

Over(-)behandelen



Over(-)behandelen

Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen

Theo Boer
Maarten Verkerk
Dirk Jan Bakker

Reed Business Education, Amsterdam

Deze studie is mede tot stand gekomen door een subsidie van ZonMw (Den Haag).
ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.
Dit onderzoek is een onderdeel van het programma 'Kwetsbare ouderen' van VitaValley,
een innovatienetwerk in de zorg.



© Reed Business, Amsterdam 2013

Omslagontwerp: Studio Bassa BNO, Culemborg

Basisontwerp binnenwerk: Mariël Lam BNO, 's-Hertogenbosch

Reed Business bv, Postbus 152, 1000 AD Amsterdam.

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden auteur(s), redactie en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

Waar dit mogelijk was, is aan auteursrechtelijke verplichtingen voldaan. Wij verzoeken eenieder die meent aanspraken te kunnen ontlenen aan in dit boek opgenomen teksten en afbeeldingen, zich in verbinding te stellen met de uitgever.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) van deze uitgave ten behoeve van commerciële doeleinden dient men zich te wenden tot de uitgever.

ISBN 978 90 352 3592 2

NUR 885, 876

Inhoud

Woord vooraf	9
Proloog	11
Samenvatting	15
1 Inleiding	19
1.1 Enquête onder artsen	19
1.2 Hoe zorg je voor kwetsbare ouderen?	21
1.3 Opzet	22
2 Overbehandeling: een eerste verkenning	25
2.1 Als je het bekenden vraagt ...	25
2.2 Zoeken op internet	27
2.3 Verscheidene publicaties	28
2.4 Eerste afbakening	28
2.5 Conclusie	29
3 Kwetsbare ouderen	31
3.1 Kwetsbaarheid in algemene zin	31
3.2 Kwetsbaarheid in de zin van kwetsbare ouderen	34
3.3 Wie wil er nu kwetsbaar zijn?	36
3.4 Goede zorg voor kwetsbare ouderen	37
4 Ethiek in beweging	39
4.1 Veranderende opvattingen	39
4.2 Luc Ferry: drie tijdperken en hun (dis)continuïteit	41
4.3 Autonomie, kwaliteit van leven en de kunst van het sterven	44
4.4 Naar een ethiek van 'voor elk wat wils'?	47

5	Overbehandeling van kwetsbare ouderen	51
5.1	Werken volgens de richtlijnen	51
5.2	Overbehandeling in de praktijk	53
5.3	Maar soms loopt het anders ...	61
5.4	Wat is overbehandeling bij kwetsbare ouderen?	64
5.5	Eigen regie in de laatste levensfase	66
5.6	Lef hebben	68
6	Ethisch kader	71
6.1	Het samenspel van deugden, doelen en plichten	72
6.2	Vier principes	76
6.3	Weldoen, niet-schaden, kwaliteit van leven	77
6.4	Weldoen, schaden en 'de natuur'	81
6.5	Autonomie en waardigheid	82
6.6	Vier principes en hun toepassing in de omgang met kwetsbare ouderen	85
6.7	Vier principes en onderbehandeling	94
6.8	Samenvatting	98
7	Dilemma's	101
7.1	Dilemma tussen autonomie en niet-schaden	102
7.2	Dilemma tussen autonomie en weldoen	105
7.3	Dilemma tussen autonomie en rechtvaardigheid	112
7.4	Dilemma tussen niet-schaden en weldoen	116
7.5	Dilemma rond het concept autonomie	118
7.6	Zorgvuldigheid	120
8	De overbehandeling voorbij	123
8.1	Zorgpraktijken	124
8.2	Het ontwikkelen van richtlijnen voor kwetsbare ouderen	129
8.3	Communicatie met de patiënt	132
8.4	De zorgverzekeraar en de toegankelijkheid van de zorg	137
8.5	De zin van het sterven	138
	Epiloog	141
	Verantwoording	143

Dankwoord	145
Bijlage: Aanbevelingen	147
Noten	153
Literatuur	157
Over de auteurs	163



Woord vooraf

Het is al vaak gezegd: Nederland verandert. Mensen worden steeds ouder en er komen steeds meer mensen bij die oud worden. Dat heeft grote gevolgen voor de zorgverlening. De levensverwachting van kwetsbare ouderen is beperkter, de klachten zijn talrijker en vaak van een andere aard. De medische problemen hebben in veel gevallen ook sociale gevolgen: door afnemende vermogens en een afbrokkelend netwerk verandert ook de sociale wereld van de kwetsbare oudere.

Met het veranderen van patiënten en hun behoeften zal de zorg moeten mee veranderen. De zorg voor kwetsbare ouderen kan niet louter gericht zijn op het genezen van ziekten: dat zal in veel gevallen immers niet meer mogelijk zijn. Bovendien kan het zuiver medische perspectief gemakkelijk leiden tot overbehandeling: zorg die meer kwaad dan goed doet. Dit risico wordt versterkt door dat ouderdom en aftakeling in de samenleving vaak nog als ziekten worden gezien die met kracht moeten worden bestreden. Daar komt bij dat veel medische protocollen niet toegesneden zijn op kwetsbare ouderen met verschillende medische problemen.

Het zorgperspectief zal bij kwetsbare ouderen daarom moeten verschuiven van zuiver medisch naar een perspectief van betekenis. Niet de ziekte, maar de zieke dient centraal te staan. Welke wensen, verwachtingen en verlangens heeft iemand voor de laatste levensfase? Wat is voor deze patiënt nog van belang? Hoe kan de zorg daarin ondersteunend zijn?

Deze verandering van perspectief vraagt van artsen en andere zorgverleners – meer nog dan bij andere patiënten – dat zij zich verdiepen in de zieke en de betekenis die de ziekte heeft voor het bestaan van deze specifieke patiënt. Dat vereist bepaalde competenties bij de zorgverlener. Die competenties komen zorgverleners niet aanwaaien: hoewel er de afgelopen jaren veel is veranderd, valt er nog het nodige werk te verzetten voordat de zorg volledig is toegesneden op de wensen en behoeften van kwetsbare ouderen.

Een van de uitdagingen waarvoor zorgverleners zich geplaatst zien, is het omgaan met de morele problemen die de zorg voor kwetsbare ouderen met zich brengt. Moet een gebroken heup geopereerd worden? Moeten kwetsbare ouderen gereanimeerd worden? Opgenomen in het ziekenhuis? Antibiotica krijgen bij een longontsteking? De lijst is lang.

Deze studie brengt de morele problemen in kaart waarvoor zorgverleners zich geplaatst zien als zij de zorg voor kwetsbare ouderen op zich nemen. Voor die morele problemen zijn geen eenvoudige oplossingen beschikbaar. Daarom biedt deze tekst ook een kader waarmee de zorgverlener deze problemen kan analyseren. Dit kader past goed in het KNMG-project *Passende zorg in de laatste levensfase*, dat erop gericht is een gesprek over de kwaliteit van leven een normaal onderdeel van de zorg in de laatste levensfase te laten zijn.

Deze studie kan de zorgverlener handvatten bieden om de morele problemen rond de zorg voor kwetsbare ouderen aan te pakken en er met andere zorgverleners het gesprek over aan te gaan. Daarom raad ik deze waardevolle studie van harte bij u aan.

Rutger Jan van der Gaag

Voorzitter artsenfederatie KNMG

Proloog

In de afgelopen jaren hebben verschillende deskundigen gepleit voor het beter inrichten van de zorg voor kwetsbare ouderen. Zij zijn van mening dat het zorgaanbod onvoldoende aansluit bij de specifieke situatie van deze groep burgers. Het huidige aanbod leidt tot de paradoxale situatie dat kwetsbare ouderen soms aan de ene kant te veel zorg krijgen (overbehandeling) en aan de andere kant te weinig (onderbehandeling). Daarnaast speelt ook de discussie van de financierbaarheid van de zorg. Uit het veld komen steeds meer geluiden dat er – vooral in de laatste levensfase – te lang wordt doorbehandeld, met als gevolg dat de patiënt wordt geschaad en er veel overbodige kosten worden gemaakt.

Deze publicatie is een verkenning van de ethische aspecten van de zorg voor kwetsbare ouderen. In deze verkenning komen verschillende aspecten van deze zorg aan de orde: de vraag wat kwetsbare ouderen zelf willen, de vraag naar wat goede en wat slechte zorg is voor deze specifieke groep, en de vraag wat een behandeling zou mogen kosten. Met deze laatste vraag betreden we het veld van de ethiek van de zogenoemde verdelende rechtvaardigheid.

Wat is overbehandeling precies? En wanneer is er sprake van te lang doorbehandelen? Met deze publicatie willen we bijdragen aan de meningsvorming rond de zorg voor kwetsbare ouderen. Ter introductie van de problematiek beginnen we met een casus.

Casus 1 De verloren heup

Jan Verbraak, 77 jaar, leed aan de ziekte van Alzheimer. Hij woonde ondanks zijn ziekte nog thuis. Zijn vrouw was enkele jaren jonger. Met hulp van de thuiszorg konden ze het samen prima redden. Meneer Verbraak had tot zijn 75e nog gefietst. Rond zijn verjaardag was hij gevallen en zijn vrouw en kinderen hadden hem ervan overtuigd de fiets voortaan te laten staan en in plaats daarvan vaker te gaan lopen. Als gevolg daarvan

>>

>>

ging de artrose in zijn heupen opspelen en wel zodanig dat er besloten werd tot een nieuwe heup rechts.

Jan Verbraak werd opgenomen in het ziekenhuis. Vlak voor de operatie was hij nogal verward. Desondanks vond de operatie plaats en deze verliep technisch goed. In de nacht na de operatie verliet Jan plots zijn bed. Volgens het protocol mocht hij echter nog niet lopen. Het lukte de nachtverpleegkundige niet om meneer Verbraak te overreden om weer te gaan liggen, ook niet nadat een collega hem te hulp was gekomen. Uiteindelijk moesten verpleegkundigen van een andere afdeling en de nachtpor-tier erbij komen om hem – twee meter lang en 100 kg zwaar – in bed te krijgen. Toen ze de zaal verlaten hadden en net bij de teampost waren aangekomen, hoorden ze een harde klap. Meneer Verbraak had opnieuw geprobeerd uit bed te komen en was gevallen. Een röntgenfoto liet zien dat de prothese was uitgebroken: de prothese zelf was heel gebleven, maar was in zijn geheel uit het bot van het bovenbeen gebroken.

Het bleek technisch onmogelijk nog een nieuwe prothese in te brengen, wat uiteindelijk leidde tot een operatie waarbij de heupprothese werd verwijderd. Enkele weken na die ingreep werd meneer Verbraak naar een verpleeghuis overgebracht, waar hij na een aantal moeilijke en pijnlijke maanden overleed.

Bij verschillende onderdelen en stadia van deze casus zijn vragen te stellen. We beginnen met de ziekte van Alzheimer van de patiënt. Meneer Verbraak behoorde tot de groep die het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP 2005) omschrijft als kwetsbare ouderen. Een operatie die bij een jongere en relatief gezonde patiënt in de meeste gevallen probleemloos verloopt, kan bij een kwetsbare oudere een eind maken aan een precair evenwicht. Waarom heeft de orthopeed geen geriater geconsulteerd? Had die niet mede moeten beoordelen of de patiënt nog wel zou kunnen revalideren? Waarom is bij de orthopeed geen belletje gaan rinkelen toen de patiënt vlak voor de opname verward bleek te zijn? Had dat wellicht het moment moeten zijn om (alsnog) de geriater in te schakelen en met hem te overleggen alvorens te gaan opereren?

Met deze vragen in het achterhoofd ga je met andere ogen kijken naar de diagnose en de uitgevoerde behandeling. Hoe erg was de artrose en op welke gronden heeft de orthopeed tot opereren besloten? Was het ook mogelijk geweest

deze patiënt conservatiever te behandelen? Heeft de patiënt na de operatie op de afdeling chirurgie de juiste zorg gekregen? Uit alles blijkt dat de chirurgische afdeling waar meneer Verbraak was opgenomen, niet beschikte over veel expertise op het gebied van patiënten met dementie. De verpleegkundigen gingen ervan uit dat de patiënt hun instructies zou begrijpen en onthouden ('u moet in bed blijven'). Ongetwijfeld hebben ze dat herhaald nadat de patiënt het bed had verlaten en ze hem er met vereende krachten weer in hadden gekregen. Maar de patiënt begreep de instructie niet of was hem al weer vergeten en stapte voor de tweede keer uit bed, met alle gevolgen van dien.

Hoe zorg je voor kwetsbare ouderen? De casus laat zien dat medische ingrepen, vooral als ze complicaties met zich kunnen meebrengen, begrepen moeten worden vanuit de totale situatie van de patiënt. Juist daar ging het in deze casus mis. De orthopeed wist dat de patiënt dementerend was, maar alles duidt erop dat hij hem behandelde als een min of meer gezonde man van 77 jaar die alleen maar een nieuwe heup moest hebben. 'De orthopeed,' zo formuleerde de geriater het die deze casus aanbracht, 'was vergeten dat rondom de heup nog een mens zat.'

We hebben in deze proloog de casus inclusief de afloop weergegeven. Niet om met de wijsheid van achteraf een ethisch oordeel te vellen, maar om te laten zien dat in de beginfase een aantal essentiële vragen niet zijn gesteld, wat in dit geval heeft geleid tot een noodlottige afloop. Daarmee komen we op het gebied van de ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen: wat maakt de geleverde zorg tot goede zorg voor deze speciale groep patiënten?

Bij het begrip overbehandeling denken veel mensen aan 'te veel van het goede'. Dit 'te veel' zou hem vooral zitten in de kosten die deze extra behandeling met zich meebrengt. De casus 'De verloren heup' laat zien dat dit beeld te rooskleurig is: overbehandeling brengt wel degelijk ook schade toe aan de patiënt en vergroot zijn of haar lijden.



Samenvatting

In deze publicatie doen we verslag van een exploratief onderzoek naar de ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen. De belangrijkste motivatie bij de auteurs voor dit onderzoek ligt in de verschillende verhalen over overbehandeling of te lang doorbehandelen van kwetsbare ouderen, die in Nederland de ronde doen. De noodzaak werd versterkt door een recente enquête van de KNMG waarin artsen stellen dat er in de laatste levensfase langer wordt doorbehandeld dan wenselijk en nodig is.

In hoofdstuk 1 bespreken we de verschillende signalen die uit de medische sector zelf komen en die duiden op de problematiek van overbehandeling en te lang doorbehandelen van kwetsbare ouderen. Deze geluiden zijn zo sterk geworden dat ze niet meer genegeerd kunnen en mogen worden.

In hoofdstuk 2 geven we een eerste duiding van het begrip overbehandeling. We laten zien dat dit begrip niet scherp gedefinieerd is.

In hoofdstuk 3 verkennen we de terminologie van kwetsbaarheid en kwetsbare ouderen. We maken onderscheid tussen twee soorten kwetsbaarheid: in algemene zin en in meer specifieke zin zoals die door het SCP wordt gebruikt. We proberen in kort bestek aan te geven waaruit kwetsbaarheid bestaat, om hoeveel ouderen het gaat en wat kwetsbaarheid voor hen kan betekenen.

In hoofdstuk 4 bekijken we waarom de medische ethiek de laatste decennia zo sterk in beweging is en het er soms op lijkt dat elke burger er een eigen ethiek op na houdt. Aan de hand van het denken van de Franse filosoof Luc Ferry werpen we een blik in de geschiedenis van de filosofie. We laten zien dat er duidelijke patronen zijn te onderkennen in de diversiteit van opvattingen: in onze samenleving vinden we christelijke, moderne en postmoderne visies op ethiek. We maken ook duidelijk dat veel gebezigde termen als 'autonomie', 'kwaliteit van leven' en 'het goede sterven' niet voor iedereen dezelfde betekenis

hebben. We concluderen dat we weliswaar niet om het verschijnsel pluraliteit in de ethiek heen kunnen, maar dat er voldoende overlap in waarden is om een vruchtbaar gesprek over ethiek te kunnen voeren.

In hoofdstuk 5 bespreken we enkele casussen die ons een meer concreet beeld geven van overbehandeling van kwetsbare ouderen. We beginnen met een casus waarin overbehandeling wordt voorkomen doordat de behandelend specialist volgens het boekje werkt. We vervolgen met enkele casussen waarin duidelijk sprake is van overbehandeling en andere casussen waarin van overbehandeling sprake lijkt te zijn, maar waarbij dat bij nader inzien niet het geval is. Daarnaast laten we zien dat de patiënt en/of de familie in sommige gevallen wel regie over de zorg in de laatste levensfase hebben en in andere gevallen niet.

Hoewel een enkeling bij overbehandeling misschien denkt aan de ‘allerbeste behandeling’ of zelfs aan ‘verwenzorg’, blijkt uit het casusmateriaal dat overbehandeling (vrijwel) nooit meer van het goede is maar in veel gevallen juist vergroting en/of verlenging van het lijden betekent.

In hoofdstuk 6 exploreren we het veld van de medische ethiek. We beginnen met drie traditionele theorieën: de deugdeethiek, die zich concentreert op de eigenschappen van de persoon die handelt, de plicht- of regelethiek, die kijkt naar de kwaliteit van de handeling zelf, en de gevolgethiek, die aandacht geeft aan het effect of het resultaat van de handeling. We laten zien dat deze drie benaderingen elkaar mooi aanvullen.

Daarna richten we onze aandacht op de vier principes die Beauchamp en Childress hebben voorgesteld voor de medische ethiek: autonomie, niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid. Hoewel deze vier principes vooral uit de regel- en gevolgethiek afkomstig zijn, leert de ervaring dat ze alleen goed kunnen worden toegepast wanneer er ook oog is voor de waarde van deugden van hulpverleners. Ten slotte laten we aan de hand van een aantal casussen zien dat deze vier criteria een goed kader vormen om vooraf te kunnen bepalen of er sprake is van overbehandeling of niet.

In hoofdstuk 7 bespreken we een aantal casussen waarin de toepassing van de genoemde criteria wat meer tijd vraagt. In de praktijk hebben veel casussen het karakter van een dilemma: de verschillende principes of belangen botsen en dus moet een afweging worden gemaakt. Aan de hand van enkele casussen

bekijken we hoe je met morele dilemma's zou kunnen omgaan. Juist in dit hoofdstuk blijkt hoe belangrijk het is dat de arts zich de deugden geduld, welwillendheid en praktische wijsheid heeft eigen gemaakt.

In hoofdstuk 8 stellen we de vraag aan de orde hoe we overbehandeling kunnen voorkomen. Om deze vraag te beantwoorden, introduceren we het zogenoemde praktijkmodel, dat gebaseerd is op het denken van de Britse filosoof Alasdair MacIntyre. Een van de kernbegrippen is excellentie. Dit model leert ons om vanuit verschillende perspectieven – die elkaar aanvullen en overlappen – naar de praktijk van de zorg te kijken. Enkele aspecten van deze praktijk geven we speciale aandacht: de ontwikkeling van richtlijnen, de communicatie met de patiënt, de zorgverzekeraar en de toegankelijkheid van de zorg, en de zin van het sterven.

We sluiten af met een epiloog.



1 Inleiding

Aan de borreltafel en in de populaire media wordt overbehandeling door artsen als een van de oorzaken van de sterke stijging van de kosten van de gezondheidszorg genoemd. In deze inleiding laten we zien dat de medische stand zelf vragen rond overbehandeling aan de orde stelt. Een recente enquête van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) laat zien dat artsen van mening zijn dat er in de laatste levensfase langer wordt doorbehandeld dan wenselijk en nodig is.

1.1 Enquête onder artsen

Er werd al langere tijd over gesproken en geschreven: ‘Ouderen worden in de laatste levensfase te lang doorbehandeld’. Verschillende klinisch geriaters en hoogleraren ouderengeneeskunde hadden de noodklok al eerder geluid, maar weinigen hadden op hun signaal gereageerd. Totdat *Medisch Contact* verslag deed van een enquête onder de artsen-leden van de KNMG (Visser 2012). ‘De arts staat in de behandelmodus’ kopte het artikel van Joost Visser.

De redactie van *Medisch Contact* had aan bijna 1600 deelnemers van het ledenpanel van de KNMG een online vragenlijst gestuurd over het doorbehandelen van patiënten tegen het einde van hun leven. De respons was met 46% hoog te noemen.

De gegevens die uit de enquête naar voren komen, spreken boekdelen. Maar liefst 62% van de respondenten onderschrijft de stelling dat artsen patiënten in de laatste levensfase langer doorbehandelen dan nodig en wenselijk is (palliatieve zorg niet meegerekend). Slechts 22% is het niet met die stelling eens en 16% weet het niet. De artsen zien vier belangrijke redenen voor overbehandeling:

- de arts behandelt zoals het hem of haar geleerd is (53%);
- de patiënt heeft te hoge verwachtingen van de mogelijkheden van behandeling (51%);

- de patiënt legt zich niet neer bij het sterven (45%);
- de familie wil dat de arts alles doet om het leven van hun dierbare te behouden (46%).

Verder blijkt 67% van de respondenten het eens te zijn met de stelling dat artsen te lang wachten om met patiënten over het naderende einde te spreken; 19% is het daar niet mee eens en 13% geeft aan het niet te weten.

Voormalig KNMG-voorzitter Arie Kruseman herkent het beeld dat uit de enquête naar voren komt. Hij kent dokters die inderdaad behandelen tot de patiënt er bijna bij neervalt. Maar meestal ligt het subtieler; dokters hebben nu eenmaal de neiging om de wereld rooskleuriger voor te stellen dan ze is. Vaak blijkt volgens Kruseman pas achteraf dat ze het beter niet hadden kunnen doen (Visser 2012). Robbert Crommentuyn, adjunct-hoofdredacteur van *Medisch Contact*, betoogt in het hoofdredactioneel artikel dat de nadelen van te lang doorbehandelen inmiddels genoegzaam bekend zijn. Hij spreekt de artsen direct aan: 'U houdt daarmee uzelf en de patiënt voor de gek'. En nog belangrijker: 'U onthoudt de patiënt een waardig einde' (Crommentuyn 2012).

Al eerder had Job Kievit, hoogleraar medische besliskunde aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), de problematiek in *Medisch Contact* aan de orde gesteld (Kievit 2012). Hij schreef: 'Zowel artsen als patiënten kunnen moeilijk weerstand bieden aan beschikbare behandelingen. Want hoe dramatisch de diagnose ook is: we geven niet graag op. Dat leidt helaas vaak tot belastende en kostbare interventies waarvan de patiënt alleen maar nadeel ondervindt.' Hij benadrukt dat de laatste levensfase zijn eigen intrinsieke waarde heeft die niet door agressieve en belastende interventies verstoord mag worden.

Nog weer eerder had Joris Slaets, hoogleraar ouderengeneeskunde te Groningen, een geruchtmakend interview gegeven aan het NRC, waarin hij zijn vakgenoten verwijt veel te lang door te gaan met pogingen om kwetsbare ouderen curatief te behandelen. Hij is van mening dat artsen het welzijn van ouderen veel meer bij hun overwegingen moeten betrekken (Rerink 2012).

Naast Kievit en Slaets hebben onder meer de hoogleraren Rudi Westendorp (LUMC) en Marcel Olde Rikkert (Radboud MC) deze vragen aan de orde gesteld (Verhey 2009; Ligtvoet 2011).

De problematiek van overbehandeling rond de laatste levensfase is geen typisch Nederlands verschijnsel. In de Verenigde Staten wordt geschat dat ongeveer 30% van de kosten van de gezondheidszorg opgaan aan onnodige zorg (Fisher e.a. 2003; Brownlee 2008). Er is geen reden om aan te nemen dat dit beeld bij de ouderenzorg heel anders zal zijn. De New Yorkse cardioloog Gerald Neuberg (2009) heeft berekend dat de kosten van de laatste levensfase in een universitair ziekenhuis in New York twee keer zo hoog zijn als in een vergelijkbaar universitair ziekenhuis van de Mayo Clinic in Rochester (MN) (\$ 105.000 versus \$ 53.000). Daarmee illustreert hij dat er tussen ziekenhuizen met een vergelijkbare patiëntenpopulatie grote verschillen kunnen bestaan in de zorgkosten die per patiënt worden gemaakt. Deze verschillen in kosten hebben niet te maken met de kwaliteit: de Mayo Clinic staat in veel vergelijkende studies zelfs bovenaan. Neuberg (2009) noemt een aantal oorzaken van overbehandeling, waaronder defensieve zorg (het voorkomen van rechtszaken), wanhoopszorg ('alles moet gedaan worden') en *limbo care*, het langdurig kunstmatig in leven houden van mensen die op het punt staan te sterven.

Een van de belangrijkste redenen voor overbehandeling is dat in onze cultuur aftakeling en sterven minder als een natuurlijk fenomeen worden gezien en steeds meer in medische termen worden gedefinieerd. Sharon Kaufman (2005, 82-83) schrijft: 'Old-age-as-disease has become a more compelling truth than old-age-as-a-normal-development-process that includes decline towards death. And, most important, old-age-as-disease drives hospital practice'. Met gevoel voor humor schrijft ze 'The last year in which one could die from "old age" or from simply being "worn-out" was 1913'. In het ZonMw-signalement *Moet alles wat kan? Vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven* (Ten Haaf 2013) komen ook andere redenen naar voren. De toenemende specialisatie in ziekenhuizen bijvoorbeeld, gebrekkige communicatie tussen artsen en patiënten, financiële prikkels in het zorgstelsel en onvoldoende kennis bij hulpverleners over gezondheid en ziekte bij oudere mensen.

1.2 Hoe zorg je voor kwetsbare ouderen?

Vrijwel iedereen is het erover eens dat kwetsbare ouderen juist vanwege hun fragiel-zijn (*frailty*) goede zorg behoeven. Aan de andere kant is er een breed gedeeld besef dat fragiliteit van dokters verlangt dat zij zich bij deze groep ouderen eerder terughoudend opstellen dan 'heroïsch'. Daar komt bij dat het

behandelen van kwetsbare ouderen vaak kostbaar is in verhouding tot de kwaliteit en de duur van het leven die ermee beoogd worden. Er mag dan over deze twee punten overeenstemming zijn, de praktijk is nogal eens anders. Behalve dat er gelukkig veelvuldig adequaat wordt gehandeld, zijn er ook veel voorbeelden van inadequate behandelingen.

In deze studie richten wij de focus op overbehandeling en te lang doorbehandelen.

We hebben onder andere huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, klinisch geriaters, medisch specialisten en ouderenbonden gevraagd aan dit onderzoek mee te werken. Ons verzoek was om casussen aan te leveren waarin naar hun opvatting goede zorg was geleverd aan kwetsbare ouderen en casussen waarin er overbehandeling had plaatsgevonden of er te lang met behandelen was doorgegaan. Deze casussen vormen de rode draad van dit boek. Het is niet in alle casussen helder wat de goede oplossing zou zijn geweest. Dat is geen zwakte: het is juist een belangrijke reden om ze in deze studie op te nemen. Zelfs over de wat minder complexe casussen is nog discussie mogelijk. In een verantwoording bespreken we de herkomst, de selectie en het gebruik van de casussen.

1.3 Opzet

In hoofdstuk 2 proberen we het begrip overbehandeling nader te duiden.

In hoofdstuk 3 gaan we op verkenning in de wereld van de kwetsbare ouderen.

In hoofdstuk 4 besteden we aandacht aan de veranderingen die de laatste decennia hebben plaatsgevonden in het denken over ethiek en in het bijzonder de medische ethiek.

In hoofdstuk 5 stellen we de problematiek van de overbehandeling van kwetsbare ouderen aan de orde. We presenteren enkele casussen waarin dit fenomeen duidelijk naar voren komt. Daarnaast bespreken we enkele casussen over regie van de patiënt en/of de familie in de laatste levensfase.

In hoofdstuk 6 presenteren we een ethisch kader. Op grond van enkele casussen laten we zien hoe dit kader houvast biedt voor de ethiek van de zorg en criteria geeft om vooraf te bepalen of er sprake zal zijn van overbehandeling.

Op basis van dit kader geven we een scherpere definitie van overbehandeling en laten we zien dat dit ook criteria oplevert om onderbehandeling te identificeren.

In hoofdstuk 7 passen we dit kader toe op enkele meer ingewikkelde casussen waarin dilemma's naar voren komen. We bieden hierin als het ware een handvat voor een nadere verkenning van de ethische ruimte om beslissingen te nemen.

In hoofdstuk 8 stellen we de vraag aan de orde hoe we overbehandeling kunnen voorkomen. We benaderen deze vraag vanuit het zogenoemde praktijkmodel. We sluiten af met een epiloog. In de bijlage geven we een aantal concrete aanbevelingen.



2 Overbehandeling: een eerste verkenning

Wat is precies overbehandeling? Als je er mensen in je omgeving naar vraagt, dan krijg je heel verschillende antwoorden. Ook als je op internet gaat zoeken krijg je geen eenduidige omschrijving. We concluderen dat overbehandeling een vaag begrip is dat verduidelijking behoeft.

2.1 Als je het bekenden vraagt ...

In de inleiding bespraken we signalen die wijzen op het verschijnsel van overbehandeling bij de zorg voor kwetsbare ouderen. Klinisch geriateren en hoogleraren oudergeneeskunde spraken duidelijke taal en een enquête onder de leden van de artsenorganisatie KNMG bracht de media in beweging.

Het woord overbehandeling wordt in de gezondheidszorg veel gebruikt. Wat bedoelen we daar precies mee? We hebben een aantal mensen in onze omgeving gevraagd wat zij onder overbehandeling verstaan. Mensen die niet in de zorg werken gaven het volgende antwoord:

‘Overbehandelen is wat mij betreft dat mensen geen gelegenheid krijgen te sterven als het hun tijd is. Er wordt doorgedaan met allerlei medisch ingrijpen terwijl het voor iedereen duidelijk is dat de behandeling hoogstens het leven een beetje rekt.’

‘Bij overbehandeling denk ik aan medische handelingen die niet bijdragen aan verbetering van de situatie. Overbehandeling wordt gegeven omdat de patiënt het vraagt en omdat de patiënt en de familie van mening zijn dat er alles gedaan moet worden wat er maar gedaan kan worden. Daarnaast bieden artsen

extra behandelingen aan omdat die informatie kunnen opleveren voor de wetenschap.'

'Bij overbehandeling denk ik aan behandeld worden zonder dat de totale toestand van de patiënt nog in acht wordt genomen. Daarbij vooral focussen op één specifiek gebied en daarin tot het uiterste gaan.'

'Overbehandeling klinkt als economisch onverantwoord. Te lang doorbehandelen voelt als te lang doorgaan met behandelingen waardoor de kwaliteit van de laatste levensfase onnodig laag is geworden.'

'Mijn eerste associaties bij 'overbehandelen' en 'te lang doorbehandelen' zijn: te hoge verwachtingen van de medische mogelijkheden in ziekenhuizen; moeite om de eindigheid van het mensenleven te aanvaarden; onnodige gezondheidschecks; onnodig medicijngebruik door bijvoorbeeld een huisarts die ongerustheid bij een patiënt afkoopt met een recept.'

Wie deze verschillende reacties bekijkt, ziet bepaalde elementen terugkomen. Bij overbehandeling wordt te weinig rekening gehouden met de 'hele mens'; ook wordt gedacht aan overbodige onderzoeken en behandelingen. Al deze extra activiteiten kosten ten slotte ook veel geld.

Een verpleegkundige gaf het volgende antwoord:

'Graag wil ik vanuit mijn ervaring als wijkverpleegkundige iets zeggen over overbehandeling:

- verschillende behandelingen die tegelijk worden uitgevoerd maar niet onderling zijn afgestemd;
- zinloze onderzoeken, zoals foto's of scans die niet gevolgd worden door behandeling vanwege te slechte conditie van patiënt;
- nog van alles aanbieden, zoals chemokuren, terwijl het te verwachten positieve resultaat gering is en er vaak bijwerkingen zijn;
- niet terugtreden met behandelen als de patiënt terminaal is;
- niet stoppen met behandeling als die geen verbetering meer geeft;
- druk van de patiënt en zijn of haar familie;
- ontkenning, angst voor de dood, niet los kunnen laten, angst voor euthanasie;
- moeilijk accepteren dat mogelijkheden tot genezing of levensverlenging begrensd zijn.'

Deze reactie houdt ook de suggestie in dat overbehandeling voor een belangrijk deel voortkomt uit de moeite die betrokkenen (zowel artsen als patiënten en hun familieleden) hebben met het accepteren van de dood.

Het zal niet verbazen dat verschillende mensen refereren aan persoonlijke ervaringen. Het gaat hier zowel om ervaringen van familieleden die accepteerden dat ze niet meer genezen konden worden, als om ervaringen waarin te lang werd doorbehandeld. Iemand schreef ons het volgende:

Op dit moment beleven we het van dichtbij: een slopende ziekte van een lieve vriendin. Alle vragen over behandeling en het einde van het leven komen voorbij. Moeten we die ene experimentele pil nog proberen? Wanneer moeten we ophouden met behandelen? Ze heeft besloten om niet meer te experimenteren en geen nieuwe artsen meer aan haar bed te hebben. Ze glijdt langzaam weg in de pijnbestrijding. Overgave!

Ten slotte zijn er nog enkele reacties van mensen die opmerken dat de stem van de patiënt te weinig wordt gehonoreerd, dat behandelingen soms ernstige bijwerkingen hebben en dat er ook een grens moet komen aan de kosten van de behandeling.

2.2 Zoeken op internet

Wie op internet zoekt naar de term ‘overbehandeling’ of ‘ongepaste zorg’, vindt betrekkelijk weinig inhoudelijke resultaten. We geven een indruk van enkele referenties.

De *Thesaurus Zorg en Welzijn* definieert overbehandeling als een ‘behandeling die niet nodig is om een ziekte of aandoening te bestrijden maar wel wordt gegeven’.¹ Een Plexusstudie over praktijkvariatie spreekt in het kader van overbehandeling over het blootstellen van patiënten aan onnodige risico’s en bijwerkingen (Plexus 2009). De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie verbindt in haar brochure *Meldactie zuinig met zorg* overbehandeling met inefficiëntie in de zorg (NPCF 2011). Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu verbindt overbehandeling vooral met overdiagnostiek. Dit instituut stelt tevens dat bij een behandeling de verwachte gezondheidswinst afgewogen moet worden tegen de mogelijke schadelijke effecten van die behandeling.²

De zoekterm ‘ongepaste zorg’ verwijst naar artikelen en publicaties die spreken over behandelingen die niet (kosten)effectief zijn. Zo verwijst de studie *Met het oog op gepaste zorg* (RVZ 2004) naar de ‘trechter van Dunning’ als mogelijk criterium voor ongepaste zorg.³

2.3 Verscheidene publicaties

In de Verenigde Staten zijn verschillende boeken verschenen over overbehandeling. De boodschap van deze publicaties is dat overbehandeling (en overdiagnostiek) slecht is voor de patiënt. De kosten die ermee gemoeid zijn vormen bovendien een bedreiging voor de gezondheidszorg. Zo schreef Shannon Brown Lee (2007) het boek *Overtreated. Why too much medicine is making us sicker and poorer*, Daniel Callahan (2009) schreef *Taming the beloved beast. How medical technology costs are destroying our health care system* en H. Gilbert Welch (2011) *Overdiagnosed. Making people sick in the pursuit of health*. In deze publicaties wordt uitgebreid ingegaan op de oorzaken van overdiagnostiek en overbehandeling. Onder andere wordt gewezen op weeffouten in het systeem (macroniveau), druk van het ziekenhuis om de nieuwste technologieën te gebruiken (mesoniveau), prikkels voor ziekenhuis en professional om omzet te maken (meso- en microniveau), sterk claimend gedrag bij patiënten en hun familieleden (microniveau) en onkunde bij de zorgprofessionals (microniveau).

2.4 Eerste afbakening

Ten eerste willen we helder aangeven wat overbehandeling *niet* is. Overbehandeling slaat niet op de dagelijkse zorg voor de patiënt, cliënt of bewoner, zoals het geven van extra liefde en aandacht in de vorm van een goed gesprek, een bijzondere maaltijd of een extra glas wijn (verwenzorg). Overbehandeling heeft altijd betrekking op medische of paramedische behandelingen.

Ten tweede: overbehandeling is een vorm van niet-goede zorg. Dat wil echter niet zeggen dat het omgekeerde ook geldt: dat alle niet-goede zorg overbehandeling zou zijn. Een ander fenomeen dat in de zorg wel optreedt, is immers onderbehandeling, dat wil zeggen: zorg of behandeling die ten onrechte wordt nagelaten. Onder overbehandeling verstaan we daarentegen medisch handelen (ingrijpen veelal) dat had moeten worden nagelaten.

Ten slotte willen we benadrukken dat de afweging of er al dan niet sprake is van overbehandeling altijd vooraf moet worden beantwoord. Met de wijsheid van achteraf is het gemakkelijk oordelen, maar artsen en andere hulpverleners hebben nu eenmaal geen andere kennis dan kennis vooraf. Als een arts een patiënt reanimeert van wie hij op dat ogenblik niet kan natrekken of deze een niet-reanimerenverklaring heeft ondertekend, en achteraf blijkt dat wel het geval te zijn, dan heeft de reanimatie feitelijk tegen de zin van de patiënt plaatsgevonden. Toch spreken we pas van overbehandeling als de arts vooraf wél van de wilsverklaring op de hoogte was. Het heeft geen zin om met de wijsheid van achteraf een behandeling alsnog als overbehandeling te gaan betitelen.

In discussies wordt nogal eens geconcludeerd dat een patiënt door een behandeling alleen maar slechter is geworden en dat de behandeling daarom beter had kunnen worden nagelaten. Daarbij wordt vergeten dat de behandelaars vooraf doorgaans alleen de kansen kennen, maar niet de feitelijke uitkomst. Zou eenzelfde ingreep wel succesvol zijn geweest, dan zou achteraf waarschijnlijk niet over overbehandeling zijn gesproken.

2.5 Conclusie

Overbehandeling is een ruim begrip. Er klinken meerdere betekenissen in door: de dood niet kunnen accepteren, ongewenste neveneffecten, zieker worden en onnodige kosten. In de volgende hoofdstukken hopen we aan deze eerste contouren een meer concrete en daarmee werkbare inhoud te geven.



3 Kwetsbare ouderen

In dit hoofdstuk gaan we op verkenning in de wereld van de kwetsbare ouderen. We maken onderscheid tussen kwetsbaarheid in algemene en in specifieke zin. Er is sprake van kwetsbaarheid in algemene zin als ouderen zwakker zijn en sneller uit balans raken. Er is sprake van kwetsbaarheid in specifieke zin als ouderen op meerdere gebieden kwetsbaar zijn: somatisch, psychisch, sociaal en spiritueel. Elke kleine verslechtering in de omstandigheden kan leiden tot een verregaande zorgbehoefte. We constateren dat kwetsbare ouderen goede zorg verdienen, maar deze lang niet altijd krijgen.

Ouderdom komt met gebreken – gebreken die invloed hebben op de kwaliteit van leven van mensen. Het kan moeilijker worden om de regie over het eigen leven te behouden, er zijn minder of andere dingen om van te genieten, de zorgen nemen toe, sociale netwerken brokkelen af en typische ouderdomsziekten doen hun intrede. Mensen mogen dan wel oud willen worden, oud zijn kan in de praktijk zo moeizaam zijn dat de waarde (*value*) en de waardigheid (*dignity*) van het leven in het geding raken. In uiterste instantie gaat voor sommige mensen ook de vraag spelen of het leven in dat geval nog wel verder geleefd (en beschermd) moet worden. Het feit dat een groeiend aantal burgers een verpleeghuisindicatie beschouwt als een signaal dat het tijd is om het leven actief te beëindigen, is van dit gegeven een krachtige en schrijnende illustratie. In dit boek gebruiken we de term kwetsbaarheid in twee betekenissen: in een brede betekenis van zwakker en sneller uit balans zijn, en in een specifieke betekenis van ouderen die op meerdere gebieden breekbaar zijn.

3.1 Kwetsbaarheid in algemene zin

Bij kwetsbaarheid in bredere zin gaat het om de gangbare betekenis van zwakker, minder weerbaar, eerder uit balans en sneller verwond. Iemand kan kwetsbaar zijn op elk van de drie aspecten van gezondheid die door de

Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) worden onderscheiden: lichamelijk, psychisch en sociaal.⁴ In deze studie voegen we daar in navolging van anderen ook spiritueel welzijn aan toe: een mens kan ook kwetsbaarder worden naarmate zij minder goed in staat is om zin, doel en waardigheid in het eigen leven te ontdekken of aan te brengen.

Naarmate iemands zelfredzaamheid en welbevinden door ziekte of ouderdom meer zijn aangedaan, is die persoon kwetsbaarder; een dementerende oudere meer dan een gezonde leeftijdgenoot, een patiënt die is opgegeven meer dan iemand die kanker na een al dan niet zware strijd overleeft, een oudere die sociaal geïsoleerd is meer dan iemand die regelmatig vrienden ziet en een verpleeghuispatiënt in een zingevingscrisis meer dan iemand die zich geliefd en geborgen voelt. Je bent in deze zin kwetsbaarder naarmate je meer is afgenomen.

Casus 2 vertelt het verhaal van een gezonde man die binnen enkele weken in deze zin kwetsbaar werd.

Casus 2 Van de ene op de andere dag kwetsbaar

Willem Dirksen, een 60-jarige patiënt, had kanker van de alvleesklier (pancreaskopcarcinoom). Ogschijnlijk was er weinig aan de hand. Hij had een goede conditie en sportte regelmatig. Nadat uit vooronderzoek was gebleken dat de tumor inoperabel was, werd hij verwezen naar een gespecialiseerd centrum voor palliatieve chemotherapie. De patiënt had pas enkele weken eerder de diagnose en de prognose gehoord en hoopte toch nog enkele maanden te kunnen leven. Hij werd ingelicht over een behandeling met palliatieve chemotherapie, de mogelijke levensverlenging van enkele maanden en de bijwerkingen die ermee gepaard zouden kunnen gaan.

De laatste twee dagen had hij toenemende buikklachten gekregen. Onderzoek wees uit dat de snel verergerende buikklachten symptomen waren van een darmafsluiting (ileus) die chemotherapie onmogelijk maakte. De darmafsluiting werd waarschijnlijk veroorzaakt door een uitzaaiing van de kanker naar het buikvlies (peritonitis carcinomatosa) en was slecht tot niet behandelbaar. Met medicatie werd geprobeerd de

>>

>>

darmen op gang te krijgen terwijl de patiënt via een infuus vocht kreeg toegediend. Toen dit alles na vijf dagen zonder effect bleef, werd er met de patiënt en de familie overlegd. Moest er worden doorgegaan met het vochtinfuus? Het stoppen van deze behandeling zou binnen een à twee weken leiden tot het overlijden van de patiënt. Voor zowel de patiënt als de partner ging het allemaal veel te snel. Ze hadden de diagnose en de vooruitzichten nog maar kort geleden gehoord. In goed overleg werd besloten dat de patiënt met een vochtinfuus naar huis zou gaan.

Thuis had Willem Dirksen nog goede dagen waarin hij afscheid kon nemen van zijn dierbaren. Intussen ging hij zienderogen achteruit. Hij was geel en lag het grootste deel van de dag op bed. Met het infuus ging het moeizaam: het sneuvelde steeds en moest dan opnieuw worden ingebracht. De huisarts belde de specialist met de vraag welke andere technische mogelijkheden er waren om de vochttoediening te garanderen. In gezamenlijk overleg constateerden de huisarts en de specialist dat, hoewel het technisch mogelijk was om op andere manieren vocht toe te dienen, dit gezien de toestand van de patiënt niet meer wenselijk was. Hij zou snel overlijden en vochttoediening zou de duur van het lijden eerder verlengen dan verminderen. Er werd afgezien van verdere maatregelen om vocht toe te dienen. Enkele dagen later overleed de patiënt in alle rust in eigen kring.

Deze casus geeft een voorbeeld van iemand die vrijwel van de ene op de andere dag kwetsbaar werd – en die op het beslissende moment de zorg kreeg die hij nodig had. Het zal duidelijk zijn dat niet alleen ouderen, maar in feite alle mensen in deze algemene zin kwetsbaar kunnen worden: een jonge moeder bij wie multiple sclerose wordt geconstateerd, een hardwerkende man bij wie zich een psychose voordoet of een kind dat kanker krijgt. In feite kent ieder mens wel perioden van kwetsbaarheid. Dat geeft de zorg- en welzijnssector zo'n bijzonder karakter. Mensen kloppen bij andere mensen aan omdat ze in een of meer opzichten hulp nodig hebben. En als de ziekte hun existentie bedreigt, worden ze kwetsbaar (Van Heijst 2005).

Kwetsbare mensen in brede zin komen we vooral tegen in de palliatieve zorg. Ze kunnen niet meer genezen, maar er kan wel worden geprobeerd het leven zo dragelijk mogelijk te maken. Een eerste schatting is dat per jaar ongeveer

50.000 patiënten palliatieve zorg ontvangen.⁵ Het is te verwachten dat deze groep patiënten (ongeveer) evenredig groeit met het aantal 65-plussers. Dat zou in de periode van 2013 tot 2040 haast een verdubbeling betekenen.

3.2 Kwetsbaarheid in de zin van kwetsbare ouderen

In de tweede betekenis van de term 'kwetsbaarheid' gaat het specifiek om de combinatie van kwetsbaarheid met ouderdom. De term 'kwetsbare ouderen' is gangbaar geworden in discussies van de laatste twintig jaar in de ouderengeneeskunde; we zien deze bijvoorbeeld terug in het rapport *Kwetsbare ouderen* (2005) van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP). Kwetsbaarheid heeft hier specifiek betrekking op de groep ouderen die zich nog net staande kunnen houden maar die bij een tegenslag gemakkelijk omvallen. Waar kwetsbaarheid in de eerste betekenis vaak betrekking heeft op een concreet gezondheids- of welzijnsprobleem, bestaat de kwetsbaarheid van kwetsbare ouderen vaak uit een samenstel van verminderd welzijn op zowel lichamelijk, psychisch, sociaal als spiritueel terrein. In de Engelstalige literatuur wordt hiervoor de term *frailty* gebruikt, een term die verwant is aan het Nederlandse 'fragiel' (Rockwood e.a.1994; Fried e.a. 2001).⁶

Bij kwetsbaarheid in deze zin is er sprake van een wankel evenwicht. Bij een grotere verstoring – bijvoorbeeld door ziekenhuisopname, verhuizing of het overlijden van de partner – maar soms ook al wanneer zich een kleinigheid voordoet, kan dat evenwicht verstoord worden; jongere mensen zouden in zo'n geval misschien nog wel staande zijn gebleven. Is de balans eenmaal aangetast, dan ontstaat gemakkelijk een neerwaartse spiraal. De kwetsbare mens is hier niet iets kwijt, maar is iemand die allerlei dingen kan gaan kwijtra-
ken.

Het voornoemde SCP-rapport van 2005 schatte dat er in Nederland ruim 600.000 kwetsbare ouderen zijn. De meesten van hen, ruim 500.000 mensen, wonen zelfstandig, de overigen wonen in een verzorgings- of verpleeghuis. Het rapport spreekt van een toename van het aantal kwetsbare ouderen tot ruim 1 miljoen in 2030. Zowel vanwege het welzijn en de autonomie van alle betrokkenen als omwille van de betaalbaarheid en de toegankelijkheid van zorg, is er beleid nodig dat erop is gericht ouderen zo lang en zo goed mogelijk staande te laten blijven. Daarover moeten afspraken worden gemaakt tussen overheden, zorgaanbieders, zorgvragers en verzekeraars, en daarnaast met bijvoorbeeld

woningbouwcorporaties, welzijnsorganisaties en kerken. De komende jaren zal naar verwachting de scheiding van wonen en zorg verder worden doorgevoerd, waardoor er nog meer kwetsbare ouderen zelfstandig zullen wonen.

Casus 3 geeft een voorbeeld van een kwetsbare oudere die door een *life event* (val, operatie) uit haar evenwicht raakte en korte tijd later overleed.

Casus 3 Een kwetsbare oudere dame

Frieda de Jong was een alleenstaande vrouw van 86 jaar. Met een lang leven als vrijgezel achter de rug was zij tot op hoge leeftijd in staat om voor zichzelf te zorgen. Mentaal en sociaal was ze nog zeer actief: ze zong in een koor en ging wekelijks naar de kerk. Ondertussen merkte ze wel dat ze ouder werd; ze had hartklachten en hoge bloeddruk, begon slechter te lopen en als gevolg van oogproblemen ging haar gezichtsvermogen achteruit (maculadegeneratie). Met huishoudelijke hulp en hulp van familie in hetzelfde dorp kon Frieda ondanks haar kwalen nog relatief zelfstandig leven.

Op een slechte dag kwam ze te vallen. Een röntgenfoto die werd gemaakt na opname in het ziekenhuis, liet een complexe bovenbeenbreuk zien. De artsen besloten Frieda te opereren. De operatie duurde lang; de complexe breuk kon uiteindelijk gezet worden maar haar lichaam kwam niet meer goed op gang. De patiënte ging boezemfibrilleren, de rechterkant van haar hart pompte het bloed niet goed weg (decompensatio cordis) en haar nieren functioneerden onvoldoende zodat ze enkele malen dialyse nodig had. Haar ademhaling was zwak, zodat ze postoperatief beademd moest worden. Uiteindelijk werd ze opgenomen op de intensive care. De diagnose multiorgaanfalen (MOF) werd gesteld en verdere behandeling, bij deze diagnose op deze leeftijd, werd zinloos geacht. De beademing werd gestaakt en de patiënte werd licht gesedeerd. Met de familie werd uitvoerig overlegd en ook zij hadden vrede met het staken van de behandeling. Enkele uren later overleed Frieda de Jong.

Deze casus schetst ons het beeld van een kwetsbare (fragiele) oudere; een oudere dame die in de jaren dat zij kwetsbaarder werd, dankzij professionele zorgverleners en mantelzorgers toch een gelukkig en zelfstandig leven leidde. De uren thuiszorg die zij per week ontving, de zorg van haar huisarts, de opticien, de fysiotherapeut en anderen, vormden samen een pakket van adequate zorg dat ertoe bijdroeg dat mevrouw De Jong zich letterlijk en figuurlijk staande kon houden.

Maar wat als een kwetsbare oudere dan wél iets ernstigs ontwikkelt? Bij mevrouw De Jong ging het, net als bij zoveel ouderen, na die ene tegenslag snel bergafwaarts. Natuurlijk kan iedereen een botbreuk oplopen en met een complexe botbreuk is ook een jongere ineens kwetsbaar. Tegelijkertijd zijn de kansen op herstel bij een jongere veel groter en de risico's kleiner dan bij een kwetsbare oudere, wat maakt dat bij die laatsten sprake is van een bijzonder soort kwetsbaarheid.

Zowel voor als na haar val lijken de zorg en de behandeling bij mevrouw De Jong adequaat te zijn geweest. Vanuit medisch oogpunt was er de keuze tussen niet en wel opereren. Bij niet opereren was te verwachten dat zij na een aantal maanden van bedlegerigheid, met alle complicaties van dien (veel pijn, lastige verpleging, doorliggen en dergelijke), uiteindelijk zou overlijden. Wél opereren bood weliswaar geen zekerheid dat het lichaam zelf weer alle belangrijke functies zou kunnen vervullen, maar gaf tenminste nog enig zicht op een redelijke kwaliteit van leven. Haar lichaam kwam na de operatie echter niet meer op gang en de behandeling werd gestaakt, waarna ze spoedig overleed.

3.3 Wie wil er nu kwetsbaar zijn?

Waarschijnlijk zullen weinig mensen zichzelf als kwetsbaar of fragiel typeren. In zowel de ene als de andere door ons geschetste betekenis fungeert 'kwetsbaar' vooral als een term waarmee mensen anderen typeren. Het begrip is op voorhand beladen met de schijn van enig paternalisme; kwetsbaarheid vraagt als het ware automatisch om extra aandacht en zorg en komt daarmee in de buurt van termen als 'ziek' en 'zorgbehoevend', mogelijk zelfs tot aan 'zielig' toe. Niemand zit erop te wachten om in een afhankelijke levensfase te komen. Opname in een verpleeghuis of het vooruitzicht daarvan is voor nogal wat mensen afschrikwekkend genoeg om een euthanasieverzoek te rechtvaardigen.⁷ Men 'heeft altijd voor zichzelf kunnen zorgen', 'heeft de hand nooit hoeven ophouden' en 'kon gaan en staan waar men wilde'. Men heeft die vrijheid een volwassen leven lang als een essentieel aspect van de eigen identiteit beschouwd en om dan ineens te behoren tot de categorie van kwetsbare ouderen is een streep door die rekening.

Daar komt bij dat de term 'kwetsbaar' ertoe kan leiden dat mensen worden gereduceerd tot dat ene aspect van hun bestaan, zoals dat bij sommige andere termen ook het geval is: een politicus die een joodse achtergrond heeft, een

collega die homoseksueel blijkt te zijn of een sollicitant met parachutespringen als hobby. Zo kan ook de kwetsbare oudere gaan samenvallen met dat ene kenmerk terwijl iemand, behalve kwetsbaar en op leeftijd, ook nog muzikaal kan zijn, Groninger landman, erudiet wetenschapper, topcrimineel of bijenhouder. Het gebruik van de term 'kwetsbare oudere' kan, in combinatie met andere termen, een manier zijn waarop een discussie bewust of onbewust een bepaalde richting op wordt gestuwd: *framing the debate*. Daarover later meer.

Met die reserves in het achterhoofd gebruiken wij de term 'kwetsbaar', enerzijds omdat er geen betere term is en anderzijds omdat wij ervan overtuigd zijn dat een goede discussie over kwetsbaarheid er juist toe kan bijdragen dat mensen niet tot hun kwalen en beperkingen worden gereduceerd. Als betrokkenen (de oudere zelf, familie, zorgverleners) op een juiste wijze inspelen op kwetsbaarheid, kan dat ertoe bijdragen dat andere persoonskenmerken niet buiten beeld raken maar juist gezien, gewaardeerd en gevierd worden. Op zulke momenten kunnen relaties ook een diepere inhoud krijgen.

3.4 Goede zorg voor kwetsbare ouderen

Uiteenlopende kwetsbaarheden vragen om verschillende soorten acties. We beginnen bij de zorg voor kwetsbare ouderen – mensen die lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel nog wel actief zijn, maar op deze terreinen ook kwetsbaarder worden. Deze vorm van kwetsbaarheid vraagt om actie die we (voorlopig) typeren als preventie en ondersteuning.

Bij preventie gaat het om een actief beleid gericht op het behoud van zelfstandigheid en welbevinden, zo veel mogelijk aansluitend bij iemands eigen (eerdere) leefsituatie. Onderdelen van zo'n beleid zijn het stimuleren van bewegen, goed eten, aanpassingen in de woning, meer aandacht voor psychische aandoeningen en versterking van het sociale netwerk.

Bij ondersteuning gaat het om actief beleid om de kwetsbare oudere te ondersteunen, hetzij in de thuissituatie door thuiszorg of wijkverpleegkundige zorg, hetzij door de oudere op te nemen in een verzorgings- of verpleeghuis.

Preventie en ondersteuning zullen belangrijker worden naarmate kwetsbare ouderen langer thuis blijven wonen. Deze laatste ontwikkeling wordt door uiteenlopende kabinetten al jarenlang gestimuleerd.

Wanneer een kwetsbare oudere te maken krijgt met die ene aanleiding, dat ongeluk of die complicatie die hem uit zijn fragiele evenwicht brengt, is er sprake van een geheel ander soort kwetsbaarheid. Misschien kun je zeggen: een kwetsbare kwetsbare oudere. Deze vorm van kwetsbaarheid vraagt om actie die wij hier (voorlopig) als bescherming typeren. Het gaat hier om mensen die veelal in sterke mate zorgbehoevend zijn geworden, mensen bij wie behandelingen voor henzelf grote risico's kunnen opleveren of voor wie er geen behandelingen meer zijn, en mensen bij wie de zorg en de behandeling dermate kostbaar zijn dat vragen ontstaan over de rechtvaardigheid en de houdbaarheid van het zorgstelsel. Naarmate mensen meer zelfstandigheid inleveren en minder goed voor zichzelf kunnen opkomen en daarbij de zorgkosten toenemen, lopen ze ook het risico dat anderen over ze gaan beslissen – en dat bovendien op een manier die strijdig is met hun welzijn, hun wensen en het beginsel van rechtvaardigheid.

Die bescherming kan twee kanten op gaan. Enerzijds gaat het erom de humaniteit van de oudere patiënt te beschermen tegen marginalisering en instrumentalisering. Anderzijds gaat het om het waarborgen van goede zorg en het beschermen van de betrokkene tegen allerlei vormen van verkeerde zorg en 'heroisch handelen'. Veel recente discussies suggereren dat overbehandeling het grote probleem is, terwijl er soms ook sprake is van onderbehandeling of andere vormen van inadequate zorg. Daarnaast suggereren de media dat meestal medici de oorzaak zijn van overbehandeling; onze studie (casussen) en etnografisch onderzoek (Kaufman 2005; The 2005) laten zien dat soms ook patiënten zelf of hun familie overbehandeling (willen) afdwingen.

4 Ethiek in beweging

In Nederland bestaan grote verschillen van mening over wat er in de zorg goed gaat en wat er anders moet. In dit hoofdstuk betogen we dat die diversiteit voor een belangrijk deel teruggaat op bewegingen die de ethiek in de geschiedenis heeft doorgemaakt: van antieke opvattingen via christelijke en moderne opvattingen tot aan het postmodernisme van de huidige tijd. Elk van die tijdperken heeft in de huidige tijd haar sporen achtergelaten. We bekijken in dit hoofdstuk ook het verschijnsel dat we op het gebied van de zorg voor kwetsbare ouderen vaak dezelfde woorden gebruiken – zoals autonomie, kwaliteit van leven en goed sterven – maar dat mensen er nogal eens verschillende dingen mee bedoelen. Gelukkig is er sprake van overlap, die het mogelijk maakt om ondanks verschillen toch samen te werken.

4.1 Veranderende opvattingen

De laatste decennia is er veel veranderd op het gebied van de medische ethiek. De wensen van patiënten zijn steeds bepalender geworden voor onze opvattingen over wat een goede behandeling is; de rol van professionele opvattingen van artsen is navenant kleiner geworden. De burger van de 21e eeuw – veelal aangeduid als de ‘postmoderne mens’ – wil allereerst zijn eigen leven kunnen uitstippelen. Deze burger wil ook dat de dokter steeds meer een ondersteunende rol gaat vervullen en zich voegt naar de wensen van de patiënt. Er is een beweging gaande waarbij de beroepsethiek ondergeschikt wordt aan de wensen van de patiënt, al lijkt de regiefunctie van patiënten geringer te zijn naarmate een ziekte ernstiger en levensbedreigender is (Delnoij 2012).

De Eed van Hippocrates (400 v. Chr.), die in het christelijke denken een belangrijke rol heeft gespeeld, staat ver af van deze postmoderne benadering, omdat

hij juist een uitgesproken doktersethiek vertegenwoordigt. Kenmerkend voor zo'n ethiek is een sterke nadruk op de normativiteit die in de loop der eeuwen in de beroepsbeoefening zelf is uitgekristalliseerd. Er is sprake van een praktijk (*practice*) waarin de wensen van de patiënt weliswaar relevant zijn, maar niet dominant. Dat zien we in het onderdeel van de Eed waarin nadrukkelijk wordt gesteld dat een arts geen levensbeëindiging uitvoert, zelfs niet op verzoek van de patiënt.

Tot in de jaren vijftig van de vorige eeuw ging die traditionele, deels ook paternalistische, artseneethiek in Nederland hand in hand met een verzuilde en overwegend christelijke cultuur. Los van de voor Nederland unieke verzuiling was die situatie in andere westerse landen niet anders. Veel burgers beschouwden de moraal als een van God afkomstige levenswet of leefregel, waarbij protestanten doorgaans dachten aan de Bijbelse geboden en rooms-katholieken aan een in de natuur en de rede gevestigde natuurwet (Gustafson 1975). De arts genoot groot aanzien en vervulde een sleutelrol in de behandeling en in het omgaan met de onvermijdelijke ethische vragen. Naarmate die vragen complexer waren, was het gebruikelijker om ook een geestelijke te raadplegen.

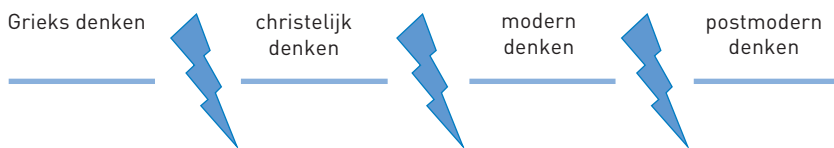
In de tweede helft van de jaren zestig begon dit te veranderen. De secularisatie betekende voor de ethiek dat zij werd losgemaakt van min of meer transcendente bronnen als de Bijbel en het natuurrecht en dat werd gezocht naar een fundering in de menselijke rede, de wil en de autonomie. Men greep hiertoe terug op wijsgerige bronnen waarmee het christendom tot dat moment relatief harmonieus had samengeleefd en waarmee het ten dele ook was samengegaan: de opvattingen van de verlichtingsfilosofen als Kant, Hume en Mill, en (in mindere mate) de visie van existentiefilosofen als Kierkegaard, Sartre en Camus. De verlichtingsfilosofen stelden dat de menselijke rede in staat moet worden geacht om een ethiek te ontdekken en te construeren die goed en leefbaar is voor alle burgers. In deze ethiek golden humanistische waarden als gelijkheid, vrijheid en solidariteit als uitgangspunt; waarden die op hun beurt een deel van hun bestaan dankten aan het christendom, dat immers de gelijke waarde en de persoonlijke verantwoordelijkheid van ieder mens benadrukte. De verlichtingsfilosofen gingen ervan uit dat die op de rede gebaseerde morele wet in principe voor alle burgers gold. Met als gevolg dat de ethiek van de dokter zich ook meer en meer ging oriënteren op de wensen van de patiënt.

De existentiële filosofen, met hun nadruk op het primaat van de menselijke keuze, vormden de voorbode van een trendbreuk.⁸ Die trendbreuk wordt wel eens aangeduid als de 'postmoderne conditie', die in de jaren zestig van de vorige eeuw vorm kreeg. De postmoderne mens ontwerpt zijn of haar eigen leven en de dokter dient in het ontwikkelingsproces van het individu een ondersteunende rol te spelen. Een ultieme consequentie kan zijn dat de postmoderne burger ook zijn eigen laatste levensfase wil kunnen registreren, met de dokter als ondersteuning. In Nederland leverde J.H. van den Berg met zijn schokkende boekje *Medische macht en medische ethiek* (1969) een bijdrage aan het ontstaan van zo'n nieuw ethos. Volgens Van den Berg droeg de geneeskunde door sterk toegenomen medische mogelijkheden en eindeloos doorbehandelen in toenemende mate bij aan het ontstaan van lijden. Zijn betoog, voorzien van aangrijpende foto's van mensen die kunstmatig in leven worden gehouden, was een pleidooi voor een geneeskunde die haar grenzen kent en oog heeft voor de vraag of 'succesvol' medisch handelen ook goed is voor de patiënt. Zo bracht het boekje de relevantie van het principe van respect voor de autonomie van de patiënt in het blikveld. Mede daardoor droeg het ook bij aan het ontstaan van een discussie in Nederland over actieve levensbeëindiging.

4.2 Luc Ferry: drie tijdperken en hun (dis)continuïteit

Hoe kunnen we deze veranderingen begrijpen? Waar liggen de kantelpunten in het denken? De Franse filosoof Luc Ferry geeft een aantal handvatten om deze ontwikkelingen te duiden. In zijn boek *Beginnen met filosofie. Met andere ogen kijken naar je leven* (2007) geeft hij een overzicht van de geschiedenis van de filosofie. Ferry is van mening dat we de filosofie nodig hebben om iets te kunnen begrijpen van de wereld waarin we leven (theorie) en om ons te helpen een beter en vrijer leven te leiden (ethiek). Volgens Ferry kan de geschiedenis van de filosofie niet begrepen worden in termen van continuïteit. Eerder is er sprake van een opeenvolging van radicale breuken: als eerste de breuk tussen het antieke denken (vooral het Griekse denken) en het christelijke denken, vervolgens de breuk tussen het christelijke en het moderne denken, en ten slotte de breuk tussen het moderne en het postmoderne denken (figuur 4.1).

In het Griekse denken wordt de werkelijkheid gezien als een levend organisme dat op volmaakte wijze is samengesteld en waarvan de verschillende



Figuur 4.1 Breuken in de geschiedenis van de filosofie

organen op een ideale manier geordend zijn. Door het beoefenen van de filosofie kunnen we deze structuur begrijpen en doorgronden. De Grieken duiden deze orde aan als de *logos* of het goddelijke, een orde die naar haar aard rechtvaardig en goed is. Voor de ethiek betekent dit dat iedere mens geroepen is om zijn plaats in de goddelijke orde in te nemen en zich in overeenstemming daarmee te gedragen. Deze goddelijke orde impliceert ook een hiërarchische relatie tussen mannen en vrouwen, burgers en slaven, Grieken en niet-Grieken.

Ferry betoogt dat de opkomst van het christendom een radicale breuk met het Griekse denken betekende. Dat komt allereerst naar voren in de visie op de werkelijkheid. Het goddelijke wordt niet langer gelijkgesteld met de abstracte en onpersoonlijke *logos* maar neemt de gedaante aan van een persoon: Jezus Christus. Het radicale van die breuk blijkt duidelijk uit de proloog van het evangelie van Johannes (hoofdstuk 1), waarin Jezus Christus wordt getekend als het Woord (*logos*) dat bij God was, zelf God was en in Jezus mens geworden is. De Grieken zouden het eens zijn met de gedachte dat de *logos* God is; de idee dat deze mens zou zijn geworden, was in hun visie echter absurd. De breuk in het denken is dus dat de abstracte en onpersoonlijke *logos* wordt vervangen door de concrete en menselijke persoon van Christus.

Deze breuk in het denken heeft geweldige gevolgen voor de ethiek. De natuurlijke orde wordt vervangen door de 'wet van de liefde' en het blinde volgen van de wet maakt plaats voor het handelen vanuit het geweten, waarin de wet weliswaar een belangrijke rol speelt maar ieder mens wel zelf moet kiezen. Daarnaast worden de klassieke hiërarchieën opgeheven en zijn alle mensen gelijk voor God.⁹

Een tweede breuk vindt plaats met de opkomst van de moderne filosofie. Deze filosofie wordt gekenmerkt door de ineenstorting van de klassieke kosmologie (het Griekse denken) en het verwerpen van het religieuze gezag (christendom). De moderne mens gaat het als zijn taak zien om zelf orde aan

te brengen in een onttoverde kosmos. De belangrijkste instrumenten die hij daarvoor kan inzetten zijn de rede en de wetenschap. Tegelijkertijd verwerpt de moderne mens de goddelijke orde van de Grieken en de liefdewet van het christendom als fundament voor de ethiek. Er moest niets minder dan een nieuwe grondslag voor de moraal worden gevonden. Het moderne denken meent dat deze grondslag in de mens zelf kan worden gevonden. Een van zijn belangrijkste vertegenwoordigers is de filosoof Immanuel Kant, wiens ethiek is gebaseerd op de menselijke rede, die vorm krijgt in de zogenoemde categorische imperatief. Deze bestaat uit een formeel en een materieel deel. Het formele deel zegt dat een mens zo moet handelen, dat hij kan willen dat zijn handelwijze tot een algemene wet zou worden. Een voorbeeld: omdat liegen nooit tot een gewoonte mag of kan worden, is bij Kant een leugen niet toegestaan, ook niet in uitzonderingsgevallen. Het materiele deel, dat hier nauw mee samenhangt, zegt: behandel een mens nooit alleen als middel, maar ook altijd als doel in zichzelf. Niet alleen is zuiver instrumenteel gebruik van een medemens daarmee uitgesloten, maar ook zelfdoding of hulp bij zelfdoding. In al die gevallen zou men volgens Kant het doel in zichzelf teniet doen.

De kern van de moderne ethiek wordt daarmee gekenmerkt door waarden als autonomie, rationaliteit, gelijkheid, vrijheid, gerechtigheid en solidariteit. Deze ontwikkeling in de filosofie duidt Luc Ferry in zijn boek *De god-mens of de zin van het leven* (1996) aan als de vergoddelijking van het menselijke.

De derde en laatste breuk wordt volgens Ferry ingeleid door de filosoof Friedrich Nietzsche. In de visie van deze denker is het moderne denken niet radicaal genoeg geweest in het afscheid nemen van de religie en van religieuze waarden. Hij ontwaart resten van de religie, onder andere in waarden als vrijheid, solidariteit en democratie – stuk voor stuk afgodsbeelden die met een hamer definitief vernietigd zouden moeten worden. Nietzsche meent dat er in de werkelijkheid geen orde of harmonie heerst, maar een oneindige veelheid van krachten en driften. Hij pleit voor de 'grote levensstijl', een manier van leven waarin de mens de chaos in zichzelf kan bedwingen en een scheppend leven kan leiden: een intens, verheven en moedig leven, een leven ook waarin geen ruimte is voor spijt en berouw.

De geschiedenis van de filosofie zoals Ferry die beschrijft, helpt ons om een beter zicht te krijgen op onze eigen tijd. Er is sprake van een verscheidenheid in zowel onze theoretische als onze normatieve overtuigingen. Grofweg vinden

we in onze tijd drie historische ethische posities naast en door elkaar: het christelijke denken, het moderne denken en het postmoderne denken. Deze drie ethische posities gaan gepaard met verschillende normen en waarden die elkaar deels overlappen en deels harmonieus naast elkaar bestaan, maar die elkaar soms ook het primaat of zelfs het bestaansrecht kunnen ontzeggen. Zeker als het over het begin en het einde van het leven gaat, kunnen de posities sterk verschillen.

4.3 Autonomie, kwaliteit van leven en de kunst van het sterven

Mensen gebruiken vaak dezelfde woorden terwijl ze niet hetzelfde bedoelen. Op een heel fundamenteel niveau kan dat gebeuren in de zorg voor kwetsbare ouderen. Aan de hand van drie kernbegrippen uit de zorg rond de laatste levensfase – autonomie, kwaliteit van leven en de kunst van het sterven – bespreken we hoe deze termen verschillend kunnen worden ingevuld, gezien vanuit het christelijke, moderne en postmoderne denken.

Autonomie

In het christelijke denken is autonomie geen kernbegrip. In plaats daarvan domineert de gedachte dat de mens zichzelf aantreft in een door God geschonken leven. Bij dit leven horen principes, regels, doelen en deugden die ertoe bijdragen dat mensen kunnen gedijen in en beantwoorden aan hun bestemming. Onze verantwoordelijkheid bestaat er binnen dit denken in om de goddelijke wetten en bedoelingen in concrete situaties te beamen en te realiseren. Franz Böckle (1972) suggereert om die reden de term ‘theonome autonomie’ – een autonomie die ingekaderd is in Gods bedoelingen met mensen. Autonomie wordt hier dus vooral begrepen als verantwoordelijkheid.

In het moderne denken wordt de mens meer op zichzelf gesteld. God is nog wel ‘postulaat van de praktische rede’ (Kant), een bestaansvoorwaarde voor het denken en doen van de mens dus, maar voor de inhoud van de moraal is God evenmin nodig als voor bijvoorbeeld de logica. De mens is auto-nomos: stelt zichzelf de wet. Gaandeweg komt zij tot conclusies over welke morele wetten rationeel verantwoord zijn en welke niet. Kant drukte dit uit in de al genoemde categorische imperatief. De morele wet die langs de weg van de categorische imperatief wordt geformuleerd is universeel; zij is onafhankelijk van het individu en geldt voor alle mensen. Bij Kant, maar ook bij andere vormen van

modern denken zoals het liberalisme, blijft men er dus van uitgaan dat moraal boven het individu uitstijgt en dat ook de autonome mens zich uiteindelijk aan een rationele ethiek onderwerpt. Geen ethiek dus van voor elk wat wils.

In het postmoderne denken is dit concept van autonomie van zijn objectieve rationele inhoud ontdaan: elk individu ontwerpt zijn eigen biografie en een bijpassende ethiek. Ethiek mag dan nog wel het verkeer tussen autonome individuen regelen (ook autonome individuen hebben afspraken nodig waaraan zij zich houden), maar opvattingen over 'het goede leven' – waar het niet om de spelregels maar om de doelen van het spel gaat – zijn het resultaat van individuele ontwerpen. De gedachte van een algemene wet heeft afgedaan en alleen de morele constructen van het individu zijn geldig.

We zien zo drie verschillende betekenissen van het woord autonomie:

- als verantwoordelijkheid binnen het plan van God;
- als universele rationaliteit;
- als zelfontwerp.

Kwaliteit van leven

Bij het begrip 'kwaliteit van leven' treden vergelijkbare veranderingen op. In het christelijke denken over een goed leven staan de relaties tot God en de medemensen centraal. Een goed leven is een leven dat fysiek, mentaal, sociaal en spiritueel tot zijn recht komt. Genot is daar een deel van en lijden staat dat in de weg. Desondanks is een goed leven niet identiek aan genieten: paradoxaal genoeg kunnen afzien en lijden soms juist bijdragen aan het realiseren van menselijke goederen (Boer en Groenewoud 2011). 'Het leven moet niet genoten worden, het leven moet geleefd worden'. Dat alles wordt binnen een religieuze context gezegd in de overtuiging dat op het oog negatieve dingen een bijdrage kunnen leveren aan een goed leven, aan *human flourishing* (Boer 2009). Ten diepste zit daar ook een element van godsvertrouwen in. In de traditie is dit ook wel het geloof in de voorzienigheid genoemd.

In het moderne denken is die verticale relatie verbroken en is de mondige mens volledig op zichzelf aangewezen. Een goed leven is een leven in een vrije en rechtvaardige wereld, volgens de een (Kant) een wereld waarin vrije mensen voor elkaar verantwoordelijkheid dragen, volgens anderen (Bentham, Mill) een wereld waarin zo veel mogelijk mensen zo gelukkig mogelijk zijn en volgens weer anderen (Marx, Engels) een wereld waarin de gemeenschap het primaat heeft. Al deze noties hebben dus een sociale component: men is vrij in relatie

tot anderen, men is rechtvaardig ten opzichte van anderen en men is gelukkig met anderen. Om die reden laten zij zich goeddeels combineren met godsdienstige voorstellingen.

In het postmodernisme treedt de gemeenschap verder naar de achtergrond; een mensenleven is vooral voorwerp van individuele creativiteit. Goed is een leven als een mens zijn eigen biografie kan ontwerpen en realiseren. Kwaliteit van leven wordt door het individu bepaald en kan er voor de een heel anders uitzien dan voor de ander.

Door het christendom, de moderniteit en de postmoderniteit zal de term 'kwaliteit van leven' dus op diverse manieren worden uitgelegd: respectievelijk:

- in relatie tot God en de naaste;
- in relatie tot andere mensen of de gemeenschap;
- als een individueel project.

De kunst van het sterven

Ten slotte krijgt ook 'de kunst van het sterven' in de drie hoofdstromingen een verschillende inkleuring. In het christelijke denken overheerst de gedachte dat het sterven van de mens, net als zijn ontstaan en zijn bestaan, in de hand van God ligt. Het belangrijkste symbool van het christendom, het kruis, heeft in de meest directe zin met sterven te maken. Sterven staat er niet alleen in te boek als een kwaad, maar ook als een gebeurtenis waarbij goede eigenschappen zichtbaar kunnen worden, zoals opofferingsgezindheid en geduld. Tevens is het een overgang naar een andere en betere vorm van bestaan: een vernieuwd lichaam en een eeuwig leven. Eeuwenlang werd er in de kerk nagedacht over de kunst van het sterven (*ars moriendi*) (Verhey 2011). Daarnaast is binnen het christendom het natuurrecht invloedrijk geworden, een theorie die is geïnspireerd door Aristoteles en de Stoa, en die leidde tot een sterke nadruk op de waarde en de normativiteit van natuurlijke processen. Zowel het *ars moriendi* als het natuurrecht drukt uit wat het Oudtestamentische boek *Prediker* noemt: er is een 'tijd om te sterven'. Al deze gedachten leiden tot de visie dat een mens niet tegen elke prijs een naderend sterven uit de weg hoeft te gaan.

In het moderne denken overheerst de gedachte van de beheersing: ook de dood moet beheerst worden. Sharon R. Kaufman (2005, p. 71) maakt in haar analyse *And a time to die* een vergelijkbare onderverdeling: in de voormoderne tijd was sterven het afscheid nemen van je geliefden en het je voorbereiden op de

overgang naar een ander leven; in de moderne tijd is een mooie dood vooral een snelle en pijnloze dood. In het postmoderne denken is de dood een onderdeel van het project van de mens. De dood ontwerp je op je eigen manier en zo moet het dan ook gebeuren. Dat kan voor elke mens verschillen; de een vindt het wachten op een natuurlijke dood bij zich passen, de ander wil totale regie.

Uitdrukkingen als 'de kunst van het sterven' en 'een goede dood' zijn dus alerminst eenduidig in betekenis.

Analyse van de begrippen autonomie, kwaliteit van leven en de kunst van het sterven laat zien dat de inhoud van morele kernbegrippen in de loop van de geschiedenis is gaan schuiven. Het gevolg is dat in een plurale (door diversiteit gekenmerkte) maatschappij als de Nederlandse woorden en termen worden gebruikt vanuit verschillende betekenisvelden. Zo kan het gebeuren dat in een en dezelfde samenleving bij gelijkblijvende termen zowel christelijke, moderne als postmoderne noties meeklinken.

4.4 Naar een ethiek van 'voor elk wat wils'?

Wat betekenen al deze overwegingen voor onze studie over de ethiek van de zorg voor kwetsbare mensen? We trekken hieruit drie conclusies.

Ten eerste hebben de antieke filosofie, de christelijke traditie en de verlichting het denken in Nederland en de westerse wereld in zo hoge mate bepaald, dat hun invloed op de ethiek nog steeds aanwezig is. In een en hetzelfde zorgdebat klinken zowel klassieke, christelijke, moderne als postmoderne opvattingen, zoals we zagen op de terreinen van autonomie, kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven. Sommige confrontaties kunnen hard zijn en het onderlinge begrip laat vaak te wensen over.

Het is te veel gezegd dat deze pluralisering (of diversificatie) van de moraal ons in een 'moreel Babel' zou brengen (Stout 1988; MacIntyre 1988). Dat mensen het op wijsgerig en levensbeschouwelijk niveau oneens zijn, sluit consensus op het niveau van de moraal niet uit. John Rawls spreekt over het bestaan van een overlappende consensus. In discussies wordt nu eenmaal vaak gefocust op punten van onenigheid; daar zijn het dan ook discussies voor. De Amerikaanse filosofe Susan Wolf (1992, p. 791) wijst erop dat mensen bepaalde waarden wel uiteenlopend inkleuren en afwegen, maar stelt dat er tot op grote hoogte wel

degelijk consensus is over de waarden die mogen meedoen. Ze schrijft: 'We needn't lose sight of how much moral agreement is lurking in the background, nor need we interpret this agreement as a matter of brute, blind luck.' Ook in hedendaagse discussies zien we dat er bijna geen gesprekspartner is die autonomie, kwaliteit van leven en een goede dood geen belangrijke waarden vindt. Échte morele verschillen ontstaan pas wanneer bepaalde waarden de toegang tot de discussiearena wordt ontzegd. Het bestaan van heftige meningsverschillen mag de overeenstemming dus verdoezelen, maar neemt haar niet weg.

Ten tweede is het de vraag of wij ons een al te plurale ethiek kunnen en willen veroorloven. Natuurlijk kan morele diversiteit voor een interessant en vruchtbaar debat zorgen. Uiteenlopende contexten vragen om morele keuzen op maat en veel mensen hebben bovendien de ervaring dat er in een situatie soms meerdere 'goede' keuzen mogelijk zijn. De diversiteit is echter niet eindeloos. Als morele basisbeginselen een kwestie van voor elk wat wils worden, kan het mensenlevens schaden, de menselijke waardigheid bedreigen en het functioneren van een goed samenleven in gevaar brengen. Bertolt Brecht drukte die gedachte in de *Dreigroschenoper* uit met de bekende zinsnede: 'zuerst das Fressen, dann die Moral'. Als er over 'das Fressen' geen consensus bestaat – er is in de basisbehoeften van de mens voorzien – is alle moraal verder kansloos. Of, in de woorden van Frits de Lange (2003, p. 45): '[L]eve het pluralisme! Een moraal zonder blauwdrukken, zonder *God's eye point of view*, zonder de totale transparantie van de Rede. Maar wel met een minimale basis, een stevige ondergrens. Een casco-moraal, met twee verdiepingen: een pluralistische bovenbouw, waarin duizend private bloemen mogen bloeien, en een publieke basismoraal, waar geen enkele rek in zit.'

¹⁰

Over de duiding, toepassing en afweging van die basisbeginselen kan discussie bestaan, maar de beginselen zelf – zoals de onvervangbare waarde van ieder mens, het recht van ieder mens op bescherming en solidariteit van anderen – staan niet ter discussie. Daarom zet de overheid zich in een democratische rechtsstaat in om op zorgvuldige wijze met de belangen en opvattingen van haar burgers om te gaan. Vrijheid én consensus. Dat betekent allereerst dat, binnen bepaalde grenzen, de vrijheid van de kwetsbare burgers met betrekking tot de zorg die ze willen ontvangen, gerespecteerd moet worden. Maar het betekent ook dat in diezelfde rechtsstaat gediscussieerd zal moeten worden over (be)grenzen van die vrijheid. We komen hierop in hoofdstuk 6 terug.

Een derde punt: morele kennis die in de zorg is opgedaan en praktijken die er zijn gegroeid, dragen ertoe bij dat de verschillen in morele opvattingen minder groot worden. Uit de kennis en kunde van artsen vloeit voort dat je het één nastreeft en je voor het ander juist niet leent. Er zijn beroepsnormen voor wat adequaat handelen is. We wezen al op de Eed van Hippocrates. Dat betekent dat in sommige gevallen de wensen van patiënten, familieleden, overheden, verzekeraars en andere belanghebbenden gecorrigeerd kunnen worden door wat dokters zijn gaan beschouwen als goede en adequate zorg. We zullen dat in het volgende hoofdstuk zien, waar we het concept overbehandeling nader bekijken.



5 Overbehandeling van kwetsbare ouderen

In dit hoofdstuk richten we onze aandacht op de overbehandeling van kwetsbare ouderen. We bespreken een groot aantal casussen over de zorg voor deze specifieke groep in de thuissituatie, in de verplegings- en verzorgingssector en in het ziekenhuis. We geven een aantal casussen van goede en liefdevolle zorg, maar ook enkele voorbeelden waarin duidelijk sprake is van overbehandeling. Dit hoofdstuk laat zien dat er bij overbehandeling van kwetsbare ouderen geen sprake is van meer van het goede, maar van het vergroten en/of verlengen van het lijden.

In hoofdstuk 2 hebben we een eerste verkenning gedaan naar het fenomeen overbehandeling. In dit hoofdstuk spitsen we de verkenning toe op een specifieke groep patiënten: kwetsbare ouderen. We hebben een aantal partijen uit het VitaValley-netwerk gevraagd casussen aan te dragen van goede behandeling en van overbehandeling bij kwetsbare ouderen. Ook ontvingen we casuïstiek uit ons persoonlijke netwerk. In de Verantwoording geven we een nadere verklaring van de herkomst en de selectie van casussen.

5.1 Werken volgens de richtlijnen

We beginnen dit hoofdstuk met een casus die laat zien 'hoe het hoort'.

Casus 4 De galsteen die niet verwijderd werd

Willeke van der Linden was 82 jaar. Ze had suikerziekte (diabetes mellitus) en een hoge bloeddruk, die beide met medicatie goed onder controle waren. Mevrouw was blij dat ze nog altijd zelfstandig kon wonen, waar nodig bijgestaan door de thuiszorg.

>>

>> In verband met vage bovenbuikklachten werd ze door de huisarts doorgestuurd voor een echografisch onderzoek van de buik. Onderzoek wees uit dat zich in de galblaas een grote galsteen (doorsnee ongeveer 4 cm) bevond. Mevrouw werd nu verwezen naar de chirurg met de vraag of ze geopereerd moest worden. De buikklachten waren inmiddels verdwenen. Samen met haar 50-jarige dochter verscheen ze op het chirurgisch spreekuur.

De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH) is al vele jaren actief in het ontwikkelen van richtlijnen voor uiteenlopende heelkundige ziekten en afwijkingen en de bijbehorende behandelingen. Om in het geval van mevrouw Van der Linden een goede beslissing te kunnen nemen, raadpleegde de chirurg de *Richtlijn Galsteenziekte* uit 2007. In het afwegingsproces is het volgens de Richtlijn van belang te bepalen of de klachten veroorzaakt kunnen worden door de galsteen en of deze door een operatie kunnen worden weggenomen. Ook moeten risico's van niet en wel opereren worden afgewogen. Als de galsteen niet wordt verwijderd, kunnen de klachten later weer terugkomen. Een andere vraag is of er gevaar is voor een ontsteking van de galblaas met de eventuele noodzaak tot een acute operatie. In al deze overwegingen moet ook het verhoogde risico bij oudere patiënten worden meegenomen.

De Richtlijn spreekt over galstenen die symptomen geven (symptomatisch) en galstenen die min of meer toevallig worden ontdekt (asymptomatisch). Voor de asymptomatische galstenen geeft de Richtlijn veel statistische gegevens over het vóórkomen, eventuele complicaties enzovoort. De conclusie van de Richtlijn is dat operatie van asymptomatische galstenen doorgaans niet zinvol moet worden geacht. Zij besteedt daarnaast extra aandacht aan galstenen bij patiënten met suikerziekte. Het blijkt dat galstenen bij hen meer voorkomen dan normaal. Ook worden soms atypische (niet direct tot de gevonden afwijking terug te voeren) klachten van de maag gevonden (zoals hier ook het geval zou kunnen zijn). Het in de Richtlijn geadviseerde beleid bij deze patiënten wijkt niet af van die bij galsteenpatiënten zonder suikerziekte. Een volgende vraag is of er veel risico bestaat op een acute ontsteking van de galblaas door de steen. Hiervoor zijn volgens de Richtlijn geen aanwijzingen gevonden. Bij stenen groter dan 3 cm zou je operatie kunnen overwegen. Het risico op het ontstaan van klachten varieert van 10% in de eerste vijf jaar na de ontdekking tot 18% na twintig jaar. Bij vrouwen jonger dan 70 jaar is het risico op klachten groter, namelijk 39%, en zou behandeling wel overwogen kunnen worden.

In het geval van mevrouw Van der Linden was bovendien relevant dat, gezien de omvang van de galsteen die bij haar werd aangetroffen, het onwaarschijnlijk was dat deze de grote galgang in de toekomst zou gaan afsluiten. Deze bevindingen brachten de chirurg ertoe te besluiten mevrouw Van der Linden niet te opereren. Hij besprak zijn overwegingen met de patiënte en haar dochter, die met zijn besluit akkoord gingen. De chirurg droeg de patiënte vervolgens weer over aan de huisarts.

In deze casus koos de chirurg terecht voor niet behandelen. Hij volgde een richtlijn waarin wetenschappelijke kennis (*evidence*) op zorgvuldige wijze is bijeengebracht. Hij besprak zijn inzichten met de patiënte en haar dochter en verwees de patiënte terug naar haar huisarts.

Zou het wel overbehandeling zijn geweest als de chirurg wel geopereerd had? We kunnen hier alleen een genuanceerd antwoord geven. Alleen opereren omdat de steen groter is dan 3 cm is inderdaad overbehandeling. Een andere chirurg zou echter het risico op ontstekingen van de galblaas hoger kunnen inschatten; in dat geval zou opereren alsnog verantwoord zijn geweest. Temeer daar de galsteen via een kleine incisie of via een kijkoperatie zou kunnen worden verwijderd. Dit soort ingrepen wordt over het algemeen niet als te belastend ervaren.

Dit voorbeeld markeert de positie van een richtlijn. De arts is niet verplicht om haar te volgen en heeft ruimte om gemotiveerd af te wijken. Dit zou een punt van discussie kunnen zijn; moet een arts niet altijd de richtlijn volgen tenzij zeer zwaarwegende argumenten in een bepaald geval een andere werkwijze dicteren? De discussie over praktijkvariatie (regionale verschillen in Nederland met betrekking tot galblaasverwijdering) zou hiermee gediend zijn.

In deze casus werd de diagnose gesteld op basis van de uitslag van een echografisch buikonderzoek. Dit is volgens de richtlijn voldoende. Sommige chirurgen doen ook nog extra maag-darmonderzoek (X-foto of scopie) om andere afwijkingen in de bovenbuik uit te sluiten. Als hiervoor geen bijzondere indicatie bestaat, moet dit als overdiagnostiek gelabeld worden.

5.2 Overbehandeling in de praktijk

Overbehandeling van kwetsbare ouderen komt regelmatig voor. Een van de oorzaken is dat artsen – vaak tegen beter weten in – de patiënt hoop willen geven.

Casus 5 'Ik heb weer hoop gekregen'

Peter Bongers was 82 jaar toen hij een afspraak met de huisarts maakte. Hij was de afgelopen maanden sterk vermagerd en toenemend vermoeid. De huisarts verwees hem door naar het ziekenhuis. Meneer Bongers werd opgenomen en er werden allerlei onderzoeken gedaan. De oncoloog vertelde hem het slechte nieuws: hij had dikkedarmkanker (coloncarcinoom) en er waren uitzaaiingen geconstateerd. Meneer Bongers was geschokt door de diagnose, maar toen de oncoloog hem vertelde dat een operatie tot de opties behoorde, putte hij daaruit nieuwe hoop. Het zou een zware en risicovolle operatie worden waarbij de galblaas, een stuk van de dikke darm, een deel van de alvleesklier en mogelijk een stukje van de lever verwijderd zouden moeten worden. Zonder operatie zou hij naar verwachting nog twee tot drie maanden te leven hebben, maar mét een operatie misschien nog wel een half jaar. Wel wilde de oncoloog met de operatie wachten totdat het lichaamsgewicht op een voor de ingreep aanvaardbaar niveau was gekomen. Dit moest bereikt worden met toediening van voeding via een sonde en via de bloedbaan.

Peter Bongers was weduwnaar. Hij had twee dochters en drie kleinkinderen, die allemaal dicht in de buurt woonden. Peter was altijd al een binnenvetter geweest. Hij was niet zo'n prater en zeker niet als het over hemzelf ging. Hij had zijn dochters ook niets verteld over zijn bezoek aan de huisarts. Pas toen hij opgenomen moest worden in het ziekenhuis, had hij zijn kinderen verteld over zijn klachten. Na het slechtnieuwsgesprek met de oncoloog had hij zijn dochters verteld dat hij kanker had en dat hij geopereerd zou worden. Omdat hij er ondanks hun aandringen verder het zwijgen toe deed, besloten de dochters zelf een gesprek met de oncoloog aan te vragen. Die vertelde hun dat hun vader weinig kans had om te overleven. Het was ook niet duidelijk hoeveel uitzaaiingen er waren en in welke organen. De zware operatie zou zijn leven met enkele maanden kunnen rekken en bij een geslaagde operatie zou hij alleen met veel hulpmiddelen en medicatie verder kunnen leven.

Een van de dochters kreeg een slecht gevoel bij het gesprek met de oncoloog. Waarom zou haar vader eigenlijk nog geopereerd moeten worden? Zou palliatieve zorg niet meer op zijn plaats zijn? In overleg met de afdeling maakte ze een afspraak met een internist uit hetzelfde ziekenhuis. Ook die wees haar op de risico's en het beperkte effect van een eventuele

>>

>> operatie. Hij verwachtte dat haar vader niet meer thuis zou komen en adviseerde om niet tot opereren over te gaan. Hij vertelde haar ook dat haar vader de operatie gewoon kon weigeren.

De dochters vroegen een tweede gesprek met de oncoloog aan. Ze vertelden hem dat hun vader zweeg over zijn ziekte en het komende sterven en dat ze het fijn zouden vinden als ze hem nog thuis zouden kunnen krijgen. Ze hoopten nog op gesprekken in de kring van de familie – bijvoorbeeld gesprekken over vroeger. Ze vroegen de oncoloog of een operatie wel echt aan te bevelen was en of palliatieve zorg niet beter zou zijn. De oncoloog gaf aan dat hij de wens van de patiënt zou volgen. Hij vertelde echter ook dat hij met hun vader niet over palliatieve zorg had gesproken en merkte zijdelings op dat deze operatie vanuit wetenschappelijk oogpunt gezien ook best interessant was.

Een van de dochters probeerde een gesprek met haar vader te forceren. Ze vroeg of hij nog speciale wensen had voor de begrafenis. Welke bloemen hij wilde hebben en of hij begraven of gecremeerd wilde worden. En of het niet beter was als hij de operatie gewoon zou weigeren; dan zou hij nog een poosje naar huis kunnen komen en zich thuis kunnen voorbereiden op zijn dood. Meneer Bongers reageerde nauwelijks. Hij zei dat hij nog hoop had en dat hij geopereerd wilde worden.

Op verzoek van de dochter ging een van de pastoraal medewerkers in gesprek met meneer Bongers over zijn ziekte, het mogelijke verloop, de wens van de dochters dat hij de operatie zou weigeren en naar huis zou gaan, en het christelijke perspectief op leven en sterven. Meneer Bongers wilde echter van geen wijken weten: hij moest en zou die operatie ondergaan.

Enkele weken later was meneer Bongers op gewicht. De operatie werd uitgevoerd en werd als geslaagd gezien, maar betekende een forse aanslag op zijn conditie. De kwaliteit van leven was sterk achteruitgegaan door de hulpmiddelen en de medicatie die meneer Bongers nu nodig had. Twee maanden na de operatie verliet hij het ziekenhuis en werd hij opgenomen in een verpleeghuis, waar hij drie maanden later overleed. Van de zozeer gewenste gesprekken met kinderen en kleinkinderen is het niet meer gekomen.

Deze casus is een duidelijk voorbeeld van overbehandeling. De oncoloog sprak niet over palliatieve behandeling, maar adviseerde de patiënt een zware operatie die het leven hoogstens met enkele maanden zou rekken. De patiënt leefde inderdaad iets langer, maar het waren slechte maanden. De oncoloog had deze behandeling niet moeten aanbieden. Daar komt bij dat de communicatie met de familie geen schoonheidsprijs verdient. Ook is het onbegrijpelijk dat de internist niet heeft ingegrepen. Tot slot, en dat mag ook gezegd worden, heeft deze zinloze medische handeling veel geld gekost.

De casus 'Ik heb weer hoop gekregen' is een voorbeeld van overbehandeling die geïnitieerd is door de arts. In de publieke opinie wordt vaak de indruk gewekt dat alle overbehandeling haar oorsprong vindt in de medische professie. De volgende casus laat zien dat er ook overbehandeling plaatsvindt op wens van de familie.

Casus 6 Toch nog sondevoeding

Berend in 't Veld, 84 jaar, leed aan dementie en aan de ziekte van Parkinson. Op een dag werd hij opgenomen in het verpleeghuis. Zijn algemene toestand verslechterde en hij leek niet lang meer te leven te hebben. Hij werd gevoed via een neussonde, die echter telkens opnieuw moest worden ingebracht omdat hij hem er steeds uit trok, iets wat met veel problemen gepaard ging. Hij had door de sondevoeding al een paar keer een verslikkingspneumonie gehad. Kennelijk had hij veel last van de sonde.

De familie stond erop dat het verpleeghuis met de sondevoeding zou doorgaan. Men eiste dat er een sonde zou worden ingebracht via de buikwand waardoor het voedsel direct in de dunne darm terecht zou komen (PEG-sonde). De specialist ouderengeneeskunde had hier grote problemen mee. Het inbrengen van zo'n sonde is toch een medische ingreep en de slechte conditie en de beperkte overlevingskans van meneer In 't Veld leken redenen om deze operatie niet uit te voeren. Toch volgde hij de wens van de familie. Onder lichte anesthesie werd in het ziekenhuis een sonde geplaatst, waarna meneer In 't Veld terugging naar het verpleeghuis. Enkele weken later overleed hij.

Bij eerste lezing lijkt dit een voorbeeld van overbodig medisch handelen in de laatste levensfase, maar nu op wens van de familie. De ethische afweging is echter lastiger. Bij het niet geven van sondevoeding zou de patiënt eerder overlijden, dus het

gaat om een zinvolle (medische) handeling. Patiënt lijkt te weigeren, maar is door de onderliggende ziekten niet voldoende wilsbekwaam en kan de consequenties van zijn weigering onvoldoende overzien. De familie kan dus voor hem beslissen. Toch moet de reactie van de patiënt wel ernstig worden meegewogen. De sondevoe- ding zou hem weliswaar nog even in leven houden, maar vanwege zijn slechte algemene conditie zou dit effect zeer tijdelijk zijn. De medische interventie voegde bovendien zichtbaar lijden toe door de operatie en het inbrengen van de sonde.

De specialist ouderengeneeskunde volgde de wens van de familie. Hij had goede redenen om hun wens niet in te willigen en niet mee te werken aan de operatie. Ook de maagdarmleverarts ging mee, terwijl ook hij of zij een eigen verantwoordelijkheid had.

Uiteindelijk, dit alles overwegend, is hier wel sprake van overbehandeling.

Overbehandeling op verzoek van de familie komt regelmatig voor.¹¹ Artsen worden gevraagd alles te doen wat ze kunnen. In een enkel geval wordt gedreigd met de Inspectie of met de pers als de arts de wensen van de familie niet inwilligt en niet medisch ingrijpt.¹²

Een belangrijke bron van overbehandeling is het gelijktijdig gebruik van ver- schillende medicijnen voor verschillende aandoeningen bij dezelfde patiënt (polyfarmacie).

Casus 7 Klachten door te veel medicijnen

De 94-jarige Willem van der Meer had last van suikerziekte (diabetes mellitus), hoge bloeddruk (hypertensie), boezemfibrilleren en aderverkal- king van de kransslagaders van het hart, met als gevolg chronisch hartfalen. Voor al deze kwalen kreeg hij medicatie: pillen voor de suikerziekte, bloeddrukverlagende middelen, ontstollingsmiddelen en plaspillen, plus nog een maagbeschermingsmiddel en pijnstillers (pillen en een pleister). In totaal moest hij elf verschillende medicijnen op verschillende tijdstippen van de dag innemen.

Meneer Van der Meer woonde nog thuis met zijn echtgenote. Op een nacht viel hij uit bed, stootte zijn hoofd bijzonder hard, bloedde flink en werd naar de spoedeisende hulp van het ziekenhuis gebracht. Het

>>

>> Ietsel bleek oppervlakkig te zijn. Een CT-scan van het hoofd, die gemaakt werd vanwege zijn leeftijd en het gebruik van ontstollingsmiddelen, liet geen bloeding zien. Laboratoriumonderzoek toonde een licht verhoogde glucosewaarde in het bloed, een normaal hemoglobinegehalte en een gestoorde nierfunctie. Meneer Van der Meer werd verwezen naar een internist ouderengeneeskunde, die hem een week later op de polikliniek zag.

De wond was goed genezen en gaf meneer Van der Meer geen klachten meer, maar soms had hij bij het opstaan een licht of een drukkend gevoel in het hoofd; later op de dag trok dat weer weg. Verder meldde hij zich goed te voelen. Zijn vrouw vertelde dat hij 's nachts erg onrustig was, veel rondliep, heel weinig sliep en steeds naar het toilet moest om te plassen. Ook viel hij 's avonds regelmatig en de slaaptablet die hij voorgeschreven had gekregen, hielp niet.

Lichamelijk onderzoek liet zien dat meneer liggend een normale bloeddruk had. Als hij opstond was de bloeddruk na vijf minuten aan de lage kant, zonder dat hij daarbij duizelig werd.

Het probleemlijstje dat de geriater opstelde, vermeldde suikerziekte, hoge bloeddruk, hartfalen, regelmatig vallen en de vele medicijnen. Verder een gestoorde nierfunctie, pijnklachten, duizeligheid, slecht slapen en moeite met de ontlasting (obstipatie). Het geheugen leek nog goed te zijn, maar het slaap-waakritme was omgekeerd ('s nachts wakker). Ook waren er loopstoornissen en slechthorendheid aan beide oren.

De echtgenote was zeer vitaal; het echtpaar was 66 jaar getrouwd en woonde nog samen thuis. Ook hadden ze prima sociale ondersteuning.

De geriater besloot de plastabletten af te bouwen tot tweemaal daags en bovendien niet meer vlak voor het slapengaan. Hiermee zou de patiënt 's nachts minder hoeven plassen, rustiger doorslapen en minder vallen. Ook de slaaptablet werd niet meer gegeven. In verband met de lage bloeddruk bij het staan en de gestoorde nierfunctie werden de medicijnen voor de hoge bloeddruk gehalveerd. De fentanylpleisters tegen de pijn – die obstipatie als bijwerking kunnen hebben – werden gestopt en de patiënt kreeg een mild laxeermiddel. Daarnaast besloot de geriater om het gewicht

>>

>> beter te controleren en bij gewichtstoename (meer vocht vastgehouden door het hartfalen) extra te controleren.

De internist ouderengeneeskunde verwees de patiënt terug naar de huisarts. Na enkele weken waren de klachten van een licht gevoel in het hoofd en het slechte slapen grotendeels verdwenen. Ook viel meneer nauwelijks meer en was de nierfunctie verbeterd.

Onze eerste reactie toen we deze casus kregen, was dat deze te anekdotisch was; zou een geriater een casus als deze niet slechts uiterst sporadisch tegenkomen? De internist ouderengeneeskunde die ons deze casus gaf, vertelde ons echter dat zij elke week wel een vergelijkbare casus op haar spreekuur krijgt.

Deze casus is een duidelijk voorbeeld van polyfarmacie, waarbij de verschillende symptomen afzonderlijk worden behandeld zonder dat er oog is voor de hele patiënt en voor de invloed van geneesmiddelen op andere orgaansystemen. Ook is er sprake van weinig bedachtzaam voorschrijfgedrag. Het is bijvoorbeeld niet verstandig om iemand vlak voor het slapen gaan een plastablet te laten innemen en vervolgens ook nog een slaaptablet te geven om rustig te kunnen doorslapen. De staand gemeten veel lagere bloeddruk geeft duidelijk aan waarom de patiënt regelmatig valt. De overdosering van medicatie is bovendien slecht voor de functie van de nieren. Misschien zou nader overleg nodig zijn over de ontstollingsbehandeling voor het boezemfibrilleren bij deze 94-jarige in verband met gevaar voor hersenbloeding (risico-inschatting stolsel in het hart met trombose versus hersenbloeding). Ten slotte zien we dat de patiënt na vrij ingrijpende wijzigingen in de medicatie wordt terugverwezen naar de eerste lijn.

Ook de overdracht van de zorg binnen een instelling kan leiden tot overbehandeling.

Casus 8 Overbehandeling door een waarnemend arts

Jan ten Brink was een 72-jarige man die vanwege een gevorderde dementie in het verpleeghuis was opgenomen. Fysiek mankeerde hij weinig. Hij rookte flink (en mocht dat daar blijven doen) en had daardoor longklachten (COPD, chronisch obstructief longlijden).

>>

>>

Bij opname in het verpleeghuis was met de familie afgesproken dat meneer Ten Brink niet meer in een ziekenhuis zou worden opgenomen; operaties wilde hij al helemaal niet ondergaan. Ook werd er een niet-reanimerenbeleid afgesproken. Het ging lange tijd goed met hem, maar op een bepaald moment ging zijn toestand achteruit. Hij verloor gewicht en werd in korte tijd geel. Veel jeuk of pijn had hij daarbij gelukkig niet. Bij onderzoek door de specialist ouderengeneeskunde leek alles te wijzen op een kwaadaardige tumor van de kop van de alvleesklier die door gedeeltelijke afsluiting van de grote galgang tot geelzucht leidde. De specialist ouderengeneeskunde achtte verdere diagnostiek en een eventuele operatie zinloos. Bovendien was eerder afgesproken dat er geen ziekenhuisopname meer zou plaatsvinden. De familie werd op de hoogte gesteld en had vrede met het beleid.

Twee weken later begon meneer Ten Brink in het weekend te klagen over pijn in de buik en jeuk. Een waarnemend arts liet hem opnemen in het ziekenhuis. In de papieren was niet zo snel iets terug te vinden over eerdere afspraken en ook de verpleging kende meneer Ten Brink niet zo goed, omdat ze normaal op een andere afdeling werkten. In het ziekenhuis werd hij opgevangen door de maagdarmleverarts. Deze verrichtte direct een echografisch onderzoek van de buik, dat de eerdere diagnose 'tumor van de alvleesklier' bevestigde. Ook liet hij uitgebreid laboratoriumonderzoek doen, met als conclusie dat er sprake was van geelzucht door een (vrijwel) afgesloten grote galgang. Vervolgens werd er onder sedatie, via slokdarm, maag en darmen, een kijkoperatie uitgevoerd naar de galwegen en de alvleesklier. De reden was dat men wilde proberen door implantatie van een stent de galgang weer doorgankelijk te maken, waardoor de geelzucht en de jeuk zouden afnemen. De stent werd geplaatst en de patiënt kon de volgende dag terug naar het verpleeghuis.

Meneer Ten Brink overleed drie dagen later. De gang van zaken leidde tot veel ophef in het verpleeghuis en een klacht van de familie.

Overdrachtsmomenten en avond-, nacht- en weekenddiensten brengen altijd extra risico's met zich mee. Anderen nemen dan tijdelijk de zorg van de gebruikelijke zorgverleners over, waarbij het de vraag is of zij de bijzonderheden van de bewoners, cliënten of patiënten wel voldoende kennen. In de praktijk gaat het hier regelmatig mis.

In deze casus is er ook veel misgegaan. De afspraken over reanimeren en ziekenhuisopnames waren niet op een duidelijk herkenbare plaats in het dossier vermeld. Bij de opname in het ziekenhuis werd de klinisch geriater niet ingeschakeld. De maagdarmlleverarts zag een vermagerde gele man met jeuk en betrok de dementie niet of onvoldoende in zijn beschouwing: hij koos voor medisch handelen. Op zichzelf is een kijkoperatie met plaatsing van een stent een goede oplossing voor jeuk door galstuwings bij een alvleeskiertumor. Anderzijds is het een teken van te ver doorgeschoten specialisering dat er geen internist ouderengeneeskunde of klinisch geriater in consult werd gevraagd voor een algehele beoordeling van de patiënt.

De afloop van deze casus is voorspelbaar: de patiënt overlijdt weliswaar aan de ziekte, maar na overbodige diagnostiek en overbodig en niet-geïndiceerd handelen. Er is lijden toegevoegd, er zijn onnodige kosten gemaakt en het niet nakomen van gemaakte afspraken heeft geleid tot geschonden vertrouwen bij de familie.

5.3 Maar soms loopt het anders ...

In de vorige paragraaf hebben we casus 6 ‘Toch nog sondevoeding’ gepresenteerd als voorbeeld van overbodig medisch handelen in de laatste levensfase. In die casus volgden de specialist ouderengeneeskunde en de maagdarmlleverarts ten onrechte de wens van de familie. De volgende casus is een voorbeeld van een patiënt die per se behandeld wilde worden – maar in dit geval gingen de artsen niet akkoord.

Casus 9 ‘Ik wil mijn kleinkind nog zien’

Jac de Vries was 82 jaar en had een fors kwaadaardig gezwel in de linkerlong, met uitzaaiingen. Cognitief functioneerde hij nog prima. Hij had belangstelling voor de politiek en leefde intens met zijn kinderen mee. Om zo lang mogelijk te kunnen leven – hij hoopte de geboorte van zijn eerste kleinkind nog te kunnen meemaken – greep hij elke kans op een curatieve behandeling aan en uitte daarom de wens dat de longtumor zou worden bestraald.

De artsen waren van mening dat de behandeling in het beste geval zou leiden tot een levensverlenging van enkele weken. De prognose was zo

>>

>>

slecht omdat er al uitzaaiingen waren die niet of nauwelijks behandeld konden worden. Gezien de slechte prognose en de ernstige bijwerkingen van de behandeling was curatief bestralen niet aan de orde en was het ook zeer de vraag of palliatieve bestraling, gezien alle kosten en bijwerkingen, wel proportioneel was. Het lukte de artsen niet om de patiënt te overtuigen van hun standpunt: hij wilde per se behandeld worden.

Uiteindelijk gingen de artsen niet akkoord. De patiënt legde zich al morrend neer bij hun standpunt. Meneer De Vries leefde nog tien weken en vier weken na zijn dood werd zijn kleinkind geboren, een meisje.

De artsen waren van mening dat zowel curatieve als palliatieve bestraling in dit geval een zinloze medische handeling was, maar helaas leidden de gesprekken tussen de artsen en de patiënt niet tot overeenstemming. Uiteindelijk lieten de artsen hun medische en zorginhoudelijke overwegingen de doorslag geven.

Deze casus heeft al het karakter van een dilemma: volgt de arts een moeilijk invoelbare of moeilijk te rechtvaardigen wens van de patiënt, of volgt hij zijn eigen overtuiging (ethiek)? In hoofdstuk 6 gaan we uitgebreid op dit en andere dilemma's in.

Het woord overbehandeling wordt soms snel in de mond genomen en er kan ook wel eens ongenueanceerd worden gesproken over reanimatie. Het belang van zorgvuldige afwegingen blijkt uit de volgende casus.

Casus 10 Enkele dagen aanzien

In een winkelcentrum werd een oudere dame onwel. Zij antwoordde niet op vragen van de omstanders en reageerde niet op aanraken. Een van de omstanders belde 112, een ander constateerde dat haar hart niet meer klopte en begon met reanimeren. De ambulance was snel ter plekke en na een succesvolle reanimatie werd de vrouw naar de eerstehulpafdeling van het lokale ziekenhuis gebracht.

De patiënte heette Jannie Willemse en was 79 jaar, zo bleek uit haar papieren. Zij werd geïntubeerd en kunstmatig beademd. Op basis van

>>

>>

lichamelijk onderzoek en een MRI-scan luidde de diagnose 'infarct van de hersenstam'. De prognose was ongunstig, omdat het infarct had plaatsgevonden in die delen van de hersenstam die de ademhaling en de hartslag regelen. De hierbij ontstane schade is doorgaans onherstelbaar. Mevrouw werd opgenomen op de intensivereafdeling.

Mevrouw Willemse leek soms even te reageren op prikkels van buiten, maar er waren ook perioden waarin ze in een vegetatieve toestand leek te verkeren. De echtgenoot vertelde de specialist dat hij en zijn vrouw meerdere keren hadden besproken wat ze zouden willen wanneer ze in een dergelijke situatie zouden terechtkomen. Zijn vrouw had toen gezegd dat ze dan geen heroïsche behandelingen meer wilde. De specialist stelde voor het nog enkele dagen aan te zien. Mocht er geen verbetering optreden, dan zou met de beademing worden gestopt. De echtgenoot was het hiermee eens. Tevens spraken ze af dat er bij een hartstilstand niet meer gereanimeerd zou worden.

Na vier dagen was de toestand van mevrouw Willemse niet verbeterd. De behandelingen werden gestaakt en om te voorkomen dat zij daarvan enig ongemak zou ondervinden, werd een lichte sedatie gegeven. Mevrouw Willemse overleed kort daarna op rustige wijze in het bijzijn van haar man en enige zoon.

Moet je iemand van 79 jaar nog reanimeren? In deze casus vond de hartstilstand plaats in een openbare ruimte waarin *ad hoc* de beslissing moest worden genomen tot al dan niet reanimeren. Niemand kende de medische geschiedenis van de vrouw en terecht is geprobeerd haar leven te redden. Gezien het feit dat de patiënte op prikkels van buiten leek te reageren, is het goed te verdedigen dat de specialist in overleg met de echtgenoot nog enkele dagen afwachtte en de beademing pas zou stoppen als er geen verbetering optrad. Evenzo is het niet meer reanimeren in deze situatie een goede beslissing.

Op dit gebied is recent een richtlijn uitgebracht, *Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen*. Deze richtlijn geeft aan in welke situaties reanimeren medisch zinvol of zinloos zou kunnen zijn (Verenso 2013). De beslissing in deze casus was in onze visie in overeenstemming met deze richtlijn. Daarnaast heeft de Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde en Sociaal Geriaters de handreiking *Zorgvuldige zorg rondom het levenseinde* gepubliceerd (Verenso 2006).¹³

5.4 Wat is overbehandeling bij kwetsbare ouderen?

In de proloog gaven we een eerste voorbeeld van overbehandeling, 'De verloren heup' (casus 1). In dit hoofdstuk gaven we vier andere voorbeelden: 'Ik heb weer hoop gekregen' (casus 5), 'Toch nog sondevoeding' (casus 6), 'Klachten door te veel medicijnen' (casus 7) en 'Overbehandeling door een waarnemend arts' (casus 8). Deze casussen waren ontleend aan de ziekenhuis-, verpleeghuis- en thuispraktijk. We hebben deze casussen met veel mensen doorgesproken en het is opvallend en verontrustend hoezeer deze voorbeelden uit het leven gegrepen blijken. Hoewel verschillende zorgverleners zeggen er slapeloze nachten van te hebben, wordt aan deze problematiek vaak nauwelijks systematisch aandacht besteed.

De genoemde casussen laten niet alleen zien dat kwetsbare ouderen inderdaad overbehandeld worden, maar ze tonen ook wat overbehandeling is. Er is sprake van een teveel aan medische interventies:

- een heup bij een dementerende oudere die zonder consultatie van een klinisch geriater geopereerd werd;
- een oncologische behandeling die niet gegeven had moeten worden;
- een sonde die niet ingebracht had moeten worden;
- een teveel aan medicijnen waardoor de patiënt extra klachten kreeg;
- diagnostiek en ingrepen bij een dementerende man die niet hadden moeten worden verricht.

Is er in deze casussen sprake van behandelingen die 'niet nodig zijn om een ziekte of aandoening te bestrijden maar wel worden gegeven' (*Thesaurus Zorg en Welzijn*)? Dat lijkt inderdaad het geval: deze behandelingen waren niet nodig en hadden niet moeten worden gegeven.

Is er sprake van het blootstellen van patiënten aan onnodige risico's en bijwerkingen (Plexus) en van inefficiëntie in de zorg en daarmee verspilling van geld (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie)? Ja, al deze effecten treden op.

Ten slotte, is er sprake van overdiagnostiek en een daaraan gerelateerde onjuiste afweging van de verwachte gezondheidswinst tegen de mogelijke schadelijke effecten (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)? Ja, ook dat is het geval.

De bovenstaande casussen laten echter nog iets anders zien – iets veel ernstigers: overbehandeling voegt leed toe voor de patiënt. Overbehandeling wordt soms

geassocieerd met 'te veel van het goede', maar de casussen laten zien dat deze opvatting onjuist is. Bij vrijwel alle vormen van overbehandeling wordt de patiënt geschaad. Soms wordt een (zeer bescheiden) positieve werking bereikt, maar ook dan zijn de neveneffecten vaak zo groot dat het middel op geen enkele manier te rechtvaardigen is. Met andere woorden: overbehandeling is een eufemisme voor slechte zorg die het lijden van de patiënt vergroot en verlengt.

Vaak wordt de indruk gewekt dat hét probleem van overbehandeling is dat het een (veel) te groot beslag legt op het beperkte zorgbudget. Deze indruk is onjuist; het probleem van overbehandeling is dat deze het lijden van de patiënt vergroot en verlengt. Een onacceptabel gevolg is dat overbehandeling ook beslag legt op schaarse middelen. Daarnaast wijzen we erop dat die kosten soms nog verder stijgen doordat de schade die aan de patiënt wordt toegebracht, vaak weer nieuwe vormen van behandeling nodig maakt.

Wie een bepaalde handelwijze als overbehandeling kwalificeert, heeft daarmee vrijwel direct ook een krachtig moreel statement gemaakt. De term is een paraplubegrip om een publiek onbehagen onder woorden te brengen, een onbehagen dat ook binnen de zorgsector door velen gedeeld wordt. Het levert geluiden op als: 'onverantwoord dat dit gebeurt', 'artsen gaan ook maar door', 'ouderen worden veel te lang in leven gehouden', 'en die patiënten maar lijden', 'op deze wijze wordt de zorg onbetaalbaar' en zelfs 'specialisten willen zo veel mogelijk verdienen'.

Er zijn partijen die er baat bij kunnen hebben dat overbehandeling in stand wordt gehouden. De redenen kunnen heel zuiver zijn: graag je kleinkinderen zien opgroeien, of het maximale voor de patiënt willen doen. Maar ze kunnen ook onzuiver zijn: als familie voor je eigen belang gaan, of extra inkomsten genereren. En ze kunnen ook onprofessioneel zijn: onvoldoende kennis hebben, of het sterven niet aan de orde durven stellen. Al deze redenen komen voor (Brown Lee 2007; Visser 2012) en kunnen deze praktijk in stand houden.

Het bijzondere van de term overbehandeling is dat er in een en dezelfde term zowel een feitelijke beschrijving als een waardeoordeel wordt gegeven. Vaak lijkt het waardeoordeel te zijn gebaseerd op zuiver feitelijke aspecten en wordt de suggestie gewekt dat een objectieve beoordelaar aan de hand van feitelijke criteria gemakkelijk kan vaststellen of er sprake is van overbehandeling: 'het werkt niet', 'de patiënt wil het niet' of 'het is veel te duur'. En inderdaad is dit soort feitelijke criteria belangrijk. Toch is de werkelijkheid ingewikkelder. Lang niet altijd bestaat er over de feitelijke aspecten van behandelsituaties

genoeg duidelijkheid om tot het oordeel ‘overbehandeling’ te komen. En ook als die duidelijkheid er wel is, kunnen gewetensvolle mensen nog tot verschillende conclusies komen. De discussie over overbehandeling is, met andere woorden, wel degelijk ook een morele discussie.

In de genoemde casussen was het relatief gemakkelijk te beoordelen of er sprake was van overbehandeling en was er ook geen sprake van ernstige dilemma’s. Maar bij meer complexe casussen heb je medische, zorginhoudelijke en ethische criteria nodig om de voor- en nadelen van (verdere) behandeling te kunnen afwegen. In het volgende hoofdstuk presenteren we vier van zulke criteria.

Daarnaast moeten we de vraag stellen welke competenties een arts nodig heeft om te kunnen bepalen wat overbehandeling is en hoe hij deze competenties gebruikt om in gesprek te gaan met patiënt en familie. Deze vraag komt aan de orde in hoofdstuk 7.

5.5 Eigen regie in de laatste levensfase

Patiënten en hun familieleden raken in de gezondheidszorg nogal eens de weg kwijt. Ze weten niet hoe de logistieke ketens in elkaar zitten, kennen de systemen niet, weten niet hoe de communicatie verloopt en zijn emotioneel te betrokken om de regie over het hele zorgproces te houden – met overbehandeling als gevolg. Walter Stolz geeft in zijn boek *Gevangen in de zorgketen. Verslag van een dwaaltocht door de gezondheidszorg* (2011) een indrukwekkend verslag van zijn ervaringen rond de ziekte en het overlijden van zijn vrouw.

Casus 11 Waarom nam ik niet op tijd een besluit?

Walter Stolz, een goed opgeleide consultant, werd zo in beslag genomen door het regelen van de zorg voor zijn vrouw en door zijn eigen emoties daarbij, dat het hele proces uiteindelijk anders verliep dan hij en zijn vrouw wilden. Later verweet hij zichzelf dat hij te weinig de regie had genomen: ‘Waarom nam ik niet op tijd het besluit om over te schakelen van curatieve op palliatieve zorg en stervensbegeleiding thuis? Omdat ik niet wilde accepteren dat ik van mijn vrouw afscheid moest nemen. En het gevolg? Marjolein bracht haar laatste dagen door op de intensive care. Naast andere stervenden. Omringd door specialisten wier aandacht niet gericht was op haar, maar op de medische apparaten waaraan zij

>>

>> met draden en slangetjes verbonden was. Zodat ook mijn aandacht voor haar verstoord werd, door wisselende signalen van de apparatuur en door zacht met elkaar fluisterende specialisten' (Stolz 2011, p. 109).

Na verloop van tijd namen Stolz en zijn kinderen het besluit dat de behandelingen stopgezet moesten worden. Hij schrijft: "s Avonds ontmoette ik beneden in de hal de neurochirurg. "Ik ben het volledig met u en uw kinderen eens. Uw vrouw heeft lang genoeg geleden." Lang genoeg of veel te lang?" (Stolz 2011, p. 105).

Het proces kan ook heel anders lopen, zoals de volgende casus laat zien.

Casus 12 De priester bracht rust

Jan Verweerd was 66 jaar toen hij te horen kreeg dat hij een niet-operabele hersentumor had, waardoor zijn levensverwachting nog een paar weken tot een paar maanden zou bedragen. Van een vitale 66-jarige zonder enige chronische aandoening veranderde hij snel in een kwetsbare persoon. Het was een grote schok voor het hele gezin. Meneer Verweerd was in afwachting van zijn eerste kleinkind, waarnaar hij heel erg had uitgekeken. Het was nog drie weken tot de uitgerekende datum en het was onduidelijk of hij de geboorte nog zou kunnen meemaken. In de weken na de diagnose ging de conditie van meneer Verweerd snel achteruit. In deze periode was eerst de neuroloog de hoofdbehandelaar en na de nog gegeven radiotherapie werd deze rol overgenomen door de huisarts, omdat verdere behandeling niet meer zinvol bleek te zijn.

Vanaf het begin werden Jan Verweerd, zijn vrouw en kinderen geestelijk ondersteund door een priester uit de lokale kerkgemeenschap. De priester sprak met hem over wat hij nog wilde delen met de mensen om hem heen, of er nog dingen waren die hij wilde afronden en of er nog kwesties waren die hij wilde goedmaken voordat hij zou sterven. Ook sprak hij met hem over zijn angsten en existentiële vragen. Al deze gesprekken hielpen meneer Verweerd en zijn vrouw om het zorgproces zelf in de hand te houden en in goed overleg met de huisarts te bepalen welke zorg wel en niet zou worden gegeven.

>>

>>

De huisarts zorgde voor de coördinatie van de zorg. In goed overleg werd bepaald wanneer de terminale thuiszorg zou starten. Meneer Verweerd leefde uiteindelijk nog negen maanden. Gedurende deze periode werd zijn wereld steeds kleiner, terwijl de wereld van zijn eerste kleinzoon steeds groter werd. In deze periode deelde hij de dingen die hij wilde met zijn vrouw, kinderen en kleinkind en met zijn broers, overige familie en vrienden. Hij genoot nog van wat het leven bracht. Het was voor de hele familie een heel verdrietige, maar ook intense en bijzondere periode.

Het contrast tussen de families Stolz en Verweerd, die beide een geliefde verloren, is groot. De familie Stolz had het gevoel verdwaald te zijn in de gezondheidszorg, de familie Verweerd bepaalde samen met de huisarts wat er nog aan zorg werd gegeven. De familie Stolz vond dat er te lang was doorbehandeld, de familie Verweerd heeft zelf de regie kunnen houden. Wat verder opvalt, is de rol van de priester in het geval van Jan Verweerd. De zorg die hij verleende was primair geestelijk, maar stelde Jan en zijn gezin ook in staat om op de terreinen van zorg en behandeling verantwoorde keuzen te maken.

5.6 Lef hebben

De problematiek van de overbehandeling werd in 2007 al aan de orde gesteld door Ben Crul in een hoofdredactioneel artikel in *Medisch Contact*. Hij stelt dat we wel 'weten' dat overbehandeling slecht is, maar dat we het lef moeten hebben om er iets aan te doen:

'Afwachten' is soms het enige zinnige dat je als arts kunt doen voor een patiënt. Gewoon handen op de rug houden, geen recept uitschrijven, niet doorverwijzen en geen kruisjes zetten op een aanvraagformulier. Zoals het ons ooit bij vaginale stuitbevallingen is geleerd: handen thuis en beslist niet trekken.

Tot voor kort waren huisartsen nog recht in de leer, maar er ontstaan haarscheurtjes. 'Nietsdoen' levert namelijk geen inkomsten op. Uitleg van 'even nietsdoen' aan een patiënt kost vaak meer tijd dan wel iets doen. Je moet er wel een goede dokter voor zijn die zeker van zijn zaak is. Als beloning krijg je dan soms toch nog een tuchtzaak aan je broek, omdat je te laat in actie zou zijn gekomen. Nou, dat motiveert.

Alle marketingactiviteiten van de gezondheidszorgindustrie zijn er intussen op gericht om toch maar vooral veel te doen, veel te onderzoeken en veel voor te schrijven. Vooral

in die ene gepromote instelling en niet bij de concurrent. Aan een onzekere patiënt kun je goed verdienen en die ondergaat lijdzaam en helaas nog steeds onvoldoende voorlicht heel wat gepruts aan zijn lichaam. Overbehandeling heet dat. Een patiënt node-loos schaden is een andere definitie. U doet daaraan niet mee? Weet u het zeker? (...) Doorslaan naar de andere kant is natuurlijk ook schadelijk. Nietsdoen bij het zien van een verkeersongeluk (...) past niet. Het boeiende van het artsenvak is dat je soms moet hollen en soms moet stilstaan. Daarvoor heb je behalve kennis en kunde ook vaak lef nodig.

Lef hebben betekent hier: terughoudend durven zijn met medisch ingrijpen. Een uitdaging!



6 Ethisch kader

Als we met een helikopterview naar onze samenleving kijken, kunnen we christelijke, moderne en postmoderne opvattingen onderscheiden. In dit hoofdstuk stellen we de vraag of een gezamenlijk ethisch kader niettemin mogelijk is. Eerst laten we zien dat er in de ethiek drie basisbenaderingen zijn, vanuit de deugd, de plicht en het gevolg; drie benaderingen die elkaar mooi aanvullen. Daarna richten we onze aandacht op vier medisch-ethische principes: autonomie, niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid en laten we aan de hand van een aantal casussen zien dat deze vier principes een goed kader vormen om vooraf te kunnen bepalen of er sprake is van overbehandeling. Toepassing van dit kader vraagt wel om artsen met geduld, welwillendheid en praktische wijsheid.

In dit hoofdstuk gaan we in op de normatieve ethiek, het vakgebied waar de normen voor goede zorg ontwikkeld worden. Waarden die in de normatieve ethiek centraal staan, bepalen onze omgang met kwetsbaarheid en de manier waarop we termen als zinloos, overbehandeling en onderbehandeling invullen. Deze waarden vinden hun weg in de zorg meestal langs de weg van procedures en moreel beraad. Dat termen als zinloos en overbehandeling een reputatie van objectiviteit hebben, komt misschien doordat er over hun invulling een bepaalde mate van consensus heerst. Die reputatie wordt nog versterkt door de feitelijke en empirische connotaties die erin meeklinken: over overbehandeling spreek je als iets geen effect heeft, een voorzienbaar ongewenst effect heeft of te duur is – vaststellingen waarbij je niet aan ethici of beleidsmakers denkt, maar aan artsen of economen. Niettemin, we zeiden het al in hoofdstuk 5, is overbehandeling minder gemakkelijk objectief vast te stellen dan bijvoorbeeld fysische parameters als afstand of temperatuur. In dit hoofdstuk verkennen we dus de normatieve aspecten van een aantal van de kernbegrippen in onze discussie.

6.1 Het samenspel van deugden, doelen en plichten

Onder ethiek verstaan we: systematische reflectie over de moraal. Hoewel ethiek en moraal in de volksmond door elkaar worden gebruikt, is er bij ethiek meer dan bij moraal sprake van reflectie en distantie. Medische ethiek wil namelijk zeggen: systematisch en met enige distantie nadenken over morele vragen in de gezondheidszorg.

Op de vraag wat goede zorg en verantwoord behandelen zijn, zijn verschillende typen antwoorden mogelijk. Wij onderscheiden er drie.

- 1 Sommigen zijn primair geïnteresseerd in de *persoon* van de zorgverlener, die als betrouwbaar, empathisch en kundig te boek moet staan.
- 2 Anderen focussen er vooral op of de zorg volgens afspraken en geldende *regels* plaatsvindt.
- 3 Weer anderen kijken naar de *doelen* die zorgverleners of instellingen nastreven: Geld verdienen? Mensen beter maken? Carrière maken? Bijdragen aan de samenleving?

Drie klassieke theorieën

In deze drie soorten antwoorden klinken drie klassieke ethische theorieën door.

- 1 Een *deugdethiek* concentreert zich op de persoonlijke kwaliteiten van degene die handelt. Volgens veel klassieke filosofen is het belangrijkste in een mensenleven dat iemand zich bepaalde deugden eigen maakt. Zij wijzen op de hoofddeugden matigheid (weerstand bieden aan je driften), dapperheid (weerstand bieden aan je angsten), verstandigheid en rechtvaardigheid. In de vroege christelijke traditie kwam daar nog het geduld bij. Thomas van Aquino voegde geloof, hoop en liefde als ‘theologische deugden’ toe. Hoofddee bij dit type ethiek is dat de beste manier om goed te leven eruit bestaat om het juiste karakter dan wel de juiste houding of gezindheid te verwerven. Met goede mensen aan het roer komt het ook met de praktijk wel in orde.
- 2 Een *deontologie* ofwel *plicht- of regelethiek* richt zich op de normen en plichten waaraan het handelen moet beantwoorden. Traditioneel zijn de joodse en de christelijke ethiek vaak als een plichtethiek gezien en niet zonder reden: het *Oude Testament* met de Tien Geboden is een van de indrukwekkendste

‘catalogi’ van plichten. Het *Nieuwe Testament* (het jongste deel van de Bijbel) voegt aan die plichten deugdethische en ideaalethische elementen toe.

Het belangrijkste voorbeeld van een moderne plichtethiek is de ethiek van Kant. Volgens hem is de kern van de moraal het handelen uit achting voor en in overeenstemming met plichten. Dat betekent dat je bepaalde zaken onder geen beding zult doen, al wil je ze nog zo graag en al zijn de gevolgen nog zo verlokkelijk. Deugdvorming is bij Kant juist problematisch omdat handelen uit gewoonte het *morele* handelen, handelen uit plichtsbesef, in de weg kan gaan staan.

- 3 Het *consequentialisme* ofwel de *gevolgethiek* concentreert zich op de doelen die met het handelen worden beoogd of op de bestemming die het menselijk bestaan heeft. De bekendste versie is het utilisme van Jeremy Bentham, later uitgewerkt door John Stewart Mill. Volgens Bentham is het doel van de moraal zo veel mogelijk mensen zo gelukkig mogelijk maken. Deze vorm van ethiek stelt dat het gevolg of het resultaat van een handeling het belangrijkste criterium is om haar te beoordelen. Een voorbeeld is dat bij een kriebieke zwangerschap of bevalling ten gunste van de moeder wordt gekozen. Het consequentialisme in zijn zuiverste vorm heeft een gevaarlijke kant. Om het grootste geluk te bereiken, mogen pijnlijke offers worden gebracht; wie een heel aantal mensen kan redden door er één onschuldig te doden, moet dan maar wat minder deugdzaam zijn en ook het verbod op het doden van een onschuldige mens maar even opschorten. Omdat op deze manier iedereen voor eigen rechter zou moeten gaan spelen en je geen mens meer zou kunnen vertrouwen, ontwikkelden anderen het regelutilisme. De afweging van de effecten vindt hier niet meer plaats per handeling, maar per categorie handelingen. Het regelutilisme komt daardoor dicht(er) in de buurt van de plichtethiek.

Elk van deze benaderingen heeft sterktes en zwaktes en daarom worden ze nogal eens als concurrerend gezien. De verschillen hoeven echter niet te worden overdreven: elk van de drie benaderingen kent voorbeelden die in de praktijk een bruikbare en humane vorm van ethiekbeoefening opleveren. De drie klassieke ethiekvarianten functioneren eerder als alternatieve talen om een en dezelfde praktijk mee te normeren. Net zoals veel termen in andere talen vertaald kunnen worden, is een deugd bijvoorbeeld uit te drukken in termen van doelen of plichten. Zo correspondeert de deugd van de betrouwbaarheid met een plicht om de waarheid te spreken en corresponderen die beide weer met het doel van een transparante samenleving.

Toch is de keuze voor de ene of de andere morele taal ook weer niet helemaal om het even. In het Frans, de ‘taal van de liefde’, *klinkt* iets niet alleen anders dan in het Engels, de ‘taal van de wetenschap’, maar je *zegt* in het Frans misschien ook andere dingen. Evenzo klinkt de taal van de deugd niet alleen anders dan die van de plicht, maar roept een deugdethiek misschien ook een andere morele praktijk op dan een plichtethiek.

De drie benaderingen kunnen daarmee tot uiteenlopende praktische conclusies leiden. Stel dat een patiënt met een zeer zwak hart zijn arts naar de diagnose vraagt. Een rasechte gevolgheicus heeft met een leugentje om bestwil weinig moeite: ‘Als ik de waarheid zou spreken, kan dat de patiënt immers op een hartinfarct komen te staan.’ Wie plichten centraal stelt, zal tegenwerpen dat je de waarheid geen geweld mag aandoen, ook niet om bestwil: ‘Liegen ondermijnt de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt. Die relatie wil ik niet schaden, zelfs niet om bestwil.’ Een verstandige plichtethicus zal daarom proberen plichten te omschrijven als ‘geldend onder specifieke voorwaarden’. Een voorbeeld: ‘niet doden’ wordt heromschreven als ‘geen onschuldig mens doden’ en ‘niet liegen’ wordt ‘geen leugen vertellen aan iemand aan wie je de waarheid verschuldigd bent’. Daarmee blijft het onvoorwaardelijk karakter van die (aangepaste) plichten bestaan. Iemand die deugden als format kiest, kan erop wijzen dat liegen je waarachtigheid aantast en de drempel naar nieuwe leugentjes verlaagt. Overigens kan diezelfde deugdethicus ook betogen dat een goede arts af en toe mag liegen, juist omdat hij deugdzzaam is en dus vertrouwd kan worden.

Stijlen van ethiekbeoefening kunnen verschillende praktijken opleveren. Wie in termen van plichten denkt en de andere talen niet beheerst, wordt misschien op termijn formeler, verliest aan relativiseringsvermogen en wordt minder empathisch. Wie alleen in deugden denkt, heeft vaak minder respect voor procedures en denkt evenmin graag na over de langetermijngevolgen. Wie alleen in termen van doelen en targets denkt, wordt misschien minder accuraat en is minder goed in het leveren van maatwerk. Als dat klopt, is er reden om je in de ethiek niet vast te leggen op één manier van redeneren. We hebben alle drie de benaderingen nodig en zullen ons nu eens moeten richten op de integriteit van degene die handelt, dan weer op de vraag of de regels zijn nageleefd, en daarbij altijd ook oog moeten hebben voor de doelen en resultaten.

De afgelopen decennia is de nadruk in de medische ethiek sterk komen te liggen op plichten en procedures. Natuurlijk had in het verleden de dokter ook plichten – lees er de Hippocratische eed maar op na – maar een goede dokter was

daarnaast zeker ook een deugdzaam mens: empathisch, bedachtzaam, met achting voor het leven en liefde voor de patiënt. Er zijn echter redenen te noemen voor de verschuiving naar een meer procedurele benadering: plichten en procedures zijn doorgaans concreet te benoemen en zijn relatief gemakkelijk toetsbaar. Daarnaast brengt de postmoderniteit met zich mee dat er over de doelen die men met het handelen beoogt, lang niet altijd overeenstemming is. Moet de zorg worden gezien als een sector waar geld en groei zijn te genereren, of als een plek waar solidariteit en barmhartigheid worden beoefend? Ook ten aanzien van deugden is er verschil van mening. Traditionele eigenschappen als zelfopoffering en gehoorzaamheid maken plaats voor autonomie en opkomen voor jezelf. Behalve dat over deugden verschillend wordt gedacht, is het ook de vraag of deugdzaamheid wel genoeg houvast biedt voor de toetsing van het handelen in complexe beroepen.

Met al deze problemen rond doelen en deugden, ligt het voor de hand de aandacht vooral op het juiste handelen te richten. De ethicus Gerrit de Kruijf (1999) noemt dat de ‘vereenzaming van de handeling’; de filosoof Alasdair MacIntyre (1981) spreekt over de teloorgang van de eenheid tussen doelen, plichten en deugden.

De praktijk: een combinatie van typen

Hoewel de benaderingen van ethische kwesties zich soms nadrukkelijk van elkaar onderscheiden, tref je in de praktijk zelden een van deze typen onvermengd aan. Elementen van elk van deze hoofdstromingen kun je in bijna elke morele discussie terugvinden. Neem onenigheid over het verschil tussen doden en laten sterven. Een gerichtheid op de gevolgen van het handelen is merkbaar wanneer iemand betoogt dat er tussen actieve levensbeëindiging en een besluit om niet te reanimeren weinig verschil is: het effect is in beide gevallen toch de dood? Mensen met een focus op plichten zullen eerder zeggen dat ‘doden’ en ‘laten sterven’ twee heel verschillende dingen zijn: bij het een is het de dokter die doodt, bij het ander de ziekte. Zo wordt ook wel gezegd dat een deugdzame arts niet de bedoeling mag hebben om een patiënt te doden, en dat één keer doden een volgende keer doden in de hand werkt: iemand heeft het nu immers ‘geleerd’? Omgekeerd zijn er ook mensen die euthanasie juist rechtvaardigen met een verwijzing naar de integriteit van de arts. Het is dus niet zo dat één type ethiek altijd dezelfde kant op wijst.

In ons betoog spreken we in termen van zowel plichten, doelen als deugden.¹⁴

We geven hierna een uiteenzetting van vier principes die als een combinatie gelden van zowel plichtethische als gevolgethische elementen. Daarna willen

we de aandacht vestigen op de onmisbaarheid van het spreken in termen van deugden.

6.2 Vier principes

Een voorbeeld van een meerzijdige ethiekbenadering vinden we in het boek *Principles of biomedical ethics* (1994) van Tom L. Beauchamp en James F. Childress. De auteurs, die een gevolgethische respectievelijk een plichtethische achtergrond hebben, beogen verschillende morele talen naar elkaar toe te buigen. Zo kan ook bij een toenemende verscheidenheid van de moraal op zinvolle wijze medische ethiek worden beoefend. Volgens Beauchamp en Childress moet er in de zorg rekening worden gehouden met vier morele principes (of waarden):

- 1 respect voor autonomie: de wens van de patiënt zo veel mogelijk respecteren;
- 2 niet-schaden: mensen geen schade toebrengen;
- 3 weldoen: zo veel mogelijk het welzijn van mensen bevorderen, inclusief hun leven beschermen;
- 4 rechtvaardigheid: de ene persoon niet anders (minder of beter) behandelen dan de andere persoon met dezelfde behoefte.

Uit de keuze voor deze principes blijkt de dubbele achtergrond van de schrijvers: het principe van weldoen hoort thuis in het utilisme (de meest gangbare versie van een gevolgethiek). Volgens het utilisme beoogt de moraal zo veel mogelijk mensen zo gelukkig mogelijk te maken. Om het belangrijkste bezwaar van het utilisme te ondervangen – dat het doel alle middelen heiligt – zijn de principes van niet-schaden, respect voor autonomie en rechtvaardigheid opgenomen. Samen leggen zij noodzakelijke beperkingen op aan de harde kanten van het utilistische principe van weldoen.

In veel gevallen zal het moeilijk zijn om elk van de principes tegelijkertijd te honoreren; niet zelden wordt het ene gerealiseerd ten koste van het andere. Verhandelingen over ethiek gaan begrijpelijkerwijs vaak over problemen. Volgens Beauchamp en Childress ontstaan die wanneer principes in botsing komen. Zoals we zullen zien, zijn veel morele problemen in de context van zorg aan kwetsbare ouderen te beschrijven in termen van botsende principes.

In de loop der jaren is er ook kritiek gekomen op het ontwerp van Beauchamp en Childress. Volgens sommigen leidt de nadruk op het handelen tot een veronachtzaming van deugden, attitudes en intenties. Anderen vinden de benadering rationalistisch en inhoudsloos; je zou kunnen spreken over ‘vereenzaming van de handeling’.

Joan Tronto (1993) biedt met haar zorgethiek een alternatief voor deze eenzijdigheid. Het rationeel toepassen van abstracte principes doet volgens haar geen recht aan het relationele en sociale karakter van het mens-zijn. Mensen zijn geen eilanden en moeten worden gezien in relatie tot hun omgeving. Ze zijn lang niet altijd even sterk en autonoom maar veelal ook kwetsbaar en afhankelijk. Ethiek gaat dus ook over relaties: tussen zorgvrager en zorgverlener, tussen ouder en kind, tussen mensen die ten diepste allemaal kwetsbaar zijn. In die relaties is het voor moreel goed gedrag niet het belangrijkste dat abstracte principes worden toegepast, maar dat mensen zich jegens elkaar zorgzaam opstellen. Aan deze stroming is daarom de naam *ethics of care* gegeven, vaak vertaald met ‘zorgethiek’ of ‘ethiek van de zorg’. Omdat het hier niet uitsluitend gaat om ethiek van de professionele zorgverlening, lijkt ‘ethiek van de zorgzaamheid’ een betere vertaling. Hoewel er spraakverwarring over bestaat, wint deze ethiek in de langdurige zorg aan populariteit. In Nederland heeft deze vorm van ethiek onder meer ingang gevonden via de presentietheorie van Andries Baart (2003) en de ‘menslievende zorg’ van Annelies van Heijst (2005).¹⁵

6.3 Weldoen, niet-schaden, kwaliteit van leven

Met de criteria van weldoen en niet-schaden raken we aan ‘kwaliteit van leven’. Het voordeel van die laatste term is dat hij gangbaarder is dan ‘weldoen’ en ‘niet-schaden’ en daarnaast een element van meetbaarheid bevat. Hij combineert aandacht voor subjectieve elementen als karakter en persoonlijke voorkeuren met objectieve elementen als gezondheid, zelfredzaamheid, leeftijd en welzijn. Zo vormt hij een hulpmiddel voor beleidsmakers, verzekeraars en individuele zorgverleners om te beoordelen of een behandeling in relatie tot de kosten en de bijwerkingen verantwoord is. De term sluit ook aan bij tendensen om de zorgsector te beschouwen als een markt, waar de consument producten wil vergelijken. Gebruik van de term zou ook de kans op willekeur en partijdigheid van de kant van zorgaanbieders kunnen verminderen.

Maar er is ook kritiek. Volgens de Amerikaanse medisch antropologe Sharon R. Kaufman (2005, p. 210) is het begrip kwaliteit van leven niet helder gedefinieerd en heeft het geen empirische achtergrond: '*Quality of life is impossible to pin down, define or evaluate. It has no empirical basis.*' Zij verwijst naar onderzoek waaruit zou blijken dat kwaliteit van leven een vaag begrip is dat gebaseerd is op verschillende percepties. Ook is ze kritisch over het feit dat dit begrip een criterium is geworden om beslissingen te nemen: '*Quality of life has come to serve as a criterion for the utility of intervention in many clinical situations, including life and death.*' In de Amerikaanse ziekenhuiscontext waarbinnen haar studie is gesitueerd, ziet zij kwaliteit van leven functioneren als een retorisch begrip waarmee artsen en ziekenhuizen draagvlak willen creëren voor moreel problematische keuzen. Zo worden termen als 'kwaliteit van leven', 'waardig sterven' en 'genoeg lijden' gebruikt om de perceptie van de familie te beïnvloeden en medische handelingen te legitimeren. Ze schrijft: '*Physicians use the phrase quality of life, along with the equally loaded notions death with dignity and enough suffering, deliberately and at specific moments to affect the ways in which families (and also other members of the medical team) understand the patient's experience and to justify action (...) Physicians invoke the phrase quality of life to rationalize bringing to an end either a conscious life that is close to death (...) or a life that may be self-sustaining but is without consciousness*' (Kaufman 2005, p. 209; cursivering Kaufman).

Twee betekenissen

De term kwaliteit van leven komen we in twee betekenissen tegen, die in de praktijk dicht bij elkaar liggen maar zowel vanuit medisch als vanuit medisch-ethisch perspectief te onderscheiden zijn. Stel dat een 80-jarige patiënt hartritmestoornissen heeft die door het inbrengen van een pacemaker kunnen worden verholpen. De cardioloog twijfelt er niet aan dat deze operatie zijn welzijn zal verhogen en stelt voor om tot operatie over te gaan. In dit geval gebruikt de arts de term 'kwaliteit van leven' in een eerste betekenis: opereren draagt bij aan de kwaliteit van leven van de patiënt. Maar het kan ook zijn dat de arts, de patiënt en diens familie desondanks nog steeds twijfelen of een pacemaker wel op zijn plaats is. Stel dat het gaat om een operatie bij een dementerende man met een zeer lage kwaliteit van leven die al jaren verlangt naar de dood. Als dan wordt besloten niet te opereren, is er sprake van een tweede betekenis van 'kwaliteit van leven'. In het eerste geval is de reikwijdte beperkt tot de (medische) vraag of een behandeling bijdraagt aan een beter leven na de behandeling; in het tweede geval is het de (medisch-ethische) vraag of leven na de behandeling überhaupt wenselijk wordt geacht.

Kaufmans kritiek in *And a time to die* richt zich vooral op deze laatste betekenis van kwaliteit van leven. Zolang iemand zelf van mening is dat zijn leven te weinig kwaliteit heeft, is het probleem nog niet al te groot. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat iemand een pacemaker weigert omdat hij eigenlijk liever wil sterven. De ingreep zou zijn lichamelijk functioneren kunnen verbeteren, maar niet in voldoende mate om dat leven überhaupt leefbaar te maken. Het wordt anders wanneer anderen die afweging voor iemand gaan maken. Dan gaan waardeoordelen van veelal gezonde mensen met hun eigen perspectief de basis vormen voor de vraag of zieken en ouderen mogen doorleven.

In de zorg voor kwetsbare ouderen komen we beide gebruiken tegen. Een antibioticakuur bij een infectieuze aandoening heeft doorgaans een positief effect op iemands lichamelijk functioneren, maar is elke hoogbejaarde patiënt daarmee ook gebaat bij dit soort medische interventies? Soms is de kwaliteit van leven zo laag – men is immobiel, slechtziend, slechthorend, licht incontinent, voelt zich eenzaam en is sterk zorgafhankelijk – dat het de vraag is of een behandeling überhaupt wenselijk is. Er is een groeiend besef – er lijkt inmiddels sprake van een beweging – dat artsen en patiënten in zulke gevallen terughoudender moeten worden en mensen de kans moeten geven om aan een behandelbare ziekte te overlijden. Te denken valt aan uiteenlopende situaties, van het geven van een antibioticum of andere medicatie, tot het opereren bij een medisch-technisch behandelbare tumor.

In de tweede betekenis van ‘kwaliteit van leven’ komt de vraag naar de beschermwaardigheid van menselijk leven in beeld. De plicht om mensenlevens te beschermen vormt een van de pijlers van de rechtsstaat en heeft ook in de ethiek een cruciale plek. Maar hoe ziet die beschermwaardigheid er in dit soort gevallen uit? Wie bepaalt of iemands kwaliteit van leven genoeg is om een behandeling te overwegen? Een gezonde 80-jarige en een dementerende 80-jarige zijn allebei beschermwaardige mensen. Net als Kaufman denken wij kritisch over deze tweede betekenis. We begrijpen dat deze behulpzaam kan zijn – in het leven van sommige kwetsbare ouderen stapelen moeite, pijn en verdriet zich op – maar we vragen ons ook af of de eerste betekenis niet bepalend zou moeten zijn voor het handelen van de arts. In Nederland en andere westerse landen bestaat er consensus over dat mensen die willen leven een zwaarwegend recht op bescherming hebben. Dat recht kan in individuele gevallen weliswaar onder spanning staan – bijvoorbeeld als een behandeling erg duur is – maar staat in het algemeen als een huis: wie wil leven, heeft alle recht op bescherming.

Wat echter als iemand niet meer wil leven: wordt dan de plicht om dat leven te beschermen opgeschort? Is het leven alleen beschermwaardig als de betrokkene dat recht ook opeist? Het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) lijkt dit te willen uitsluiten: leven moet beschermd worden tenzij een land de doodstraf kent en tenzij er sprake is van een absoluut noodzakelijk gebruik van geweld.¹⁶ Volgens sommigen sluiten deze bewoordingen de zelfgekozen actieve levensbeëindiging uit en impliceert het recht op leven dus de plicht tot leven. Uiteenlopende instituties als het Vaticaan en de filosoof Kant trekken diezelfde conclusie.

Beschermwaardigheid hoeft ook niet altijd doorslaggevend te zijn; we noemden al de mogelijkheid dat een levensverlengende therapie een onevenredig beslag legt op de publieke middelen. De beschermwaardigheid kan ook in botsing komen met iemands autonomie en welzijn – waarden die hun bestaan in zekere zin juist aan diezelfde beschermwaardigheid te danken hebben. Zo is er het recht om een medische behandeling te weigeren, gebaseerd op de principes van autonomie en van niet-schaden. Een gedwongen behandeling kan immers een inbreuk zijn op iemands zelfbeschikking en integriteit. Wordt een behandeling geweigerd, dan kan dat soms betekenen dat iemand een voortijdige dood sterft.

Uniek voor Nederland is bovendien dat de wet rekening houdt met de mogelijkheid van euthanasie. Wanneer iemand zijn lijden als ondraaglijk ervaart, kan dat zwaarder gaan wegen dan de beschermwaardigheid en is levensbeëindigend handelen toegestaan, op voorwaarde dat hij of zij daar uitdrukkelijk zelf om vraagt. Hier is dus kwaliteit van leven (in de zin van ondraaglijk lijden) een directe aanleiding om niet alleen een medische behandeling, maar ook het leven zelf als onwenselijk te kwalificeren. Dergelijk actief levensbeëindigend handelen wordt in de meeste ons omringende landen als problematisch beschouwd.

Vragen rondom beschermwaardigheid komen ook op in situaties van wilsonbekwaamheid: bij pasgeborenen, mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, dementerenden, mensen in een onomkeerbaar coma. Wanneer mensen niet zelf over de kwaliteit van hun leven kunnen oordelen, doen anderen dat vaak namens hen. Hun ‘externe’ oordelen kunnen helpen bij het monitoren en verbeteren van iemands leefomstandigheden. Soms zijn dat ingrijpende beslissingen: Behandelen bij kanker? Iemand voor revalidatie laten opnemen? Een

longontsteking behandelen? Net zoals de wilsbekwame patiënt het recht heeft behandelingen te weigeren, hebben iemands vertegenwoordigers dat recht namens en in het belang van een wilsonbekwame patiënt. Wel is extra voorzichtigheid op zijn plaats wanneer de inschatting van de kwaliteit van leven (in de tweede betekenis) de basis vormt voor niet-behandelbeslissingen. Naarmate zulke beslissingen directer de dood tot gevolg hebben, naarmate die dood ook meer in de bedoeling lag en naarmate een patiënt zonder zulke beslissingen langer had kunnen leven, worden die beslissingen problematischer. Ingrijpende niet-behandelbeslissingen die een wilsbekwame patiënt voor zichzelf wel kan nemen, moeten in de context van wilsonbekwame patiënten met extra voorzichtigheid worden genomen. Gebeurt dat niet, dan kunnen overwegingen rond kwaliteit van leven ertoe leiden dat wilsbekwame naasten voor wilsonbekwame patiënten gaan uitmaken wat nog waardig en waardevol leven is. Dat moet soms ook wel: mensen die hun wil niet kunnen uiten, moeten immers niet gedwongen worden behandelingen te ondergaan die elk wilsbekwaam mens allang had geweigerd. Niettemin is voorzichtigheid geboden. Wij gaan hierin mee met Kaufman.

Hoewel overwegingen rondom kwaliteit van leven dus lastig zijn als basis voor de vraag of een succesvolle behandeling wel moet worden ingezet, is het effect van de behandeling op iemands kwaliteit van leven wel degelijk van belang: gaat hij beter functioneren, helpt het bij het opdoen van ervaringen van zin of geluk, wordt de lijdensdruk verkleind? Zo fungeert kwaliteit van leven als een begrip dat direct gerelateerd is aan weldoen en niet-schaden. Wij menen dat het veel gebruikte begrip kwaliteit van leven in dat verband waardevol is.

6.4 Weldoen, schaden en ‘de natuur’

In discussies over (niet-)behandelbeslissingen kom je soms opmerkingen tegen als ‘in de natuur gaat het toch anders’, ‘ik wil niet aan allerlei slangen liggen’, ‘ik wil niet leven als een kasplantje’ en ‘euthanasie is een onnatuurlijke dood’. Dit soort noties verwijst naar iets wat in de ethiek zelden expliciet wordt gemaakt, maar dat onze morele opvattingen wel degelijk kleurt: ‘natuurlijkheid’. We komen in de ethiek niet vaak een beroep op de natuur tegen, omdat de natuur ambivalent is. In ‘de natuur’ wordt wat afwijkend is soms wreed behandeld. Godsdienstige tradities wijzen erop dat de natuur

zondig en gevallen is en daarom niet als een moreel kompas kan dienen. Volgens Kant is het daarom ons doel ons met rede en wil aan de natuur te ontworstelen.

Niettemin kan ‘natuurlijkheid’ in de ethiek een waardevolle notie vormen, bijvoorbeeld wanneer we een invulling geven aan de begrippen weldoen en niet-schaden. Weldoen betekent in veel gevallen dat mensen weer in staat worden gesteld om een min of meer normaal leven te leiden. En van schade is sprake als iemands leven kunstmatig wordt gerekt. Het is een feit dat de zorgsector soms mijlenver van ‘het natuurlijke’ af staat. Een en al techniek – machines, slangen – alles tot stand gebracht in witte, hygiënisch en klimatologisch streng gereguleerde binnenruimtes. Gestileerde binnentuinen versterken het beeld van kunstmatigheid en maakbaarheid. En dat terwijl veel mensen het liefst niet te ver bij het natuurlijke vandaan leven. Men wandelt in een natuurgebied, viert vakantie onder primitieve omstandigheden, leeft het liefst zonder hulpmiddelen en ... sterft bij voorkeur een natuurlijke dood.

Hoe lastig een beroep op de natuur ook kan zijn, we moeten het kind niet met het badwater weggooien. Zo kan bij de definitie van overbehandeling ook meespelen of een behandeling bijdraagt aan het goed functioneren van onze natuurlijke vermogens. Iets wat niet leidt tot herstel van een als natuurlijk ervaren bestaan (kunstmatig in leven houden bijvoorbeeld) wordt eerder gezien als overbehandeling.

6.5 Autonomie en waardigheid

Een zwaarwegend thema bij kwetsbare ouderen is dat zorg en behandeling hun waardigheid en autonomie moeten dienen. Beide begrippen spelen in discussies over het al dan niet doorbehandelen een even centrale als complexe rol. Centraal vanwege hun vaak doorslaggevende plaats in een discussie, complex omdat er over hun inhoud verschillend wordt gedacht.

De term autonomie – samengesteld uit de Griekse woorden zelf (*autos*) en wet (*nomos*) – betekent letterlijk dat een mens zichzelf de wet stelt. Eerder onderscheidden wij drie betekenissen van het woord: autonomie als verantwoordelijkheid voor God en medemensen, autonomie als universele rationaliteit en autonomie als zelfontwerp. Van deze drie betekenissen is de laatste subjectief: de

individuele mens is zowel formeel als inhoudelijk de bron van zijn moraal. De enige criteria die met deze invulling van autonomie zijn gegeven, zijn dat iemand in vrijheid beslist, weet wat hij doet en de autonomie van anderen niet buitenproportioneel in de weg zit. We zouden deze autonomie als zelfontwerp ook de postmoderne invulling van autonomie kunnen noemen.

De andere twee invullingen hebben een minder subjectieve lading. Autonomie als verantwoordelijkheid (Böckle) en autonomie als universele rationaliteit (Kant) gaan grotendeels gelijk op: in beide gevallen gaat het erom dat iemand zich met zijn volle denken en willen committeert aan het goede, zonder dat hij de inhoud van wat 'goed' is naar eigen believen kan invullen. Die inhoud wordt niet door de mens gemaakt maar door hem ontdekt; bij autonomie als verantwoordelijkheid in de natuur, de rede en de openbaring, bij Kant in de rede. Volgens Kant is het bepalen van je plicht dus niet het resultaat van een wilsbeslissing maar van een ontdekking door de rede. Wie nadenkt, kan niet anders dan tot een aantal harde plichten concluderen, zoals een absolute afwijzing van leugens. Bij Kant is autonomie dan ook geen recht maar een plicht: een mens móet autonoom zijn – daar is hij mens voor – en mag zijn autonomie niet beëindigen ook al zou hij dat willen. Een zelfgekozen dood past evenmin in dat plaatje; weliswaar kan die het product van een autonome keuze zijn, maar aan diezelfde autonomie wordt dan wel gelijk een definitief einde gemaakt.

Ongeacht hoe men autonomie definieert, is er brede overeenstemming dat autonomie een essentiële menselijke eigenschap is. In de omgang met kwetsbare ouderen kan dat op twee manieren geconcretiseerd worden.

Ten eerste kan het resulteren in een nadruk op het recht om over de eigen behandeling te mogen beslissen. Patiënten hebben een verregaand recht om een behandeling te weigeren. Omgekeerd is het recht om een behandeling te verlangen of te eisen minder vergaand: een behandeling kan te duur zijn of medisch niet zinvol. Naarmate een ziekte voortschrijdt of de ouderdom vordert, wordt het aantal opties waaruit mensen kunnen kiezen, kleiner. Dat is bijna per definitie een kenmerk van kwetsbare ouderen: mensen zijn volledig wilsbekwaam, maar de keuzeopties vallen hen een voor een uit handen. Voor de realisatie van wat men nog wel kan, is men in toenemende mate van anderen afhankelijk. Voor veel mensen is dit een schrikbeeld. Afhankelijkheid en het verlies van keuzevrijheid kunnen zelfs een overweging vormen om een euthanasieverzoek te doen.

Zonder dat wij hierop diep kunnen ingaan, willen wij hier wijzen op een overweging uit de christelijke traditie. Verlies van onafhankelijkheid en keuzemogelijkheden is van alle tijden. De apostel Paulus spreekt dit thema aan als hij schrijft: 'Daarom worden wij niet moedeloos; maar al raakt ook onze uiterlijke mens in verval, toch wordt de innerlijke van dag tot dag vernieuwd' (II Kor. 4:16, NBV). Hoewel deze belofte primair christenen zal aanspreken, betekent dat niet dat zij daarbuiten geen instemming zou kunnen ontmoeten: met de teruggang van de uiterlijke kenmerken van schoonheid, kracht en succes hoeven niet noodzakelijkerwijs ook andere essentiële kenmerken als wijsheid, humor en levenservaring van de innerlijke mens verloren te gaan. Volgens de psychiater Rümke (1951, 1985) is er bij mensen die hun vermogens verliezen sprake van de mogelijkheid van reïntegratie op een hoger niveau. Wij wijzen hier ook op Kant, die zegt dat voor de vraag of iemand autonoom is niet essentieel is of hij kan handelen zoals hij wenst en kan gaan en staan waar hij wil. Autonomie is volgens hem een innerlijk vermogen van een mens om binnen de hem opgelegde beperkingen een goed en waardig leven te leiden. Zelfs iemand die verregaand zorgafhankelijk is, kan in deze zin nog voluit autonoom zijn.

Ten tweede: wat te doen als iemand door een ziekte of een andere aandoening helemaal niet zelf meer kan beslissen? Iemand heeft een leven lang min of meer zijn eigen spoor getrokken en heeft ook met beperkingen leren leven, maar wat als hij zelfs over die beperkingen niet meer kan reflecteren? Wat als hij, om naar Kant te gaan, niet meer kan beslissen om goed te leven? De meningen hierover lopen uiteen. Dat het vermogen om zelf te beslissen, bij je volle verstand en door anderen zo min mogelijk gehinderd, een goed is, staat niet ter discussie. Dat dat vermogen een van de essentialia van het mens-zijn is, ook niet, evenmin als het feit dat de meeste mensen het verlies van hun autonomie als onwenselijk en dramatisch ervaren. Maar de vraag is of het verlies van autonomie iemand zo'n gevoelige slag toebrengt, dat je in feite niet meer van mens-zijn kunt spreken.

Sommigen menen dat als iemand niet langer wilsbekwaam is – zeker bij mensen die hun leven lang wél autonoom konden beslissen – er geen reden is om het leven in gelijke mate te beschermen als bij mensen die dat wel kunnen. Dat verklaart waarom voor sommigen zelfs een aanstaand verlies van autonomie al aanleiding kan zijn voor een euthanasieverzoek. Volgens hen zijn menswaardigheid

en autonomie min of meer identiek en is het niet mogelijk om waardig of gelukkig te leven als je niet langer autonoom en wilsbekwaam bent.

Wij kiezen hier een andere weg en menen dat autonomie weliswaar essentieel is, maar dat desondanks de menselijke waarde, waardigheid en humaniteit niet verdwijnen met het verlies van autonomie. Iemands vermogen om te gaan en te staan waar hij wil en zelfs zijn vermogen om zelfstandig te beslissen kunnen aangetast zijn – en toch kan die persoon een waardig leven leiden.¹⁷

6.6 Vier principes en hun toepassing in de omgang met kwetsbare ouderen

We gaan in deze studie uit van de principes van Beauchamp en Childress: zorg aan kwetsbare ouderen moet overeenkomen met wat zij zelf willen, geen schade veroorzaken, bijdragen aan hun kwaliteit van leven en de ene patiënt niet bevoordelen ten opzichte van de andere. Alvorens deze principes toe te passen, brengen we toch een enkele nuancering aan.

Om te beginnen vraagt de eenzijdigheid van deze nadruk op plichten en gevolgen dat er uitdrukkelijk aandacht moet komen voor attitudes en deugden. Een kwetsbare oudere is natuurlijk gebaat bij professionals die de genoemde principes respecteren – daarover later meer – maar iemand is er ook bij gebaat dat de zorgverlener een attitude heeft waaruit verstandigheid, wijsheid, geduld, empathie en zorgzaamheid spreken.

Dat brengt ons op een tweede nuancering: bij Beauchamp en Childress is er (te) weinig aandacht voor de eigen waarde van de zorgrelatie. De filosoof Alasdair MacIntyre (1981) heeft erop gewezen dat het leven bestaat uit een aantal praktijken, die behalve een instrumentele ook een intrinsieke waarde hebben. Een schaakspel wordt volgens vaste regels gespeeld en draagt bij aan het welzijn van mensen, maar een partij schaak is ook in zichzelf iets moois en zinvol. Op dezelfde manier kun je de zorgsector bekijken. Goede zorg draagt bij aan iemands welzijn, bevordert haar autonomie, wordt naar de regelen der kunst beoefend. Maar dat iemand naast het bed van een ander zit en naar hem luistert, met hem licht, samenzijn beoefent, is in zichzelf een kwaliteit met zowel een ethische als een esthetische waarde.

Autonomie

Casus 13 Dementerende man met een longontsteking

Cas Thijssen was een weduwnaar van 84 jaar. Hij was dement en al ruim een jaar opgenomen in een verpleeghuis. Hij herkende zijn kinderen en kleinkinderen niet meer. Fysiek was hij nog redelijk gezond, kuierde graag rond op de afdeling en vond het heerlijk als iemand met hem naar buiten ging. Hij was altijd vrolijk en maakte graag met iedereen een praatje.

Toen meneer Thijssen vier jaar daarvoor de diagnose dementie had gekregen, had hij in overleg met zijn dochters een wilsverklaring opgesteld waarin hij liet weten geen levensverlengende maatregelen te willen. Hij had in de periode daarna deze wens meermaals mondeling bevestigd.

De laatste maanden kreeg Cas Thijssen het echter moeilijker. Glimlachen deed hij minder, zijn activiteit nam af en hij werd somber. Regelmatig weigerde hij voedsel en bij het innemen van medicijnen protesteerde hij steeds vaker. Toen een verkoudheid uitliep op een longontsteking nam de specialist ouderengeneeskunde contact op met de familie. In een gesprek met diens twee dochters gaf de arts aan te verwachten dat meneer Thijssen weliswaar goed zou reageren op een penicillinekuur, maar dat hij toch een dilemma ervoer. Was behandelen wel in overeenstemming met zijn wilsverklaring? Was zijn gedrag een teken dat hij niet langer behandeld wilde worden? De dochters drongen er onverwacht op aan dat hun vader behandeld moest worden. 'Hij kan dat dan ondertekend hebben, wij willen hem nog niet kwijt en willen zeker zijn dood niet op ons geweten hebben. Bovendien, je weet nooit of hij niet toch weer goede dagen kan hebben.'

De antibioticakuur werd ingezet en meneer Thijssen herstelde van de longontsteking. Zijn somberheid trok niet bij en de dementie schreed voort. Zeven maanden later stierf hij aan de gevolgen van hartfalen.

In deze casus is de behandelbeslissing in strijd geweest met de wilsverklaring van de patiënt. Deze patiënt had door het opstellen van zijn wilsverklaring willen anticiperen op de afname van zijn wilsvermogens. Naarmate het dementieproces voortschreed en de patiënt zich minder goed kon uiten, bleef hij signalen afgeven dat er een moment zou komen waarop het genoeg zou zijn. Gezien de door hem duidelijk ervaren lijdensdruk, was de beslissing om niet te behandelen niet anders dan logisch. Op het laatste moment besloten de familieleden anders. Zij

zagen goede redenen om de patiënt nog te behandelen: de dochters waren aan het afscheid van hun vader nog niet toe en schrokken terug voor de verantwoordelijkheid voor een eventueel overlijden. Maar wanneer de autonomie van de patiënt, vervat in een wilsverklaring en bevestigd in verbale en non-verbale signalen, zo eenduidig in de richting van niet-behandelen wijst, kan de ingezette antibioticakuur niet anders worden gezien dan als een inbreuk op die autonomie en daarmee als een vorm van overbehandeling. Die mag dan medisch effectief zijn, maar is strijdig met het recht van een patiënt om een behandeling te weigeren.

Niet-schaden

Casus 14 De artsen behandelen door

Lydie Berends woonde ondanks haar hoge leeftijd – 89 jaar – nog zelfstandig. Ze had enkele ouderdomskwalen, maar was mede dankzij thuiszorg-hulp redelijk vitaal. Onverwacht kreeg ze een beroerte (cerebrovasculair accident, CVA) en werd met spoed opgenomen op de intensivereafdeling van een ziekenhuis. Ze was niet meer aanspreekbaar, kreeg een infuus en na twee dagen een voedingssonde via de neus. Herstel bleef uit.

Het bloedbeeld liet een infectie zien en daarom kreeg ze direct twee verschillende antibiotica. Ze had veel last van slijm (mede door de neussonde) en vocht (mede door het infuus) en de arts sprak over een terminale fase. Desondanks bleef hij haar behandelen.

De familie zag de slechte prognose ook en probeerde overplaatsing naar een palliatieve unit van een verpleeghuis te regelen. De arts hield dit tegen, verwisselde de twee antibiotica voor twee andere antibiotica omdat mevrouw nog niet opknapte (wat hij overigens ook niet echt verwachtte). Hij liet ook nog verschillende onderzoeken doen, zoals het maken van een longfoto en een echo van de nieren. De familie had hier grote moeite mee omdat ze overtuigd was dat hun moeder in de terminale fase verkeerde. Ook haar lijden (benauwdheid en hinder van slijm) schreef de familie toe aan de behandeling door de arts.

Op aandringen van de familie werd Lydie Berends uiteindelijk overgeplaatst naar een palliatieve afdeling van een verpleeghuis, waar na rijp beraad de sonde en het infuus werden verwijderd. Het beleid richtte zich op het bestrijden van ongerief. Er ontstond een rustiger situatie en na drie dagen overleed ze.

In deze casus was de behandelend arts ervan overtuigd dat zijn patiënte stervende was. Zijn handelen is evident in strijd met het beginsel dat je met een behandeling een patiënt niet mag schaden.

Maar wat bedoelen we met niet-schaden? In de praktijk brengt immers bijna elke (be)handeling de patiënt schade toe, al is het maar het ongemak van een inwendig onderzoek, de angst voor de narcose of de pijn van een infuus. Kunnen artsen dan überhaupt hun werk nog wel doen?

Inderdaad is het uitgangspunt dat zelfs de geringste vorm van lichamelijke of psychische schade moet worden vermeden, om over het toebrengen van ernstig letsel maar te zwijgen. De regel is niet-schaden, de uitzondering dat schaden mag, mits het niet te ernstig is en in proportie staat tot de te verwachten gezondheidswinst. In de beschreven casus brengt de arts mevrouw Berends schade toe: de onderzoeken en antibioticakuren die mogelijk hebben bijgedragen aan benauwdheid en slijmvorming ontnamen haar de mogelijkheid om zich in rust op haar dood voor te bereiden.

Misschien dat bij de toepassing van het beginsel van niet-schaden de genoemde deugdedithische benadering kan helpen. In zijn keuze voor nieuwe onderzoeken en een nieuwe kuur volgde de arts een intuïtie die professionals in de curatieve zorg eigen is, namelijk de intuïtie dat wanneer je iemand kunt redden, je dat ook moet proberen. Door de jaren heen is talloze mensen dankzij deze intuïtie een voortijdige dood bespaard gebleven. Patiënten móeten er bij een ziekenhuisopname ook op kunnen rekenen dat zorgverleners die vastberadenheid hebben. Maar met de toenemende mogelijkheden om de dood te voorkomen of uit te stellen – een ontwikkeling die pas in de tweede helft van de twintigste eeuw echt op gang kwam – hebben artsen er onverwacht een verantwoordelijkheid bij gekregen: weten wanneer je moet ophouden en dan ook durven ophouden. Ben Crul (2007) spreekt over ‘leef hebben’. In termen van de klassieke deugdenleer hebben we het hier over de *prudentia*, de verstandigheid, de praktische wijsheid. Van ophouden weten en daar vervolgens ook de moed voor hebben.

De vooruitzichten van mevrouw Berends waren slecht. Maar achteraf gesproken hebben we gemakkelijk praten: soms weet je niet wat de vooruitzichten zijn. Iemand kan soms ook nog jaren leven, zoals de volgende casus laat zien.

Weldoen

Casus 15 Een wonderbaarlijke doorstart na overbehandeling

De 80-jarige Ali Hensen werd in het ziekenhuis opgenomen voor een heupoperatie rechts (gewrichtsvervanging). Ze had in toenemende mate last van gewrichtsslijtage en links had de eerdere operatie ook goed geholpen. Haar man was eerder dat jaar na een langdurig ziekbed overleden. Tot aan zijn overlijden was mevrouw jarenlang zijn mantelzorger geweest, iets wat bij haar zijn tol had geëist. Eerder onderging ze zelf tweemaal een ingrijpende operatie: op haar 68ste kreeg ze een nieuwe heup links en op haar 69ste werd een deel van de dikke darm verwijderd wegens een kwaadaardige tumor. Deze leek radicaal te zijn verwijderd.

De voorbereidingen voor de heupoperatie verliepen, anders dan destijds, niet voorspoedig. Enkele dagen na opname werd een bloedvergiftiging geconstateerd die men met antibiotica behandelde, alvorens tot de geplande operatie te kunnen overgaan. In vijf weken lukte het niet om dit te genezen. Een duidelijke oorzaak werd ook niet gevonden. Patiënte was inmiddels zozeer afgevallen en verzwakt dat het orthopedisch team twijfelde of een heupoperatie nog verantwoord was. De bloedvergiftiging leek weliswaar onder controle, maar in de teambespreking werden de twijfels openlijk besproken. Mevrouw had ook ernstige botontkalking. Ze leek het einde van haar leven te naderen. Een operatie onder deze omstandigheden bij deze fragiele patiënte werd als overbehandeling gezien. Het zou beter zijn om de klachten conservatief te behandelen. Er werd besloten niet te opereren en ook terughoudend te zijn met verdere behandeling.

Mevrouw oogde ondertussen pre-terminaal. Zij was extreem vermoeid, sprak langzamer en had een grauwe kleur. Kinderen en kleinkinderen bezochten haar voor-het-geval-dat. De geestelijk verzorger kwam langs en wees mevrouw en haar familie op de eindigheid van het leven en op de nadelen van te lang doorbehandelen.

Een van mevrouw Hensens kinderen, die zelf arts was, had toch haar twijfels. Zij vond de gedachte dat niet alles was geprobeerd om het leven van haar moeder te redden onverdraaglijk. In overleg met andere kinderen,

>>

>>

van wie er twee eveneens arts waren, werd besloten nog een laatste kans te wagen en patiënte over te brengen naar een ziekenhuis waar een van hen als medisch specialist werkzaam was.

Nadat was overgegaan op sondevoeding knapte mevrouw wonderwel op. Vier weken later was zij voldoende aangesterkt voor een heupoperatie. Na een succesvolle revalidatie in het naastgelegen verpleeghuis keerde zij terug naar huis. 'Hennie,' zei zij tegen haar dochter, 'jullie hebben me het leven gered.' In de twaalf jaar die volgden, begeleidde mevrouw Hensen nog enkele jaren een koor van het stedelijk conservatorium, maakte zij verschillende reizen en ontving regelmatig kinderen, kleinkinderen en burens. Een half jaar voor haar 91e verjaardag moest zij worden opgenomen in verband met een darmafsluiting door uitzaaiingen van de eerder verwijderde dikkedarmtumor. Die operatie overleefde ze niet.

Deze casus laat zien dat niet alles wat vooraf overbehandeling lijkt te zijn, dat achteraf gezien ook is. In het geval van mevrouw Hensen is niet op voorhand duidelijk dat het ziekenhuis waar zij aanvankelijk was opgenomen ondermaatse zorg leverde. Zij was ondervoed, maar vertoonde symptomen die bij wel meer stervende ouderen kunnen optreden. Achteraf bleek het leven met deze mevrouw nog lang niet klaar te zijn. Het inzicht van haar eigen kinderen die tevens arts waren, hielp daaraan mee: zij zagen haar niet als een oude, uitbehandelde patiënte, maar als een vrouw die na het overlijden van haar man ernstige maar voorbijgaande uitputtingsverschijnselen had.

Eerder merkten we al op dat het achteraf gemakkelijk praten is. Wat als mevrouw Berends (casus 14) na haar tweede antibioticakuur toch was opgekrabbelde om vervolgens nog een mooi half jaar te hebben? Omgekeerd is het de vraag hoe we achteraf de situatie van mevrouw Hensen zouden hebben beoordeeld als die na transport naar het tweede ziekenhuis alsnog was bezweken. In dat geval was de term overbehandeling misschien terecht in de mond genomen.

Dat je het vooraf nooit kunt weten, is echter geen reden om de afweging vooraf niet te maken. Vooraf besluiten nemen op basis van de kennis die op dat moment beschikbaar is, is het enige wat je kunt doen. Die afwegingen zijn feilbaar en kunnen dan ook achteraf voor een andere interpretatie vatbaar zijn. Behalve wanneer er sprake is van aantoonbare en verwijtbare kennismanco's ('men had beter moeten en kunnen weten') is het achteraf betitelen van een afweging als onjuist niet erg vruchtbaar.

In de beide geschetste casussen zijn vooraf echter wel vermijdbare fouten gemaakt. Bij mevrouw Berends stonden van meet af aan alle signalen op rood en kon op voorhand worden vastgesteld dat er niet behandeld moest worden. Bij deze patiënte kan wellicht gesproken worden van tunnelvisie bij de artsen; toen zij de conclusie trokken dat mevrouw stervende was, hadden zij op zijn minst ook moeten overwegen dat er mogelijk sprake was van ondervoeding.

Rechtvaardigheid

Casus 16 Een duur geneesmiddel dat niet gegeven werd

Willem van der Donk was een vitale man van 68 jaar. Ruim een jaar geleden was hij geopereerd aan een kwaadaardige huidtumor (melanoom). Nu bezocht hij de huidarts opnieuw omdat hij zich zorgen maakte over enkele gepigmenteerde vlekjes op zijn bovenbeen. Een biopt van een van de plekjes toonde een recidief van de huidtumor aan. Verder onderzoek wees uit dat het melanoom was uitgezaaid naar de lever. Vanuit medisch gezichtspunt leek genezing uitgesloten.

Intussen was echter een nieuw geneesmiddel op de markt gekomen, dat door het College voor Zorgverzekeringen was toegelaten om in een onderzoeksetting te worden getest. Eerdere berichten spraken van een gemiddelde levensverlenging van meer dan 3,5 maand – waarbij sommige patiënten zelfs een paar jaar langer geleefd zouden hebben – al was dit alles nog niet bewezen. De kosten van een gewonnen levensjaar met correctie voor de kwaliteit (QALY) werd bij dit geneesmiddel op basis van voorlopige resultaten geschat op meer dan € 120.000. Dat bedrag ligt beduidend hoger dan het maximumbedrag van € 80.000 dat de Raad voor de Volksgezondheid heeft voorgesteld. Uitvoerig overleg tussen behandelend huidarts, apotheker en medische directie, in overleg met de zorgverzekeraar, leidde tot het besluit van het ziekenhuis om deze medicatie niet te geven. Ze wilden afwachten tot het wetenschappelijk onderzoek was afgerond en een onderbouwde beslissing zou kunnen worden genomen over het gebruik van dit medicijn. Over het waarom van het besluit werd uitvoerig met meneer Van der Donk en zijn familie gesproken. Hij toonde uiteindelijk begrip voor de beslissing van het ziekenhuis en overleed drie maanden later.

Er worden steeds nieuwe geneesmiddelen ontwikkeld die bij een uitgezaaide kwaadaardige tumor zowel een verlenging van de duur als een verbeterde

kwaliteit van het resterende leven bewerkstelligen. Veel van deze geneesmiddelen zijn duur en hun effect is vaak beperkt. De hoogte van de prijs wordt bepaald door de lange en kostbare ontwikkeltijd. Daar komt bij dat de markt relatief klein is en een echte doorbraak in de prijs pas verwacht kan worden als het patent verlopen is.

In toenemende mate komt de discussie op gang hoeveel een gewonnen levensjaar of een deel daarvan mag kosten. Dit speelde een belangrijke rol in discussies medio 2012 rond de ziekten van Pompe en van Fabry. De Raad voor de Volksgezondheid suggereerde enkele jaren geleden in haar rapport *Zicht op zinnige en duurzame zorg* (2006) dat voor ernstige ziekten een gewonnen levensjaar – met correctie voor de kwaliteit van dat jaar – maximaal € 80.000 zou mogen kosten. Men spreekt in dit kader van QALY's: *quality-adjusted life years*. Natuurlijk zijn er bij deze afweging vraagtekens te plaatsen. Vooral de hoge winstmarges van geneesmiddelenfabrikanten worden soms in scherpe bewoordingen veroordeeld. Men herinnert zich discussies rond de eeuwwisseling over het goedkoop ter beschikking stellen van aidsremmers aan de arme bevolking in Zuidelijk Afrika. Maar dat de prijzen, het productiemonopolie en de beschikbaarheid van medicijnen moreel discutabel kunnen zijn, neemt niet weg dat met hun bestaan in discussies over de toewijzing van schaarse middelen wel rekening moet worden gehouden.

Deze discussie krijgt nog eens extra dynamiek door het feit dat de ziekenhuizen de kosten van dure medicijnen voor een deel uit het eigen budget moeten betalen. Vooral de grote ziekenhuizen, waar dergelijke patiënten vaak geconcentreerd worden, in het bijzonder de universitaire medische centra, maken zich zorgen over de stijging van de prijzen.

Meneer Van der Donk uit de casus wilde het experimentele medicijn in elk geval proberen. Er was enige kans dat zijn levensduur en -kwaliteit zouden toenemen. Tegen eventuele schadelijke bijwerkingen zou hij, gezien zijn goede beginconditie, beter zijn opgewassen dan menig ander. De belangrijkste reden om dit medicijn in zijn geval niet voor te schrijven was dus de prijs. Men kan daar alle vormen van moreel onbehagen bij hebben en stellen dat de lastendruk dan maar omhoog moet, en dat de waarde van een mensenleven nu eenmaal niet in geld valt uit te drukken. Maar hoeveel geld men ook in de zorg investeert, de middelen zijn niet onbeperkt en afwegingen zullen hoe dan ook nodig en mogelijk pijnlijk zijn.

Denken in QALY's

Toch blijven we even haken bij het laatste bezwaar: 'Kun je de waarde van een mensenleven in geld uitdrukken?' Is hier geen sprake van een hellend vlak? Leidt het hanteren van richtbedragen per QALY niet vanzelf tot praktijken waarbij meer vraagtekens zijn te plaatsen (Lamb 1988, p. 3; Van der Burg 1991)? Als een mensenleven de gemeenschap maar een bepaald bedrag mag kosten, wat betekent dat dan voor de vraag of andere patiënten recht hebben op zorg? Bovendien dient zich nog een extra vraag aan: als we de maatschappelijke opbrengsten zouden meenemen, betekent dat dan dat werkenden voor bepaalde behandelingen wel in aanmerking zouden komen en niet-werkenden niet?

Willen we niet op een hellend vlak terechtkomen, dan moeten we een stap terug doen. We begonnen dit hoofdstuk met de drievoudige ethische taal van gevolgethiek, plichtethiek en deugdeethiek. Het vocabulaire van de QALY's is afkomstig uit en nuttig binnen een gevolgethisch, utilistisch discours. Het vertegenwoordigt een noodzakelijk perspectief bij het maken van keuzen in de zorg. Daar horen dan wel andere overwegingen naast te staan die een meer plichtethisch karakter hebben en grenzen stellen aan een te rigoureuze toepassing van doelen (kostenbeheersing) zonder oog voor de middelen.

Ten eerste kan het onderscheid tussen behandeling en zorg (*cure* en *care*) hier nuttig zijn: aan behandelingen mag je kostenplafonds stellen, datzelfde doen bij zorg is veel problematischer. Je kunt iemand een behandeling onthouden zonder dat de zorgrelatie sneuvelt, maar het stoppen met zorgen is per definitie het afbreken van een relatie. In deugdethische termen: wie stopt met behandelen, kan daarmee empathisch, zorgend en welwillend blijven. Maar wie stopt met zorgen, zet precies die deugdzaamheid op het spel.

Het denken in termen van QALY's hoort thuis binnen de *cure* maar nadrukkelijk niet in de *care*. Al is de lijn tussen behandeling en zorg niet altijd haarscherp, bijvoorbeeld in de palliatieve zorg, en kan de vraag in individuele gevallen gerechtvaardigd zijn of bepaalde vormen van *care* te duur zijn, het onderscheid blijft in zijn algemeenheid zinvol. Dat geldt ook voor de morele regel die erin meekomt: stoppen met behandelen kan verdedigbaar zijn, stoppen met zorgen niet of nauwelijks.¹⁸

Met het gegeven onderscheid tussen zorg en behandeling is de brug naar een tweede, zeer belangrijke plichtethische overweging gauw gelegd. Die luidt dat de constatering dat een ernstige aandoening de gemeenschap voor hoge kosten plaatst, nooit een argument kan zijn voor actieve levensbeëindiging. Dat zal ongetwijfeld ook niet als serieuze overweging worden ingebracht in het debat over kostenbeheersing in de zorg, maar via een andere weg is de verbinding hoge zorgkosten-actieve levensbeëindiging misschien wel aanwezig. Dat is wanneer de kwaliteit van de zorg voor kwetsbare ouderen op een zo discutabel niveau komt, dat deze mede een argument voor een euthanasiewens gaat worden (zie daarvoor ook casus 23 in het volgende hoofdstuk). In de praktijk blijkt dat dit inderdaad regelmatig voorkomt.¹⁹

Op een andere mogelijke verbinding – de mogelijke effecten van het door de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) bepleite recht op euthanasie van dementerenden op de kosten van verpleeghuiszorg – gaan wij in ons betoog niet in. Deze verbinding ligt gevoelig en zal genuanceerd moeten worden gevoerd. Ontoereikende verpleeghuiszorg kan, zo leert de ervaring, een stervenswens versterken. Omgekeerd kan euthanasie bij iemand die nog jaren zorg nodig zou hebben gehad, de financiële druk op het systeem verminderen. Dit zijn gegevens die zorgen baren. De discussie hierover zal op enig moment uitvoeriger en zorgvuldiger gevoerd moeten worden dan wij hier kunnen doen.

Terug naar de casus van Willem van der Donk. Als het bewuste geneesmiddel voor een aanzienlijk lager bedrag beschikbaar was geweest, had het ziekenhuis waarschijnlijk een andere afweging gemaakt.²⁰ In deze casus zijn het dus vooral de hoge kosten die aanleiding geven om te spreken van overbehandeling. Als dit klopt, betekent dit dat de term overbehandeling niet alleen van toepassing is op interventies met een onbewezen effect of interventies die een patiënt vooral schade toebrengen, maar ook op situaties waarin de behandeling uit kostenoverwegingen niet kan worden verantwoord tegenover andere zorgvragers.

6.7 Vier principes en onderbehandeling

De vier principes die we in de vorige paragraaf hebben gepresenteerd – autonomie, niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid – geven niet alleen een criterium om van tevoren in te schatten of er sprake zal zijn van overbehandeling, maar zijn ook een maatstaf om vooraf te bekijken of er sprake zou kunnen zijn van onderbehandeling. We geven twee voorbeelden.

Autonomie

Casus 17 Acuut hartfalen in het ziekenhuis

De 87-jarige Gert Ekkers woonde dankzij huishoudelijke hulp nog zelfstandig in zijn eigen huis. Hij leed aan staar in beide ogen. Daarnaast had hij andere ouderdomsklachten: voor het lopen was hij afhankelijk van een rollator, regelmatig waren er continentieproblemen en er was een voorgeschiedenis van boezemfibrilleren (hartritmestoornis waarbij het hart onregelmatig en meestal sneller klopt).

Hij werd voor zijn staar geopereerd – eerst aan het rechteroog, twee weken later aan het linkeroog. Toen hij na de tweede operatie was teruggebracht naar de uitslaapkamer van de dagbehandeling, werd hij daar toenemend benauwd en kreeg grote moeite met ademen. Ook de urineproductie was sterk teruggelopen. De dienstdoende arts-assistent van de internisten stelde Ekkers' dochter op de hoogte van de verslechtering van haar vaders toestand. Hij zei te vermoeden dat haar vader deze complicatie na de operatie niet zou overleven. Hij wees ook op de ouderdomsklachten en op de algemene slechte conditie van meneer Ekkers. Hij zei hem geen medisch geweld meer te willen aandoen en had meneer iets rustgevends gegeven zodat hij zo min mogelijk van zijn benauwdheid hoefde mee te maken.

De dochter van meneer Ekkers, die zelf operatieverpleegkundige was, nam deze handelwijze niet voor lief. Ze wees erop dat haar vader een overlever was en ondanks zijn zwakke gezondheid nooit aan opgeven had gedacht. Ze vroeg vervolgens of er al gedacht was aan een acuut hartfalen dat de benauwdheid zou kunnen verklaren. Verder eiste zij dat er onmiddellijk een internist of cardioloog bij zou worden geroepen. De in allerijl opgetrommelde cardioloog gaf de dochter gelijk en liet meneer Ekkers zowel een vochtafdrijvend middel als hartstimulerende medicatie toedienen.

Toen het slaapmiddel was uitgewerkt, kwam meneer Ekkers langzaam bij. Hij werd op de afdeling Interne Geneeskunde opgenomen en nadat hij was ingesteld op nieuwe medicijnen werd hij na acht dagen naar huis ontslagen met een afspraak voor poliklinische controle en de verontschuldiging van de behandelende artsen. Meneer Ekkers heeft nog acht jaar van zijn nieuwe lenzen mogen profiteren voor hij, op 94-jarige leeftijd, in zijn slaap overleed.

Achteraf motiveerden artsen de terughoudendheid tot diagnosticeren en behandelen met het argument dat bij patiënten die op deze leeftijd complicaties ontwikkelen een terughoudend beleid wordt gevoerd. Hoewel die gedachte van wijsheid getuigt, is zij niet bedoeld om behandelaars te ontslaan van de plicht om elke patiënt afzonderlijk recht te doen. Ten eerste is er het principe van autonomie. In dit geval hebben de dochters van meneer Ekkers de artsen erop kunnen wijzen dat hun vader nog lang niet klaar met leven was – iets wat eigenlijk al voor de opname doorgesproken had moeten zijn. Terughoudendheid deed in dit geval niet alleen zijn autonomie tekort, maar was ook een vorm van schaden. De arts-assistent voerde als excuus aan dat de dienstdoende internist een zeer druk spreekuur had en dat hij bang was geweest voor diens reactie op het te snel invoeren van zijn professionele hulp. Net als in de casussen 15 en 18 is ook in dit geval de interventie van een familielid opvallend. In zekere zin is het feit dat iemands wel en wee in zo sterke mate afhangt van de oplettendheid van een familielid ook verontrustend.

Ook in de volgende casus is sprake van een vorm van onderbehandeling, die voortkomt uit procedures om het beroep op zorg buiten de reguliere zorg- en behandelzeiten tot een noodzakelijk minimum te beperken.

Niet-schaden

Casus 18 Boezemfibrilleren

De 82-jarige Stinie de Wild woonde in een aanleunwoning naast een verzorgings- en verpleeghuis. Ze was redelijk gezond en had huishoudelijke hulp voor enkele dagen per week.

Op een nacht werd ze angstig wakker van een onregelmatig bonkend gevoel in de borstkas en ernstige benauwdheid. Ze belde de dienstdoende verpleegkundige in het verpleeghuis. Deze zei niets voor haar te kunnen doen omdat de aanleunwoning niet bij de instelling hoorde en er maar twee verpleegkundigen voor de nacht waren. Hierop belde mevrouw De Wild met veel moeite de Huisartsenpost. De dienstdoende assistente probeerde haar gerust te stellen met het bericht dat de pijn naar alle waarschijnlijkheid was terug te voeren op een droom en op de schrik daarover, en adviseerde een paracetamol te nemen. Als dit na twee uur niet geholpen had, mocht zij weer terugbellen.

>>

>>

Na twee uur voelde mevrouw de Wild zich zo beroerd dat ze de telefoon niet meer kon vinden en ook niet meer kon bellen. Het alarm had ze afgedaan toen ze naar bed ging en ook dat kon ze niet meer vinden.

De verpleegkundige van het verpleeghuis was er toch niet gerust op en belde de zoon van mevrouw De Wild, die arts was en van wie ze toevallig het telefoonnummer had. Deze kwam onmiddellijk en arriveerde om 04.30 uur bij zijn moeder. Hij stelde de diagnose ernstig boezemfibrilleren door alleen de pols te voelen. Daarop werd mevrouw De Wild met spoed en bij een verlaagd bewustzijn opgenomen in het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Daar werd de diagnose bevestigd en werd een ernstig verlaagde hoeveelheid zuurstof in het bloed geconstateerd. Na behandeling door de cardioloog kon mevrouw De Wild na vier dagen weer naar huis.

De dienstdoende doktersassistente op de huisartsenpost vertelde desgevraagd dat het advies om paracetamol in te nemen standaard was en dat de arts pas werd gewaarschuwd bij een tweede telefoontje.

Zoals blijkt uit deze casus kunnen simpele procedures die bedoeld zijn om loos alarm en dus overbehandeling te voorkomen, ook een vorm van onderbehandeling veroorzaken en daarmee soms ernstige risico's en onnodige schade veroorzaken. De dienstdoende verpleegkundige had te maken met personeelsschaarste en beriep zich op formeel gescheiden verantwoordelijkheden. De afspraak met de artsen in de huisartsenpost om in dit soort gevallen paracetamol voor te schrijven, zonder enig onderscheid en wachtend op een tweede telefoontje alvorens eventueel een visite af te leggen, is waarschijnlijk ingegeven door ervaringen met mensen die te snel hulp van een arts inroepen. In beide gevallen zijn de motieven begrijpelijk. Toch is er hier nauwelijks sprake van een ethisch dilemma: voor de aangegeven symptomen – onregelmatig bonken in de borstholte – is een van de gangbare verklaringen boezemfibrilleren en in dat geval is spoedeisende hulp geboden. Het feit dat de dienstdoende verpleegkundige na enige uren toch de zoon van de patiënte belde, geeft aan dat zij hierover een niet-pluisgevoel had. Haar empathie en doortastendheid – essentiële deugden in de zorg – wonnen het van een te korte en zakelijke afweging en hebben mevrouw De Wild waarschijnlijk het leven gered.

6.8 Samenvatting

We geven een samenvatting van de vier principes en hun toepassing:

- 1 Autonomie: Overbehandeling is iets wat iemand niet wenst en dat hem door de medische stand, de maatschappij of zijn naasten wordt opgedrongen.
- 2 Niet-schaden: Naarmate een behandeling meer ongemakken, bijwerkingen en lijden veroorzaakt in vergelijking met het gestelde doel, zullen we het eerder als overbehandeling classificeren.
- 3 Weldoen:
 - Er is sprake van overbehandeling als een behandeling niet bijdraagt aan iemands kwaliteit van leven. Voorbeeld: een kansloze reanimatie, een behandeling tegen kanker bij een oudere met een zeer zwakke gezondheid (niet door de kanker veroorzaakt).
 - Er is sprake van overbehandeling als een behandeling wel effectief is, maar de betrokkene geen enkele kwaliteit van leven meer ervaart. Voorbeeld: een pacemaker inbrengen bij iemand die het liefst aan de eerstvolgende aandoening zou overlijden. Hier is dus een relatie met autonomie.
 - Er is sprake van overbehandeling als de relatie tussen een behandeling en iemands ‘natuurlijke’ functioneren op geen enkele wijze meer zichtbaar is. Hier is een relatie met niet-schaden.

Ten slotte benadrukken we dat hoge leeftijd geen voldoende criterium is om van overbehandeling te spreken.

- 4 Rechtvaardigheid: Naarmate een behandeling duurder is en dus een groter deel van de schaarse middelen inneemt, spreken we sneller over overbehandeling.

Zodra we vaststellen dat iets overbehandeling is, lijkt het alsof we van een belangrijk deel van het probleem af zijn. Dat is in zekere zin ook zo. Als we het erover eens zijn dat bepaalde categorieën behandelingen overbehandeling zijn, ligt het voor de hand om die behandelingen ook niet meer uit te voeren. Tegelijkertijd is goede zorg meer dan het afwegen van criteria of, nog erger, het afvinken van lijstjes. De noodzaak van persoonlijke betrokkenheid is daaruit niet weg te denken. Specifieke deugden als empathie, menslievendheid en geduld kunnen de scheidslijn vormen tussen humane, op het individu toegesneden zorg en zorg die vooral gericht lijkt te zijn op het voldoen aan procedures. Patiënten en hun familieleden, maar ook artsen en andere professionals zijn bij de beoefening van die deugden gebaat.

Daarnaast betekent die nadruk op deugden en die relativering van een al te procedurele benadering van de vraag of er sprake is van overbehandeling of niet, dat keuzen wellicht iets onvoorspelbaarder worden. Deugden zijn niet in checklists te vangen. Zij voegen aan keuzen in de zorg ook een bepaalde mate van subjectiviteit toe. De ene zorgverlener is immers de andere niet en de een heeft andere sterke kanten dan de ander. Empathie leidt ertoe dat de een meer of andere dingen ziet dan de ander. Maar dat is een relatief nadeel. Het alternatief – totale uniformiteit in afwegingen – is niet alleen onhaalbaar maar ook onwenselijk.

Ten slotte hebben we laten zien dat de vier principes niet alleen een goed criterium vormen om van tevoren te bepalen of er sprake zou kunnen zijn van overbehandeling, maar ook om van tevoren te bekijken of er sprake zou kunnen zijn van onderbehandeling. Anders gezegd: ze vormen een kader om te bepalen of iets goede zorg is.



7 Dilemma's

De hoop van iedere professional is dat een ethisch kader in alle gevallen gemakkelijk toe te passen is. Hoe begrijpelijk die hoop ook is: de werkelijkheid is ingewikkelder en veel casussen hebben het karakter van een dilemma. Verschillende principes, waarden en belangen botsen met elkaar en dus moet er gekozen worden. We bespreken een aantal dilemma's en laten zien hoe je met zo'n dilemma in de praktijk zou kunnen omgaan. Juist dan blijkt hoe belangrijk een deugdzame arts is: geduld, welwillendheid, durf en praktische wijsheid zijn hard nodig.

Tot dusver zijn uiteenlopende casussen besproken. Soms was relatief snel en eenvoudig te beoordelen welke keuze de juiste was; in andere gevallen was er meer dan één oplossing denkbaar en was niet op voorhand duidelijk welke de voorkeur verdiende. In het vorige hoofdstuk beschreven we een normatief kader dat bestaat uit vier principes: autonomie, niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid. Met behulp van deze principes kan in veel gevallen worden beoordeeld of er al dan niet sprake is van overbehandeling. De principes zijn niet nieuw: volgens Beauchamp en Childress (die ze voor het eerst beschreven) vervullen zij in veel praktijksituaties een gidsfunctie, ook als ze niet met naam en toenaam worden genoemd: weldoen heeft een grote overlap met de traditionele barmhartigheid en autonomie wordt grotendeels door begrippen als vrijheid en verantwoordelijkheid gedekt.

Maar wat doen we als een casus complexer is, bijvoorbeeld als de principes botsen en niet alle betrokken waarden, richtlijnen en normen tegelijk kunnen worden gerealiseerd? Wat als een handelwijze verantwoord lijkt, maar er toch gevoelens van moreel onbehagen achterblijven? Wat als een principe inwendige paradoxen vertoont? In dit hoofdstuk bespreken we een aantal van dit soort dilemma's.

7.1 Dilemma tussen autonomie en niet-schaden

Het eerste dilemma is dat tussen het principe van autonomie van de patiënt en zijn of haar familie, en het principe van niet-schaden. Dit dilemma komt in verschillende gedaanten naar voren.

Casus 19 De familie wil doorbehandelen

Vera Aalbers was 86 jaar en leed al enkele jaren aan dementie. De zorgvraag werd steeds groter en sinds een jaar woonde zij in een verpleeghuis. Hoewel haar geheugen en haar conditie langzaam achteruitgingen, maakte zij doorgaans een tevreden en gelukkige indruk en was zij blij met het regelmatige bezoek van haar twee zoons.

Op een gegeven moment begon mevrouw Aalbers te kwakkelen. Een duidelijke oorzaak werd niet gevonden, behalve dat het bloedbeeld een ontsteking liet zien. Zij kreeg tijdelijk een infuus met een antibioticum. Verder at en dronk zij nauwelijks. Als gevolg van haar zwakte, in combinatie met dit infuus, ontstond er benauwdheid ('vocht achter de longen'). De arts wilde het infuus verminderen, maar de familie maakte hiertegen grote bezwaren. De arts bestreed daarop de benauwdheid met vochtafdrijvende medicatie en beloofde het infuus nog drie dagen te laten zitten. Op de derde dag was er opnieuw een gesprek met de familie. De arts legde uit dat mevrouw 'op' was en dat het ziektebeeld duidde op de laatste fase van dementie in combinatie met hoge ouderdom. De familie verklaarde deze zwakte door gebrek aan voeding en eiste een voedingssonde. De arts weigerde en riep een collega in consult. Deze kwam tot dezelfde conclusie maar ook hij kon de familie niet overtuigen.

Een dag later overleed Vera Aalbers. De familie hield moeite met het beleid van de arts en de arts betreurde de moeizame relatie met de familie.

In deze casus zou het aanbrengen van een voedingssonde niet hebben geleid tot een verbetering in de toestand van de patiënte. Alleen al het ongemak van een voedingssonde is voor veel kwetsbare ouderen in deze situatie geen vorm van weldoen. Het kan ook leiden tot schade: het verslikken met als mogelijk gevolg een verslikkingspneumonie. Dit alles moet ook nog gezien worden tegen de achtergrond van het niet te verhelpen hartfalen. In dit dilemma kozen de artsen er vanuit hun beroepsethiek voor om niet met de wens van de familie mee te gaan. Behandelen zou een vorm van overbehandeling van een kwetsbare

oudere zijn geweest. Omdat de familie namens een patiënt een behandeling wel mag weigeren maar niet mag opeisen, stonden de artsen juridisch en professioneel in hun recht.

Toch blijft deze casus iets ongemakkelijks houden. De familie hield moeite met het beleid van de arts, ook nadat een van zijn collega's met hen had gesproken. Ook dit is een belangrijk gegeven: soms lukt het niet elkaar te overtuigen en kan de onvrede bij een van de partijen niet worden weggenomen. Hadden zij dan niet toch moeten toegeven omwille van de familie? Kennelijk was de familie er nog niet aan toe afscheid te nemen van hun moeder. De keuze voor een voedingssonde zou daarmee een vorm van 'behandelen van de familie' zijn geweest. Zou daar, los van de kosten en het mogelijk beperkte ongemak voor hun moeder, iets tegen zijn? De familie zou er dan na korte tijd alsnog achter zijn gekomen dat hun moeder stervende was en had meer geleidelijk naar haar dood kunnen toegroeien. De artsen hebben onzes inziens niettemin medisch-professioneel de juiste keuze gemaakt.

Een vergelijkbaar dilemma zien we in de onderstaande casus waarin de arts niet de confrontatie aangaat, maar op de pastorale toer gaat.

Casus 20 Omwille van de familie

Viktor Janssen was 80 jaar. Hij was dementerend en had een terminale longziekte (longemfyseem). De specialist ouderengeneeskunde had de zoon van Viktor uitgenodigd voor een gesprek over de zorg voor zijn vader. De arts stelde voor om bij een acute hartstilstand geen reanimatie meer toe te passen omdat het gezien de medische toestand zinloos zou zijn. Reanimeren zou de patiënt in zijn kwetsbare toestand alleen maar slecht doen. De zoon weigerde echter akkoord te gaan met het voorgestelde niet-reanimatiebeleid. Hij stelde namens zijn vader dat hij het risico wel zou willen nemen. Hij gaf aan dat ze als familie altijd doorzetters waren geweest: het familiebedrijf had twee faillissementen doorstaan en na de dood van een broer hadden ze de draad weer opgepakt onder het motto: 'altijd weer door'. Hij dreigde met juridische procedures en overplaatsing van zijn vader als de artsen het voorgestelde besluit niet zouden terugdraaien.

De arts besloot het conflict niet aan te gaan. Hij zei dat hij de overwegingen van de zoon goed begreep en sprak zijn waardering uit voor de wijze waarop deze de beste zorg voor zijn vader wilde.

>>

>>

Intussen deelde de arts zijn overwegingen met een collega. Ook deze was van mening dat reanimatie in dit geval een slechte medische behandeling zou zijn. De dokter besprak zijn overwegingen echter niet met het team van de verzorgenden. Enkele weken later trad er inderdaad een hartstilstand op. De arts, die toevallig zelf dienst had, werd opgeroepen. Hij liep op zijn gemak naar de patiënt toe en constateerde een acute hartstilstand ten gevolge van onvoldoende functie van de longen. Hij paste geen reanimatie toe en stelde enkele minuten later het overlijden van Viktor Janssen vast.

In een gesprek met de zoon legde de arts later uit dat reanimeren in deze situatie geen zin had gehad en mogelijk alleen maar lijden aan het leven van zijn vader had toegevoegd. De zoon was niet tevreden met het antwoord – hij had immers aangegeven dat hij een reanimatie wilde – maar legde zich uiteindelijk neer bij de gevolgde procedure.

Medisch gesproken is deze casus helder: reanimatie zou een vorm van overbehandeling zijn geweest. Je brengt er de patiënt schade mee toe (ook letterlijk: het kan er bij reanimeren gewelddadig aan toe gaan) terwijl de kans op een positieve uitkomst miniem is. Tegelijkertijd had de bereidheid om te reanimeren voor de zoon een uitermate hoge symboolwaarde: doorgaan door alles heen! De arts wist dit en was van mening dat een openlijke afwijzing van een reanimatie de relatie met de zoon te zeer zou kunnen vertroebelen. Daarom koos hij ervoor om de kool en de geit te sparen. Samen met zijn collega-specialist ouderengeneeskunde had hij allang de beslissing genomen om niet te reanimeren. Deze beslissing werd noch aan het team noch aan de familie overgebracht.

Sommigen zullen de pastorale, pragmatische aanpak van de arts waarderen. Daar is tegen in te brengen dat de arts op deze manier zijn plicht verzaakte om de wettelijke vertegenwoordigers van een patiënt adequate informatie te verschaffen. Had hij in het gesprek met de zoon dus niet juist de confrontatie moeten aangaan? Had hij het desnoods maar op een juridische procedure moeten laten aankomen of eventueel een klacht bij de Inspectie op de koop toe moeten nemen? We zien ook dat de arts zijn beslissing niet lichtvaardig neemt: hij consulteert zijn collega. Ook zien we dat de arts na het overlijden eerlijk aan de zoon vertelt dat er niet gereanimeerd is.

In deze casus heeft uiteindelijk één specifieke deugd van de arts de doorslag gegeven: zorg voor de patiënt. Mogelijk heeft bij de arts ook nog meegespeeld

dat hij de zoon – juist in deze situatie: zijn vader van wie hij hield was stervende – wilde behoeden voor een vruchteloos pad van juridische procedures. In deze casus waren andere keuzen mogelijk geweest.

7.2 Dilemma tussen autonomie en weldoen

Een ander dilemma kan ontstaan wanneer de wens van patiënt of familie strijdig is met het welzijn van de patiënt. Ook dit dilemma kan verschillende vormen aannemen. Een daarvan is dat de patiënt of de familie een behandeling eist die de artsen op goede gronden afwijzen. Dit dilemma zijn we al tegengekomen in casus 9, 'Ik wil mijn kleinkind nog zien', waarin een patiënt een levensverlengende behandeling eist, maar de artsen niet aan die wens tegemoet willen komen. Hoewel in deze casus meerdere dilemma's te onderkennen zijn, is het dilemma tussen autonomie en weldoen dominant: de patiënt verlangt een behandeling, terwijl de artsen menen dat deze niet bijdraagt aan het welzijn van de patiënt. In deze casus is het dilemma 'opgelost' doordat de artsen voet bij stuk hebben gehouden op basis van hun beroepsethiek. We zien daarbij dat ook andere overwegingen (kosten c.q. het principe van rechtvaardigheid) een rol hebben gespeeld.

Een voor velen herkenbare vorm van dit dilemma vinden we op het grensvlak van de reguliere en de alternatieve geneeskunde.

Casus 21 Diagnose en behandeling van een natuurgenezer

Gé van der Hoeven, een alleenstaande vrouw van 78 jaar, had klachten over vermoeidheid en af en toe buikpijn linksonder. Uitvoerig onderzoek binnen de reguliere geneeskunde door een internist en maagdarmlieverarts had, behalve een lichte vorm van een aandoening van het dikkedarmslijmvlies linksonder in de buik (diverticulose), geen afwijkingen laten zien. Het bloedonderzoek leverde normale waarden op en ook het röntgenonderzoek bracht geen andere afwijkingen aan het licht.

Mevrouw Van der Hoeven had al vaker gebruikgemaakt van het alternatieve circuit. Haar ervaringen daarmee waren niet louter positief, maar ze had waardering voor de uitgebreide aandacht van de hulpverleners en voor hun integrale aanpak. Ze besloot daarom een tweede mening te vragen aan een natuurgenezer.

>>

>>

De alternatieve genezer maakte een zogenoemde 'levende bloedanalyse' uit een bloeddruppel die via een vingerprik werd verkregen, en verrichtte ook 'irisdiagnostiek'. De conclusie luidde dat er ernstige stoornissen aanwezig waren in de functie van lever en nieren en dat er ook maagafwijkingen waren. De genezer uitte haar verwondering over het feit dat dit binnen het reguliere onderzoek over het hoofd was gezien. De medicatie bestond uit het meermalen per dag drinken van kruidenthee, waarbij de kruiden alleen via de genezer verkregen konden worden. Dit was ook het geval met de tabletten en de druppels die patiënte meekreeg. In totaal moest er € 340 betaald worden voor het consult, de diagnostiek en de behandeling van zes weken. Toen mevrouw Van der Hoeven de nota naar haar ziektekostenverzekeraar stuurde, werd deze zonder commentaar betaald. Na zes maanden zonder resultaat staakte patiënte op eigen initiatief deze behandeling.

Alternatieve geneeswijzen worden in Nederland door zowel alternatieve behandelaars als reguliere artsen toegepast. Vaak brengen zorgverzekeraars deze behandelingen onder in een aanvullend pakket. Van veel alternatieve behandelwijzen is aangetoond dat ze niet werken of ontbreekt wetenschappelijk onderzoek naar veiligheid en effectiviteit. Veel patiënten zoeken echter toch een alternatieve behandeling als de reguliere geneeskunde niets heeft gevonden of zegt niets te kunnen doen.

Medisch-professioneel is hier nauwelijks sprake van een dilemma: een behandeling waarvan geen bewezen resultaten bekend zijn – eventuele placebo-effecten daargelaten – geldt als inadequaat. Moreel gesproken blijft er niettemin sprake van een dilemma: de patiënt wist ook zelf wel van de beperkte effectiviteit van deze alternatieve behandeling, maar besloot toch te gaan vanuit de gedachte: wie niet waagt, die niet wint. In dit soort dilemma's geeft in de praktijk van de Nederlandse gezondheidszorg de autonomie van de patiënt de doorslag: hij of zij neemt zelf de beslissing om al of niet naar een alternatieve genezer te gaan. Hierbij zal zeker meespelen dat de kosten in dit geval niet extreem hoog zijn, terwijl de verzekeraar wel de klandizie en de waardering van zijn cliënt oogst.

Deze beslissing is alleen mogelijk doordat het uitoefenen van alternatieve geneeswijzen in Nederland tot op zekere hoogte is toegestaan. De Wet BIG staat toe dat alternatieve genezers (geen artsen zijnde) hun beroep uitoefenen

zonder daartoe een formele bevoegdheid te hebben verkregen. Medische handelingen in enge zin blijven voorbehouden aan artsen en andere in de Wet BIG genoemde beroepsbeoefenaren (zoals bij heilkundige en/of verloskundige handelingen). Alleen de in de Wet BIG genoemde beroepen zijn onderhevig aan het medisch tuchtrecht.²¹ Daarnaast wordt deze keuze gefaciliteerd door zorgverzekeraars die uit commerciële overwegingen een (gedeeltelijke) vergoeding van alternatieve geneeswijzen in hun aanvullende pakket hebben opgenomen.

Op basis van de door ons geformuleerde principes menen we dat veel vormen van alternatieve geneeswijzen onder het kopje 'overbehandeling' vallen. Los van eventuele placebo-effecten van medicijnen en de weldadige werking van persoonlijke aandacht hebben veel alternatieve behandelingen immers geen wetenschappelijk bewezen positief effect op het welzijn van de patiënt. Een onbedoeld neveneffect van de vergoeding van deze behandelingen door verzekeraars is dat de suggestie wordt gewekt dat het een officiële behandeling is die in principe werkt, want anders zouden de verzekeraars het toch niet vergoeden? Een ander argument om dit soort behandelingen als overbehandeling te typeren, is dat alternatieve genezers regelmatig ook medicijnen voorschrijven die aantoonbaar schadelijk zijn voor de patiënt.²²

Het dilemma kan echter ook de andere kant op gaan: de patiënt of zijn naasten vinden dat de behandelingen gestopt moeten worden, terwijl de behandelaars nog mogelijkheden zien om goed te doen.

Casus 22 Een palliatieve chemokuur

Alies de Jong (79) werd in het ziekenhuis opgenomen op verdenking van een hersentumor. Zij leek verder gezond te zijn. Uit nader onderzoek bleek dat ze longkanker had en op een CT-scan van de borstholte waren ook uitzaaiingen naar de ribben te zien. Een echo van de buik toonde uitzaaiingen in de lever aan. Mevrouw De Jong en haar familie zagen de ernst van de situatie in. De specialist stelde een chemokuur voor in verband met de pijnklachten.

Er volgde een familiebespraak en naar aanleiding daarvan werden verwijten geuit naar de specialist. Mevrouw De Jong en haar familie stelden dat medici tegenwoordig maar door- en doorbehandelen en zij benadrukten dat iemand het recht heeft om te sterven zonder 'al te veel poespas'. De

>>

>>

specialist nam de tijd en legde uit dat de behandeling alleen bedoeld was om de pijn te bestrijden en de laatste levensfase draaglijker te maken. De voorgestelde behandeling zou niet levensverlengend zijn, maar kon mogelijk wel de kwaliteit van de rest van haar leven verbeteren. Na deze uitleg ging iedereen akkoord.

De palliatieve chemokuur bleek niet aan te slaan en werd gestopt. Er werd verder afgezien van elke actieve behandeling. De palliatieve zorg was optimaal. Na enkele dagen bleek er een verlamming op te treden van de linker lichaamshelft. Patiënte overleed enkele weken later. Achteraf kwamen twee familieleden van mevrouw De Jong de oncoloog bedanken voor zijn grote betrokkenheid.

In deze casus is sprake van een zeer progressief beeld. De chemokuur die werd uitgetest, was niet bedoeld om genezing te brengen (dat zou een zinloze medische handeling zijn geweest) maar had alleen een palliatief doel. In dit geval is het dilemma tussen autonomie en welzijn opgelost door het geven van goede informatie aan de patiënt en het adequaat handelen. Hoewel de gegeven palliatieve behandeling niet aansloeg, hoeft deze in de gegeven situatie niet als overbehandeling te boek te staan. De beslissing werd genomen op basis van voorhanden kennis vooraf. Daarnaast is het terecht dat de artsen de behandeling direct hebben stopgezet toen deze niet bleek aan te slaan.

Van belang is hier vooral de empathische reactie van de oncoloog: door te luisteren en uit te leggen lukte het hem om vooroordelen over dokters die maar doen bij te stellen.

Weer een andere vorm van het dilemma tussen autonomie en welzijn vinden we in de volgende casus.

Casus 23 Gedwongen te leven?

Wil Roeleveld, een 78-jarige vrouw, had zestien jaar geleden een zwaar herseninfarct gehad. Ze was daardoor lichamelijk gehandicapt en leed aan een ernstige vorm van afasie. Na een lang en intensief revalidatietraject kon ze echter weer met hulp zelfstandig thuis wonen. Ze had enkele

>>

>> jaren geleden via de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens-einde (NVVE) een euthanasieverklaring vastgelegd.

Het laatste jaar ging ze hard achteruit. Ze belandde in een verzorgingshuis op de afdeling Reactivering, maar haar toestand verbeterde daarvoor niet. Ze zat de hele dag voorovergebogen in haar harde rolstoel. Ze kon niet lezen, kon amper praten en kon geen tv kijken. Ze had hulp nodig bij het eten en het drinken, in een situatie waarin de verzorgenden weinig tijd aan haar konden besteden.

Op een dag gaf mevrouw Roeleveld aan dat ze dood wilde. Het ging niet om een ingeving, maar om een beredeneerd en duurzaam verzoek dat zij, ondanks haar afasie, overtuigend wist te verwoorden. Na een aantal intensieve gesprekken stonden ook haar dochter en de behandelend (huis)arts achter haar doodswens. Gedrieën waren zij ervan overtuigd dat er sprake was van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Enkele dagen later kwam de arts echter op zijn toezegging terug. Hij zei dat de ontwikkelingen hem te snel gingen en wilde eerst nog bekijken of verbetering van haar leefomstandigheden verandering kon brengen in de lijdensdruk. Letterlijk zei hij: 'Ik wil je graag nog een beetje vrolijk zien.' Hij beloofde zich te zullen inzetten voor een eenpersoonskamer en ergotherapeutische aanpassingen. Mevrouw Roeleveld ging akkoord, ondanks enig protest tegen deze in haar ogen paternalistische handelwijze, en zag uit naar mogelijke verbeteringen.

Al snel bleek echter dat een eigen kamer op zijn vroegst over tien maanden beschikbaar zou komen en de ergotherapeutische hulp voldeed niet. Mevrouw Roeleveld gaf alsnog de moed op. Er werd een SCEN-arts ingeschakeld, een arts voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland, en een psychiater stelde vast dat haar euthanasieverzoek niet was ingegeven door een depressie. Enkele weken later overleed ze.

In deze casus is sprake van een min of meer klassieke botsing tussen autonomie en weldoen: een duurzaam verlangen van de patiënt met daartegenover pogingen van de arts om iets te doen aan de ondraaglijkheid van het lijden. Die spanning wordt in dit geval aanvankelijk opgelost in het voordeel van weldoen, maar als de aanpassingen tegenvallen, prevaleert uiteindelijk alsnog de doodswens van patiënte.

De casus is een van de meest complexe uit deze studie, juist omdat hij zo veel mogelijke invalshoeken heeft en raakt aan vragen die veel emoties oproepen. In de loop van deze studie hebben we meerdere casussen gekregen waarin patiënten en familie pleiten voor een verruiming van de criteria voor euthanasie of voor het mogelijk maken van een levenseinde waar in het geheel geen arts aan te pas komt. Tegelijkertijd spreken anderen hun zorg uit dat het steeds vaker inwilligen van euthanasieverzoeken – het aantal meldingen steeg van 2005 tot 2011 met 110% – de zorg op een hellend vlak brengt (Toetsingscommissies 2012).

Wij doen een poging om de kluwen te ontwarren.

Om te beginnen is autonomie een cruciaal en volgens Beauchamp en Childress zelfs het belangrijkste morele principe in de zorg. Respect voor iemands wensen kenmerkt een humane samenleving en een humane zorg. In dit geval heeft een psychiater ook nog eens vastgesteld dat de patiënt volledig wilsbekwaam is.

Tegelijkertijd is het de vraag of een patiënt onder de gegeven omstandigheden van handicaps en ontoereikende zorg volledig autonoom kan zijn. Wanneer iemand jarenlang het gevoel heeft dat de zorg niet toereikend is en ook niet zal worden, is het ontwikkelen van een stervenswens dan nog honderd procent vrijwillig te noemen? Hoewel zich in dit geval een botsing voordoet tussen autonomie en weldoen, moet niet worden vergeten hoezeer de beide beginselen in elkaars verlengde kunnen liggen. De patiënte in deze casus ziet in de bemoeienis van haar arts om verbetering in haar situatie aan te brengen een lichtpuntje dat haar euthanasiewens tijdelijk doet verbleken. Maar de realiteit is hard: goede behandeling, persoonlijke aandacht, specialistische (in dit geval ergotherapeutische en fysiotherapeutische) hulp en menswaardige woonomstandigheden zijn niet altijd in voldoende mate aanwezig. Wij noemden al eerder dat het vooruitzicht van een verpleeghuisopname soms een directe aanleiding vormt voor een euthanasieverzoek. Opname in een verblijfsinstelling is voor velen de druppel die de emmer doet overlopen. Toch blijft het de vraag of een daadwerkelijke, spoedige en drastische verbetering van de zorg aan mevrouw Roeleveld niet van invloed zou zijn geweest op haar lijdensbeleving.

Voor de concrete besluitvorming is een dergelijke bespiegeling misschien van minder waarde. Wat kan een individuele dokter doen aan de kwaliteit van een heel zorgsysteem?

De betreffende arts heeft in elk geval moreel gesproken gedaan wat hij kon. Zijn bemoeienis ('paternalisme') is goed te verdedigen: als zorgverlener wil je nu eenmaal niet dat mensen zo zeer lijden dat ze daardoor dood willen en als arts wil je evenmin graag het leven van een patiënt beëindigen. Zelfs dokters zonder principiële bezwaren tegen euthanasie blijven actieve levensbeëindiging loodzwaar vinden. Dat heeft ongetwijfeld ook te maken met de waarde van een mensenleven. Sterker nog: het behoort tot de professionaliteit van elke arts te pogen de meest drastische van alle ingrepen (levensbeëindiging) pas te overwegen als al het andere geprobeerd is. Een andere arts had misschien nog langer aangedrongen: misschien had hij meer succes gehad in het in gang zetten van verbeteringen in de zorg. Misschien waren zijn reserves tegen actieve levensbeëindiging sterker.

Bij deze moeilijke keuzen rondom euthanasie bij niet-levensbedreigende ziekten (die een aparte studie rechtvaardigen) is het van belang op te merken dat de wet duidelijke kaders stelt. Procedures en commissies moeten de grootst mogelijke zorgvuldigheid garanderen:

- de patiënt is wilsbekwaam, heeft begrip van zijn situatie en heeft een duurzaam verzoek;
- zijn lijden is ondraaglijk en die ondraaglijkheid is ook voor anderen invoelbaar;
- er zijn geen reële alternatieven meer om het lijden te verlichten;
- een onafhankelijke tweede arts kan al deze zaken bevestigen.

De dood moet daarna worden gemeld aan de lijkschouwer en aan een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Deze waarborgen maken duidelijk dat euthanasie geen normaal medisch handelen is.

Hoewel velen vinden dat er op weg naar euthanasie (nog) te veel beperkingen zijn, komen we bij anderen juist de angst tegen dat euthanasie te gemakkelijk wordt toegepast. De volgende casus is beschreven vanuit het perspectief van een van de kinderen.

Casus 24 Gedwongen te sterven?

Jannie van Santen is 62 jaar. Zij is niet tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding, maar vindt wel dat de zorg en de maatschappij hier te gemakkelijk mee omgaan. Zij pleit voor het recht van ouderen om te blijven leven. Zo heeft zij meegemaakt dat een 92-jarige oom geen antibiotica meer kreeg voor een longontsteking omdat hij al 'zo oud' was. Ook is een

>>

>> 94-jarige tante 'ingeslapen' met toestemming van de kinderen, terwijl Jannie het gevoel had dat die tante nog helemaal geen euthanasie wilde.

Vijf jaar geleden heeft Jannie's moeder Ella van Santen (toen 84 jaar oud) een zware kankeroperatie ondergaan. Al voordat zij uit de narcose was ontwaakt, was duidelijk dat haar lichaam door de operatie ernstig was verzwakt. Een verpleegkundige, die zag hoe weinig 'leven' er meer in Jannie's moeder zat en die Jannie's verdriet daarover aanschouwde, had haar gevraagd: 'Zal ik haar maar laten inslapen?' Jannie had geschokt gereageerd: 'Laat haar rustig ontwaken en beter worden. Daarna zal ze zelf wel beslissen'.

Na de operatie leefde Jannie's moeder nog enkele jaren in redelijke gezondheid, totdat de kanker terugkeerde. Gezien de slechte prognose en haar ernstige lijden heeft mevrouw toen wel om euthanasie gevraagd. Haar dochter had daar vrede mee.

Ook deze casus roept vragen op. Op het eerste gezicht lijkt ook hier het dilemma te gaan tussen de autonomie van de patiënt en de weldaad van een zachte dood. Jannie van Santen, die zelf niet tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding was, geeft woorden aan de angst dat daar te gemakkelijk mee wordt omgegaan. Ze kende verhalen uit haar nabije omgeving die haar voorzichtig maakten. De vraag van de verpleegkundige interpreteerde ze als een terzijdestelling van de autonomie van de patiënt. In haar visie mag de beschikbaarheid van euthanasie nooit gaan betekenen dat deze optie vanzelfsprekend wordt, een visie die door een groot deel van de Nederlandse bevolking wordt onderschreven.

7.3 Dilemma tussen autonomie en rechtvaardigheid

Hoe te handelen wanneer een patiënt een bepaalde behandeling graag wil ondergaan maar deze behandeling te duur is of een schrijnende ongelijkheid tussen patiënten teweegbrengt?

Casus 25 De allernieuwste heup?

Guus van der Velde was 69 jaar en gepensioneerd bestuursvoorzitter van een beursgenoteerde onderneming. De laatste maanden kreeg hij toenemende pijn in de rechterheup, zowel bij het lopen als in rust. Hij jogde en wandelde graag en veel, en consulteerde de orthopeed in het grote plaatselijke ziekenhuis, die tevens bijzonder hoogleraar was aan een universitair medisch centrum. Bij onderzoek werd ernstige artrose van het rechterheupgewricht vastgesteld. De slijtage was van dien aard dat de orthopeed geen heil meer zag in fysiotherapie en adviseerde om het heupgewricht operatief te vervangen.

Meneer Van der Velde was het hier direct mee eens. Hij zei zelfs een voorstel voor een conservatieve behandeling niet te zullen accepteren. Verder vertelde hij dat hij, als actief internetgebruiker, op een Amerikaanse website over heupvervangende een ideale heupprothese had gevonden. De orthopeed was hiermee niet bekend en beloofde zich op de hoogte te stellen. Het bleek om een prototype te gaan dat nog in ontwikkeling was. Langetermijnresultaten waren er nog niet en de prothese kostte ongeveer vijfmaal het bedrag dat hiervoor in Nederland gebruikelijk is. In het ziekenhuis werd een ander type prothese gebruikt waarmee al jaren goede resultaten werden geboekt.

De medische directie van het ziekenhuis weigerde om medische en financiële redenen de prothese te bestellen en de verzekeraar stelde zich achter deze beslissing. De orthopeed deelde dit aan meneer Van der Velde mee en bood aan de gebruikelijke prothese te implanteren. De patiënt toonde zich teleurgesteld en verliet de polikliniek met de opmerking dat hij zich dan wel in Amerika zou laten opereren.

Meneer Van der Velde is een voorbeeld van een moderne patiënt die weet wat hij wil. In lijn met wat op veel andere terreinen volledig normaal is – de woningmarkt, vakanties, consumentenelektronica – informeert hij zich uitgebreid en diepgaand over het nieuwste en het beste dat er op de markt is. Dat een nieuwe heup in vergelijking met een huis of een auto belangrijker en essentiëler voor hem is, maakt die zoektocht nog beter begrijpelijk.

In dit geval botst deze autonome wens op twee andere principes. Ten eerste is er de professionele autonomie van de chirurg: misschien wel juist omdat operaties zo essentieel voor patiënten zijn, zijn extra waarborgen nodig om onoordeelkundig handelen te voorkomen. Een vakantie die tegenvalt, een huis dat verzakt, het is allemaal minder erg in vergelijking met de risico's van levensbedreigende of invaliderende complicaties van een chirurgische ingreep. Net zoals het verplicht dragen van een helm of gordel een bepaalde mate van paternalisme impliceert, is ook de vraag welke heup een chirurg moet inbrengen niet geheel en al de beslissing van de patiënt. Zolang de chirurg niet is overtuigd van de veiligheid en de kwaliteit van de nieuwe prothese, rest de patiënt inderdaad niet anders dan op zoek te gaan naar een arts die daar wel van overtuigd is.

Daar komt in dit geval nog een minstens zo belangrijk dilemma bij: zelfs al zou de prothese veilig en beproefd genoeg zijn, dan nog blijft er een niet onbelangrijk rechtvaardigheidsprobleem. Een enkele prothese voor meneer Van der Velde kost evenveel als de prothesen voor vijf andere patiënten samen. De stijging van de zorgkosten in westerse landen wordt maar gedeeltelijk veroorzaakt door de stijgende levensverwachting en is in belangrijke mate het gevolg van het beschikbaar komen van nieuwe dure technieken en medicijnen.

In de context van rechtvaardigheid willen we hier nog twee thema's noemen.

Eigen bijdragen

Ten eerste: is het misschien wenselijk om (hoge) eigen bijdragen te gaan toelaten? Wat als de vermogende Van der Velde zou aanbieden om een groot deel, of desnoods het hele bedrag van die heup zelf te betalen? Of als hij er nog een donatie bovenop zou doen? Het voornaamste bezwaar – het beslag op de algemene middelen – zou daarmee van tafel zijn. Het ziekenhuis kan met zo'n eigen bijdrage in beginsel zelfs de zorg voor alle patiënten verbeteren.

Niettemin bestaat voor zo'n systeem van eigen bijdragen bij medici, ethici en beleidsmakers weinig steun. Weliswaar gaat er dankzij die vrijwillige eigen bijdragen meer geld naar de zorgsector en gaat iedereen er een beetje op vooruit, maar de verschillen tussen de zorgvragers nemen toe. Van der Velde krijgt de Mercedes onder de heupprothesen, de anderen de 'huismerken'. De vermogende patiënt wordt dankzij een flinke donatie nog dezelfde dag geholpen, de modale patiënt moet rustig zijn beurt afwachten. Wat de extra's in de *care* betreft is zo'n eigen bijdrage misschien minder problematisch: meer vierkante

meters, extra keuze bij de maaltijden: ook een tweedeling, maar dan een die de verhoudingen weerspiegelt zoals ze nu eenmaal zijn in de maatschappij: Van der Velde eet thuis misschien ook luxere gerechten dan zijn behoeftige neef. Vanuit het oogpunt van solidariteit is een toename van verschillen in de *cure*, de medische behandeling, echter onwenselijk.

Leefstijl

Een tweede punt: is er eerder sprake van overbehandeling wanneer een ziekte wordt veroorzaakt of verergerd door een onverantwoorde leefstijl? Is bijvoorbeeld een longtransplantatie bij een stugge roker geen vorm van onrecht en daarmee een soort overbehandeling? Is het niet rechtvaardiger om alleen iemand te transplanteren die zijn tot ernstige benauwdheid leidende longziekte (COPD) niet aan het roken te danken heeft?

Hoewel naast het principe van de eigen bijdrage ook dat van de eigen schuld een bepaalde aantrekkelijkheid heeft, willen we hier vooral de problematische kanten daarvan benadrukken. Medische zorg wordt georganiseerd vanuit de principes van gelijkheid en solidariteit. Dat staat op gespannen voet met het weigeren of juist voorrang verlenen aan bepaalde patiënten op basis van hun leefstijl. Bovendien is dan het einde zoek: zeer waarschijnlijk speelt bij een hoog percentage van de ziekten (en niet alleen longziekten) leefstijl een rol. Kijk naar Van der Velde: had hij zijn heupen minder moeten belasten? Heeft hij verwijtbaar gehandeld door niet tijdig over te stappen van joggen naar fietsen? Op die manier valt misschien alle patiënten wel een ongezonde leefstijl te verwijten. Had de vrouw met borstkanker zich niet eerder voor een screening moeten melden? Wordt veel vaatlijden niet veroorzaakt door verkeerd eten? Had de jongen met een gebroken been wel moeten oversteken? Nog los van het feit dat het praktisch gesproken ondoenlijk zal zijn om al die oorzakelijke verbanden aan te tonen, zal het resultaat ook leiden tot een afbraak van de humaniteit van de zorg.

Toch speelt leefstijl zeker een rol bij de beslissing om al dan niet te behandelen, namelijk bij het bepalen van de effectiviteit van een behandeling. Als een patiënt van plan is om ook na een eventuele longtransplantatie te blijven roken, zal dat zijn overlevingskansen en de kansen op een geslaagde revalidatie bepaald niet vergroten. Zo zal het ook zinvoller zijn om een duurdere heupprothese in te zetten die langer meegaat naarmate een patiënt jonger is en dus meer jaren van die heup gebruik zal maken. Dit soort afwegingen heeft echter weinig te maken met rechtvaardigheid maar alles met weldoen.

7.4 Dilemma tussen niet-schaden en weldoen

Het komt nogal eens voor dat een behandeling behalve positieve ook aanzienlijke negatieve effecten heeft, zoals bij therapieën die wel perspectief bieden maar ook ernstige bijwerkingen hebben. Ook is het soms aan de orde bij het afbouwen van medicijnen dan wel het niet voorschrijven van medicijnen bij kwetsbare ouderen.

Casus 26 Genoegen nemen met hoge bloeddruk

Lonneke Molenaar was 78 jaar en had al jaren last van hoge bloeddruk. Acht jaar geleden had haar huisarts diverse therapieën geprobeerd om die bloeddruk naar beneden te krijgen. Ondanks alle pogingen bleef deze hoog tot zeer hoog (RR 280/140) en mevrouw Molenaar had last van de bijwerkingen van de medicijnen. Uiteindelijk had de huisarts daarom de hoge bloeddruk maar geaccepteerd en was gestopt met alle geneesmiddelen. In de loop van de tijd had mevrouw ook nog jicht en diabetes ontwikkeld. Bovendien was haar schildklier verwijderd en was een verzakking van de baarmoeder opgetreden (prolapsus uteri).

Enkele jaren later verhuisde zij naar een andere stad. Bij een preoperatieve screening voor de behandeling van de verzakking van haar baarmoeder werd weer een hoge bloeddruk geconstateerd. De internist-vasculair geneeskundige schreef in de status: 'De bloeddruk blijft te hoog, zoals al jaren bekend. De afweging: het gaat al jaren goed en het risico op een beroerte (CVA) bij een hoge bloeddruk en het risico op verminderde orgaanperfusie (m.n. de hersenen) bij een lagere bloeddruk is moeilijk in te schatten.' Uiteindelijk besloot de specialist in samenspraak met mevrouw Molenaar om haar niet te opereren en om de verzakking conservatief te behandelen. De onmiskenbare ongemakken die dit opleverde, wogen voor haar niet op tegen het risico dat een operatie ernstige schade zou veroorzaken.

Deze casus is een voorbeeld van een afweging tussen de positieve en de negatieve effecten van een bepaalde ingreep. De hoge bloeddruk van deze patiënte is niet te behandelen. Een operatie zou daardoor grote risico's met zich mee kunnen brengen: het zou een vorm van weldoen zijn als hij zou lukken, maar complicaties zouden een niet te accepteren schade vormen. Wel opereren zou overbehandeling zijn geweest.

Een ander type dilemma tussen niet-schaden en weldoen vinden we in de volgende casus.

Casus 27 De onvoorziene neveneffecten van een preventieve behandeling

Op een afdeling van een verpleeghuis werd onder bewoners een sterke stijging van het aantal dragers van de multiresistente *Staphylococcus aureus*-bacterie (MRSA) vastgesteld. Uit nader onderzoek bleek dat ook personeelsleden op deze en andere afdelingen besmet waren geraakt. Door het kweken van uitstrijkjes van de neus en het gebied rond de anus bij alle bewoners en medewerkers van de bewuste afdeling werd het probleem van de besmetting in kaart gebracht. In overleg met een microbioloog uit een nabijgelegen ziekenhuis en een hygiënist werd een plan van aanpak opgesteld. Omdat het protocol voor verpleeghuizen niet was toegesneden op de ernst en de omvang van het probleem, werd gebruik gemaakt van een RIVM-protocol voor ziekenhuizen.

Er werd gekozen voor een actieve (medicamenteuze) aanpak van het MRSA-dragerschap, die in de eerste lijn en in verpleeghuizen niet gebruikelijk was. Alle betrokkenen en hun contactpersonen werden vooraf mondeling en schriftelijk geïnformeerd over het hoe en waarom en over de urgentie van deze aanpak. Expliciet werd aangegeven dat het dragerschap van de MRSA-bacterie niet direct hoeft te leiden tot ziekte of verzwakking van de drager zelf, maar dat deze wel derden kan besmetten.

De aanpak bleek zeer effectief; bij alle controlekwaken bleek de MRSA-bacterie te zijn verdwenen. In de tussentijd waren echter sommige andere bewoners en personeelsleden ziek geworden. Bij een van de bewoners was zelfs tot ruim na het beëindigen van de kuur nog lang toediening van extra vocht nodig en even leek het er zelfs op dat deze bewoner mogelijk niet zou overleven. Verder was er bij de meeste bewoners veel medicatie nodig om de bijwerkingen van de antibiotica in de vorm van ernstige misselijkheid, braken, uitdroging en gebrek aan eetlust te verzachten. Ook waren antischimmelmiddelen nodig voor het herstel van de normale darmwerking omdat de medicatie de normale darmflora had stilgelegd. De meeste bewoners waren uiteindelijk wel MRSA-vrij, maar velen waren wel (verder) verzwakt.

MRSA is een veelvoorkomende bacterie in verblijfsinstellingen en doet daar meestal niet veel kwaad. Problemen ontstaan als patiënten in een ziekenhuis

moeten worden opgenomen. Nederland is in Europa vrijwel het enige land dat strijdvaardig optreedt tegen de MRSA. Achteraf bezien waren de neveneffecten in het beschreven geval zo groot dat het de vraag is of het juist was om het protocol zo rigoureuus te volgen. De positieve effecten kunnen de schade en de gezondheidsrisico's maar moeilijk rechtvaardigen. Deze casus is extra gecompliceerd, omdat het welzijnsconflict zich afspeelt tussen verschillende groepen patiënten. Het afwegen van positieve en negatieve gevolgen bij één patiënt is al lastig genoeg; het afwegen van positieve gevolgen voor de ene groep patiënten tegen de negatieve gevolgen voor een andere groep is uiteraard nog complexer. Om al deze redenen kunnen we ons afvragen of een alternatieve aanpak niet beter was geweest.

Met alle wijsheid achteraf maakt deze casus inzichtelijk dat we juist bij kwetsbare ouderen gespitst moeten zijn op onverwachte neveneffecten. Vaak zijn de effecten en neveneffecten van allerlei behandelingen onderzocht bij gezonde volwassenen, maar is onbekend wat er gebeurt als deze worden ingezet bij kwetsbare ouderen. Moet er niet bij voorbaat van worden uitgegaan dat de positieve effecten wel eens minder zouden kunnen zijn en de neveneffecten erger?

7.5 Dilemma rond het concept autonomie

In hoofdstuk 4 wezen we er al op dat autonomie verschillende duidingen kent. In de praktijk kan er gemakkelijk een spanning ontstaan tussen een individuele visie op autonomie en een meer systeem- of netwerkgerichte visie. Concreet kan dit twee vormen aannemen.

Allereerst kan een autonome wens van een individuele patiënt botsen met het verlangen van zijn netwerk: partner, kinderen, vrienden, bijvoorbeeld als de patiënt het liefst naar huis gaat om te sterven terwijl de familie nog een curatieve behandeling wenst. Vanuit ethisch perspectief komt het dilemma sterker naar voren als de autonome wens van de patiënt zwak is en de familie sterk betrokken is en er zeer van overtuigd dat hun visie goed is voor de patiënt.

Daarnaast kan het gebeuren dat de patiënt geen duidelijke wensen heeft of wilsonbekwaam is, terwijl de familie opteert voor euthanasie, een snel stervensproces of juist voor doorbehandelen. Moet je dan als behandelaar ook de familie 'behandelen'?

De volgende casus is weergegeven vanuit het perspectief van een van de kinderen.

Casus 28 Gebonden aan je eigen wilsverklaring?

Phia de Groot had lang voor haar moeder Greet Althaus gezorgd; zij woonde bij haar om de hoek en kon gemakkelijk even langskomen. Tot op hoge leeftijd was mevrouw Althaus gezond geweest maar toen de ouderdomsklachten toenamen, had ze in overleg met haar kinderen op haar 83e een euthanasieverklaring opgesteld. Daarin stond dat ze, wanneer ze zich niet meer goed zou kunnen uiten, zorgbehoeftig zou zijn en ernstig zou lijden, wilde dat er euthanasie op haar zou worden toegepast.

Op haar 85e kreeg mevrouw Althaus te maken met verschillende gezondheidsproblemen. Het begon met een beroerte (CVA). Ondanks hulp bij de revalidatie bleef zij problemen houden met haar coördinatie en spraak. Later dat jaar werd er een kwaadaardig gezwel in een van de eierstokken vastgesteld. Er volgde een familieberaad over de toestand van moeder. De familie was van mening dat de tijd gekomen was om in overeenstemming met de euthanasieverklaring te gaan handelen. Uit enkele opmerkingen van haar moeder kreeg dochter Phia echter de indruk dat haar moeder zelf minder van de wenselijkheid van euthanasie was doordrongen. Ze was daarop naar de huisarts van haar moeder gegaan. Deze had de tijd genomen en geconcludeerd dat Phia's moeder op dat moment geen actueel euthanasieverzoek had. Hij had dit aan alle kinderen verteld en gezegd dat hij het onjuist vond om tot euthanasie over te gaan. Twee zonen waren ontsteld. 'Waar heb je anders een wilsverklaring voor? Moeder heeft ons toch niet voor niets gevraagd om namens haar te beslissen?'

De arts hield voet bij stuk.

Vijf maanden later was de situatie zo verergerd, dat in goed overleg met alle kinderen euthanasie werd toegepast, maar pas nadat volledig helder was geworden dat mevrouw Althaus zelf, met de verminderde wilsvermogens waarover ze nog terdege beschikte, graag actieve levensbeëindiging wilde.

Een van de meest prangende kwesties bij het toepassen van het autonomiebeginsel is de vraag hoe een vooraf gedane (al dan niet schriftelijk vastgelegde) wilsuiting zich verhoudt tot wensen die iemand later heeft. Er zijn in Nederland veel mensen met een wilsverklaring die een clause bevat voor situaties waarin men niet meer wilsbekwaam is. Veelal gaat het om euthanasieverklaringen met daarin een clause over dementie, andere bevatten behandelverboden. Daarnaast zijn er levenswensverklaringen waarin iemand verklaart dat geprobeerd moet worden zijn leven zo lang als redelijkerwijs mogelijk is, in stand te houden.

Inderdaad zijn er patiënten die aan het eind van hun leven in een staat van wilsonbekwaamheid geraken als gevolg van gevorderde dementie, een ernstige beroerte (CVA), of omdat zij in een coma verkeren. Vaak is het verlies van wilsbekwaamheid echter maar gedeeltelijk. Bijvoorbeeld bij een patiënt met moeilijk te begrijpen of inconsistente non-verbale uitingen; men kan zich nog wel verbaal uiten maar er heeft zich als gevolg van een beroerte (CVA) of gevorderde dementie een persoonlijkheidsverandering voorgedaan waardoor iemands voorkeuren kunnen wijzigen. Bij Greet Althaus was dit aan de orde.

De discussie over de relatie tussen eerder opgeschreven en huidige wensen is nog verre van gesloten. De praktijk laat in elk geval zien dat het voor een arts heel zwaar is om met een wilsverklaring van de patiënt in de hand tot een behandeling te besluiten wanneer de patiënt, met de weinige wilsvermogens die hem dan nog resten, er op dat moment heel anders over denkt (KNMG 2013). Heeft een kwetsbare oudere ook op hoge leeftijd niet het recht om van mening te veranderen?

7.6 Zorgvuldigheid

In dit hoofdstuk is duidelijk geworden dat dilemma's rond overbehandeling vaak allerm minst simpel zijn. In enkele gevallen steken wij onze voorkeur voor een bepaalde oplossing niet onder stoelen of banken, maar in veel gevallen blijft er hoe dan ook een gevoel van onbehagen. Dat is niet te voorkomen en we moeten het ook niet willen voorkomen. De praktijk is nu eenmaal complex, elke situatie is uniek en de ene hulpverlener is de andere niet. Opnieuw: wie waarde hecht aan persoonlijke betrokkenheid en empathie bij zorgverleners, bouwt ook de kans in dat Piet het anders doet dan Gerda, en zij beiden weer anders dan Cinthia. Niet alles is te reguleren.

Hoofdzaak is dat zorgverleners, patiënten, organisaties, instituten en beleidsmakers zich realiseren dat er bij de behandeling van kwetsbare ouderen vaak meer dan één moreel principe in het geding is. Dikwijls moeten een of meer partijen accepteren dat hun wensen niet ingewilligd (kunnen) worden. Ook de eventuele bijwerkingen, het beroep op de algemene middelen, de beperkte effecten en het 'onnatuurlijke' van sommige behandelingen zijn allemaal aspecten die in de toekomst zullen meespelen. Door ons hiervan bewust te zijn, voorkomen we morele eeltvorming – de aanname dat bepaalde situaties standaard op één manier moeten worden opgelost en dat daarmee de kous af is.

In de ons toegezonden casuïstiek is maar zelden sprake van volmaakte beslissingen en evenmin van afwegingen die bar en boos zijn. Wat vooral opvalt, is de zorgvuldigheid waarmee beslissingen en afwegingen veelal worden gemaakt. Hopelijk leidt reflectie over de complexiteit van morele keuzen in de zorg voor kwetsbare ouderen tot nog meer zorgvuldigheid: dat er minder wordt geschaad, dat behandelingen beter bij een patiënt zullen passen, dat zinloze behandelingen worden nagelaten, dat er minder geldverspilling zal zijn en dat het beter bespreekbaar wordt om een behandeling te weigeren. Kortom: dat er minder wordt overbehandeld.



8 De overbehandeling voorbij

In dit hoofdstuk stellen we de vraag aan de orde hoe we overbehandeling kunnen voorkomen. Deze vraag is lastig te beantwoorden; de zorg aan kwetsbare ouderen levert nogal eens complexe keuzen op, waaronder een aantal morele. Om meer grip op deze complexiteit te krijgen, introduceren we het zogenoemde praktijkmodel. Dit model leert ons vanuit verschillende perspectieven, die elkaar aanvullen en deels overlappen, naar de praktijk van de zorg kijken. Enkele aspecten van deze praktijk halen we daarbij naar voren: de ontwikkeling van richtlijnen, de communicatie met de patiënt, de zorgverzekeraar en de toegankelijkheid van de zorg, en de zin van het sterven. In de bijlage geven we een aantal concrete aanbevelingen.

Kwetsbare ouderen verdienen goede zorg. In deze studie hebben we veel voorbeelden gegeven van goede zorg die verzorgenden, verpleegkundigen, artsen en specialisten aan kwetsbare ouderen geven. Daarnaast hebben we casussen gepresenteerd waarin sprake was van overbehandeling of te lang doorbehandelen. Sommigen gaan ervan uit dat er in deze gevallen te veel van het goede gegeven is. In deze studie hebben we echter laten zien dat die opvatting een te rooskleurig beeld van de werkelijkheid geeft. Door overbehandeling of te lang doorbehandelen wordt het lijden van de patiënt in het algemeen vergroot en/of verlengd en dit heeft vaak een negatief effect op de kwaliteit van het verdere leven. Goed zorgen voor kwetsbare ouderen betekent dat er soms bewust wordt afgezien van een als genezend bedoelde behandeling en soms zelfs van een als palliatief bedoelde ingreep.

Zorg aan kwetsbare ouderen wordt gegeven in verschillende contexten, zoals de thuissituatie, de huisartsenpraktijk, het verzorgings- of verpleeghuis en het ziekenhuis. Als we de overbehandeling willen terugdringen, zullen we in al deze contexten moeten weten wat overbehandeling is, hoe het zich manifesteert en wat we moeten doen om beter voor kwetsbare ouderen te zorgen. Daartoe gaan we deze verschillende contexten eerst nader analyseren aan de hand van een model dat een dieper inzicht geeft in zorgpraktijken.

8.1 Zorgpraktijken

Hoe zit de zorg in elkaar? Hoe functioneren waarden en ethiek daarin? Het is niet gemakkelijk om daar een goed antwoord op te geven. In de praktijk blijken zorg, waarden en ethiek zo met elkaar vervlochten dat het niet altijd lukt om een scherp onderscheid te maken. Om deze kluwen een beetje te ontwarren, willen we gebruikmaken van het zogenoemde praktijkmodel. Dit model neemt de professionele praktijk – in dit geval de zorgpraktijk – als uitgangspunt en biedt verschillende perspectieven om het handelen in deze praktijk te kunnen onderzoeken en analyseren. Het model is gebaseerd op het begrip ‘sociale praktijk’, dat werd ontwikkeld door de filosoof Alasdair MacIntyre (1981) in zijn boek *After virtue*, en is in Nederland onder meer uitgewerkt door Mouw en Griffioen (1993), Jochemsen en Glas (1997) en ook door Verkerk en anderen (2007).

MacIntyre (1981, p. 175) verstaat onder een sociale praktijk een betekenisvolle samenhang van menselijk handelen waarin bepaalde waarden op excellente wijze worden gerealiseerd. Onder waarden verstaat hij het resultaat of de uitkomst van het primaire proces. Het belangrijkste resultaat of de uitkomst die we in de praktijk van de gezondheidszorg willen realiseren, is zorg voor de patiënt. De uitdrukking ‘op excellente wijze’ heeft betrekking op de kwaliteit van dat primaire proces c.q. de zorg voor de patiënt. In de visie van MacIntyre is het inherent aan de aard van een praktijk – en natuurlijk klinken hier normatieve noties mee – om uit te blinken in de uitkomsten en resultaten die in die praktijk centraal staan.

In dit hoofdstuk willen we proberen die betekenisvolle samenhang van menselijk handelen van de zorgpraktijk beter te begrijpen door die praktijk te analyseren vanuit drie perspectieven: de structuur, de context en de richting. Anders gezegd: we gaan op drie manieren naar dezelfde zorgpraktijk kijken, op manieren die elkaar aanvullen en deels ook overlappen.

Structuur

Het eerste perspectief van waaruit we de zorgpraktijk analyseren, heeft betrekking op de formele aspecten van een zorgpraktijk. We noemen hier de belangrijkste:

- de organisatiestructuur;
- de manier waarop de hele keten wordt vormgegeven;
- de richtlijnen die de professional gebruikt;
- de communicatie met de patiënt (en zijn of haar familie).

Het voorkomen van overbehandeling vraagt dan ook dat alle formele aspecten van de zorgpraktijk zo ontwikkeld worden, dat het leveren van excellente zorg aan kwetsbare ouderen centraal staat. Anders gezegd: dat deze formele aspecten voldoen aan de eisen van respect voor de autonomie, niet-schaden, wel-doen en rechtvaardigheid.

In het algemeen wordt de zorg in vier sectoren ingedeeld: preventie en vroegdiagnose, acute zorg, electieve zorg en chronische zorg. Van Meurs en anderen (2012) pleiten ervoor om daar een vijfde sector aan toe te voegen: zorg voor kwetsbare ouderen. Hun belangrijkste argument is dat zowel de acute als de electieve en de chronische zorg voor kwetsbare ouderen om een aparte aanpak vragen vanwege de frequent voorkomende multimorbiditeit (meerdere aandoeningen) en comorbiditeit (bijkomende ziekten en klachten). Schols en Vrijhoef (2012) pleiten voor een integrale benadering voor ouderen in de thuissituatie op basis van het Chronic Care Model. Zij zijn van mening dat de zorg voor kwetsbare ouderen vooral in de eerste lijn moet worden aangeboden. De huisarts en de praktijkondersteuner hebben hierin een spilfunctie en moeten kunnen terugvallen op klinisch geriaters, specialisten ouderengeneeskunde, geriatriesch geschoolde verpleegkundigen en paramedici. Spreeuwenberg pleit ook voor het Chronic Care Model om de kwaliteit van de zorg te verbeteren (Spreeuwenberg 2012). Hij geeft aan dat eigen regie en eigen verantwoordelijkheid bij patiënten vorm kunnen krijgen door zelfmanagement en *shared decision making*. In het geval van kwetsbare ouderen zal het 'eigen' vaak mede worden vormgegeven door de familie. De koepel van ouderenorganisaties CSO, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) gaan in een gezamenlijke visie uit van zelfregie en zelfmanagement van ouderen (CSO e.a. 2012). Zij stellen dat een geïntegreerde aanpak nodig is, waarin medische en langdurende zorg en ondersteuning, welzijn en wonen een continuüm vormen. Daarnaast stellen zij dat maatwerk voor elke oudere nodig is. Zij pleiten voor een veranderingsproces in structuur en cultuur dat gedreven wordt door de waarden zeggenschap, voorzorg, samenhang en kwaliteit en doelmatigheid.

De specialisten ouderengeneeskunde die wij hebben gesproken, benadrukken dat de belangrijkste aspecten van de behandeling in het zorgplan moeten worden opgenomen, zoals al dan niet reanimeren, wel of geen antibiotica of sondevoeding, eventuele bloedtransfusies en al dan niet ziekenhuisopnames. Bij voorkeur worden deze aspecten besproken met de cliënt en diens familie en afgestemd tot een gezamenlijk beleid zodat, als de tijd daar is, er over die

punten geen onduidelijkheid bestaat. Het is van het grootste belang dat dit nauwkeurig schriftelijk wordt vastgelegd in verband met overdracht, nieuwe medewerkers en waarneming. Verder dient dit zorgplan regelmatig te worden doorgesproken en dan eventueel herzien, al naar gelang de situatie.

Een ander kritisch aspect is het insturen van een patiënt vanuit het verpleeghuis naar het ziekenhuis. Het gebeurt regelmatig dat een specialist ouderengeneeskunde een kwetsbare oudere voor maar één bepaald diagnostisch hulpmiddel naar het ziekenhuis verwijst, bijvoorbeeld een scan voor de beantwoording van een specifieke vraag, maar dat de patiënt als vanzelf in een richtlijn terechtkomt en een hele batterij onderzoeken krijgt. Volgens deze specialisten is een dergelijke situatie een duidelijk voorbeeld van overbehandeling die in ieder geval onprettig en soms zelfs schadelijk voor de patiënt is, nog afgezien van de kosten.

De geriater met wie we tijdens deze studie hebben gesproken, bepleiten dat bij ziekenhuisopnames altijd de daar aanwezige geriater worden geraadpleegd zodat onderzoeken en curatieve ingrepen worden beoordeeld vanuit het totale beeld van de kwetsbare oudere. In het ideale geval zou iedere medisch specialist dat moeten kunnen, maar in de praktijk van alledag werkt het niet zo. Misschien zou de geriater, vanuit de principes van niet-schaden en weldoen, in deze gevallen de hoofdbehandelaar moeten zijn (ook in verband met het gebruik van de CGA ofwel Comprehensive Geriatric Assessment, zie later in dit hoofdstuk). In ieder geval is het verheugend dat recent een Keurmerk Seniorvriendelijke Ziekenhuizen (november 2012) is ontwikkeld waarin dit soort aspecten wordt benoemd. Dit keurmerk is gebaseerd op het Senior Friendly Hospital-concept dat werd ontwikkeld door Belinda Parke van de verpleegkundefaculteit van de Universiteit van Alberta (Canada) (Parke en Brand 2004).

Daarnaast benadrukken deze geriater dat kritische vragen rond de behandeling, zoals al dan niet reanimeren, van tevoren door de huisarts met de patiënt zouden moeten worden besproken.

De andere elementen van het perspectief 'structuur', namelijk de richtlijnen en de communicatie met de patiënt, worden later in dit hoofdstuk besproken.

Context

Het tweede perspectief bij de analyse van zorgpraktijken verwijst naar de invloed van de omgeving waarin een zorgpraktijk tot ontwikkeling is gekomen en zich verder ontwikkelt. De verschillen in context komen sterk naar voren

als we bijvoorbeeld de gezondheidszorg in Nederland vergelijken met die in de VS, en die in de VS met die in India. In het verleden waren in Nederland de overheid en de huisartsen- en specialistenverenigingen de meest dominante actoren in de vormgeving van de zorg. In de afgelopen jaren is daar een nieuwe partij bij gekomen: de zorgverzekeraars. Het terugdringen van overbehandeling vraagt om een gezamenlijk optreden van deze verschillende actoren omdat geen enkele partij alleen de sleutel heeft voor de oplossing van dit probleem. We merken op dat de rol van de patiënt in de vormgeving van de zorgpraktijk altijd beperkt is geweest. Juist als het gaat om de zorg voor kwetsbare ouderen, is het van groot belang dat hun perspectief direct of indirect (familie, betekenisvolle derden, patiëntenvereniging) structureel betrokken wordt.

Ten eerste wijzen we erop dat deze verschillende actoren ieder een eigen verantwoordelijkheid hebben (Bakker e.a. 2012, 230). De inhoud van die verantwoordelijkheid heeft te maken met de specifieke positie van elke actor en het niveau waarop deze acteert (micro, meso, macro).

De overheid is verantwoordelijk voor het garanderen van de kwaliteit, de toegankelijkheid en de betaalbaarheid van de zorg. Zij doet dit onder meer door wetgeving en door het vaststellen van het macrobudget (macroniveau). De professionals zijn verantwoordelijk voor het geven van patiëntgerichte zorg binnen zorginhoudelijke en financiële kaders (microniveau). Deze financiële kaders zijn in de zorginstellingen de verantwoordelijkheid van bestuur en directie (mesoniveau). De zorgverzekeraar is verantwoordelijk voor het scheppen van financiële voorwaarden om kwalitatief goede zorg te kunnen verlenen (macro- en mesoniveau). De verantwoordelijkheid van de patiënt ten slotte bestaat uit goed burgerschap en goed patiëntschap (microniveau).

Omdat elke actor zijn eigen verantwoordelijkheid heeft, richten de onderscheiden actoren zich op grotendeels verschillende principes. Bij de huisartsen- en specialistenverenigingen gaat het vooral om de autonomie van de patiënt, om niet-schaden en om weldoen. De overheid en de zorgverzekeraars nemen de zorginhoudelijke standaarden van de genoemde verenigingen als uitgangspunt en richten zich op autonomie en rechtvaardigheid.

De patiënt gaat uit van zijn of haar wens en belang: het principe van autonomie. Van daaruit zal hij of zij in dialoog gaan met de zorgprofessionals over de criteria niet-schaden en weldoen. Tevens mag van de patiënt een zekere verantwoordelijkheid worden gevraagd met betrekking tot het principe van

rechtvaardigheid, vooral dat hij of zij zich inspant om een goed patiënt te zijn (therapietrouw) en probeert verantwoord om te gaan met hulpmiddelen en medicijnen. Ook mag van de patiënt gevraagd worden zich in te spannen om overbehandeling tegen te gaan. Hoewel elke patiënt uiteraard de best mogelijke behandeling wenst, mag ten slotte ook een zeker begrip gevraagd worden voor de gedachte dat een rechtvaardige verdeling nodig is. Heel belangrijk is dat moeilijke en voor een patiënt wellicht pijnlijke afwegingen op een transparante en empathische wijze worden gecommuniceerd.

We wijzen nadrukkelijk op de aspecten van overbehandeling die voortkomen uit systemen, zoals:

- de invloed van de financiering van het zorgstelsel, waarbij nog steeds ‘handelen’ wordt vergoed;
- de druk van de zorgaanbieder om productie te draaien;
- de ‘productieafspraken’ tussen verzekeraars en zorgaanbieders, waarin een toegestane groei wordt afgesproken.

Dit onderstreept eens te meer het belang van de eigen en de gezamenlijke verantwoordelijkheid van alle actoren.

Richting

Het derde perspectief van waaruit we zorgpraktijken analyseren, heeft betrekking op de basale overtuigingen van mensen over gezondheid en ziekte, leven en dood. Dit perspectief kent twee momenten. Aan de ene kant gaat het over de basale overtuigingen die in de loop der tijd de zorgpraktijk mede hebben vormgegeven, aan de andere kant over nieuwe opvattingen en inzichten die een zorgpraktijk steeds weer opnieuw vormgeven. Anders gezegd: aan de ene kant drukt de huidige zorgpraktijk bepaalde overtuigingen uit en aan de andere kant oefenen de huidige overtuigingen invloed uit op de zorgpraktijk.

In hoofdstuk 3 schetsten we de geschiedenis van de filosofie en de ethiek aan de hand van het boek *Beginnen met filosofie. Met andere ogen kijken naar je leven* (2007) van de Franse filosoof Luc Ferry. We lieten zien dat er in de Nederlandse cultuur drie verschillende visies op mens en werkelijkheid naast en door elkaar bestaan: de christelijke, de moderne en de postmoderne. Elk van deze visies heeft haar eigen waarden en idealen voor het geven van zorg, de autonomie van de mens, de kwaliteit van leven en de kunst van het sterven. Oorspronkelijk is de Nederlandse gezondheidszorg vooral vormgegeven vanuit het christelijke denken. In de tweede helft van de jaren zestig van de vorige eeuw begon dit te veranderen; moderne

waarden en idealen kregen een steeds grotere invloed op de gezondheidszorg. Grote veranderingen traden onder meer op in het denken over en de praktijk van de seksuele moraal, het begin van het leven (abortus provocatus) en het einde van het leven (euthanasie). Vanaf het begin van de jaren negentig van de vorige eeuw kreeg het postmodernisme voet aan de grond en dan zien we ook een opleving van het neoliberale denken. Deze veranderingen oefenden ook grote invloed uit op de praktijk van onze gezondheidszorg, via de patiënten, de zorgprofessionals, beleidsmakers, politici en andere betrokkenen.

De relatie tussen zorgpraktijken en basale overtuigingen is complex. In sommige gevallen zal een patiënt de voorkeur hebben voor een arts of verpleegkundige met dezelfde basale overtuigingen, in andere gevallen komt het niet ter sprake, waardoor christelijke patiënten behandeld worden door een neoliberale arts of patiënten met postmoderne opvattingen door een christelijke verpleegkundige. In dit verband moet ook worden gewezen op de groei van het aantal patiënten met een islamitische achtergrond. Het is niet vanzelfsprekend dat zorgprofessionals en patiënten met deze pluraliteit in waarden en belevingen kunnen omgaan. Het principe van autonomie betekent dat de zorgprofessional zo veel mogelijk recht zal moeten doen aan de opvattingen van zijn patiënt met betrekking tot zorg, kwaliteit van leven en de visie op het sterven. De patiënt zal zich er echter van bewust moeten zijn dat zijn basisovertuigingen wel eens zouden kunnen afwijken van de ethiek van de zorgprofessional.

Pluraliteit in waarden en idealen met betrekking tot de kwaliteit van leven en de kunst van het sterven, impliceert dat het terugdringen van overbehandeling van kwetsbare ouderen (en het voorkomen van onderbehandeling) geen houding van *one size fits all* vraagt. Ook hier wijzen we op het belang van deugden als empathie, geduld, welwillendheid en praktische wijsheid.

8.2 Het ontwikkelen van richtlijnen voor kwetsbare ouderen

Een richtlijn is een landelijk geldende, vakinhoudelijke aanbeveling voor de kwaliteit van zorg aan een patiënt. Door richtlijnen worden artsen en andere zorgverleners geholpen en ondersteund bij de klinische besluitvorming.

Richtlijnen kunnen een grote rol spelen in het terugdringen en voorkomen van overbehandeling. Het Centraal BegeleidingsOrgaan voor de intercollegiale toetsing (CBO), opgericht in 1979 en tegenwoordig onderdeel van TNO, beheert

de ontwikkeling en het onderhoud van veel richtlijnen en indicatoren. In de oncologie wordt het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) steeds belangrijker, in de GGZ speelt het Trimbos Instituut in Utrecht een belangrijke rol bij de richtlijnontwikkeling. Ook de verschillende wetenschappelijke verenigingen spelen een belangrijke rol in de ontwikkeling van richtlijnen.

De aanbevelingen in de richtlijnen worden zo veel mogelijk ondersteund door nationaal en internationaal onderzoek. Daarom spreekt men wel van evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO). Sinds 2000 wordt bij de ontwikkeling van richtlijnen een vast format gehanteerd, namelijk de *Richtlijn voor Richtlijnen* van de Regieraad Kwaliteit van Zorg, die per 1 januari 2013 is opgegaan in het nieuwe kwaliteitsinstituut.

Er zijn grote verschillen in het evidence-based karakter van richtlijnen: sommige zijn gebaseerd op veel wetenschappelijk onderzoek van hoge kwaliteit, terwijl voor andere minder bewijsvoering aanwezig is. In dat laatste geval zijn veelal ook ervaringen met *best practices* van belang. In Nederland zijn de wetenschappelijke verenigingen bezig met deze richtlijnontwikkeling op de verschillende specialistische vakgebieden. Daarbij valt een duidelijk verschil in tempo op; sommige verenigingen zijn ver met de ontwikkeling van hun richtlijnen, bijvoorbeeld de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, bij andere duurt het wat langer.

Voor de zorg aan kwetsbare ouderen zijn de richtlijnen en de best practices echter niet altijd even toepasbaar. De genoemde richtlijnen zijn nogal eens gebaseerd op onderzoek bij patiënten uit een andere leeftijdscategorie. Het is bijvoorbeeld de vraag wat de waarde is van onderzoek bij 40- tot 50-jarige mannen die slechts één aandoening hebben, voor de behandeling van 70- tot 90-jarige mannen en vrouwen met meerdere ziekten en bijkomende ziekten of aandoeningen. Evenmin is het vanzelfsprekend dat een bepaalde medicatie of behandeling die voor een 50-jarige werkt, of diens leven met een bepaald aantal maanden of jaren verlengt, bij een kwetsbare 80-jarige een vergelijkbaar effect heeft. Gezien de veelal fragiele conditie van hoogbejaarde patiënten moet er rekening mee worden gehouden dat er meer schade kan optreden en minder welgedaan wordt. Hierbij is het gebruik van de Comprehensive Geriatric Assessment behulpzaam (zie verder).

Geriaters en specialisten ouderengeneeskunde met wie we spraken, pleiten voor meer richtlijnen voor (en soms het afzien van) behandeling van kwetsbare ouderen. Dit pleidooi valt in twee onderling samenhangende vragen uiteen.

Allereerst is het van belang bij curatieve behandelingen onderzoek te doen naar het effect van de leeftijd van de patiënt. Zijn de positieve effecten van een behandeling bij bijvoorbeeld een gezonde 45-jarige even groot als bij een gezonde 80-jarige patiënt? Het gaat daarbij ook om de vraag of de onvermijdbare neveneffecten voor de oudere patiënt niet veel groter zijn dan voor zijn jongere lotgenoot.

In de tweede plaats gaat het om de invloed van kwetsbaarheid op de positieve effecten en onvermijdbare negatieve effecten van een behandeling, dus om de verschillen in de effecten van een behandeling tussen een gezonde en een kwetsbare 80-jarige. De antwoorden op beide vragen zijn nodig om maatwerk te kunnen leveren bij kwetsbare ouderen, zowel in de setting van het ziekenhuis als in die van de verpleging en verzorging en de huisartsenpraktijk.

Sinds 2011 is de ziekenhuiszorg voor ouderen al op een aantal punten verbeterd. Er wordt beter gescreend op ondervoeding en ook de screening op en behandeling van acute verwardheid zijn verbeterd. Ditzelfde geldt voor de aanpak van doorligwonden (IGZ 2013).

Richtlijnen leiden niet tot ‘kookboekgeneeskunde’, zoals werd en soms nog wordt gevreesd. Aan de ene kant gaat het niet aan om alle ervaring waarop een richtlijn is gebaseerd terzijde te leggen. Aan de andere kant is een richtlijn niet meer dan een richtlijn: om goede redenen kan er altijd van worden afgeweken, al is het dan onder de voorwaarde dat je het aan je collega moet kunnen uitleggen. Zo is het niet bij elke kwetsbare oudere even wenselijk om hoge bloeddruk te behandelen (zie casus 26).

Juist bij kwetsbare ouderen is extra oplettendheid geboden. Er kunnen bijkomende ziekten en klachten aanwezig zijn die de behandeling van andere kwalen beïnvloeden of soms zelfs onwenselijk maken. Medicatie voor de ene aandoening kan een ongewenste bijwerking met zich meebrengen voor een andere aandoening. We hebben dit gezien in casus 7, ‘Klachten door te veel medicijnen’. In zulke gevallen is het van wezenlijk belang om de gehele mens te zien en te behandelen en niet alleen de aandoening. Daarom is het opstellen van goede algemene richtlijnen voor kwetsbare ouderen een lastige zaak. Individueel kunnen deze patiënten zo van elkaar verschillen, dat ze niet onder één noemer te brengen zijn. Iedere behandeling dient dus ook geïndividualiseerd te worden, al zijn de richtlijnen nog zozeer van toepassing. Uit onze casuïstiek blijkt ook dat het onder bepaalde omstandigheden wenselijk kan zijn om juist niet te behandelen. In de richtlijnen zou men ook een zorgstandaard kunnen

opnemen waarin meer ruimte is voor het proces van hulpverlening. Een goede ontwikkeling is het gebruik van de Comprehensive Geriatric Assessment, een hulpmiddel voor de individuele beoordeling van ouderen die in het ziekenhuis worden opgenomen, met oog voor alle aspecten van gezondheid en ziekte (NVKG, z.j.). Van deze richtlijn is ook een publieksversie verschenen.²³

De leeftijd en algehele conditie van een patiënt vormen belangrijke factoren bij de kans op medisch welslagen van een behandeling. Het medische aspect van het succes is echter maar één factor. Uiteindelijk gaat het erom dat het effect en de neveneffecten van de behandeling gezien worden binnen het toekomstperspectief van de patiënt en de zingeving in deze laatste fase. Deze afweging kan alleen gemaakt worden in een kwalitatief goede dialoog tussen de huisarts of specialist en de patiënt en diens familie. In paragraaf 8.3 gaan we hier nader op in.

In onze visie zouden er dan ook meer fondsen beschikbaar moeten komen om onderzoek te doen naar richtlijnen voor de behandeling van (kwetsbare) ouderen in de leeftijdsgroep van 70 jaar en ouder in de diverse contexten (thuis, verpleging en verzorging, ziekenhuis). De Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten heeft onder het thema 'Kwetsbare ouderen' diverse projecten op dit gebied opgezet en gefinancierd.

8.3 Communicatie met de patiënt

Bij niet-acute aandoeningen en ziekten zullen patiënt en huisarts/specialist elkaar ontmoeten in de spreekkamer op een polikliniek of in een huisartsenpraktijk. Tijdens een of meer gesprekken wordt een band tussen arts en patiënt geïnitieerd dan wel opgebouwd die we de arts-patiëntrelatie noemen. De arts heeft kennis, kunde en ook macht om te handelen, vaak met een ziekenhuisorganisatie achter zich. De patiënt, met zijn of haar klachten en aandoeningen en daardoor vaak een beperkte zelfredzaamheid, lijkt de onderliggende partij te zijn.

De laatste decennia is in toenemende mate geprobeerd deze relatie minder ongelijk te maken, onder andere door wetgeving zoals de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de ingediende Wet cliëntenrechten zorg (WCZ) en andere regelingen. Ook wordt er meer aandacht gegeven aan de voorlichting aan patiënten, waardoor hun kennis van de eigen aandoeningen toeneemt en ze beter kunnen beslissen over een voorgestelde behandeling

(*informed consent*). De verschillende patiëntenverenigingen zouden hierbij een belangrijke rol kunnen spelen. Ook kan de patiënt zich laten vergezellen door een familielid of een vrijwilliger die enigszins thuis is in het medische circuit. We wijzen hierbij onder andere op het initiatief *Zo beter*.²⁴

In de discussies over de communicatie met de patiënt ligt een sterke nadruk op de verantwoordelijkheid van de arts en minder op die van de patiënt. Op zich is dit begrijpelijk en is het ook terecht; naar verwachting zullen er in de communicatie de nodige zaken veranderen naarmate de patiënt zich meer van de eigen verantwoordelijkheid bewust is. Toch moeten we ons realiseren dat ondanks alle pogingen om de patiënt mondiger en krachtiger te maken, de relatie tussen patiënt en arts een ongelijke zal blijven (Bensing 2008). Dit speelt des te sterker bij kwetsbare ouderen. Er komt bij dat er in de besluitvorming over begrippen als ‘medisch zinvol’ en ‘medisch zinloos’ onder patiënten, artsen en verpleegkundigen tegengestelde opvattingen bestaan over de zeggenschap van de patiënt en diens vertegenwoordiger.²⁵ Dit kan een bron van conflicten vormen.

De arts mag dan in de loop der jaren een deel van zijn regiefunctie zijn kwijtgeraakt, namelijk op het terrein van het nemen van beslissingen, op het terrein van de informatievoorziening wordt zijn regiefunctie juist weer belangrijker. De patiënt moet vanaf het begin immers zo veel mogelijk worden meegenomen in het proces van anamnese en diagnosestelling. Pas wanneer de patiënt begrijpt wat er aan de hand is en weet heeft van de belangrijkste opties met hun voor- en nadelen, kan hij verantwoord meebeslissen. Daarbij is het van groot belang dat de arts zo veel mogelijk medisch jargon vermijdt en in begrijpelijke taal met de patiënt spreekt. Toch blijkt uit veel onderzoek dat dan nog een groot deel van de informatie niet goed overkomt en de patiënt soms een andere waarde toekent aan wat gezegd is. Dat is ook begrijpelijk als je onverwacht een moeilijke boodschap krijgt over je gezondheid en soms over de duur van je leven. Bij het verlaten van de spreekkamer is vaak een groot deel van de informatie alweer vergeten. Achteraf blijken er veel vragen op te komen die nog niet gesteld konden worden of nog niet bedacht waren. Er zijn verschillende methoden ontwikkeld om deze problematiek aan te pakken, zoals het gebruik van voorlichtingsfolders, het opnemen van gesprekken, voorlichting door gespecialiseerde verpleegkundigen en het gebruik van apps met informatie over de ziekte. Kennelijk is hier nog een wereld te winnen – met een duidelijke taak voor artsen en patiënten- en wetenschappelijke verenigingen samen.

Een ander probleem in het gesprek kan zijn dat de arts beroepshalve (te) veel in termen van kansen en mogelijkheden denkt. Hij of zij is immers vooral opgeleid in *problem solving*. De arts zou een te optimistische uitkomst kunnen voorspellen, omdat hij hoop wil bieden bij het begin van een behandeltraject. De familie en de patiënt gaan hier dikwijls graag in mee. Het is voor de arts de kunst om hierbij meer op de zieke dan op de ziekte gefocust te zijn. Soms kan een deskundige begeleider veel steun bieden en vragen stellen waar de patiënt zelf pas achteraf op zou zijn gekomen. Er zijn verschillende initiatieven die de patiënt, diens familie en de zorgverleners ondersteunen in dit gesprek en ook in gesprekken over de laatste levensfase, zoals *The conversation project*, *Dying matters*, *Van betekenis tot het einde* en *Sterven op je eigen manier*.²⁶ De ouderenverenigingen, waaronder de ANBO en de PCOB, brengen de vragen rond de laatste levensfase actief onder de aandacht van hun leden.

Etnografisch onderzoek laat zien dat er verschillende valkuilen zijn in het gesprek tussen een arts en een patiënt. Sharon Kaufman noemt enkele voorbeelden.

De eerste valkuil is de zogenoemde medische imperatief: artsen hebben de neiging om al hun medische kennis en curatieve kunde in te zetten. De patiënt en zijn familie verwachten nogal eens dat artsen ‘vechten’ en alles doen wat mogelijk is. Deze imperatief en deze verwachtingen leiden gemakkelijk tot curatieve ingrepen en daarmee tot overbehandeling van kwetsbare ouderen (Kaufman 2005, p. 41; Gawande 2008, p. 159). Andere opties, zoals een symptomatische benadering of palliatieve zorg, worden dan in het gesprek niet besproken en meegewogen. Casus 5, ‘Ik heb weer hoop gekregen’, vormt hiervan een voorbeeld.

Het bespreken van de verschillende behandelopties, inclusief de mogelijkheid om niet te behandelen, kost vaak tijd. Soms zijn er zelfs meer gesprekken nodig. Paradoxaal genoeg wordt dit soort adviesgesprekken vaak niet vergoed, terwijl een (veel duurdere) curatieve ingreep juist weer wel wordt vergoed. Het ligt voor de hand om de wenselijkheid van deze situatie te heroverwegen.

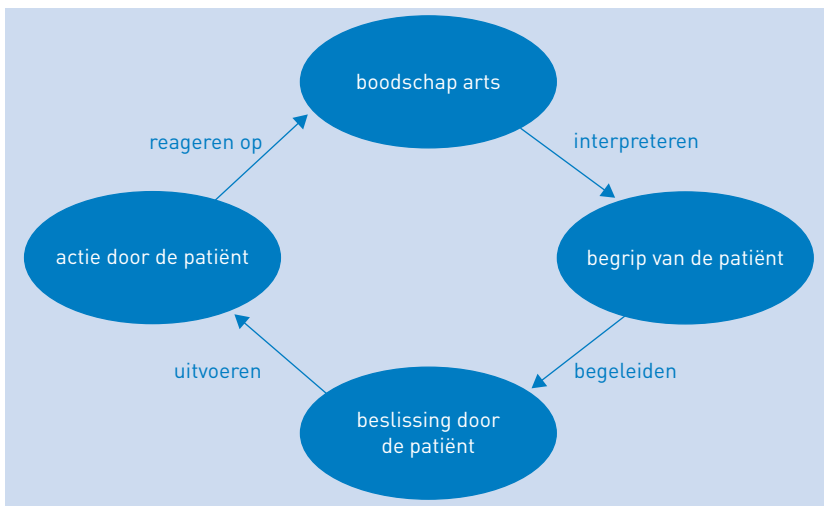
De tweede valkuil heeft te maken met de manier waarop patiënten en hun families de woorden van een arts interpreteren. Artsen proberen vaak heel nauwkeurig te zijn in hun formuleringen en gebruiken woorden als ‘zelden’ en ‘onwaarschijnlijk’. De patiënt en/of zijn familie interpreteren dit echter als

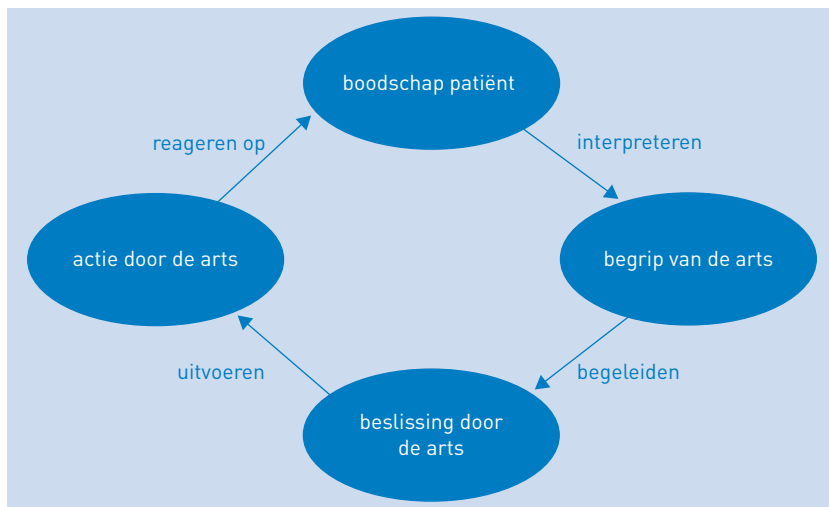
‘misschien werkt de behandeling wel’ of ‘er is hoop’, met als gevolg dat een curatieve overbehandeling wordt ingezet (Kaufman 2005, p. 151).

Een derde valkuil is het onvoldoende bespreken wat er gaat gebeuren als een behandeling niet aanslaat. Volgens Kaufman (2005, p. 102) geven artsen onbedoeld nogal eens een dubbelzinnige boodschap af. De uitspraak ‘u of uw geliefde is er bijzonder slecht aan toe...’ is vaak een eerlijke beschrijving van de situatie. Maar de daaropvolgende uitspraak ‘we zouden nog die-of-die behandeling kunnen geven’ is meer het uiten van (een niet-gerechtvaardigde) hoop. Als die behandeling dan niet aanslaat, is het voor de patiënt en/of de familie heel moeilijk om de switch te maken van behandelen naar niets meer doen of palliatieve behandeling.

Wat er precies gebeurt in de communicatie tussen arts en patiënt – en alles wat er goed en fout kan gaan – kan beter begrepen worden met de theorie van de psycholoog Karl Weick (1979). We geven deze theorie weer in de vereenvoudigde weergave van Danneels (2003) en specificeren deze voor de arts-patiëntrelatie. Een kernbegrip in het denken van Weick is ‘enactment’. Hieronder verstaat hij de manier waarop mensen reageren op hun omgeving. In zijn visie nemen mensen niet passief waar maar interpreteren ze wat er gebeurt actief. De figuren 8.1 en 8.2 laten de zogeheten enactmentcyclus zien vanuit het perspectief van de patiënt en de arts.

Figuur 8.1 Vereenvoudigde weergave van enactment door de patiënt





Figuur 8.2 Vereenvoudigde weergave van enactment door de arts

We beginnen met de *enactment* door de patiënt. De arts geeft een boodschap aan de patiënt, die deze op een bepaalde manier interpreteert. Dit kan in overeenstemming zijn met de wens van de arts, maar kan daar ook loodrecht op staan. Deze interpretatie is voor de patiënt een belangrijk aspect bij het nemen van een beslissing, die vervolgens leidt tot een actie.

Vanuit het perspectief van de arts kunnen we een vergelijkbare cyclus benoemen. De patiënt geeft een boodschap aan de arts, die deze op een bepaalde manier interpreteert. Dit kan zijn in overeenstemming met de wens van de patiënt, maar kan ook geheel anders zijn. Deze interpretatie begeleidt de arts in het geven van een advies of het nemen van een beslissing, die vervolgens leidt tot een actie. Daar komt bij dat professionals gemakkelijker spreken in termen van lichaam, ziekte en behandeling, terwijl patiënten en hun familie vaker de taal spreken van lijden, angst en hoop. Dit verschil in perspectief kan leiden tot verschillende interpretatieschema's, wat de communicatie bemoeilijkt. In elk communicatieproces dient er daarom steeds opnieuw een terugkoppeling te zijn tussen de arts en de patiënt, om er zeker van te zijn dat ze elkaar begrijpen en elkaars taal spreken.

In dit verband wijzen we op de KNMG-handreiking *Tijdig praten over het levenseinde* (2011) en de Verenso-richtlijn *Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen* (2013), waarin handvatten worden gegeven voor de communicatie en de besluitvorming over de zorg rond het levenseinde.

8.4 De zorgverzekeraar en de toegankelijkheid van de zorg

Bij de analyse van de zorgpraktijk zagen we dat zorgverzekeraars een andere verantwoordelijkheid hebben dan zorgverleners en zorginstellingen. In het licht van het voorgaande willen we twee aspecten benadrukken.

Ten eerste gaan zorgverzekeraars steeds meer letten op de kwaliteit van de zorg die ze inkopen. Wij pleiten ervoor dat ze de zorg bij vooral kwetsbare ouderen mede inkopen op basis van de kwaliteitscriteria autonomie, niet-schaden en weldoen. Huisartsenpraktijken, verzorgings- en verpleeghuizen en ziekenhuizen moeten daarom laten zien dat ze goede zorg geven, ook in de zin dat ze overbehandeling en te lang doorbehandelen actief tegengaan. Zowel van de kant van de zorginstellingen als van die van de verzekeraars kan hier nog het nodige verbeterd worden. Duidelijk is bijvoorbeeld dat alle controles die in richtlijnen worden aanbevolen, zoals in het geval van suikerziekte, bij hoogbejaarde mensen niet altijd even zinvol zijn.

Als tweede is helder dat een van de kernverantwoordelijkheden van een zorgverzekeraar ligt op het gebied van de toegankelijkheid: het principe van rechtvaardigheid. Het is dan ook begrijpelijk dat juist de zorgverzekeraars de laatste jaren scherp op prijs zijn gaan inkopen.

De afgelopen jaren zijn de kosten van de gezondheidszorg in Nederland sterk toegenomen. Zo zijn in de periode 2000-2010 de uitgaven voor de zorg (exclusief welzijn) gemiddeld met 6,4% per jaar gestegen (Polder en Slobbe 2012). Iedereen begrijpt dat zo'n stijging – die veel groter is dan die van het bruto nationaal product – niet kan blijven doorgaan.

In deze studie hebben wij, in navolging van Beauchamp en Childress (2009), rechtvaardigheid als vierde principe opgenomen. Waar de middelen schaars zijn, wordt de verdeling daarvan immers automatisch een ethische kwestie. Voor het evenwicht in het gesprek over de kosten van de zorg is het goed als niet alleen de overheid en de zorgverzekeraars wijzen op de noodzaak van kostenbeheersing, maar dat ook zorgverleners en patiënten (en hun familie) zich hiervoor inzetten. Als de signalen die we tijdens deze studie opvingen ons niet bedriegen, dragen overbehandeling en te lang doorbehandelen van kwetsbare ouderen substantieel bij aan de kosten van de gezondheidszorg en is het dan ook een verantwoordelijkheid van alle partijen om deze terug te dringen.

We benadrukken dat het terugdringen van overbehandeling en te lang doorbehandelen van kwetsbare ouderen een doelbewuste en gecoördineerde aanpak vereist. De zorg voor kwetsbare ouderen wordt immers vormgegeven door ‘sociale instituties’ en ‘bureaucratische praktijken’ (Kaufman 2005, 2). Als deze instituties en praktijken niet veranderen, zullen overbehandeling en te lang doorbehandelen niet worden teruggedrongen en zal de zorg voor kwetsbare ouderen niet verder verbeteren. Het veranderen van de sociale instituties is een verantwoordelijkheid van management en professionals. Het veranderen van de bureaucratische praktijken is een verantwoordelijkheid van de zorg, het ministerie, de Inspectie en de zorgverzekeraars.

In dit kader willen we een heikele kwestie aanroeren. Eerder pleitten we voor onderzoek naar de (neven)effecten van allerlei behandelingen bij kwetsbare ouderen, zodat betere afwegingen mogelijk zijn tussen de verschillende behandelopties, inclusief de mogelijkheid om uitsluitend palliatief te behandelen of geen curatieve ingrepen meer te doen. Onzes inziens is dit inzicht ook relevant in het kader van rechtvaardigheid.

Dat brengt ons opnieuw op het begrip *quality adjusted life years* (QALY's), dat wil zeggen: de kosten van een extra levensjaar gecorrigeerd voor de kwaliteit van dat extra jaar.²⁷ De Raad voor de Volksgezondheid heeft indertijd in haar rapporten *Zicht op zinnige en duurzame zorg* (2006) en *Rechtvaardige en duurzame zorg* (2007) een bedrag van € 80.000 per QALY voorgesteld. Als we het principe van rechtvaardigheid als ethisch criterium serieus nemen, moeten we ook de discussie aangaan of het spreken in termen van QALY's in de zorg voor kwetsbare ouderen onder voorwaarden niet legitiem of zelfs geboden kan zijn. Naar onze mening moet deze discussie breed gevoerd worden en tot een concreet besluit leiden. Uiteraard zal deze keuze gemaakt moeten worden door de politiek, samen met de zorg, patiënten(verenigingen) en zorgverzekeraars, en niet in de spreekkamer. Mocht deze samenspraak resulteren in een keuze, dan zal dit ook zichtbaar moeten worden in de richtlijnen.

8.5 De zin van het sterven

Hoewel nogal eens wordt gesteld dat de medische behandelimperatief vooral aan artsen ontspruit, heeft deze ook de patiënt en diens familie in zijn greep. Het lijkt erop dat het lichamelijke of biologische leven koste wat het kost – letterlijk en figuurlijk – in stand moet worden gehouden (Verkerk 2010).

Uiteraard is het leven ook in hoge mate beschermwaardig. Het risico bestaat echter dat menselijk leven gereduceerd wordt tot biologisch leven, de zin van het bestaan tot lichamelijk zijn en de patiënt tot individu.

We komen terug op de basale overtuigingen van patiënten en hun families. Het gaat in de zorg voor kwetsbare ouderen niet alleen om hun lichamelijke welzijn, maar ook om hun betekenis in de kring van hun geliefden. Zin en zingeving hebben te maken met wederzijdse afhankelijkheid van mensen. Norbert Elias (1984) laat in zijn essay *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd* op indrukwekkende wijze zien dat onze cultuur juist hier een enorm probleem heeft. Ten gevolge van de individualisering zijn mensen steeds meer geneigd zichzelf uitsluitend als individu te zien en de zin van hun leven vooral in zichzelf te zoeken. Elias stelt dat 'zin' een sociale categorie is, dus altijd mede vorm krijgt in sociale netwerken. Volgens hem loopt elke poging om zin te vinden in een individueel menselijk bestaan onafhankelijk van anderen op niets uit (Elias 1984, p. 65).

De analyse van Elias lijkt ons van groot belang in de ethiek van de zorg. In de zorg voor kwetsbare ouderen gaat het niet om de vraag om een langer biologisch leven, maar om de vraag op welke manier iemand in de laatste levensfase van betekenis kan zijn voor zijn of haar naasten. Daarbij gaat het niet alleen om een zinvol leven, maar ook om een zinvol sterven. Ook de waardigheid van degene die gaat sterven is, als onderdeel van diens autonomie, van groot belang.

De vraag naar een zinvol sterven kan alleen met de nodige schroom aan de orde worden gesteld. Een goed afscheid van een geliefde is van grote betekenis voor de betrokkene zelf en diens naasten. Het kan ook een periode zijn om wederzijds dankbaarheid te uiten voor wat de oudere en diens relaties voor elkaar hebben betekend. Daarnaast kan het een periode zijn waarin vertrouwen wordt uitgesproken over een weerzien aan de andere kant van de tijd. Ten slotte kan ook de vraag aan de orde komen wat er nog nodig is om het leven goed af te sluiten.

Overigens kunnen de zin en de beleving van sterven naar gelang van de verschillende (sub)culturen sterk uiteenlopen. Dit niet alleen gezien de al geschetste gelijktijdigheid van christelijk, modern en postmodern denken in de Nederlandse samenleving, maar ook door de aanwezigheid van niet-westerse culturen. Ongeacht die verscheidenheid willen we vasthouden aan de stelling

dat sterven niet iets is wat je alleen doet. Artsen zijn daarom ook altijd een beetje 'behandelaars' van iemands familie. Zij zullen op beslissende momenten bovendien de weg moeten kunnen wijzen naar (en soms plaats moeten inruimen voor) geestelijke raadspersonen. Zo bestaan er in andere culturen bij en na het overlijden soms rituelen die in de westerse wereld onbekend zijn maar in andere contexten als essentieel worden beschouwd (vgl. Glas e.a. 2005). Natuurlijk kan een arts niet overal de regie houden. Patiënten en hun families zullen zich dus van hun eigen vrijheden en verantwoordelijkheden bewust moeten zijn in het zoeken van geestelijke bijstand bij het sterven.

Overbehandeling en te lang doorbehandelen kunnen gemakkelijk leiden tot een situatie waarin de behandeling zoveel energie vraagt en de neveneffecten zo groot zijn dat een 'zinnig sterven' in de knel kan komen. Het zou wel eens zo kunnen zijn dat kwetsbare ouderen in de laatste levensfase meer hebben aan een gesprek met geliefden of geestelijk verzorgers dan aan medisch handelen, hoe goed dat ook bedoeld kan zijn. Elias (1984, p. 73) concludeert dat er over deze problematiek te weinig wordt nagedacht: 'De zinvolle dood – het zinloze doodgaan – ook dat zijn termen die een probleemgebied ontsluiten waarover volgens ons te weinig openlijk wordt nagedacht.' We kunnen daaraan toevoegen dat ook aan ouderen in de laatste levensfase zelf te weinig wordt gevraagd hoe zij willen sterven.

Menselijke relaties zijn kwetsbaar. Er kan op het gebied van relaties veel misgaan in een mensenleven. De bitterste keerzijde van de individualisering zou wel eens kunnen zijn dat mensen die alleen leven, ook alleen sterven, een thematiek die in de film *Amour* (2012) van de regisseur Michael Haneke op indrukwekkende wijze aan de orde wordt gesteld. We hebben te maken met een groot maatschappelijk probleem dat de zorg niet (alleen) kan oplossen.

Epiloog

We begonnen deze studie met de casus 'De verloren heup' waarin de orthopeed zich volledig concentreerde op het inbrengen van een nieuwe heup en veel te weinig aandacht schonk aan het dementiële beeld van zijn patiënt. Dit had desastreuze gevolgen: door een val direct na de operatie brak de heup uit en meneer overleed na enkele moeilijke en pijnlijke maanden in het verpleeghuis. 'De orthopeed,' zo formuleerde een geriater het die deze casus aanbracht, 'was vergeten dat rondom de heup nog een mens zat'.

Wat is goede zorg voor kwetsbare ouderen? De casussen in deze studie geven een genuanceerd beeld van de praktijk. In sommige gevallen is sprake van goede zorg en in andere van schade voor de patiënt en vergroting van diens lijden. Uit al deze casussen blijkt dat goede zorg zich kenmerkt door aandacht voor de gehele situatie van de patiënt: de somatische, psychische, sociale en spirituele kwetsbaarheid. Slechte zorg – ondermaatse zorg, overbehandeling, inadequate zorg – kenmerkt zich daarentegen door een medisch-specialistische invalshoek die zich slechts richt op één ziekte of afwijking, met voorbijgaan aan andere problemen.

Daarmee komen we tot de kern van zorg: het gaat uiteindelijk om zorg voor de hele mens in zijn kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Dat betekent dat we de noodzaak van een medische ingreep mede moeten beoordelen vanuit de idee van de zorg voor de hele mens en niet alleen vanuit de medische mogelijkheden. Anders gezegd: de relatie tussen een zorgprofessional en een kwetsbare oudere is niet in de eerste plaats een medisch-technische maar een morele relatie. Daarom is ethiek niet slechts een van de aspecten van het medische handelen, maar behoort ze tot de kern van dat handelen.



Verantwoording

Het casusmateriaal waarop deze studie is gebaseerd, kwam uit het netwerk van VitaValley en uit het persoonlijke netwerk van de auteurs. VitaValley is een innovatienetwerk in de zorg. Haar partners komen uit de zorg (ziekenhuizen, VVT-instellingen, revalidatiecentra, psychiatrie, verzekeraars en dergelijke), vertegenwoordigers van beroepsgroepen, patiënten en ouderen (specialistenverenigingen, patiëntenverenigingen, ouderenbonden/seniorenverenigingen), kennisinstellingen (universiteiten, onderzoekscentra) en industrie (bouw, ICT). We vroegen vooral de ziekenhuizen, VVT-instellingen en vertegenwoordigers van patiënten en ouderen om casussen aan te leveren van goede zorg voor kwetsbare ouderen en van casussen waarbij naar hun mening sprake was van overbehandeling of te lang doorbehandelen. Met verschillende partners hebben we de door hen aangeleverde casussen in detail doorgesproken. Tijdens deze studie spraken we met veel mensen over dit onderwerp en toevallige ontmoetingen in ons persoonlijke netwerk hebben zo soms ook geresulteerd in een mooie casus.

In totaal kregen we meer dan veertig casussen binnen. Bij elke casus stelden we ons de vraag of deze representatief was voor het fenomeen overbehandeling, of zó anekdotisch dat we hem beter niet konden gebruiken. Een aantal casussen waarover we twijfelden, hebben we eerst doorgesproken met partners uit ons netwerk. Sommige casussen hebben we niet gebruikt omdat ze niet representatief bleken en andere juist wel omdat gevallen als deze vrijwel wekelijks voorkomen. Velen (zie het dankwoord) hebben de eerste en/of tweede versie van onze studie gelezen. We hebben hun expliciet gevraagd een oordeel te geven over de kwaliteit en de representativiteit van het gebruikte casusmateriaal. Elke keer kregen we positieve feedback over de gebruikte casussen.

We hebben ook casussen gekregen die vanuit medisch en ethisch oogpunt vergelijkbaar waren; in dat geval hebben we er een gekozen en de andere laten vallen. Casussen waarvan de medische omschrijving te beknopt was of onvoldoende overtuigend, zijn niet meegenomen. Twee casussen (4 en 25) zijn

gebaseerd op de ervaringen van een van de auteurs (DJB), maar zijn specifiek toegeschreven naar deze studie.

Bij het afronden van deze studie hebben we nog een analyse gemaakt van de achtergrond van de gebruikte casussen. Ruim 43% bleek door ziekenhuizen aangeleverd, 14% door verpleeghuizen en 43% door ouderenbonden/seniorenorganisaties of afkomstig uit het persoonlijk netwerk (patiënt- en/of familie-ervaringen).

Tot slot: we hebben alle casussen geanonimiseerd, wat betekent dat in alle gevallen de persoonlijke gegevens veranderd zijn. Daarnaast hebben we veel casussen ingekort door het weglaten van minder relevante details. Andere casussen hebben we echter bewust uitgebreid beschreven om inzicht te geven in wat er allemaal gebeurt.

Dankwoord

De Nederlandse gezondheidszorg behoort tot de beste ter wereld. Op het eerste gezicht lijkt het een luxeprobleem om speciaal aandacht te besteden aan overbehandeling of te lang door behandelen. Tijdens het schrijven van dit boek bleek echter hoezeer het onderwerp leeft en dat er nog veel mogelijkheden tot verbetering zijn.

We hebben met veel mensen uit ons professionele netwerk en onze eigen omgeving gesproken over de zorg voor kwetsbare ouderen. Het is ons opgevallen dat iedereen wel een mening heeft over wat goede zorg is. Ook geven veel mensen aan dat het belangrijk is na te denken over de kunst van het sterven. In het overleg met hulpverleners zijn we vaak getroffen door hun betrokkenheid bij de patiënt.

Op allerlei manieren zijn mensen betrokken geweest bij het schrijven van dit boek: door het aanleveren van casussen, het geven van een eigen mening en visie, het aandragen van literatuur en het lezen van het eerste concept. Sommige meelezers hebben zelfs uitgebreid en gedetailleerd commentaar geleverd. We zijn dankbaar voor de vele suggesties die we hebben gekregen en voor de fouten waarvoor we behoed zijn. Uiteraard ligt de verantwoordelijkheid voor de tekst geheel bij de schrijvers van dit boek.

In het bijzonder danken we Lode Wigtersma, directeur Beleid en Advies van de KNMG, die vanaf het begin bij dit project betrokken was en commentaar heeft gegeven op de verschillende versies van deze studie. Ook hebben we gesproken over de vraag hoe deze studie zo vruchtbaar mogelijk gemaakt zou kunnen worden voor het project 'Passende zorg in de laatste levensfase' dat de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst zou gaan beginnen. Dit project is in april 2013 gestart onder leiding van prof. dr. Gerrit van der Wal.

Daarnaast danken we de volgende personen voor hun stimulerende en waardevolle bijdrage: Marjan Meijboom, Sanne van Soelen en Marjolein Verstappen (Achmea), Hanneke van Laarhoven en Sophia de Rooij (Academisch Medisch Centrum Amsterdam), Juanita Bouman en Margo Brands (Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen), Ab Klink (Booz & Company), Guy Benoist en Henk Snijders (Carintreggeland), Diana Delnoij en Alfons Nederkoorn (College voor Zorgverzekeringen), Richard Faaij (Diakonessenhuis Utrecht), Mirjam Kleinveld (Eduthiek), Willem Spiers (Harderwijk), Frans Savelkoul (Maastricht Universitair Medisch Centrum), Peter Jue (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie), Petra de Jong (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde), Herman van de Beek, Ben Corstanje, Rian van Patee en Ger Veening (Norschoten), Ina van den Brink en Willem van Gaasbeek (Opella), Abwin Luteijn (Prolife), Gerrie Abrahamse en Els Hekstra (Protestants Christelijke Ouderenbond), Frits de Lange (Protestantse Theologische Universiteit), Alfred Teeuw (Salem Ridderkerk), Corinne de Ruiters (Vereniging Specialisten in Ouderengeneeskunde Verenso), Dik Hermans en Wim Schellekens (VitaValley), Janneke de Groot, Mark de Lange en Michiel van Well (Vital Innovators), Carla Bakker, Gonny ten Haaf en Henk Smid (ZonMw), Bert Houwen (Zorggroep Noordwest-Veluwe) en Antoinette Vietsch. We danken Madeleine Gimpel voor de kritische en prettige manier waarop ze de tekst heeft geredigeerd.

Deze studie werd financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMw en het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut. Daarnaast hebben onze werkgevers (VitaValley, Protestantse Theologische Universiteit) ons extra uren ter beschikking gesteld om deze studie te kunnen afronden. We danken al deze organisaties voor hun ondersteuning.

Bijlage: Aanbevelingen

Vaak hoor je de stelling: ethiek is mooi, maar je kunt er niet zoveel mee; er worden vragen gesteld, maar je krijgt geen antwoorden. In deze publicatie hebben we gezien dat je soms met ethiek wel veel kunt. Je gaat met andere ogen naar de zorg kijken en kunt zo de zorg voor kwetsbare ouderen concreet verbeteren. In deze bijlage geven we een praktische vertaling in de vorm van aanbevelingen die kunnen leiden tot betere zorg voor kwetsbare ouderen. We doen dat met terughoudendheid omdat deze aanbevelingen verder gaan dan onze primaire doelstelling: een studie naar de ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen. Onze aanbevelingen hebben echter ook betrekking op andere vakgebieden dan alleen ethiek. Om deze aanbevelingen aan te scherpen en uit te werken, is verdere discussie in en met het veld nodig.

De KNMG heeft deze problematiek onderkend en al een belangrijke aanzet gegeven met de publicatie *Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen* (KNMG 2010). In april 2013 heeft de KNMG een stuurgroep ingesteld die zich onder leiding van prof. dr. G. van der Wal zal bezighouden met het project 'Passende zorg in de laatste levensfase'. Ook daar is het voorkomen van overbehandeling een belangrijke doelstelling.

Aanbevelingen die snel kunnen worden ingevoerd

1 Ethisch kader

Het kader zoals we dat in dit boek hebben ontwikkeld, is bekend in de zorg. De principes van autonomie, niet-schaden en weldoen worden vaak al bewust of onbewust gebruikt. We bevelen aan om dit kader nog explicieter te gebruiken in de zorg voor kwetsbare ouderen in de eerste lijn, de ziekenhuizen en de sector verpleging en verzorging.

2 Klinisch geriater of internist ouderengeneeskunde als hoofdbehandelaar in de tweede lijn

Bij kwetsbare ouderen die in het ziekenhuis worden opgenomen, moet de gezondheidstoestand van de hele patiënt worden beoordeeld. Hiervoor is een hulpmiddel ontwikkeld, de Comprehensive Geriatric Assessment (CGA), die aan alle aspecten aandacht schenkt. In veel ziekenhuizen is de klinisch geriater of internist ouderengeneeskunde al hoofdbehandelaar. We bevelen deze werkwijze aan voor alle ziekenhuizen. Dit is in overeenstemming met de *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg* van de KNMG. Deze benadrukt het belang van het benoemen van een hoofdbehandelaar c.q. zorgcoördinator bij opname en behandeling van complexe patiënten in de tweede lijn.

3 Rustmomenten

In de zorg kan het medische perspectief gemakkelijk overheersen, met als gevolg dat alternatieven als conservatief behandelen, symptomatisch (of palliatief) behandelen of niet-behandelen (alleen zorgen) onvoldoende aandacht krijgen. Het blijkt niet gemakkelijk even stil te staan bij de vraag welke medische of niet-medische zorg nodig is om, naar de opvatting van de patiënt en diens familie, op zinvolle wijze het leven af te ronden. Daarnaast is het niet altijd duidelijk wanneer de stervensfase aanbreekt (Claessen 2013).

We bevelen aan om in het behandel- en zorgproces rustmomenten te creëren waarin vragen over behandelen in de laatste levensfase expliciet aan de orde worden gesteld. Dit soort rustmomenten zou nadrukkelijk naar de wens van de patiënt en de familie moeten worden ingevuld en daarbij kunnen de huisarts, de geestelijk verzorger of goede vrienden aanwezig zijn. We verwijzen in dit kader ook naar het expertisenetwerk 'Levensvragen en ouderen'.²⁸ Tevens bevelen we aan om adviesgesprekken rond de zorg voor kwetsbare ouderen onder voorwaarden op te nemen in het basispakket, zodat er een vergoeding voor komt.

4 Besluitvormingsmethodieken

Er zijn verschillende methodieken die artsen, patiënten en familie ondersteunen in de besluitvorming, zoals Shared Decision Making en Advanced Care Planning (Keirse 2009; Ten Haaf 2013). We bevelen aan om deze methodieken

in de zorg voor kwetsbare ouderen en hun laatste levensfase te gebruiken. De belangrijkste reden is dat onderzoek laat zien dat zorgvuldige besluitvorming, waarbij er niet alleen aandacht is voor de medische problemen maar ook voor psychische, sociale en spirituele vragen, in hoge mate bijdraagt aan de kwaliteit van de zorg, de tevredenheid van patiënt en familie, en de afname van stress, angst en depressie bij de achterblijvers (Steinhauser et al. 2000; White et al. 2007; Detering et al. 2010).

5 Bewustwording kwetsbare ouderen

We bevelen ouderenbonden, seniorenverenigingen en patiëntenverenigingen aan om intensief met hun leden te spreken over het verschijnsel overbehandeling. Het doel is om bewustwording te stimuleren dat goede zorg in de laatste levensfase ook kan betekenen dat wordt afgezien van curatieve ingrepen. Alternatieven zijn niet-behandelen, conservatief behandelen en palliatieve zorg.

Noodzakelijke richtlijnen

Kwetsbare ouderen vormen een specifieke groep patiënten. Het belang van richtlijnen voor de zorg voor deze groep kan moeilijk worden overschat. Op dit gebied is nog veel onderzoek nodig.

6 Medische richtlijnen

We bevelen aan om in de bestaande medische richtlijnen expliciet aandacht te schenken aan de behandeling van kwetsbare ouderen. Kwetsbare ouderen vormen geen homogene groep. Daarom is het van belang niet alleen het effect van de leeftijd op het resultaat van de behandeling en de ongewenste neveneffecten aandacht te geven, maar ook de invloed van multi- en comorbiditeiten op dat behandelresultaat en neveneffecten. We pleiten voor een onderzoek naar welke richtlijnen er al zijn, welke er nog meer nodig zijn, wat er moet worden gedaan om die noodzakelijke richtlijnen te verkrijgen en op welke manier de implementatie kan worden gefaciliteerd. Het gaat dus om richtlijnen in drie verschillende settings (thuis/eerste lijn, verpleeg- en verzorgingstehuis, ziekenhuis).

We merken op dat Verenso samen met de NVKG en de NHG al een aantal richtlijnen voor deze groep heeft ontwikkeld (zie www.verenso.nl). Er wordt momenteel gewerkt aan een multidisciplinaire richtlijn voor het zorgproces rond

kwetsbare ouderen die geopereerd moeten worden. Hierbij wordt gekeken naar welke ouderen nog baat hebben bij de operatie en wie op welk moment de regie moet hebben samen met de patiënt en diens vertegenwoordiger (OMS 2013).

Communicatie en interactie

7 Actieve rol voor de huisarts?

De huisarts zou een actievere rol kunnen spelen in de voorbereiding op de kwetsbare en vaak ook laatste levensfase. In een aantal gesprekken zou hij de vraag naar reanimatie, behandelen en de laatste levensfase aan de orde kunnen stellen. Als de tijd daar is, zou de huisarts dan ook een betere rol kunnen spelen in het zorgproces. Dit soort gesprekken vraagt de nodige tijd en zou door de verzekeraar op gepaste wijze vergoed moeten worden. In dit verband wijzen we ook op de recente KNMG-publicatie *Tijdig spreken over het levenseinde* (2012).

8 Communicatie tussen arts en kwetsbare oudere

De communicatie tussen artsen en kwetsbare ouderen (en hun familie) blijkt – ondanks alle aandacht die hieraan wordt gegeven – nog steeds voor verbetering vatbaar. In de praktijk denken professionals vaak in termen van medische mogelijkheden, terwijl de patiënt en de familie leven in een wereld van onzekerheid, verdriet en wanhoop. Ten Haaf (2013, p. 29) stelt dat het gesprek in de spreekkamer nog steeds een *black box* is. We bevelen aan om de interactie tussen artsen en kwetsbare ouderen (en hun familie) nader in kaart te brengen. Onderzocht dient te worden of methodieken als Shared Decision Making en Advanced Care Planning de communicatie tussen arts en kwetsbare oudere goed ondersteunen. Waar nodig moeten nieuwe methodieken ontwikkeld worden. In ieder geval moet worden onderzocht waarom de beschikbare kennis in de praktijk nog onvoldoende wordt gebruikt. We bevelen ook aan om de KNMG-publicatie *Tijdig spreken over het levenseinde* (2012) te evalueren.

9 Cliënt- en patiëntgedreven initiatieven

We bevelen aan de verschillende cliënt- en patiëntgedreven initiatieven rond de laatste levensfase in kaart te brengen en te onderzoeken wat de rol van internetsites en betekenisvolle derden zou kunnen zijn om kwetsbare ouderen

en hun families te ondersteunen bij het spreken over een naderend einde. In dit onderzoek zou de coalitie 'Van betekenis tot het einde' een belangrijke rol kunnen spelen. Onderzocht dient te worden of er geen Nederlandse versie van *The conversation project of Dying matters* ontwikkeld zou moeten worden.

Maatschappelijke discussies

10 Gezamenlijke agendering

We bevelen aan om met relevante stakeholders in het veld, zoals patiëntenverenigingen, professionele (wetenschappelijke) verenigingen, overheid, verzekeraars en ouderenorganisaties, het probleem van de overbehandeling en te lang doorbehandelen te agenderen en te onderzoeken welke gezamenlijke stappen kunnen worden genomen om de zorg te verbeteren en de kosten terug te dringen.

11 Zorgoverleg

We bevelen aan om van tijd tot tijd een zogenoemd Zorgoverleg te hebben tussen ziekenhuis, zorgverzekeraars en de beroepsgroepen, waarbij de medisch-ethische aspecten van de productieafspraken aan de orde komen en de wijze van financiering van (be)handelingen en gesprekken. In dit overleg moet elke partij op haar eigen verantwoordelijkheid wordt aangesproken en moet de problematiek van overbehandelen (en onderbehandelen) gezamenlijk worden benoemd en aangepakt.

12 Besluitvorming met betrekking tot QALY's

De noodzaak om schaarse middelen rechtvaardig te verdelen vraagt om een nadere invulling. Dit geldt voor de zorg in het algemeen en voor de ouderenzorg in het bijzonder. Door de RVZ zijn hier al fundamentele beschouwingen over gegeven, maar tot op heden leiden deze niet tot concrete politieke besluitvorming en invoering in de medische praktijk. We bevelen aan om een commissie in te stellen die voorstellen doet over het starten van een brede maatschappelijke dialoog over het nut, de noodzaak en de ethiek van de QALY. Omdat de RVZ dit probleem al eerder signaleerde, ligt een voortrekkersrol voor deze organisatie voor de hand. Deze brede maatschappelijke dialoog zou tot politieke besluitvorming moeten leiden om een maximum te stellen aan de kosten van een behandeling.

Nader onderzoek

We geven de volgende aanbevelingen voor verder onderzoek.

13 Setting van gesprekken over de laatste levensfase

We bevelen aan om nader onderzoek te doen naar de setting waarin met kwetsbare ouderen over hun laatste levensfase wordt gesproken. Te denken valt daarbij aan het vervangen van de medische setting, waarin de arts (huisarts, klinisch geriater, specialist ouderengeneeskunde) een hoofdrol speelt, door een zingevingssetting waarin familie, goede vrienden of een geestelijk verzorger mede een rol spelen.

14 Experimenteel filosofisch onderzoek

We bevelen aan experimenteel filosofisch onderzoek te doen naar de zorgpraktijken in de thuissituatie, de verpleging en verzorging, en het ziekenhuis. In dit experimenteel onderzoek dient de vraag naar de relatie tussen zorg aan kwetsbare ouderen en de zin van het kwetsbare leven op de voorgrond te staan.

Noten

- 1 Zie <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/overbehandeling.htm>.
- 2 Zie http://www.rivm.nl/Onderwerpen/Onderwerpen/b/Bevolkings-onderzoeken_en_screeningen/Achtergrondinformatie/Screening_de_theorie/Overdiagnostiek_en_overbehandeling.
- 3 In 1991 gaf een commissie onder voorzitterschap van de Amsterdamse cardioloog Ad Dunning een methode aan om de samenstelling van het basispakket op een meer rationele manier te bepalen. Deze methode wordt vaak de 'trechter van Dunning' genoemd. Zie hiervoor ook: Krabbe e.a. (2012).
- 4 'Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity' (<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>).
- 5 Zie het dossier Palliatieve zorg op www.nivel.nl.
- 6 Rockwood et al. (1994): 'We can define frail elderly persons as those in whom the assets maintaining health and the deficits threatening it are in precarious balance'. Zie voor de medische aspecten van *frailty* Fried e.a. (2001).
- 7 Onderzoek van Theo Boer op basis van ruim 3.000 euthanasiedossiers. Een publicatie is in voorbereiding.
- 8 Volgens MacIntyre (1981) heeft de subjectivering van de moraal al bij de Reformatie haar intrede gedaan en zijn zowel Kant ('de wil'), Hume ('de wens'), als Kierkegaard ('de beslissing') en hun navolgers al mijlenver verwijderd van de idee van een aan de mens voorafgaande objectieve moraal.
- 9 We merken op dat het rooms-katholieke natuurrecht toch wel veel van dat Griekse denken overnam. Daarin gaat het vooral om een synthese tussen liefdewet en natuurrecht. Vgl. Wogaman (2011, pp. 17-23 en pp. 86-99).
- 10 De Lange (2003) sluit aan bij Kekes (1993, p. 11).
- 11 Sharon Kaufman (2005) laat in haar etnografische studie *And a time to die* zien dat overbehandeling op instigatie van de patiënt en de familie veel voorkomt. We kunnen deze conclusie niet zomaar toepassen op de Nederlandse situatie. De *Patient Self-Determination Act* uit 1990 in de Verenigde Staten geeft

de patiënt en zijn of haar wettelijke vertegenwoordiger het recht op informatie en op het bepalen van de behandeling. Daar komt bij dat artsen uit defensieve overwegingen (dreiging van een rechtszaak en/of schadevergoeding) gemakkelijker met de patiënt of diens familie meegaan.

- 12 Dit is ons verteld door enkele artsen/bestuurders.
- 13 De aanwezigheid van deze richtlijnen wil nog niet zeggen dat alles zo eenduidig is. In *Het oranje kruis boekje. De officiële handleiding voor eerste hulp* (Thieme Meulenhoff, 2011), dat in officiële EHBO-cursussen wordt gebruikt, staat op pagina 55: 'De niet-reanimerenverklaring/penning is een rechtsgeldige wilsbeschikking. Wanneer zo'n verklaring/penning aanwezig is, hoeft u de reanimatie niet te starten. [...] Mocht u bij het ontbloten van de borst een penning aantreffen, dan kunt u stoppen met reanimeren. U mag ook doorgaan tot de professionele hulpverleners aanwezig zijn.' We danken Diana Delnoij voor deze informatie.
- 14 Behalve de in deze driedeling genoemde discoursen komen we ook het spreken in termen van rechten tegen. Dat past in een cultuur waarin de nadruk ligt op de mens als autonoom individu dat zelfstandig over zijn leven beslist. Dit impliceert een recht op privacy, op informatie, op inzage in het dossier en op een *second opinion* en het recht om behandelingen te verzoeken dan wel te weigeren. In de meeste gevallen brengt het recht van de één een plicht van anderen met zich mee. Het recht op vrije meningsuiting impliceert de plicht van anderen om die persoon de mond niet te snoeren; het recht op onderwijs behelst de plicht van anderen om onderwijs beschikbaar te stellen. Soms kan dat nadruk op rechten leiden tot een claimcultuur: zorgvragers en hun vertegenwoordigers die zorg en behandeling niet vragen maar eisen. Het rechtendiscours staat daarmee in een duidelijke spanningsverhouding tot de discoursen van plichten, doelen en deugden.
- 15 In de vierde editie van hun boek besteden Beauchamp en Childress alsnog aandacht aan de zorgethische benadering en de deugdethiek. Desondanks blijft in hun ontwerp op dit terrein een manco bestaan. Bij een ethiek die zozeer op plichtethische en gevolgethische pijlers rust, komt een deugdethisch addendum nu eenmaal lastig tot zijn recht. Wanneer wij in paragraaf 5.7 de verbinding leggen tussen de principes en de praktijk, zullen wij niettemin voorstellen doen om deugdethische elementen in de concrete casuïstiek in te vlechten. Wij denken daarbij aan de deugd van de *patientia* (geduld), de *benevolentia* (welwillendheid) en de *prudentia* (praktische wijsheid).
- 16 http://nl.wikisource.org/wiki/Europees_Verdrag_voor_de_Rechten_van_de_Mens, artikel 1.

- 17 Er is in de ethiek een complexe discussie gaande over de vraag of mensen door middel van een wilsverklaring *vooraf* mogen bepalen dat zij een leven zonder (volledige) wilsbekwaamheid nog waardig vinden. Die discussie slaat vooral op de ziekte van Alzheimer. De discussie is vooral complex met het oog op situaties waarbij de betrokkene vooraf zegt euthanasie te willen krijgen als hij zijn geliefden niet meer herkent, incontinent wordt en intensief zorgbehoefstig, maar waarbij hij als die situatie daadwerkelijk is opgetreden, van geen doodswens meer wil weten. Zie hiervoor de Zembla-documentaire *Als ik dement ben, wil ik dood*. [http://zembla.vara.nl/Afleveringen.1973.0.html?tx_ttnews\[tt_news\]=81415&cHash=de3768ac4ffe8f2414ca102affe457b6](http://zembla.vara.nl/Afleveringen.1973.0.html?tx_ttnews[tt_news]=81415&cHash=de3768ac4ffe8f2414ca102affe457b6).
- 18 We gaan hier voorbij aan uitzonderlijke en schrijnende situaties waarin denkbaar is dat ook de zorgrelatie wordt afgebroken. Een voorbeeld is wanneer iemand ernstig gevaar oplevert voor zijn zorgverleners, een ander voorbeeld wanneer iemand zorgmijdend is of op geen enkele wijze zijn aandeel levert in het welslagen van het zorgproces. In al die gevallen staat de intentie van de zorgverleners om zorg te kunnen verlenen buiten kijf.
- 19 Schatting: enkele tientallen malen per jaar. Bron: onderzoek op basis van 3500 euthanasiedossiers door een van de auteurs van dit essay (TAB); publicatie in 2014 of 2015.
- 20 Er zijn in de casus nog andere vragen waarop we hier niet kunnen ingaan. Zoals de vraag of een patiënt niet recht op een middel heeft omdat het door het CVZ al voorwaardelijk is toegestaan. Kan een ziekenhuisdirectie zomaar besluiten dat iets te duur is voor een individuele patiënt? Wie beslist hier uiteindelijk over? Kort geding?
- 21 Natuurgenezers, niet arts zijnde, vallen niet onder de Wet BIG en dus niet onder het tuchtrecht. Wanneer een natuurgenezer aan de eisen van zijn eigen beroepsgroep voldoet, kan hij vallen onder de Stichting Tuchtrecht Beroepen Natuurlijke Gezondheidszorg (TBNG). Bovendien bestaat er een zelfstandige Klachtencommissie Alternatieve Behandelwijzen. Wanneer een alternatieve behandelaar handelingen heeft verricht die zijn voorbehouden aan artsen, kan deze behandelaar juridisch worden vervolgd.
- 22 Om deze reden noemen Van den Hoogen et al. (2012) de vergoeding van alternatieve geneeswijzen in Nederland zelfs 'onbegrijpelijk'.
- 23 Zie www.nvkg.nl/artsen/richtlijnen.
- 24 Zie www.zobeter.nl.
- 25 Dit bleek uit de commentaarronde met betrekking tot de richtlijn *Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen*. Persoonlijke mededeling C.M. de Ruiter, Verenso.

- 26 Zie www.theconversationproject.com, www.dyingmatters.org, www.palliatief.nl/Portals/31/thema/van-betekenis/2012_augustus_Manifest_Van_betekenis_tot_het_einde_agora.pdf en www.stichtingstem.info.
- 27 Zie ook Krabbe e.a. (2012).
- 28 Zie www.netwerklevensvragen.nl.

Literatuur

- Baart, A. (2004), *Een theorie van de presentie*. Derde vermeerderde druk. Utrecht: Lemma.
- Bakker, D.J., D. Post, J.J. Polder en M.J. Verkerk (red.) (2012), *Een vitale toekomst. Onze gezondheidszorg in 2040*. Amsterdam: Reed Business.
- Bensing, J.M., F. Tromp, S. van Dulmen, A. van den Brink-Muinen, W. Verheul en F. Schellevis (2008), 'De zakelijke huisarts en de niet-mondige patiënten: veranderingen in communicatie. Een observatieonderzoek naar consulten met hypertensiepatiënten.' In: *Huisarts en wetenschap* 51, nr. 1, pp. 6-10.
- Berg, van den, J.H. (1969), *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach.
- Beauchamp, T.L. and J.F. Childress (1994, vierde druk), *Principles of biomedical ethics*. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Beauchamp, T.L. and J.F. Childress (2009, zesde druk) *Principles of biomedical ethics*. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Böckle, F. (1972), 'Theonome Autonomie: Zur Aufgabenstellung einer fundamentalen Moralthologie.' In: J. Gründel, F. Rauh en V. Eid (red.), *Humanum: Moralthologie im Dienst des Menschen. Festschrift für R. Egenter*. Düsseldorf: Patmos Verlag, pp. 17-46.
- Boer, T.A. (2009), 'Between flourishing and withering: A theologian's Impressions from the Dutch euthanasia review procedure'. In: *Reformed world* 59, 2 (2009), pp. 197-212.
- Boer, T.A. en A.S. Groenewoud (2011), *Vroegchristelijke denkers en hedendaagse morele zorgdilemma's*. Den Haag: ZonMw.
- Brown Lee, S. (2007), *Overtreated. Why too much medicine is making us sicker and poorer*. New York: Bloomsbury.
- Burg van der, W. (1991), 'The Slippery Slope Argument'. In: *Ethics*, 102, nr. 1, pp. 42-65.
- Callahan, D. (2009), *Taming the beloved beast. How medical technology costs are destroying our health care system*. Princeton: Princeton University Press.
- Claessen, S.J.J. (2013), *New developments in palliative care: quality indicators and the palliative care continuum*. Proefschrift, Vrije Universiteit, Amsterdam.

- Crommentuyn, R. (2012), 'De hete brij'. In: *Medisch Contact*, 67, nr. 22, p. 1321.
- Crul, B.V.M. (2007), 'Overbehandeling'. In: *Medisch Contact*, 42, p. 1707.
- CSO, NFU en ZonMw (2012), *Toekomstige ouderenzorg; kernwaarden, opbrengsten en perspectief*. ZonMw: Den Haag.
- Danneels, E. (2003), 'Tight-loose coupling with customers: the enactment of customer orientation.' In: *Strategic Management Journal* 24, pp. 559-576.
- Delnoij, D.J.M. (2012), 'Zorgvrager van de toekomst'. In: Bakker, D.J., D. Post, J.J. Polder en M.J. Verkerk (red.) (2012), *Een vitale toekomst. Onze gezondheidszorg in 2040*. Amsterdam: Reed Business, pp. 65-71.
- Detering, K.M., A.D. Hancock, M.C. Reade en W. Silvester (2010), 'The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial.' In: *British Medical Journal* 340, c1345.
- Elias, N. (1982), *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd*. Amsterdam: Meulenhoff. Vertaling van: *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen* (1982).
- Ferry, L. (1996), *De god-mens of de zin van het leven*. Amsterdam: Ambo.
- Ferry, L. (2007), *Beginnen met filosofie. Met andere ogen kijken naar je leven*. Vertaling Peter Klinkenberg. Amsterdam: Arbeiderspers.
- Fisher, E.S., D. Wennberg, T.A. Stukel e.a. (2003), 'The implications of regional variations in Medicare spending'. In: *Annals of Internal Medicine* 138, pp. 288-298.
- Fried, L.P., C.M. Watson, J. Newman, C. Hirsch, J. Gottdiener e.a. (2001), 'Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. In: *Journal for Gerontology. Medical Science* 56 A, nr. 3, pp. 146-156.
- Gawande, A. (2008), *Better. A surgeon's notes on performance*. London: Profile Books. Vertaald als: *Beter. Een chirurg over presteren*. Amsterdam: Arbeiderspers, 2007.
- Glas, G. en G.C.G. Goes (2005), 'Existentiële vragen, angst en geloofsproblemen.' In: C. Spreeuwenberg, D.J. Bakker, R.J.M. Dillman (red.). *Handboek palliatieve zorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, tweede druk, pp. 239-256.
- Gustafson, J.M. (1975), *Protestant and roman catholic ethics: Prospects for rapprochement*. Chicago: University of Chicago Press.
- Haft, G. ten (2013), *Moet alles wat kan? Vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven*. Den Haag: ZonMw.
- Heijst van, A. (2005), *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Kok.
- Hoogen, M.W.F. van den, C. Popa, L.D. Elving en J.W.M. van de Meer (2012), 'Vergoeding van alternatieve geneeswijzen in Nederland onbegrijpelijk'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 156, A4227.

- IGZ (2013), *Het resultaat telt 2011, ziekenhuizen*. Utrecht: IGZ.
- Jochimsen, H. en G. Glas (1997), *Verantwoord medisch handelen*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.
- Kaufman, S. (2005), *And a time to die. How American hospitals shape the end of life*. New York: Lisa Drew.
- Keirse, M. (2009), *Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg*. Wemmel: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.
- Kekes, J. (1993), *The morality of pluralism*. Princeton: Princeton University Press.
- Kievit, J. (2012), 'Niet behandelen is soms beter'. In: *Medisch Contact* 67, nr. 9, pp. 522-524.
- KNMG (2010), *Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen*. Utrecht: KNMG.
- KNMG (2012), *Tijdig spreken over het levenseinde*. Utrecht: KNMG.
- KNMG (2013), Rutger Jan van der Gaag, 'Voor ons, artsen, is de euthanasiewet te vaag'. In: *De Volkskrant*, 23 mei 2013. <http://www.volkskrant.nl/vk/nl/3184/opinie/article/detail/3445952/2013/05/23/Voor-ons-artsen-is-de-euthanasiewet-te-vaag.dhtml>
- Krabbe, P.F.M., M.J. Postma en E. Buskens (2012), 'Keuzen in de zorg.' In: Bakker, D.J., D. Post, J.J. Polder en M.J. Verkerk (red.) (2012), *Een vitale toekomst. Onze gezondheidszorg in 2040*. Amsterdam: Reed Business, pp. 180-191.
- Kruijf, de, G.G. (1999), *Christelijke ethiek: een inleiding met sleutelteksten*. Zoetermeer: Meinema.
- Lamb, D. (1988), *Down the slippery slope*. London: Croom Helm.
- Lange, de, F. (2003), 'Pal staan voor het pluralisme. Pleidooi voor een cascomoraal'. In: *Gereformeerd Theologisch Tijdschrift* 103, nr. 1, pp. 40-47.
- Ligtvoet, F. (2011), 'Een tumor laten zitten is voor ouderen soms beter'. In: *Nederlands Dagblad*, 28 maart.
- MacIntyre, A. (1981), *After virtue. A study in moral theory*. Notre Dame: University of Notre Dame Press.
- MacIntyre, A. (1988), *Whose justice? Which rationality?* Notre Dame: University of Notre Dame Press.
- Meurs, J. van, M.J. Verkerk, D.J. Bakker, M. de Lange en J.C. Wortmann (2012), 'De toekomst van e-health: zorg, organisatie en bedrijfsvoering.' In: Bakker, D.J., D. Post, J.J. Polder en M.J. Verkerk (red.) (2012), *Een vitale toekomst. Onze gezondheidszorg in 2040*. Amsterdam: Reed Business, pp. 110-119.
- Mouw, R.J. en S. Griffioen (1993), *Pluralism and horizons. An essay in Christian public philosophy*. Grand Rapids: Eerdmans.
- Neuberg, G.W. (2009), 'The cost of end-of-life-care'. In: *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes* 2, pp. 127-133.
- NPCF (2008), *Meldactie zuinig met zorg*. Juli/Augustus, p. 8.

- NVKG (z.j.), *Richtlijn Comprehensive Geriatric Assessment*. Utrecht: NVKG.
- NVVH (2007). *Richtlijn Galsteenziekte*. Utrecht: NVVH.
- Parke, B. en P. Brand (2004), 'An elder-friendly hospital: Translating a dream into reality.' In: *Nursing Leadership*, 17, 1, pp. 62-76.
- Plexus (2009), *Voorstudie naar praktijkvariatie in Nederland*. Den Haag: Ministerie van VWS.
- Polder, J.J. en L.C.J. Slobbe (2012), 'Gezondheidszorg.' In: Bakker, D.J., D. Post, J.J. Polder en M.J. Verkerk (red.) (2012), *Een vitale toekomst. Onze gezondheidszorg in 2040*. Amsterdam: Reed Business, pp. 26-37.
- Rerink, A. (2012), 'Die dermatoloog en longarts zijn niet wijs'. In: NRC 8 oktober.
- Rockwood, K., R.A. Fox, P. Stolee, D. Robertson en B.L. Beattie (1994), 'Frailty in elderly people: an evolving concept'. In: *Canadian Medical Association Journal*, 150, nr. 4, pp. 489-495.
- Rümke, H.C. (1951), *De levensstijlperken van de man*. Amsterdam: de Arbeiderspers.
- Rümke, H.C. (1985), *Karakter en aanleg in verband met het ongeloof. Psychologie van de twijfel*. Ingeleid door prof. dr. J.A. van Belzen. Kampen: Agora.
- RVZ (2004), *Met het oog op gepaste zorg*. Zoetermeer: RVZ.
- OMS (2013), 'Mededelingen van de Orde van Medisch Specialisten.' In: *Medisch Contact* 68, nr. 6, p. 348.
- Schols, J.M.G.A. en H.J.M. Vrijhoef (2012), 'De ouderenzorg: op weg naar een integrale benadering.' In: Bakker, D.J., D. Post, J.J. Polder en M.J. Verkerk (red.) (2012), *Een vitale toekomst. Onze gezondheidszorg in 2040*. Amsterdam: Reed Business, pp. 92-99.
- SCP (2005). *Kwetsbare ouderen*. Den Haag: SCP.
- Spreeuwenberg, C. (2012), 'Eigen verantwoordelijkheid en zelfmanagement.' In: Bakker, D.J., D. Post, J.J. Polder en M.J. Verkerk (red.) (2012), *Een vitale toekomst. Onze gezondheidszorg in 2040*. Amsterdam: Reed Business, pp. 162-171.
- Steinhauser, K.E., E.C. Clipp, M. McNeilly, N.A. Christakis, L.M. McIntyre en J.A. Tulsky (2000), 'In search of a good death: Observations of patients, families, and providers.' In: *Annals of Internal Medicine* 132, pp. 825-832.
- Stolz, W. (2011), *Gevangen in de zorgketen. Verslag van een dwaaltocht door de gezondheidszorg*. Delft: Eburon.
- Stout, J. (1988), *Ethics after Babel: The languages of morals and their discontents*. Boston: Beacon Press.
- The, A.M. (2005), *In de wachtkamer van de dood*. Amsterdam: Thoeoris.
- Toetsingscommissies (2012), *Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2011*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid.

- Tronto, J. (1993), *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Verenso (2006), *Zorgvuldige zorg rondom het levenseinde*. Utrecht: Verenso.
- Verenso (2013), *Richtlijn Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen*. Utrecht: Verenso.
- Verhey, A. (2011), *The Christian art of dying: Learning from Jesus*. Grand Rapids MI: Eerdmans.
- Verhey, Th. (2009), 'De patiënt in de optimale uitgangpositie stellen'. In: *Huisarts & Wetenschap* 52, nr. 13, pp. 644-645.
- Verkerk, M.J. (2010), *Herordening van het sacrale. Religie, ethiek en zorginnovatie*. Oratie Maastricht University.
- Verkerk, M.J., J. Hoogland, J. van der Stoep en M.J. de Vries (2007), *Denken, ontwerpen, maken. Basisboek techniekfilosofie*. Amsterdam: Boom.
- Visser, J. (2012), 'De arts staat in de behandelmodus'. In: *Medisch Contact* 67, nr. 22, pp. 1326-1329.
- Weick, K.E. (1979), tweede druk. *The social psychology of organising*. New York: McGraw-Hill.
- Welch, H.G. (2011), *Overdiagnosed. Making people sick in the pursuit of health*. Boston: Beacon Press.
- White, D.B., C.H. Braddock, S. Bereksnyei en J.R. Curtis (2007), 'Toward shared decision making at the end of life in intensive care units. Opportunities for improvement.' In: *Archives of Internal Medicine* 167, pp. 461-467.
- Wogaman, J.P. (2011), *Christian ethics: A historical Introduction*. Second edition. Louisville/London: Westminster John Knox Press.
- Wolf, S. (1992), 'Two levels of pluralism'. In: *Ethics* 102, pp. 785-795.
- Zhang, B., M.E. Nilsson en H.G. Prigerson (2012), 'Factors important to patients' quality of life at the end of life.' In: *Archives of Internal Medicine* 172, nr. 15, pp. 1133-1142.



Over de auteurs

Dr. D.J. Bakker (1940) studeerde – na een korte carrière als stuurman in de koopvaardij (Holland-Amerika Lijn) – geneeskunde aan de Universiteit van Utrecht. Na het artsexamen bracht hij twee jaar door als officier-arts bij de Koninklijke Marine. Hierna specialiseerde hij zich tot chirurg in het Wilhelmina Gasthuis te Amsterdam (bij prof. Boerema). Hij was universitair hoofddocent aan de Universiteit van Amsterdam en bijzonder hoogleraar in Belgrado. Als chirurg werkte hij in het Wilhelmina Gasthuis en later in het Academisch Medisch Centrum. Hij promoveerde in 1984. Hij was lid van vele medisch-ethische commissies. Eind 1995 volgde de overstap naar de functie van medisch directeur in het AMC. In 2004 was hij medeoprichter van de stichting VitaValley.

Dr. T.A. Boer (1960) studeerde theologie en ethiek in Utrecht en in Uppsala. Sinds 1987 is hij vooral werkzaam in de bio-ethiek en had hij zitting in vele ethische commissies in zorginstellingen. Sinds 2001 is hij universitair docent ethiek aan de Universiteit Utrecht, sinds 2012 aan de Protestantse Theologische Universiteit te Groningen. Als lid van een van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie zag hij sinds 2005 vele duizenden meldingen van euthanasie waarin de problematiek van deze studie (kwetsbaarheid) mede aan de orde is. Theo Boer is sinds 2012 voorzitter van de commissie Bioethics and Biotechnology van de Europese Raad van Kerken (CEC). Hij is regelmatig te horen en te zien in mediadiscussies over ethiek.

Dr. M.J. Verkerk (1953) is bijzonder hoogleraar Christelijke Wijsbegeerte aan de Technische Universiteit Eindhoven en de Universiteit Maastricht. Hij is tevens lid van de Raad van Bestuur van VitaValley, een innovatienetwerk in de zorg. Hij studeerde chemie, theoretische natuurkunde en filosofie aan de Rijksuniversiteit Utrecht. In 1982 promoveerde hij tot doctor in de Technische Wetenschappen op een materiaalkundig onderwerp. In 2004 verdedigde hij het proefschrift *Trust and power on the shop floor*, dat zich beweegt op het snijvlak

van technologie, organisatiekunde en filosofie. Hij was coauteur van onder andere *Denken, ontwerpen, maken. Basisboek techniekfilosofie* (Boom, 2007), *Prediker voor managers* (Ten Have, 2010), *Scherp gezien. Film en christelijke filosofie* (Buijten & Schipperheijn, 2011) en *Een vitale toekomst. Onze gezondheidszorg in 2040* (Reed Business, 2012).