

Eindexamen

Volledige toetsing van euthanasiewens blijft een illusie

door Margo Trappenburg

Bespreking van:

Grensgeschillen. Een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde

door Donald van Tol.

Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen 2005.

Te bestellen via <http://irs.ub.rug.nl/ppn/290674735>

296 pag. €36,31

'Het wordt geregeld ...' Een onderzoek naar (zelf)regulering bij het staken of onthouden van een levensverlengende behandeling op Intensive Cares in Nederland

door Dirk Jan Kleijer.

Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen 2005.

Te bestellen via <http://irs.ub.rug.nl/ppn/28901138>

(proefschrift onder embargo tot 12-12-2006), 258 pag.

The Legal Status and Social Practice of Treatment Directives in the Netherlands

door Christiano Vezzoni.

Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen 2005.

Te bestellen via <http://irs.ub.rug.nl/ppn/28903504X>

199 pag. €29,33

Mijn moeder was nooit ziek. Tot ze op haar achtenvijftigste met bloed in de ontlasting naar de huisarts ging en halsoverkop werd verwezen naar het ziekenhuis. Tien dagen en vele onderzoekjes later volgde de diagnose: pancreaskanker. Niemand in mijn familie had daar ooit van gehoord. Het was 1996, de prehistorie van het wereldwijde web. Er viel nog niets te googelen. Ik kocht bij de stationskiosk een kleine medische encyclopedie, waarin twee sombere alinea's waren gewijd aan pancreaskanker. Ik hoopte vurig dat de encyclopedie een miskoop was geweest met een volstrekt achterhaald beeld van deze aandoening.

De behandelend arts probeerde ons de situatie uit te leggen. Het betrof hier een ziekte waaraan ze eigenlijk niets konden doen, het was heel treurig allemaal, morgen zou de psycholoog langskomen bij mijn moeder en het ziekenhuis wilde ons zeker helpen met het aanvragen van thuiszorg. Achteraf zeg ik: deze arts zei precies wat het geval was en gaf verstandige adviezen. Maar op dat moment zagen wij het heel anders. Mijn vader vroeg een tweede arts te spreken, want dit kon zo niet. Wij legden de tweede arts uit dat mijn moeder een heel leuke, energieke vrouw was, die gewoon zou willen horen wanneer ze weer voor de klas kon. Ze had de leerlingen van groep drie immers per brief verzekerd dat ze zo gauw mogelijk bij hen terug zou zijn. Ze zou dus echt niet opknappen van psychologische begeleiding en thuiszorg. Daar was ze helemaal geen type voor. Aldus voor het blok gezet, verklaarde de tweede specialist dat hij er persoonlijk geen bezwaar tegen zou hebben als mijn moeder weer voor de klas zou willen. Als ze zich goed genoeg voelde, moest ze dat zeker doen. Achteraf zeg ik: deze arts heeft op een ongelooflijke manier uit zijn nek staan kletsen. Maar op dat moment zei mijn vader: kijk, dat klinkt gelijk heel anders, hier kan ze wel wat mee.

Mijn moeder heeft nooit meer voor de klas gestaan. Er volgden vijf gruwelijke maanden, waarvan mij vooral is bijgebleven hoe labiel zij was. De ene dag had ze een scherp inzicht in haar ziekte; dan bespraken we de lay-out voor rouwkaarten en de muziek voor de crematieplechtigheid. De andere dag was ze diepverdrietig. Op weer een andere dag ontving ze haar collega's en slaagde ze erin hen aan het lachen te maken. En op nog andere dagen maakte ze uitgebreide plannen voor als ze zich weer wat beter zou voelen. Kon ik eens informeren hoe je een huiswerkklas zou moeten opzetten in je eigen achterkamer? En al die tijd was er pijn en morfine en hallucinaties door de morfine.

Mijn moeder was niet uitzonderlijk. Er is in Nederland veel onderzoek gedaan naar en geschreven over het lot van terminaal zieke patiënten. Er zijn de prachtige columns van verpleeghuisarts Bert Keizer in *Trouw*. Er is het antropologische proefschrift van Robert Pool, *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis* uit 1996. En er zijn de boeken van Anne-Mei The: *Vanavond om acht uur. Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde* uit 1997 en haar proefschrift uit 1999, *Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Van dat proefschrift verscheen recent een gepopulariseerde bewerking onder de titel *Tussen hoop en vrees. Palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*.

Wie deze boeken leest, ziet kwetsbare mensen op de allermoeilijkste momenten in hun leven. Die ziet familieleden, die proberen hun zieke partner, vader of moeder bij te staan, maar die soms ook hopen dat het snel afgelopen is. Die ziet behulpzame, meelevende en vaak onmachtige artsen, die ook niet altijd weten wat ze moeten doen. Moet je een patiënt steeds opnieuw vertellen hoe ziek hij is, als je merkt dat hij de ernst van zijn ziekte niet altijd onderkent? Of mag de patiënt die wetenschap zo nu en dan gewoon verdringen, omdat het anders niet vol te houden is?

Moet je verdergaan dan een slechtnieuwsgesprek? Moet je als arts bijvoorbeeld de patiënt vertellen wat hem nog allemaal te wachten staat om vervolgens te vragen wat hij in bepaalde situaties van zijn arts zou willen? Als de patiënt om een dergelijk gesprek vraagt en overduidelijk behoefte heeft aan zo veel mogelijk informatie over wat er allemaal gaat gebeuren, dan is het duidelijk. Dan moet je daarop ingaan en is het verstandig meteen te praten over behandelingsvoorkeuren van de patiënt. Maar wat als die er niet om vraagt? Wat als de patiënt ontroostbaar gaat huilen van zo'n gesprek? Moet je er dan toch mee doorgaan, bijvoorbeeld omdat het heel relevant is te weten wat een patiënt wenst aan pijnbestrijding en levensrekkende behandelingen en hij in een later stadium mogelijk niet meer aanspreekbaar zal zijn? Of is dat wreed en kun je zo'n gesprek maar beter afbreken?

Stel, je hebt voor dat laatste gekozen. De ziekte schrijdt voort en je hebt van de patiënt nooit gehoord wat hij in de allerlaatste fase zou wensen. Hoe kom je dan tot beslissingen als het eenmaal zover is? Heb je genoeg aan je eigen medisch inzicht? Overleg je met collega's? Ga je af op wat de familie vertelt over de patiënt? Beschouw je de partner, zoon of dochter als de vertegenwoordiger van de patiënt en ga je ervan uit dat zij wel weten wat hun man, vrouw of ouder zou hebben gewild? Of neem je aan dat zij, in hun verklaringen over wat vader of moeder zou hebben gewenst, vooral ook namens zichzelf spreken, omdat zij de uitputting nabij zijn?

Moeilijke vragen, die nog moeilijker worden omdat er in Nederland ook nog een heel bouwwerk is van regels en richtlijnen over medische beslissingen aan het sterfbed. De vakgroep rechtssociologie van de Rijksuniversiteit Groningen deed uitvoerig onderzoek naar de regulering van medische beslissingen rond het levenseinde. In 1998 verscheen *Euthanasia and Law in the Netherlands* van de hand van John Griffiths, Alex Bood en Heleen Weyers. In 2002 volgde *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*: het proefschrift van Heleen

Weyers waarin zij de volledige geschiedenis van de Nederlandse euthanasiewet beschreef. Vorig jaar verschenen drie proefschriften gewijd aan allerlei beslissingen rond het levenseinde die niet kunnen worden gekwalificeerd als 'euthanasie in engere zin'.

Euthanasie in engere zin gaat als volgt. Er is een wilsbekwame, ongeneeslijk zieke patiënt die ondraaglijk lijdt. De patiënt vraagt zijn arts of deze een einde aan zijn leven wil maken. Er komt een tweede arts op bezoek, die kijkt of de patiënt inderdaad ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en toetst hoe stevig de euthanasiewens is. Vervolgens sterft de patiënt 'aan de naald'. Bij euthanasie in engere zin wordt het leven daardoor aanzienlijk bekort (zeg, enkele weken of enkele maanden; dit idee van substantiële levensbekorting staat weliswaar nergens in de wet of in de daarop gebaseerde regels en richtlijnen, maar lijkt wel te horen bij de ongeschreven regels rond euthanasie). De arts meldt de euthanasie bij de gemeentelijk lijkschouwer en vult een meldingsformulier in voor de toetsingscommissie. Die commissie (bestaande uit een arts, een jurist en een ethicus) gaat na of de euthanasie zorgvuldig, volgens de regels is uitgevoerd: was de euthanasiewens 'echt', was het lijden invoelbaar ondraaglijk, is er een tweede arts geweest om dit allemaal te controleren? Euthanasie in engere zin is gereguleerd, gejuridiseerd en lijkt ook min of meer adequaat te worden gecontroleerd. Deze vorm van euthanasie wordt door artsen vrijwel altijd gemeld en door de toetsingscommissies vrijwel altijd in orde bevonden, zo betoogde de ethicus Govert den Hartogh in 2003, op basis van eigen herberekeningen van het empirisch onderzoek naar euthanasie in Nederland. Donald van Tol komt in zijn proefschrift tot soortgelijke bevindingen (p. 221).

Empirisch onderzoek naar de praktijk rond euthanasie (de zogeheten Van der Maas en Van der Wal rapporten uit 1991, 1996 en 2003) laat zien dat euthanasie in engere zin in Nederland ongeveer 2500 keer per jaar voorkomt, in zo'n 2,5 procent van alle sterfgevallen. Dat is relatief weinig als je het vergelijkt met andersoortige medische beslissingen rond het levenseinde. In bijna twintig procent van alle sterfgevallen is sprake van 'het staken of niet aanvangen van een behandeling'. In een ongeveer even hoog percentage is sprake van 'intensivering van de pijn- of symptoombestrijding' (het toedienen van morfine in opklimmende doses, of het toedienen van slaapmiddelen om een patiënt rustig te krijgen) (Van Tol, p. 94).

Wie de hierboven aangeduide werkelijkheid van het terminaal ziek zijn heeft leren kennen, begrijpt meteen waarom euthanasie in engere zin niet vaker voorkomt. Een patiënt die in aanmerking wil komen voor euthanasie moet, zo schreven Robert Pool en Bert Keizer, bijna een soort examen doen. Hij moet blijk geven van een weloverwogen doodswens, maar mag niet de hele tijd hartverscheurend zitten huilen. Hij moet niet boos zijn of diep wanhopig, niet al te labiel zijn (dan denkt de arts aan een depressie) en vooral niet de indruk wekken dat hij euthanasie wenst om zijn familie zijn verdere ontluistering te besparen. Ook moet hij het tactisch weten te brengen (langdurig 'Ik wil dood' roepen op de gang is bijvoorbeeld helemaal niet de bedoeling). Kortom, een terminaal zieke patiënt moet een huzarenstukje leveren om zijn arts te bewegen tot euthanasie in engere zin. Daar zijn er maar heel weinig toe in staat. De meeste terminaal zieke patiënten sterven dan ook niet volgens het script voor euthanasie in engere zin.

Intensivecareverpleegkundige Dirk Jan Kleijer en assistent in opleiding Christiano Vezzoni deden onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde die geen euthanasie in engere zin zijn. Kleijer hield telefonische interviews met een groot aantal ic-artsen en -verpleegkundigen om meer inzicht te krijgen in het hoe en waarom van zogeheten absteinerbeslissingen: beslissingen om een bepaalde behandeling te staken of niet aan te vangen.

In beginsel hoeft een arts nooit medisch zinloze handelingen te verrichten. Als een patiënt niets mankeert en toch zijn blindedarm wil laten verwijderen, behoort de arts dat te weigeren. Als de patiënt overleden is, hoeft de arts niet door te gaan met het geven van

hartmassage. Maar wat precies onder ‘medisch zinloos’ valt, is niet altijd zo duidelijk als in deze voorbeelden. Is kunstmatige regulering van de nieren zinloos als de kans op verbetering tien procent is? Vijf procent? Een half procent? Het lijkt redelijk om de patiënt te laten meedenken over dergelijke vragen. Maar op een intensivereafdeling zijn de meeste patiënten daar niet meer toe in staat. Artsen overleggen dan met de familie. Hoewel er variaties zijn in de manier waarop dat gebeurt (in het ene ziekenhuis beslist het behandelend team en deelt het de beslissing aan de familie mee, in het andere peilt men eerst wat de familie ervan denkt) blijkt in de praktijk toch dat er niets wordt uitgeschakeld of losgekoppeld als de familie het daar (nog) niet mee eens is. Die krijgt de tijd om naar zo’n beslissing toe te groeien.

Een enkele keer heeft de patiënt voordat hij in deplorabele toestand op de ic belandde een schriftelijke wilsbeschikking opgesteld, waarin hij zijn wensen heeft aangegeven in één of meer nader omschreven situaties. Ongeveer een half procent van alle patiënten op de door Kleijer onderzochte intensivereafdelingen had een schriftelijke behandelingsweigering ondertekend, schat Kleijer. Maar met die wilsbeschikkingen wordt lang niet altijd iets gedaan, zo constateert hij. Sommige artsen gaan ervan uit dat het voor wilsbeschikkingen te laat is als de patiënt al op de intensive care ligt (‘als de patiënt eenmaal bij ons ligt, dan ben ik degene die bepaalt wat er gebeurt. Vaak is het zo van “ik wil niet gereanimeerd worden”, maar dan hadden ze die wilsverklaring al voor de deur moeten inleveren en niet bij mij. Zo kijken wij er een beetje tegenaan.’ p. 102). Andere artsen vinden de wilsverklaring te vaag (‘Ik kom ze nogal eens tegen, maar je kunt vaak niets met die wilsverklaring. Het komt er vaak op neer van “ik wil niet lijden” en over echte zaken, zoals ik wil een bepaalde behandeling wel of niet, vind je niets terug.’ p. 102). Weer anderen achten hun eigen professionele inzicht doorslaggevend: ‘Als de patiënt heeft vastgelegd wat hij wil, dan kan dat in conflict komen met wat het behandelingssteam voor ogen had. Het lastige is dat een patiënt in een document kan vastleggen dat hij niet geopereerd wil worden voor een appendicitis, daar kun je je als arts natuurlijk niet aan houden. Maar als de patiënt niet beademd wil worden, dan respecteer ik dat. Maar als de patiënt aangeeft geen niervervangende therapie te willen, dan zou ik wel een [tijdelijke dialyse geven]. Mijn medisch inzicht heeft wel invloed [op] het wel of niet opvolgen van de wens van de patiënt.’ (p. 104).

Christiano Vezzoni onderzocht de praktijk rond schriftelijke wilsbeschikkingen met behulp van een survey onder huisartsen en verpleeghuisartsen. Hij kwam tot vergelijkbare bevindingen. Er zijn in Nederland niet veel schriftelijke wilsbeschikkingen in omloop en het effect ervan is beperkt. Artsen zijn over het algemeen geneigd ze op te volgen als ze in grote lijnen overeenkomen met hun medisch oordeel, en zeker niet als ze daar haaks op staan.

Het lijkt erop dat de wilsverklaring bij wilsonbekwame patiënten een schriftelijke variant is van het mondelinge euthanasie-examen voor wilsbekwame patiënten, beschreven door Keizer en Pool. Een patiënt die ziet aankomen dat hij zal gaan aftakelen en in een verpleeghuis kan terechtkomen, of die niet wil worden onderworpen aan een langdurige behandeling op de intensive care, moet zich heel goed laten informeren over wat er precies in een schriftelijke wilsverklaring hoort te staan: Welk soort medische behandelingen zou men moeten weigeren? Hoe moet dat worden omschreven om houvast te bieden aan de dokter? Wil men geen antibiotica als men dementerend is en longontsteking oploopt? Wil men niet worden beademd of gedialyseerd? Dat moet er dan allemaal nauwkeurig in staan. De examinandus moet voorts zijn huisarts en naaste familie op de hoogte brengen van zijn voornemens, zodat zij als het zover is de behandelend arts kunnen herinneren aan de niet-behandelwensen van de patiënt. Deze moet er ten slotte in zijn document blijk van geven dat hij bij het opstellen daarvan wist wat hij deed. Als het document niet aan al die eisen voldoet,

beschouwen artsen de wilsverklaring als een bron van informatie naast vele andere (hun eigen medisch inzicht, de opvattingen van de verpleging, de wensen van de familie).

Als de patiënt een medische behandeling weigert en vervolgens overlijdt, heet dat 'een natuurlijke dood'. De patiënt sterft aan zijn ziekte, zij het dat daaraan wel een soort medische beslissing te pas is gekomen. In beginsel geldt dit ook als de patiënt per schriftelijke wilsverklaring een medische behandeling weigert of als zijn familie die weigert namens hem. (Dit betekent niet dat er op dit soort medische beslissingen geen enkele controle is of dat zij per definitie altijd in orde zijn. Denk maar aan de Sylvia Millicam affaire. Men kan daar met recht de vraag stellen of de haar behandelende artsen niet meer hun best hadden moeten doen om haar over te halen chemotherapie of een andere reguliere behandeling voor borstkanker te accepteren.)

Maar na het staken van een behandeling gaat een patiënt lang niet altijd meteen dood en soms heeft de patiënt veel pijn. In die gevallen gaan artsen over tot (extra) pijnbestrijding. Soms gebeurt dat 'op geleide van de klachten van de patiënt' (Kleijer, p. 145). Dan is sprake van zuivere pijnbestrijding, zou je kunnen zeggen. In andere gevallen wordt de pijnbestrijding nog verder opgevoerd of krijgt de patiënt extra slaapmiddelen 'om het levenseinde te bespoedigen'. Soms na overleg met de patiënt, vaak ook na overleg met zijn familie. Wat moeten we van dergelijke medische beslissingen denken? Hoe zou je die moeten noemen? Het intensiveren van de pijnbestrijding is geen euthanasie in engere zin, maar het is eigenlijk ook geen natuurlijke dood. Tenminste niet helemaal. Moet je het dan toch euthanasie gaan noemen of heet het anders, maar ben je als arts wel meldingsplichtig? Moet je de gemeentelijk lijkschouwer inschakelen?

Over dergelijke vragen gaat het proefschrift van Donald van Tol. Hij legde aan huisartsen, officieren van justitie en gemeentelijk lijkschouwers een aantal casus voor en vroeg hen die te classificeren. Van Tol concludeert dat huisartsen onder euthanasie alleen euthanasie in engere zin verstaan, terwijl officieren van justitie een veel bredere definitie hanteren, waaronder ook de hierboven aangeduide gevallen van geïntensiverde pijn- en symptoombestrijding of terminale sedatie moeten worden begrepen. Van Tol betwijfelt, naar mijn idee terecht, of het mogelijk is om al die gevallen onder het vigerende toetsingsregime te brengen. Als je alle schemerige beslissingen rond het sterfbed wilt onderwerpen aan het toetsingsregime dat geldt voor euthanasie in engere zin, dan zal de arts in al die gevallen het euthanasiescript moeten volgen om zelf vrijuit te kunnen gaan. Er moet een onafhankelijke tweede arts komen, die de euthanasiewens (maar is het wel een echte euthanasiewens?) toetst en de ondraaglijkheid van het lijden beoordeelt. In feite betekent kiezen voor toetsing en transparantie dat al deze patiënten op moeten voor het euthanasie-examen, hetzij in de mondelinge, hetzij in de schriftelijke variant. Ik sluit niet uit dat er van lieverlee meer patiënten zullen komen die dat examen kunnen halen; de toegenomen mondigheid en de verspreiding van medische kennis zouden de slagingspercentages omhoog kunnen brengen. Maar de meeste mensen zullen blijven zakken voor die examens: in het licht van de dood zijn ze wilszwak, kwetsbaar en labiel. Het lijkt onredelijk hen om die reden schimmige varianten van stervenshulp, zoals pijnbestrijding met een nevendoeel of terminale sedatie, te onthouden.

Margo Trappenburg is bijzonder hoogleraar Patiëntenperspectief aan het Instituut Beleid & Management van de Gezondheidszorg (Erasmus Medisch Centrum) en universitair hoofddocent bij de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschappen (Universiteit Utrecht).

Overige literatuur

- John Griffiths, Alex Bood en Heleen Weyers (1998). *Euthanasia and Law in the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Govert den Hartogh (2003). 'Mysterieuze cijfers', *Medisch Contact* 58, nr. 26/27, pag. 1063-66.
- Robert Pool (1996). *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*. Rotterdam: WYT Uitgeefgroep.
- Anne-Mei The (1997). *Vanavond om acht uur. Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde*. Houten: Uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum.
- Anne-Mei The (2005). *Tussen hoop en vrees. Palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*. Houten: Uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum.
- Heleen Weyers (2002). *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*. Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen.