behandeling dan dat van de behandeling werd afgezien, vooral bij het starten met antibiotica.

We hebben geen gegevens over de redenen dat voorkeuren van ouderen niet altijd gevolgd zijn. Wel zijn er een aantal scenario's voorstelbaar: Mogelijk was de voorkeur van de oudere niet bekend bij de arts/hulpverlener en heeft de arts naar eigen inzicht gehandeld of was op het moment dat er een beslissing genomen moest worden de voorkeur van de oudere veranderd. Een andere mogelijkheid is dat de arts is gestart met een behandeling als onderdeel van palliatieve zorg; starten met bijvoorbeeld een antibioticakuur kan symptoomverlichting geven. Het starten kan dan niet in overeenstemming zijn met de eerder aangegeven voorkeur van de oudere, maar wel worden gezien als een behandeling 'in het belang' van de oudere. Ook is het mogelijk dat de naaste niet goed op de hoogte was

van de voorkeur van de oudere. Om meer inzicht te krijgen in deze situaties is nader onderzoek nodig.

Figuur 5: Voorkeuren ten aanzien van starten of afzien van behandelingen wel of niet gevolgd\*



\* Ondanks de lage absolute aantallen worden in de figuren percentages gebruikt om zo de vergelijking tussen de verschillende soorten beslissingen duidelijker te maken

\*\* Van 1 of 2 personen niet bekend hoe is gehandeld

Uit een multivariate analyse naar associaties met het *volgen van wensen* blijkt dat ouderen met een wens om te starten met een behandeling meer kans hebben dat hun wens wordt gevolgd dan ouderen met een wens om af te zien van een behandeling (OR 7.4).

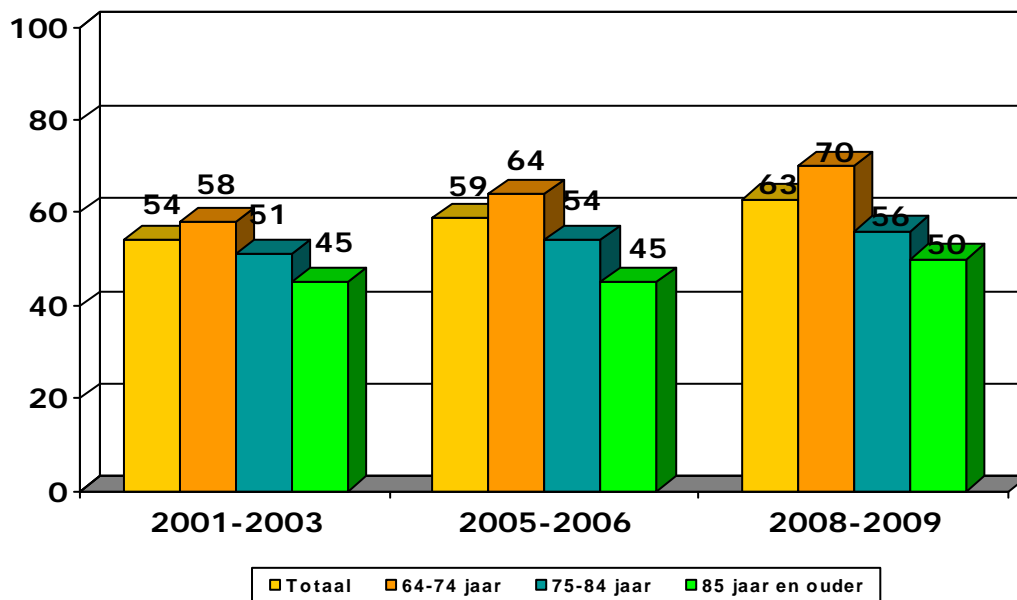
Uit een multivariate analyse naar associaties met *afzien* van behandelen blijkt dat ouderen wier wens om af te zien van behandelen bekend is meer kans hebben dat van de behandeling wordt afgezien dan ouderen van wie geen wens bekend was (OR 6.3). Ook blijkt uit de analyse dat ouderen wier wens om te starten met behandelen bekend is minder kans hebben dat van de behandeling wordt afgezien dan ouderen van wie geen wens bekend is (OR 0.28).

*Voorkeuren en attitudes ten aanzien van euthanasie en zelfdodingspil. Veranderingen over de tijd*

Vanaf 2001 is ouderen bij elke LASA meting gevraagd naar hun opvattingen over euthanasie en een zelfdodingspil. De exacte vragen waren steeds: 'Kunt u zich voorstellen dat u ooit zelf aan uw dokter zou vragen of hij/zij uw leven zou willen beëindigen?' En 'Kunt u zich voorstellen dat u ooit zelf de beschikking zou willen hebben over een zo'n zelfdodingspil?'

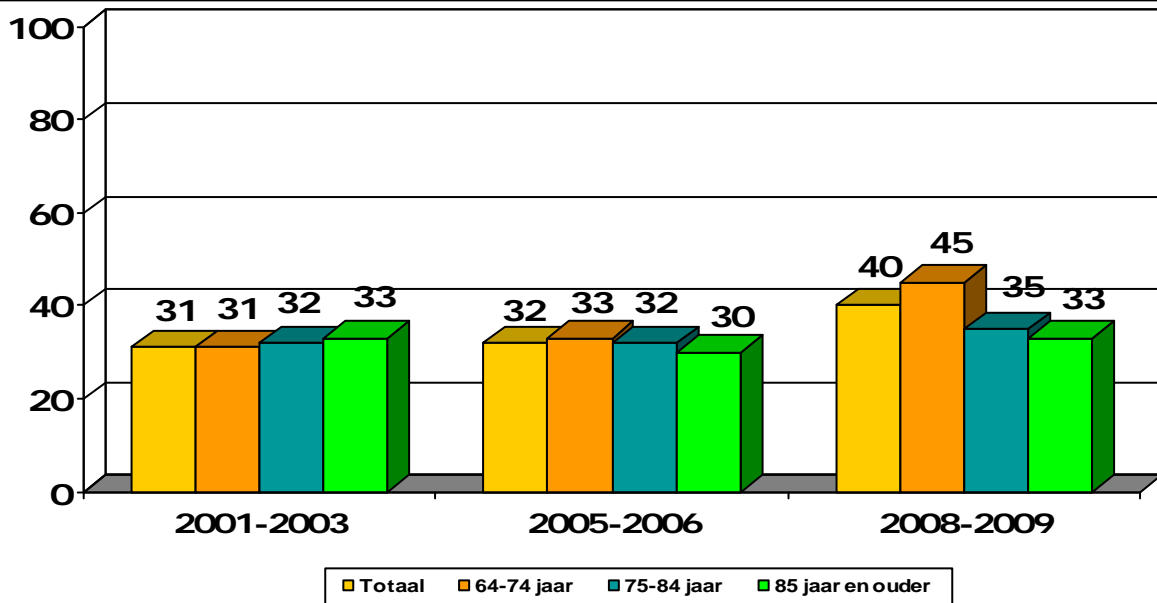
Wat betreft de opvattingen over euthanasie valt uit figuur 6 af te lezen dat in totaal in alle jaren meer dan de helft van de ouderen zich kan voorstellen dat ze ooit zelf de dokter om euthanasie zullen vragen, met een lichte stijging over de jaren heen (54%, 59% en 63%). Per tijdsperiode is het steeds de jongste groep ouderen die zich dit kan voorstellen het grootst.

Figuur 6: % ouderen dat zich kan voorstellen zelf ooit hun arts om euthanasie te vragen



Figuur 7 laat zien dat in 2001-2003 en 2005-2006 ongeveer een derde van de ouderen zich kan voorstellen zelf ooit een zelfdodingspil in zijn bezit te willen hebben. In 2008-2009 is dit percentage gestegen naar 40% van de ouderen in totaal. Het is dan vooral de jongste groep ouderen die zich dit kan voorstellen (45%). Significante verschillen zijn alleen gevonden voor de jongste groep ouderen.

Figuur 7: % ouderen dat zich kan voorstellen ooit zelf beschikking te willen hebben over een zelfdodingspil



Multivariate analyses voor beide scenario's laat zien ouderen met een hogere opleiding dan lagere school, niet religieuze ouderen, gescheiden ouderen, ouderen met depressieve klachten en de jongste groep ouderen vaker zich kunnen voorstellen om euthanasie te vragen dan wel een zelfdodingspil tot hun beschikking willen hebben. Daarnaast blijkt ook de tijdgeest van invloed te zijn, waarbij ouderen tijdens de meest recente meting zich vaker kunnen voorstellen om euthanasie te vragen dan wel een zelfdodingspil tot hun beschikking te willen hebben.

Mogelijk speelt hierbij mee dat euthanasie al sinds de jaren '70 wordt bediscussieerd, juridisch vastligt in de wet, en door een arts wordt uitgevoerd. Dit is anders voor de zelfdodingspil. Deze is minder frequent onderwerp van discussie, en bovendien is deze pil in de praktijk niet beschikbaar.

De 'jongste' ouderen kon zich beide scenario's het vaakst voorstellen. Het zou kunnen dat deze laatste groep gevoeliger is voor actuele discussies en dat zij hun mening hierdoor gemakkelijker laten vormen. Het verschil in leeftijd (een leeftijdseffect) blijkt vooral relevant voor de opvattingen over een zelfdodingspil. Eventuele gevoeligheid voor debatten zou ook kunnen verklaren waarom de 'oudere' ouderen zich beide scenario's minder vaak voor konden stellen. Daarnaast hechten de oudere ouderen mogelijk minder waarde aan de autonomie van de patiënt en zijn zij meer geneigd de arts te laten beslissen.<sup>5</sup> Oudere ouderen zijn mogelijk ook genuanceerder in hun opvattingen omdat de dood voor hen al dichterbij is.

### 3) Hoeveel ouderen hebben wensen om te sterven? Hoe ontstaan deze wensen, hoe gaan ouderen ermee om en welke verwachtingen hebben ouderen met een wens om te sterven van de toekomst?

#### *Voorkomen van wensen om te sterven bij ouderen*

In de LASA ronde van 2005-2006 zijn enkele vragen gesteld over wensen om te leven en wensen om te sterven van ouderen. Achtereenvolgens is gevraagd:

- *Heeft u ooit het gevoel gehad dat het leven niet waard was om geleefd te worden?*
- *Heeft u ooit gewenst dat u dood was, bijvoorbeeld, dat u kon gaan slapen en niet meer wakker zou worden?*
- *Welke gevoelens had u de afgelopen week omtrent leven en dood? Wilde u leven en hoe sterk was deze wens? Wilde u sterven en hoe sterk was deze wens?*
- *Welke gevoelens had u de afgelopen week omtrent redenen om te leven of te sterven? Wogen uw redenen om te leven zwaarder dan die om te sterven, waren ze ongeveer gelijk of wogen uw redenen om te sterven zwaarder dan die om te leven?*

Op basis van deze vragen is een indeling gemaakt van 'nooit een wens om te sterven gehad' tot 'een matig tot sterke wens om te sterven' (tabel 1).

Tabel 2: Wensen om te sterven en wensen om te leven van ouderen (n=1794)

	n	%
Nooit een wens om te sterven gehad	1459	81.3
Ooit een wens om te sterven gehad, maar de afgelopen week geen wens om te sterven en een matig tot sterke wens om te leven.	274	15.3
Een zwakke wens om te leven in de afgelopen week, maar geen wens om te sterven in de afgelopen week.	21	1.2
Geen wens om te leven in de afgelopen week en/of een zwakke wens om te sterven in de afgelopen week.	26	1.4
Een matig tot sterke wens om te sterven in de afgelopen week.	14	0.8

In tabel 2 is te lezen dat de meerderheid van de ouderen (81%) nog nooit een wens om te sterven had gehad, en dat 15% van de ouderen wel ooit een wens om te sterven had gehad, maar op moment dat ze de vragenlijst invulden hadden ze geen wens om te sterven en een matig tot sterke wens om te leven. In totaal hadden 14 ouderen op het moment van invullen van de vragenlijst een matig tot sterke wens om te sterven, en 26 ouderen hadden geen wens om te leven en/of een zwakke wens om te sterven. Een multivariate analyse naar associaties met een actuele wens om te sterven laat zien dat het hebben van een depressieve stoornis of depressieve symptomen sterk gerelateerd is aan het hebben van een actuele wens om te sterven. Ouderen met een depressieve stoornis of depressieve symptomen hebben meer kans een actuele wens om te sterven te hebben ten opzichte van mensen die geen depressieve symptomen hebben (respectievelijk OR 9.6 en OR 5.9). Ook ouderen die problemen met praten hebben, hebben een grotere kans een actuele wens om te sterven te hebben (OR 9.2). Daarnaast hebben ook ouderen met financiële problemen



(OR 4.2), ouderen die incontinent van urine zijn (OR3.4), ouderen die gescheiden (OR 4.1) of verweduwd (OR 2.0) zijn, ouderen die zich eenzaam voelen (OR 2.3), en ouderen met een lage 'mastery' (OR 1.1) of met een klein sociaal netwerk (OR1.1) meer kans om een actuele wens om te sterven te hebben. Belangrijk is de bevinding dat het hebben van een depressieve stoornis of depressieve symptomen een verhoogde kans geeft op het hebben van een wens om te sterven, maar dat ook mensen zonder een depressieve stoornis of depressieve symptomen wensen om te sterven kunnen ontwikkelen, met andere woorden een wens om te sterven hoeft niet altijd te betekenen dat iemand depressief is.

#### *Ontstaan en ontwikkeling van wensen om te sterven*

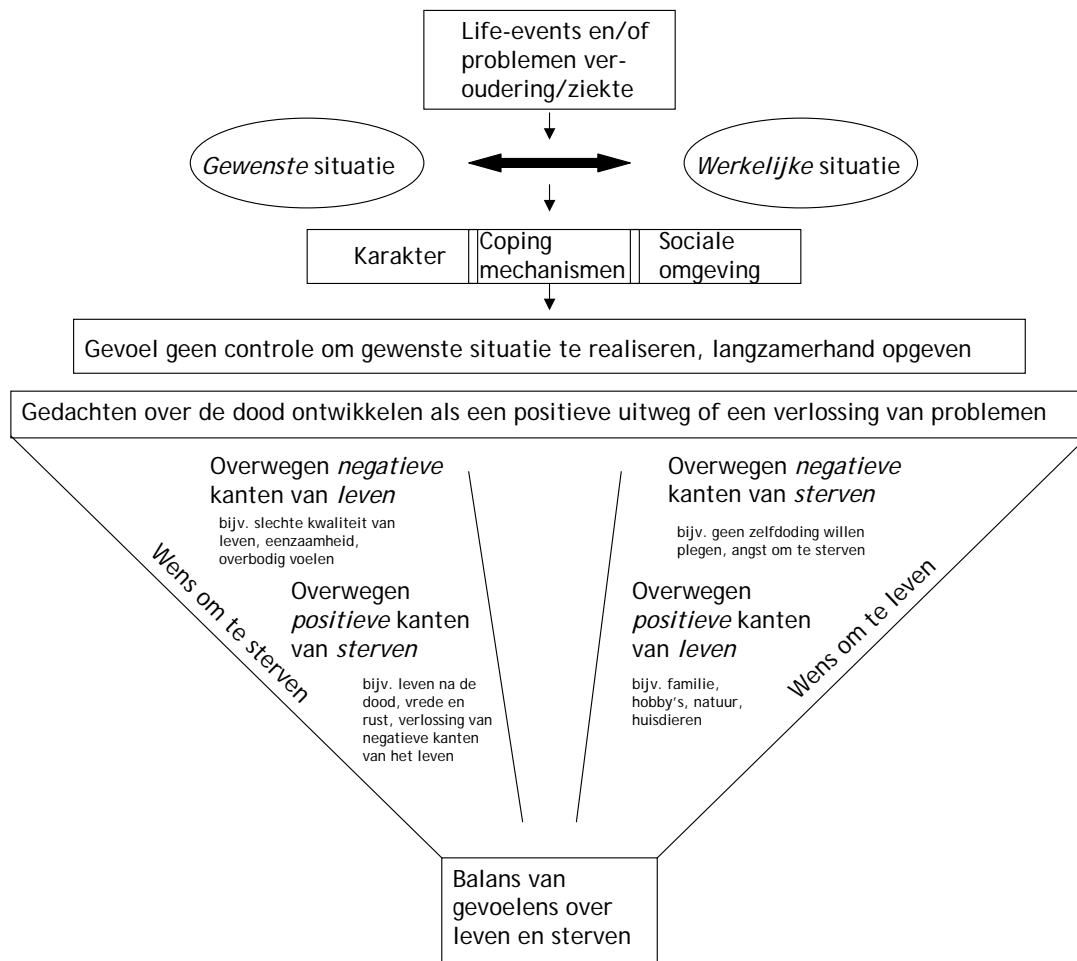
Om meer te weten te komen over het ontstaan van wensen om te sterven en hoe ouderen daarmee omgaan zijn kwalitatieve interviews gehouden met 31 ouderen die een wens om te sterven hadden (geselecteerd vanuit het bovengenoemde kwantitatieve onderzoek en aangevuld met mensen met een wens om te sterven uit het Advance Directives Cohort

Uit deze diepte-interviews bleek dat er vijf soorten aanleidingen voor het ontstaan van de wens om te sterven te onderscheiden waren:

- 1) traumatische gebeurtenis op jonge leeftijd;
- 2) traumatische gebeurtenis op latere leeftijd;
- 3) een leven met opeenvolgende tegenslagen en verdriet;
- 4) slechte kwaliteit van leven als gevolg van veroudering en/of ziekte;
- 5) herhaalde depressies.

Deze aanleidingen op zich zijn nog geen afdoende verklaring voor het ontstaan van wensen om te sterven omdat allerlei andere factoren daar ook een rol in speelden. Figuur 8 illustreert hoe deze ontwikkeling in zijn werk lijkt te gaan.

Figuur 8 Framework van het ontstaan en de ontwikkeling een wens om te sterven.



In de figuur is weergegeven dat de respondenten na bepaalde gebeurtenissen ('life-events') of door toenemende gebreken door veroudering of ziekte, zich hadden gerealiseerd dat ze in een situatie waren die ze niet acceptabel vonden. Veel respondenten beschreven dat ze geen controle over hun leven ervoeren; ze voelden zich een slachtoffer van hun eigen leven. In hun situatie, of met hun ervaringen, achtten zij het onmogelijk om tevreden te zijn met hun situatie. Het leek aannemelijk dat sommige van de traumatische gebeurtenissen of de situaties die de respondenten beschreven bij veel mensen tot gedachten aan de dood als een oplossing zouden leiden. In andere gevallen leek dit minder waarschijnlijk, en vooral in die gevallen kon het ontwikkelen van een wens om te sterven alleen begrepen worden in de context van het karakter van de persoon, diens coping mechanismen en diens sociale omgeving.

Het ontwikkelen van een wens om te sterven leek voor ouderen vaak –bewust of onbewust– een manier om controle terug te krijgen over hun leven. Deze ouderen waren niet in staat om hun leven zodanig te beïnvloeden dat ze hun werkelijke situatie konden ombuigen naar de door hen gewenste situatie, maar de werkelijke situatie zal tenminste wel eindigen met

de dood. Als deze gedachten aan de dood als een positieve uitweg zich eenmaal ontwikkeld hadden, overwogen de respondenten de positieve en negatieve kanten van zowel leven als sterven. Deze overwegingen waren meestal veel uitgebreider dan de oorspronkelijke reden waardoor de wens om te sterven was ontstaan. Al deze overwegingen bij elkaar vormden een balans van gevoelens over leven en sterven, die bij de ene respondent stabiel was dan bij de andere.

De geïnterviewden, en ook de ouderen in het kwantitatieve onderzoek, hadden allemaal een of meerdere fysieke en/of psychische aandoeningen. Het is dan ook de vraag in hoeverre er ouderen bij de zitten die 'klaar met leven' zijn zoals gedefinieerd tijdens de parlementaire behandeling van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in 2001: *'de situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf vast hebben gesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven.'*

#### *Verwachtingen van de toekomst*

Naast het ontstaan en ontwikkelen van wensen om te sterven, is ook gevraagd naar toekomstverwachtingen en ervaren uitzichtloosheid van ouderen die een wens om te sterven hebben. Uit de interviews bleek dat de ouderen met een wens om te sterven over het algemeen niet van plan waren op korte termijn hun leven te beëindigen. De belasting voor kinderen of andere naasten speelde daarin een grote rol en de respondenten gaven ook vaak aan nog redenen om te leven te hebben. En ouderen hadden de neiging de zelfdoding zo lang mogelijk uit te stellen (zie box 1 voor een voorbeeld).

**Box 1 Quote van een man, leeftijdsgroep 70-75, aanleiding wens om te sterven: een leven met opeenvolgende tegenslagen en verdriet. (I=interviewer, R=respondent)**

*R: Ik heb 1 zelfmoordpoging ondernomen -stille- dat, toen ik bezig was, dacht ik nee, nu niet. Toen ben ik teruggestapt. [...]*

*I: Wat heeft u toen tegengehouden?*

*R: Dat is natuurlijk het punt waar ik voortdurend mee bezig ben. Ik vertel u meteen de conclusie. Als ik echt wil, dan heb ik zoiets niet. Als ik echt wil, dan kan het me niks meer schelen wat voor effect dit op mijn kinderen zal hebben, op mijn omgeving verder, op mijn vrienden, enzovoort. Dan kan het je niets schelen.*

*[...]*

*En wat dat is, want daar vraagt u eigenlijk naar, dat weet ik niet. Ik heb, ik ben altijd heel taai geweest. Dat zegt mij, dat ik er nog niet echt helemaal aan toe ben. Maar ik ben wel zo vreselijk moe. Ik vind het te erg.*

*[...]*

*Maar ik doe dat om het ook weer van mij af te houden. En dat vind ik dus ook de functie van dit gesprek een beetje. En dus, dat is ook een aspect van 'waarom heb ik het niet gedaan?'. Door het te zeggen, en ook door informatie in te winnen, ik weet precies hoe ik de lus moet leggen, hoe hoog moet leggen om precies het kapje van die nekwervel, als dat maar los komt, dan is het, he, en anders ben je tot je kin verlamd. Tot het eind van je dagen in een verpleeghuis waar je absoluut geen schijn van kans met je niet-reanimeren en behandelverbod hebt. Het moet heel goed gaan. Ik praat erover want het helpt mij om het even niet te doen nog. Ik wil het graag vertellen, maar het is er gewoon wel. En het wordt er niet minder serieus van. Ik denk wel eens, is het dan niet een spelletje dat ik speel? met mezelf? Maar het voelt zo absoluut niet. Het voelt bloedserieus.*

In tabel 3 staan voorbeelden die ouderen aangaven waardoor hun wens om te sterven mogelijk zou kunnen verminderen en in box 2 is een quote van een vrouw te lezen over hoe haar wens om te sterven zou kunnen verminderen. Maar over het algemeen zagen de respondenten weinig perspectief voor de toekomst. De meeste respondenten probeerden niet teveel over de toekomst te denken en hoopten dat de dood snel zou komen.

**Tabel 3 Geopperde veranderingen van levensomstandigheden of behandelingen waardoor de wens om te sterven minder dringend zou worden, ongeacht hun waargenomen haalbaarheid en zinvolheid**

Conditie	
Sociaal	Nieuwe partner, nieuwe vriendschappen, herstel/meer contact met (klein)kinderen, oplossen ruzie met kinderen
Fysiek	Beter horen, meer zelfstandigheid, mobiliteit, meer zelf kunnen doen, een fitter lijf, meer energie
Overig	Meer geld, reizen, weer werken/vrijwilligerswerk, andere plek om te wonen
Hulp, behandeling, therapie	
Huisarts	Gesprekken Medicatie (anti-depressiva, kalmeringsmiddelen) Fysieke problemen verminderen Doorverwijzing naar specialist of psychische hulpverlening
Psycholoog	Gesprekstherapie (rouwverwerking, verwerken traumatische gebeurtenissen, manier van omgaan met problemen, groepstherapie)
Psychiater	Gesprekstherapie Medicatie (anti-depressiva, kalmeringsmiddelen)
Geestelijk werker	Gesprekken
Overig	Een vertrouwenspersoon, een hulpverlener waarmee je een hele goed band hebt

**Box 2: quote van een vrouw, leeftijdsgroep 65-70, aanleiding wens om te sterven: traumatische life-events op jonge leeftijd (I=interviewer, R=respondent)**

*I: [...] Wat zouden condities zijn waaronder uw wens om te sterven minder zou worden. Nou, u noemde al even vrijwilligers werk. Als dat nou méér zou zijn dan zou uw leven ook draaglijker worden?*

*R: Ja. Ik bedoel dan zet je jezelf op een zijspoor en je verandert het een beetje.*

*I: Ja. ja. En zijn er nog andere condities die u zou kunnen bedenken die uw leven zouden kunnen verbeteren?*

*R: Ja, ik zou dolgraag natuurlijk op zich een paar vriendinnen willen hebben en ik zou dolgraag bijvoorbeeld eens, maar daar zie ik echt allemaal niks in om dat in mijn eentje te doen, bijvoorbeeld een wereldreis eens maken of dat soort dingen. Maar ik zeg al, ik heb het al eens een keer of drie gepoogd hoor, om op reis te gaan, in een gezelschap enzovoorts, nou dat is echt niks voor mij.*

*I: Ook met mensen die u niet...*

*R: Ja. En de één heeft hier pijn en de ander heeft dáár pijn. En ja, dan denk ik.*

*I: Daar voelt u zich niet bij thuis? Ja. Dus dat zou ook nog iets zijn wat u wel zou willen en waarvan u denkt, misschien zou dat iets verbeteren.*

*R: Maar dat verwacht ik al niet meer van mijn leven, dat ik dat nog ooit zal meemaken. Nee, ik heb helemaal geen verwachtingen.*

*I: Maar u heeft het ook niet helemaal afgesloten?*

*R: Nou.*

*I: Wel een beetje?*

*R: Hm, ik bedoel eh, ja, daar word ik zo langzamerhand natuurlijk toch te oud voor.*

## Conclusies en aanbevelingen

Gegevens uit het LASA onderzoek, zowel de data verzameld in het LASA cohort zelf als data uit het onderzoek onder nabestaanden van overledenen van het LASA cohort en aanvullende onderzoeken, hebben inzicht gegeven in veel aspecten van de laatste levensmaanden van ouderen in Nederland. Wat betreft plaats van zorg en plaats van overlijden valt op dat veel ouderen in de laatste levensfase nog een of meerdere overplaatsingen meemaken (meestal naar het ziekenhuis) en dat ongeveer 1 op de 3 ouderen overlijdt in het ziekenhuis. En dat terwijl de gewenste plaats van overlijden voor de meeste mensen thuis is.<sup>6</sup> Met de LASA data kunnen we slechts beperkt achterhalen wat hierbij meespeelt. De enige associatie met ziekenhuisoverlijden die is gevonden is dat ouderen die alleen informele zorg ontvangen in de laatste 3 maanden van het leven een grote kans maken in het ziekenhuis te sterven. Verder onderzoek naar redenen van ziekenhuisopnamen, in hoeverre deze opnamen gewenst en vermijdbaar waren zou hier meer inzicht in kunnen geven. Dergelijk onderzoek wordt momenteel binnen het VUmc uitgevoerd. Dit kan mogelijk aanwijzingen geven om het aantal ziekenhuisopnamen te voorkomen, waarmee niet alleen vaker aan de wens van de patiënt kan worden voldaan, maar ook een gunstig effect kan hebben op de kosten in de gezondheidszorg. In dat opzicht sluit het aan bij de recente debatten over doorbehandelen in de laatste levensfase en doorbehandelen bij ouderen. In die debatten komt steeds naar voren dat het belangrijk is dat ouderen hun voorkeuren bespreken met naasten en artsen, zodat duidelijk is wat ze wel en niet willen en hiernaar zoveel mogelijk gehandeld kan worden. Uit de LASA data blijkt dat van ongeveer de helft van de (inmiddels overleden) ouderen de naaste niet wist of en zo ja welke voorkeuren de oudere had ten aanzien van behandelingen. Uit de data blijkt ook dat het kenbaar maken van voorkeuren van invloed is op het daadwerkelijk volgen van deze wensen. Het stimuleren van praten over het levenseinde kan dus inderdaad leiden tot veranderingen in de praktijk en het is daarom belangrijk dat hiervoor interventies worden ontwikkeld die geïmplementeerd kunnen worden in de praktijk. De KNMG heeft recent handreikingen uitgegeven (een artsenversie en een patiëntenversie) met het doel het tijdig praten over het levenseinde te stimuleren. In de handreikingen wordt gesteld dat het cruciaal is over het levenseinde te praten, dat zowel arts als patiënt het initiatief kunnen nemen en dat het gesprek 'op tijd' moet worden aangegaan, liefst voordat klachten ontstaan door ouderdom of ziekte.<sup>1</sup> Het zou goed zijn te weten of en zo ja welk effect deze handreikingen hebben in de praktijk.

Wat betreft het vóórkomen van wensen om te sterven en hoe ouderen met een dergelijke wens denken dat deze wens nog weer kan verdwijnen cq hoe zij hun toekomst zien, is het belangrijk dat met de LASA data verschillende associaties met een wens om te sterven zijn gevonden. Dit betreft niet alleen een depressieve stoornis of depressieve symptomen, maar ook fysieke en sociale problemen. Belangrijk daarbij is de bevinding dat een depressieve stoornis of depressieve symptomen samenhangen met het hebben van een wens om te sterven, maar dat niet elke oudere die een wens om te sterven heeft ook een depressieve stoornis heeft.

Dit inzicht kan hulpverleners helpen samen met de oudere te zoeken naar mogelijkheden om met deze wens om te gaan dan wel deze nog te verhelpen waar mogelijk.

## Referenties

1. KNMG. Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde. herzien juni 2012 (eerste versie juni 2011). (<http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Handreiking-Tijdig-spreken-over-het-levenseinde-2012.htm>)
2. Van Wijmen MPS, Rurup ML, Pasman HRW, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Design of the Advance Directives Cohort: a study of end-life decision-making focusing on Advance Directives. BMC Public Health. 2010 Mar 26;10:166
3. Mistiaen P, van Ruth L, Francke AL, et al. Monitor palliatieve zorg: rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor. Utrecht: NIVEL, 2006
4. Van Wijmen MPS, Rurup ML, Pasman HRW, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Advance Directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on Advance Directives. Bioethics. 2010 Mar;24(3):118-26
5. Murray E, Pollack L, White M, Lo B. Clinical decision-making: Patients' preferences and experiences. Patient Educ Couns 2007 Feb;65(2):189-96
6. Van den Akker P, Luijkx K. Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen. IVA, Tilburg, mei 2005

Van de data gepresenteerd in dit rapport zijn ook de volgende publicaties verschenen:

- a) Kaspers PJ, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DHJ. Changes over a decade in end-of-life care during the last 3 months of life: A repeated survey among proxies of deceased older people. Palliat Med. 2012 Sep 17
- b) Pasman HRW, Kaspers PJ, Deeg DJH, Onwuteaka-Philipsen BD. Patient preferences and actual treatment in older people at the end of life. A mortality follow-back study. (submitted for publication)
- c) Buiting HM, Deeg DJH, Knol DL, Ziegelman JP, Pasman HRW, Widdershoven GAM, Onwuteaka-Philipsen BD. Trend analysis of older peoples' attitudes towards euthanasia and an end-of-life pill in the Netherlands: 2001-2009. J Med Ethics. 2012 May;38(5):267-73. Epub 2012 Jan 12.
- d) Rurup ML, Deeg DJ, Poppelaars JL, Kerkhof AJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Wishes to die in older people: a quantitative study of prevalence and associated factors. Crisis. 2011;32(4):194-203.
- e) Rurup ML, Pasman HRW, Goedhart J, Deeg DJH, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Understanding why older people develop a wish to die. Crisis. 2011;32(4):204-16.
- f) Rurup ML, Pasman HRW, Kerkhof AJFM, Deeg DJH, Onwuteaka-Philipsen BD. Ouderen die "klaar met leven" zijn: toekomstverwachtingen en ervaren uitzichtloosheid. [Older people who are 'weary of life': their expectations for the future and perceived hopelessness.] Tijdschr Gerontol Geriatr. 2011 Sep;42(4):159-69. Dutch