

Samenvatting

Dokters & Doodgaan

Een onderzoek naar de invloed van dokters' persoonlijke opvattingen op hun zorg rond het levenseinde, en de wenselijkheid daarvan.

Dit proefschrift is een weergave van mijn onderzoek naar de persoonlijke visie van artsen op zorg en beslissingen rond het levenseinde in het algemeen en actieve levensbeëindiging in het bijzonder. Het doel van dit proefschrift is meer inzicht verschaffen in de persoonlijke visies van artsen. Daarnaast heeft dit proefschrift tot doel een ethische reflectie te bieden op de invloed die deze visies hebben op de zorg die artsen verlenen rondom het levenseinde. Artsen houden zich tegenwoordig steeds nadrukkelijker bezig met zorg voor stervenden, en ook doen patiënten steeds vaker een beroep op artsen hen te helpen om (goed) te sterven. Dit maakt het des te belangrijker om meer inzicht te hebben in de persoonlijke visie van artsen en te reflecteren op de invloed van hun visie op de zorg die ze bieden.

Dit proefschrift bestaat uit drie delen en is een mix van empirisch onderzoek en ethische reflectie en discussie.

Deel 1 (hoofdstuk 2 en 3) gaat over medische beslissingen rond het levenseinde bij ernstig zieke of aangedane pasgeborenen (kinderen tot 1 jaar) in het algemeen, en in het bijzonder over de beslissing tot actieve levensbeëindiging (LP). Hoofdstuk 2 geeft de resultaten weer van een landelijke studie uit 2010 naar de frequentie en aard van beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen. Deze beslissingen behelsden voornamelijk de beslissing om geen levensverlengende behandeling in te stellen of deze te staken. Het percentage gevallen waarin een middel was toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen was in 2010 slechts 1%, terwijl dit in 1995 en 2001 nog 9% was en in 2005 8%. Een van de verklaringen voor deze afname is de introductie van een wettelijke regeling voor LP in 2007 en bijbehorende toetsingsprocedure. In dit hoofdstuk wordt uitgelegd waarom deze wettelijke regeling er voor heeft gezorgd dat artsen sindsdien minder ruimte hebben om het leven van een ernstig zieke pasgeborene actief te beëindigen. Hoofdstuk 3 zoomt vervolgens in op dit thema. Het geeft de resultaten weer van een interviewstudie onder kinderartsen naar hun visie op LP – in het bijzonder in het geval het stervensproces van een pasgeborene heel lang duurt en ouders verzoeken daar een eind aan te maken – tegen de achtergrond van de wettelijke regeling voor LP. Belangrijke thema's die door de kinderartsen genoemd werden waren: de interpretatie van gaspen, de rol van (het lijden van) de ouders, de noodzaak van juridische toetsing en de invloed die de wettelijke regeling heeft op de zorg die kinderartsen deze kinderen bieden. De interviews laten zien dat kinderartsen erg verdeeld zijn. In essentie komen hun verschillen in visie neer op de vraag hoe 'goed sterven' er uit ziet in het geval van een pasgeborene en zijn ouders.

Deel 2 (hoofdstuk 4 en 5) gaat over huisartsen en de zorg rondom het levenseinde die zij bieden. Hoofdstuk 4 geeft de resultaten weer van een interviewstudie onder huisartsen naar hun overwegingen bij de beslissing een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding al dan niet in te willigen. De overwegingen die uit de interviews naar voren kwamen kunnen ingedeeld worden in 3 typen. (i) Overwegingen die gerelateerd zijn aan de (door de huisarts veronderstelde) wettelijke zorgvuldigheidseisen, (ii) overwegingen die gerelateerd zijn de huisarts' interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen en (iii) overwegingen die geen relatie hebben met de wettelijke zorgvuldigheidseisen of de interpretatie daarvan. Voorbeelden van die laatste categorie zijn: de familie moet akkoord zijn met de euthanasie, de patiënt moet berusting hebben gevonden in het feit dat hij dood gaat, of conflicten van de patiënt moeten eerst worden opgelost. We vermoeden dat deze overwegingen voortkomen uit onderliggende ideeën van de arts over goed sterven. Hoofdstuk 5 zoomt vervolgens in op de visie van huisartsen op goed sterven. Het geeft de resultaten weer van een interviewstudie naar de visie van huisartsen op goed sterven, en de manier waarop deze visie de zorg rond het levenseinde die de huisarts biedt beïnvloedt. Elementen van goed sterven die de huisartsen vaak noemden waren: zo min mogelijk fysiek lijden, acceptatie en berusting, steun van geliefden, harmonie, thuis sterven, en sterven op een manier die past bij de patiënt's persoonlijkheid en wensen. Huisartsen verschilden van mening of euthanasie ook een goede dood kan zijn. Daarnaast hadden huisartsen moeite met het omgaan met patiënten die met hun naderende dood

omgingen op een manier die niet in de huisarts' plaatje van goed sterven paste. Zij gingen daar verschillend mee om. Aan de hand van de 4 modellen van de arts-patiënt relatie, beschreven door Emanuel en Emanuel, analyseren we in dit hoofdstuk de verschillende manieren waarop huisartsen omgaan met deze 'mismatch' situaties. Emanuel en Emanuel zelf zijn voorstander van het deliberatieve model. In dit hoofdstuk beargumenteren we waarom wij vinden dat hun beschrijving van dit model te veel eenrichtingsverkeer is van de arts die de patiënt vertelt wat hij zou moeten doen en waarom we dit met name in de zorg rond het levenseinde niet passend vinden. In plaats daarvan stellen we een hermeneutische dialoog voor over leven en dood waarin zowel de arts' als de patiënt's ideeën en waarden en ook de patiënt's manier van omgaan met de naderende dood besproken kunnen worden op een open en niet-veroordelende manier, zodat de patiënt het best ondersteund wordt in sterven op een manier die hem past.

Deel 3 (hoofdstuk 6) is een ethische discussie waarin ik reflecteer op de bevindingen uit de voorgaande hoofdstukken. Dit hoofdstuk vormt daarmee de algemene discussie van dit proefschrift. In dit hoofdstuk beantwoord ik de hoofdvraag van dit proefschrift: is het ethisch te rechtvaardigen dat de persoonlijke visie van artsen hun professionele zorg rond het levenseinde beïnvloedt, en zo ja in welke mate? Een subvraag daarbij is of het antwoord op de deze vraag verschilt wanneer het gaat om actieve levensbeëindiging (euthanasie of hulp bij zelfdoding bij volwassenen, of actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen) in vergelijking met 'normale' zorg en beslissingen rond het levenseinde, en zo ja waarom dan?

Samengevat komt mijn antwoord hier op neer: het is ethisch gerechtvaardigd en zelfs wenselijk dat artsen hun persoonlijke visie inbrengen, maar dan alleen op een open en niet-veroordelende manier. Ik betoog dat een hermeneutische dialoog tussen arts en patiënt over (kwaliteit) van leven, lijden, aftakeling, afhankelijkheid en sterven heel waardevol kan zijn. Maar wel met het voorbehoud daarbij dat artsen voorzichtig moeten zijn met het inbrengen van hun eigen visie omdat sterven een preciaire aangelegenheid is waarbij patiënt en naasten in een hele kwetsbare en afhankelijke positie verkeren. Zo'n setting vraagt vooral om een steunende en dienstbare houding van de arts. Er is in zo'n setting in geen geval plaats voor een moreel oordeel van de arts over de patiënt, zijn ideeën, waarden of de manier waarop hij omgaat met lijden, aftakeling en afhankelijkheid.

Artsen zijn in Nederland vrij om hun eigen afwegingen te maken bij het beslissen over een euthanasieverzoek, en mogen dit te allen tijde en om welke reden dan ook afwijzen. Dit illustreert dat de ruimte voor persoonlijke opvattingen van artsen hier groter is dan bij normaal medisch handelen. In dit hoofdstuk beargumenteer ik dat de buitengewone status die euthanasie toekomt in mijn ogen meer debat en her-evaluatie verdient. Desondanks pleit ik niet voor een morele (of zelf juridische) plicht tot het uitvoeren van euthanasie (in die gevallen die aan de zorgvuldigheidscriteria voldoen). Wat ik wel beargumenteer is dat niet elke reden om een euthanasieverzoek af te wijzen ethisch te rechtvaardigen is. Patiënten die om euthanasie vragen lijden in hun beleving namelijk ondraaglijk. Dit maakt dat artsen die een euthanasieverzoek ontvangen deze naar mijn mening altijd zeer serieus moeten nemen en een uiterste inspanning zouden moeten leveren deze te onderzoeken. Ik beargumenteer dat elke arts die een euthanasieverzoek ontvangt zijn uiterste best zou moeten doen om a) het lijden van de patiënt te onderzoeken door zich te verplaatsen in de patiënt's situatie en zich voor te stellen wat dit voor deze specifieke patiënt met diens specifieke levensgeschiedenis, persoonlijkheid en waarden betekent en b) zijn eigen opvattingen en waarden kritisch tegen het licht te houden. Ik beargumenteer waarom ik vind dat het alleen ethisch gerechtvaardigd is een euthanasieverzoek (waarvan men mag aannemen dat het aan de zorgvuldigheidseisen van de wet voldoet gezien de oordelen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie en de EuthanasieCode2018) af te wijzen in het geval een arts zowel a) als b) heeft gedaan en vervolgens niet anders kan concluderen dan dat het inwilligen van het verzoek niet verenigbaar is met waarden die fundamenteel zijn voor hem. Met betrekking tot beslissingen rond het levenseinde van kleine kinderen betoog ik in dit hoofdstuk dat de ideeën en waarden van de ouders leidend zouden moeten zijn in de zorg voor het kind, enkele uitzonderingen daargelaten.