

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

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 enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van 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, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Eindeloze zorg en de dood als natuurlijke grens

We leven in een tijd waarin de beheersing en de maakbaarheid van het leven centraal staan. Deze illusie kan artsen en patiënten gemakkelijk ‘verleiden’ om de weg van de eindeloze zorg in te slaan. Drie uitgangspunten voor de christelijke politiek: ‘Je bent een waardevol mens’, ‘Je kunt je leven niet beheersen’ en ‘Je leven is niet perfect’, en vier algemene ethische principes: ‘respect voor de autonomie’, ‘niet schaden’, ‘weldoen’ en ‘rechtvaardigheid’, kunnen helpen om overbehandelingen tegen te gaan.

door Maarten Verkerk

De auteur 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.

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 waaruit bleek dat maar liefst 62 procent van de respondenten de stelling onderschrijft dat artsen patiënten in de laatste levensfase langer doorbehandelen dan nodig en wenselijk is. Tevens bleek dat 67 procent van de respondenten instemt met de stelling dat artsen te lang wachten om met hun patiënten over het naderende einde te spreken.¹

In het boek *Over(-)behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen* hebben Theo Boer, Maarten Verkerk en Dirk-Jan Bakker het fenomeen van de ‘eindeloze zorg’ in relatie tot de ‘dood als natuurlijke grens’ op basis van een groot aantal casussen onderzocht. Daarnaast hebben zij een ethisch

kader ontwikkeld om het gesprek over ‘eindeloze zorg’ te ondersteunen en overbehandelen terug te dringen. In dit artikel wil ik enkele elementen uit deze studie naar voren halen en de betekenis daarvan voor de christelijke politiek verkennen.

EINDELOZE ZORG?

Wat is eindeloze zorg? Wanneer spreken we over overbehandelen? Ik begin met twee casussen om de problematiek van eindeloze zorg of overbehandeling handen en voeten te geven.²

Casus ‘Ik heb weer hoop gekregen’

Peter Bongers was 82 jaar toen hij de diagnose dikkedarmkanker (coloncarcinoom) kreeg. De oncoloog vertelde hem dat een operatie tot de mogelijkheden behoorde. Het zou een zware en risicovolle operatie worden waarbij de galblaas, een stuk van de dikke darm, een deel van de alveesklier 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 met een operatie misschien nog wel een halfjaar. Door dit gesprek kreeg Peter Bongers weer hoop.

De oncoloog ging ook in gesprek met de dochters van meneer Bongers, en vertelde hun dat hun vader weinig kans had om te overleven. Bij een geslaagde operatie zou hij alleen met veel hulpmiddelen en medicatie enkele maanden langer kunnen leven. De internist uit hetzelfde ziekenhuis wees de dochters ook op het beperkte effect van de operatie en adviseerde palliatieve behandeling. Uit een tweede gesprek met de oncoloog bleek dat deze de mogelijkheid van palliatieve behandeling niet met de patiënt had besproken. De dochters gingen alsnog met hun vader in gesprek over palliatieve zorg. Maar die wilde van geen wijken weten: hij moest en zou die operatie ondergaan, want hij had ‘weer hoop gekregen’. De operatie werd als geslaagd gezien. Na acht weken verliet hij het ziekenhuis en enkele maanden later stierf hij in het verpleeghuis.

Deze casus is een duidelijk voorbeeld van eindeloze zorg. De oncoloog adviseerde de patiënt een zware behandeling die het leven hoogstens met enkele maanden zou rekken. De mogelijkheid van palliatieve zorg kwam pas later aan de orde. Toen wilde de patiënt daar echter niets meer van weten: hij had immers ‘weer hoop gekregen’. De patiënt leefde inderdaad langer, maar het waren slechte maanden. De oncoloog had deze behandeling nooit mogen aanbieden.

De voorgaande casus is een voorbeeld van eindeloze medische zorg die

geïnitieerd is door de arts. De volgende casus laat zien dat er ook eindeloze medische zorg plaatsvindt op wens van de familie.

Casus 'Toch nog sondevoeding'

Berend in 't Veld, 84 jaar, leed aan dementie en 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 via een neussonde gevoed, maar hij trok de sonde er steeds weer uit en het opnieuw inbrengen was lastig. Ook had hij door de sondevoeding al een paar keer een verslikpneumonie gehad.

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

Deze casus is ook een voorbeeld van overbehandeling. Meneer In 't Veld was in de stervensfase en gaf duidelijk aan dat hij de sonde niet meer wilde, maar toch werd er op wens van de familie nog een ingreep uitgevoerd.

Wat is eindeloze zorg? Wat is overbehandeling? De voorgaande casussen laten zien dat eindeloze medische zorg, ofwel overbehandeling, schade toebrengt aan de patiënt en zijn of haar lijden vergroot. Er is gewoon sprake van slechte zorg.³

CULTURELE ACHTERGROND

Hoe komt het dat we mensen graag hoop geven? Waarom willen we een stervensfase nog verlengen? En waarom hebben we als maatschappij de dood weggedrukt achter de deuren van het ziekenhuis en de muren van een verpleeginstelling?

Norbert Elias laat in zijn essay *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd* (1984) op indrukwekkende wijze zien dat onze cultuur rond de dood een geweldig probleem heeft. Door de individualisering zijn mensen steeds meer geneigd om zichzelf primair, en vaak zelfs uitsluitend, als individu te zien, en om de zin van hun leven vooral in zichzelf te zoeken. Maar als je zwak, ziek en kwetsbaar bent, wordt dat lastig. Elias stelt echter

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.⁴ In de visie van

Volgens Elias loopt elke poging om zin te vinden in een individueel menselijk bestaan onafhankelijk van anderen op niets uit

Elias hebben zin en zingeving dus te maken met wederkerige afhankelijkheid tussen mensen.

De analyse van Elias is van groot belang voor de problematiek van de eindeloze zorg. In de zorg voor kwetsbare ouderen gaat het niet om de vraag om het biologische leven zo lang

mogelijk te rekken, maar om de vraag op welke manier stervenden en hun kring van geliefden voor elkaar van betekenis kunnen zijn. Het gaat ook niet om de vraag hoe we de dood zo goed mogelijk achter deuren en muren kunnen wegstoppen, maar om de vraag naar een zinvol sterven.

Eindeloze zorg en te lang doorbehandelen kunnen gemakkelijk leiden tot een situatie waarin de behandeling zo veel energie vraagt en de neven-effecten zo groot zijn dat een 'zinvol 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 geestelijke verzorgers dan aan medisch handelen. Elias 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.'⁵ We kunnen daaraan toevoegen dat ook te weinig aan ouderen in de laatste levensfase zelf wordt gevraagd hoe zij willen sterven.

Menselijke relaties zijn kwetsbaar. Er kan veel misgaan in een mensenleven op het gebied van relaties. 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.

DRIE UITGANGSPUNTEN

De voorgaande problematiek is een geweldige uitdaging voor de christelijke politiek. Allereerst omdat er christelijke waarden in het geding zijn, maar vooral omdat de christelijke politiek een antwoord zou moeten geven dat 'ertoe doet'. In dit verband zou ik drie uitgangspunten willen voorstellen:

1. *Je bent een waardevol mens.* Een centrale notie in het christelijke denken

is de schepping van de mens naar het beeld van God. Deze notie laat zien dat de autonomie van de mens voorafgegaan wordt door en ingebed is in het spreken van God. Tegelijkertijd zegt deze notie iets over de waardigheid van de mens: ‘bijna een god’ (Psalm 8). Deze notie van de ‘waardvolle mens’ draagt het menselijk bestaan in heel zijn ontwikkeling: van geboorte tot sterven.

2. *Je kunt je leven niet beheersen.* We zijn als cultuur door de moderniteit heen gegaan en gevoed met de gedachte dat het leven beheersbaar is. Maar juist als het gaat om vragen rond leven en dood, blijkt de idee van de beheersing een idee-fixe. Ik denk hierbij aan de ‘mantra’ van de Prediker: ‘Er is een tijd ...’ (Pred. 3). Het is deze mantra die ons erbij bepaalt dat sommige situaties of gebeurtenissen je gewoon overkomen. In de visie van de Prediker bestaat levenskunst niet uit het beheersen van je leven, maar in het omgaan met het onverwachte, ongewenste en onvoorspelbare.⁶
3. *Je leven is niet perfect.* Een van de belangrijke drijfveren van onze huidige cultuur is het verlangen naar perfectie: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Om die perfectie te bereiken hebben we allerlei specialisten nodig: een (kosmetisch) arts, een psychiater, een maatschappelijk werker en een levenscoach. Elke stap op weg naar perfectie confronteert ons echter met het niet-perfecte. En elke dag die we ouder worden komen we een stap dichterbij de dood. We worden – om het maar even in de tale Kanaäns uit te drukken – geconfronteerd met het ‘zuchten van de schepping’.

Het eerste uitgangspunt markeert de waardigheid van de mens in leven en in sterven, en de tweede en derde getuigen van christelijke nuchterheid.

CHRISTELIJKE POLITIEK IN EEN PLURIFORME SAMENLEVING

Hoe bedrijf je christelijke politiek in een pluriforme samenleving? Hoe ga je om met zo’n levensbeschouwelijke problematiek als de dood? In het boek *Over(-)behandelen* hebben we als auteurs laten zien dat in onze samenleving drie belangrijke levensbeschouwingen en denktradities een rol spelen: christelijke, moderne en postmoderne. Ook hebben we laten zien dat begrippen als ‘autonomie’, ‘kwaliteit van leven’ en ‘kunst van het sterven’ in deze beschouwingen en tradities een verschillende betekenis dragen. En met die verschillende betekenissen moet de christelijke politiek rekening houden.

Hoe kunnen we de christelijke uitgangspunten ‘Je mag er zijn’, ‘Je kunt je leven niet beheersen’ en ‘Je leven is niet perfect’ vertalen naar een christelijke politiek? In onze publicatie *Over(-)behandelen* hebben we ons

ingespannen om een ethiek ‘voor heel Nederland’ te presenteren. We laten zien dat de vier principes (waarden) van de in medisch-ethische kringen bekende ethici Beauchamp en Childress een goed handvat geven om eindeloze zorg en te lang doorbehandelen tegen te gaan:

1. respect voor autonomie: de wens van een 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.⁷

Het eerste principe doet recht aan de wensen en de levensvisie van het individu (en zijn of haar geliefden), het tweede en het derde principe stellen de vraag naar goede zorg, en het vierde naar de betaalbaarheid van de zorg voor iedereen. Deze principes zijn van groot belang voor de zorg: ze maken een gesprek in de spreekkamer over goede zorg mogelijk. Zo laten de casussen ‘Ik heb weer hoop gekregen’ en ‘Toch nog sondevoeding’ zien dat zorg werd gegeven waarvan de schadelijke neveneffecten groter waren dan de bijdrage aan het welzijn.

Niet alleen voor de zorg, maar ook voor de politiek zijn deze principes van belang, namelijk in het gesprek over passende zorg en in de afweging tussen het geven van zorg aan de ene kant en de betaalbaarheid van de zorg aan de andere kant. Daarbij denk ik aan drie (lastige) politieke kwesties.

1. De voorgaande casussen laten zien dat de politiek heldere keuzes moet maken: het tegengaan van eindeloze zorg is ook nodig om de zorg betaalbaar te houden. We zullen de politieke moed moeten hebben – en die is in een tijd van populisme en de jacht op de gunst van de kiezer niet vanzelfsprekend – om een grens te stellen aan de kosten van curatieve behandelingen. De Raad voor de Volksgezondheid heeft in zijn rapport *Zicht op zinnige en duurzame zorg* (2006) gepleit voor een grens van € 80.000 per gewonnen jaar – met een correctie voor de kwaliteit van dat jaar. Men spreekt in dit kader van QALY’s: *quality-adjusted life years*. Ik ondersteun dit pleidooi. Allereerst omdat bij deze dure ingrepen de te behalen gezondheidswinst (weldoen aan de patiënt) meestal niet opweegt tegen ongewenste neveneffecten (schaden van de patiënt), maar ook omdat geld een schaars goed is en de verdeling van dat schaarse goed daarmee een ethische vraag is. Ik vind het alleszins redelijk om vanuit de vraag naar de sociale rechtvaardigheid een maximum te stellen aan de kosten van curatieve ingrepen. Met nadruk wil ik stellen dat dit pleidooi betrekking heeft op de kosten van complexe medische handelingen (cure) en niet op de

kosten van zorg (care), zoals thuiszorg, verpleeghuiszorg en bestrijding van bijvoorbeeld pijn, benauwdheid en angst.

2. Onze studie *Over(-)behandelen* laat duidelijk zien dat eindeloos doorbehandelen leidt tot het vergroten en/of verlengen van het lijden. Het is dan ook niet verwonderlijk dat tijdens het schrijven van deze studie meerdere deskundigen ons erop hebben gewezen dat te lang doorbehandelen de vraag naar euthanasie doet toenemen. Schrijnender kan het haast niet. Ook dit pleit voor het tegengaan van eindeloos doorbehandelen en het ruimte bieden voor het mogen sterven. In dit verband wil ik wijzen op een oud gezegde waarin een longontsteking een ‘old man’s friend’ werd genoemd. Die oudemannenvriend (en vergelijkbare aandoeningen) hebben we weggenomen. In plaats daarvan is sterven steeds meer een onnatuurlijk proces geworden.
3. De hele discussie over passende en eindeloze zorg vanuit het perspectief van de drie christelijke waarden en de vier principes van Beauchamp en Childress dwingt ons om de vraag naar euthanasie en het vrijwillig levenseinde (opnieuw) te stellen. Juist in de laatste levensfase gaat het om het niet-beheersbare en het niet-perfecte. En in zo’n situatie wordt van de arts gevraagd om de patiënt wel te doen en deze niet te schaden. Ik zou willen dat we veel meer nadruk gaan leggen op dat ‘weldoen’, zoals dat naar voren kan komen in het nalaten van eindeloze zorg en het geven van palliatieve zorg. Eindeloos doorbehandelen en actieve levensbeëindiging zouden wel eens twee verschijningsvormen van hetzelfde probleem kunnen zijn.

Er valt nog veel meer te zeggen over de zorg in de stervensfase. Het gaat niet alleen om principes maar ook om wijze artsen en verpleegkundigen die liefdevol zorgen. Ook gaat het om methoden als *shared decision making* en *advance care planning*, die de gezamenlijke besluitvorming van behandelaar, patiënt en familie ondersteunen en waarin de vraag welke behandelingen wel en niet gegeven worden veel explicieter op tafel komt.

BESLUIT

We leven in een tijd waarin de beheersing en de maakbaarheid van het leven centraal staan. Deze illusie kan artsen en patiënten gemakkelijk ‘verleiden’ om de weg van de eindeloze zorg in te slaan. Maar deze weg blijkt ons keihard te confronteren met de keerzijde van deze illusie: eindeloze medische handelingen leiden tot het vergroten en/of verlengen van het lijden. Het geheel van de problematiek wordt versterkt door de crisis van de zingeving: kwetsbare of stervende ouderen hebben grote moeite hun

leven zin te geven. Dit kan aan de ene kant leiden tot eindeloze zorg en aan de andere kant tot de (onnatuurlijke) wens tot euthanasie en zelfdoding.

Ik heb drie uitgangspunten voorgesteld die in dit kader van belang zijn

Eindeloze medische handelingen leiden tot het vergroten en/of verlengen van het lijden

voor de christelijke politiek: 'Je bent een waardevol mens', 'Je kunt je leven niet beheersen' en 'Je leven is niet perfect'. Deze uitgangspunten leiden samen met de vier principes van Beauchamp en Childress tot concrete politieke stellingnames

met betrekking tot het beperken van de kosten van medische handelingen, het terugdringen van eindeloos medisch handelen, het maken van ruimte voor het sterven, het verbeteren van palliatieve zorg, en het blijven zien van euthanasie als een noodkeuze en als een uitzonderingssituatie.

Noten

- 1 Joost Visser, 'De arts staat in de behandelmodus', *Medisch Contact* 67 (2012), nr. 22, pp. 1326-1329.
- 2 De casussen in dit artikel zijn geanonimiseerd en sterk ingekort. Voor een meer gedetailleerde beschrijving zie Theo Boer, Maarten Verkerk en Dirk-Jan Bakker, *Over(-)behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Amsterdam: Reed Business, 2013, pp. 54-56.
- 3 Voor een nadere onderbouwing van

deze stelling zie Boer e.a. 2013.

- 4 Norbert Elias, *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd*. Amsterdam: Meulenhoff, 1984, p. 65.
- 5 Elias 1984, p. 73.
- 6 Jan Hoogland en Maarten Verkerk, *Prediker voor managers. levenswijsheid voor bestuurders en professionals*. Kampen: Ten Have, 2010.
- 7 Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of biomedical ethics* (vierde druk). New York/Oxford: Oxford University Press, 1994.