

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Overbehandelen

Over patiënten die doodgaan, ook op de IC.

Bert Keizer

Over(-)behandelen van kwetsbare ouderen

Maarten Verkerk

Overbehandeling in ziekenhuizen. Een verkenning vanuit sociologisch perspectief

Hanneke Breebaart

“Je kunt maar één keer stoppen” Over behandeldilemma’s op de IC

Anke Oerlemans

Optimale therapie is aan grenzen gebonden. Arts moet ook dokter zijn

Karin Janssen van Doorn

Verleiden tot terughoudendheid

Susanne de Kort & Joeri Tijdink

Valt artsen onnadenkendheid te verwijten?

Eric van de Laar, Harm Rutten, Jan Peil

‘Palliatieve’ chemotherapie: Waar eindigt behandeling en begint overbehandeling?

Vincent Ho & Hilde Buiting

Wie beheert de ziekbod scene? Overbehandeling als vorm van doodsontkenning

Marleen Moors

Dood aan de dood!? 40 jaar na Illichs ‘Grenzen aan de Geneeskunde’

Henk den Uijl

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl

Redactieadres

Secretariaat NVBe (Jeannette Boere en Suzanne van Vliet)
t.a.v.: Podium-redactie
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

t.a.v.: Mw. Jeannette Boere, A.C.M.Boere@uu.nl,
Mw Suzanne van Vliet, S.vanvliet@uu.nl

Redactie

drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, drs. Clemens Driessen,
dr. André Krom, dr. Eric van de Laar, dr. Heleen van Luijn,
dr. Niels Nijsingh, mr. drs. Virgil Rerimassie,
dr. Lieke van der Scheer, dr. Boukje van der Zee.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Henk van den Belt, prof. dr. Frans Brom (voorzitter),
drs. Clemens Driessen, dr. Heleen van Luijn (penningmeester),
dr. Anke Oerlemans, dr. Lieke van der Scheer,
drs. Margreet Stolper, dr. Donald van Tol.

WWW.NVBE.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

Neem contact op met het secretariaat:

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek
mw. Suzanne van Vliet, s.vanvliet@uu.nl
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

Inhoudsopgave

Thema: Overbehandelen

- 2 **Inleiding**
Eric van de Laar, Heleen van Luijn & André Krom
- 4 **Over patiënten die doodgaan, ook op de IC.**
Lezing op het symposium 'Visies op Intensive Care' in het VUmc
Bert Keizer
- 6 **Over(-)behandelen van kwetsbare ouderen**
Maarten Verkerk
- 9 **Overbehandeling in ziekenhuizen. Een verkenning vanuit sociologisch perspectief**
Hanneke Breebaart
- 12 **"Je kunt maar één keer stoppen" Over behandeldilemma's op de IC**
Anke Oerlemans
- 15 **Optimale therapie is aan grenzen gebonden**
Arts moet ook dokter zijn
Karin Janssen van Doorn
- 18 **Verleiden tot terughoudendheid**
Susanne de Kort & Joeri Tijdink
- 22 **Valt artsen onnadenkendheid te verwijten?**
Enkele kanttekeningen bij de discussie over overbehandelen
Eric van de Laar, Harm Rutten, Jan Peil
- 25 **'Palliatieve' chemotherapie: Waar eindigt behandeling en begint overbehandeling?**
Vincent Ho & Hilde Buiting
- 29 **Wie beheert de ziekbed scene? Overbehandeling als vorm van doodsontkenning**
Marleen Moors
- 32 **Dood aan de dood!?! 40 jaar na Illich's 'Grenzen aan de Geneeskunde'**
Henk den Uijl

Uit de Vereniging

Redacteuren gezocht

Op korte termijn zoeken wij **enthousiaste redacteurs** om onze redactie te versterken. Affiniteit met bio-ethische thema's is een vereiste, evenals uitstekende communicatievaardigheden in woord en schrift. De functie is onbezoldigd, kost weinig tijd en is vooral leuk en inspirerend.

Werkzaamheden bestaan uit:

- Meedenken over nieuwe thema's
- Meedenken over potentiële auteurs
- Het afwisselend voeren van de themaredactie (in tweetallen): mogelijke auteurs benaderen, met auteurs overleggen over hun bijdrage, bijdragen redigeren, inleiding bij het themanummer schrijven.

De voltallige redactie komt tenminste vier keer per jaar bijeen in Utrecht om de voortgang van themanummers te bespreken en na te denken over nieuwe thema's. We werken met een jaarplanning waarin we de thema's en werkzaamheden in goed overleg onderling verdelen.

Interesse?

Heeft u affiniteit met bio-ethische thema's en wilt u een bijdrage leveren aan discussie daarover? Beschikt u over uitstekende communicatievaardigheden en heeft u een klein beetje tijd over?

Neem dan contact op met redactielid Lieke van der Scheer (LiekevdScheer@gmail.com).

Wij horen graag van u!
Met vriendelijke groet,
De Podium redactie

Thema: Overbehandeling

Inleiding

Naar aanleiding van een opiniestuk in *Medisch Contact* over de bedenkelijkheid van levensreddende ingrepen bij zeer oude, uiterst kwetsbare patiënten, ontstond in 2011 een discussie onder artsen over overbehandeling. Uit een enquête van de KNMG bleek vervolgens dat een meerderheid van de gevraagde artsen inderdaad vindt dat er vaak te lang wordt doorbehandeld. Deze bevinding werd breed uitgemeten in de media in de bewoording 'de arts staat in de behandelmodus'. Sindsdien is de discussie niet meer verstomd en zijn er tal van inspanningen gedaan om meer zicht te krijgen op de problematiek, bijvoorbeeld in het recente ZonMw signalement 'Moet alles wat kan?'. Vanuit de medische beroepsverenigingen worden er handreikingen geboden om keuzes van artsen en patiënten te veranderen, zoals de campagnes 'Verstandig kiezen' van de KNMG en 'Passende zorg rond het levenseinde' van de Orde van Medisch Specialististen.

Als belangrijkste oorzaken van overbehandeling worden genoemd de grote medisch-technische vooruitgang in combinatie met de vergrijzing. Voor een groeiende groep van steeds kwetsbaardere patiënten kunnen artsen tegenwoordig nog iets betekenen, waar zij vroeger het nakijken hadden. Hartkleppen bijvoorbeeld kunnen vervangen worden via de lies, wat veel minder ingrijpend is dan de conventionele openhartoperatie. Door dit groeiende technologische aanbod zou het moeilijker worden om 'nee' te verkopen in de spreekkamer. Ook de 'vermarketing' van de zorgsector wordt als oprijvende kracht genoemd: de zorgconsument wil waar voor zijn geld en vaak betekent dat maximale behandeling.

Wat is overbehandeling precies? Is elke vorm van levensverlengend handelen tot het uiterste als zodanig te kwalificeren, ook het aanbieden van een experimenteel geneesmiddel aan een jonge moeder die met reguliere middelen uitbehandeld is? Of is er alleen sprake van bij ouderen? Is overbehandeling uitsluitend een medisch probleem, waar alleen de arts iets zinnigs over kan zeggen? Of zitten er ook hele andere aspecten aan, zoals de angst om een dierbare te verliezen, de vrees niet alles gedaan te hebben, het niet

kunnen accepteren van kwetsbaarheid en eindigheid? Dan hebben ook de patiënt en de familie er een aandeel in.

Gesteld dat overbehandeling een duidelijk vaststelbaar probleem is, kan het dan voorkomen of op zijn minst beperkt worden? Zijn de opdrijvende tendensen te doorbreken? Moet er een rem komen op de technologische ontwikkeling? Of ligt de remedie in een heel andere hoek? Moet bijvoorbeeld eerder en beter met patiënten gesproken worden over de mogelijkheden en onmogelijkheden van een behandeling, of over hun wensen en verlangens voor de tijd die hen nog rest als niet wordt ingegrepen? Zijn artsen daar voldoende voor toegerust? Of zijn zij inderdaad, zoals de term behandelmodus suggereert, te eenzijdig gericht op beter maken en behandelen?

In dit themanummer staan deze klemmende vragen centraal. We beginnen met een lezing van Bert Keizer op een symposium van de Intensive Care van het VUmc in 2014. In de hem kenmerkende beeldende en doortastende stijl laat hij zien hoe hightech zorg en wetenschap onze benadering van de zieke mens radicaal hebben veranderd. Artsen kunnen tegenwoordig heel veel en de IC is de plek bij uitstek waar dat zichtbaar wordt. Maar is de patiënt als mens ook nog in beeld te midden van al die technologie of verdwijnt die uit het vizier achter alle cijfers en uitslagen? Hoe geruststellend is het dan om te horen dat in die technenuten gewone mensen schuilen, die met dezelfde vragen worstelen als de familie, en dat arts en familie elkaar vinden in het besluit dat de techniek niet langer van nut is.

Maarten Verkerk is een van de auteurs van het recent verschenen boek *(Over)behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. In zijn bijdrage maakt hij aan de hand van casuïstiek duidelijk wat overbehandelen volgens hem behelst. Daarna geeft hij een ethisch kader om in de praktijk overbehandeling te voorkomen. Het zijn de bekende vier principes van Beauchamp en Childress (respect voor autonomie, niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid). Voor het toetsen van overbehandeling zijn volgens Verkerk vooral de principes van niet-schaden en weldoen zeer behulpzaam.

Sociologe en verpleegkundige Hanneke Breebaart verkent overbehandeling in ziekenhuizen vanuit

sociologisch perspectief. Zij reikt een aantal overwegingen aan om overbehandeling in te dammen. Voor de patiënt bijvoorbeeld zouden e-Health tools heel nuttig kunnen zijn om beter voorbereid het gesprek met de arts aan te kunnen gaan en te komen tot een gezamenlijke beslissing.

Na deze wat bredere verkenningen keren we in de volgende twee bijdragen terug naar de IC. Anke Oerlemans doet verslag van een onderzoek waarin zij IC-verpleegkundigen en artsen heeft geïnterviewd over hun ervaringen met overbehandelen. Iedereen kent het probleem en is zich bewust van het extra risico voor de IC. Maar we horen hier ook twijfels, zoals de verpleegkundige die de patiënt, die naderhand terugkwam om te bedanken dat ze niet gestopt waren, al had opgegeven. Karin Janssen van Doorn werkt als intensivist in het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen. Zij geeft een kijkje achter de schermen en wijst op het overplaatsen van patiënten van een gewoon naar een gespecialiseerd ziekenhuis als een mogelijke oorzaak voor overbehandelen. Vaak begint men in het gespecialiseerde ziekenhuis weer van voren af aan en worden eerdere onderzoeken overgedaan, zonder dat dit noemenswaardige voordelen heeft voor de patiënt.

Een aantal auteurs kijkt vervolgens naar de arts als beslisser. De Kort en Tijdink vragen zich af of arts en patiënt niet tot meer terughoudendheid te verleiden zijn. Zij verwachten dit van *nudging*, betere communicatie en optimalisering van de arts-patiënt relatie. Aan de hand van casuïstiek laten zij zien hoe een en ander praktisch in zijn werk zou kunnen gaan. Van de Laar, Rutten en Peil, vragen zich af of er niet te gemakkelijk wordt geoordeeld over de beslissingen van artsen. Is het woord 'behandelstand' geen denigrerende diskwalificatie die onnadenkendheid suggereert? Zij laten zien dat artsen al veel langer dan de huidige discussie doet vermoeden, hun behandelbeslissingen kritisch toetsen. Tevens stellen ze dat twijfel inherent is aan geneeskunde op de grens van het leven, zoals in de oncologische chirurgie, omdat je de wijsheid van achteraf nu eenmaal niet hebt op het moment van beslissen. Bij palliatieve chemotherapie speelt dat probleem ook volgens Vincent Ho en Hilde Buiting. Beiden zijn onderzoekers van het Integraal Kankercentrum Nederland. In de praktijk blijkt het lastig om precies te bepalen wanneer een patiënt niet meer te genezen is

en chemotherapie niet meer zinvol is. Het feit dat er aandacht gevraagd moet worden om bijtijds met patiënten over hun levenseinde te praten, wijst er volgens hen op dat we iets wezenlijks uit het oog verloren zijn in de oncologisch zorg. Net als in de ouderengeneeskunde zou de aandacht moeten verschuiven van het verlengen van het leven naar het beste maken van de tijd die je nog gegeven is.

Dit themanummer wordt afgerond met twee meer beschouwende, filosofische artikelen, waarin de vraag wordt gesteld of overbehandelen niet een symptoom is van een breder of dieperliggend probleem van onze technocratische cultuur. Wijst behandeldrang niet op een onvermogen om met de dood om te gaan? Volgens Marleen Moors is dat inderdaad het geval. Met medische technologie kunnen we onze angst voor de dood een hele tijd uit de weg gaan. Open en eerlijke communicatie zou een remedie kunnen zijn, onder de voorwaarde dat alle betrokkenen onder ogen zien wat ze nu eigenlijk proberen te ontlopen.

Henk den Uijl, ten slotte, roept de vraag op of Ivan Illich geen gelijk had toen hij in 1974 al beweerde dat de moderne geneeskunde leidt tot medicalisering van het leven. De paternalistische arts heeft inmiddels plaatsgemaakt voor de sturende technologie, maar daarmee is medicalisering zeker niet minder geworden. Het valt niet mee om een goede balans te vinden tussen bestrijding van ziekte en erkenning van kwetsbaarheid en eindigheid.

Al met al biedt dit nummer een veelzijdige belichting van deze actuele kwestie in de gezondheidszorg. Wij wensen u veel leesplezier.

De themaredactie

Eric van de Laar, Heleen van Luijn & André Krom

Thema: Overbehandelen

Over patiënten die doodgaan, ook op de IC

Bert Keizer

Lezing op het symposium 'Visies op Intensive Care' in het VUmc op 6 juni 2014, bij gelegenheid van de opening van de nieuwe IC.

Dames en Heren,

De uitnodiging om hier iets te zeggen heb ik niet dan na grote aarzeling aangenomen. Ik durfde niet goed te weigeren, want ik heb veel aan de VU te danken. Maar ik durfde er ook niet goed op in te gaan want ik heb nog nooit op een IC gewerkt en weet eigenlijk weinig meer van Intensive Care Geneeskunde dan dat ik hoop er nooit in terecht te komen.

Daar komt nog bij dat ik als verpleeghuisarts niet bepaald zit te wachten op de visie van een intensivist op mijn werk en zo lijkt het me ook voor de intensivist geen openbaring als de verpleeghuisarts eens even langs komt om uit te leggen hoe het allemaal zit. Kortom, dames en heren, wij lopen op eieren.

Collega Girbes, van de IC, wist al mijn bezwaren te pareren en hij wees mij op een overeenkomst in ons beider arbeidsveld waar ik niet omheen kon. In het verpleeghuis en op de IC word je als arts vaak gedwongen om je naar de uiterste grens van het vak te begeven.

In het verpleeghuis is de dagelijkse vraag: wanneer wordt geneeskunde beschadigend in plaats van genezend? En zo ook op de Intensive Care afdeling: bieden we een zinnige tussenlanding op de weg terug naar het volle leven of is de IC een nare hindernis die de weg naar het einde van een leven verspert?

Zo bezien is de IC soms het toneel van een hoogst merkwaardig gebeuren, waarin geest en lichaam elkaar hopeloos kwijt lijken te zijn. Wat wij triomfantelijk High Tech Geneeskunde noemen is hier in de hoogst denkbare concentratie aanwezig. Wat dat precies betekent wordt begripelijk als we een ogenblik te-

rugkijken in de geschiedenis. Als je wilt weten waar je bent aangekomen, helpt het altijd als je een blik werpt op de situatie waar je vandaan komt.

Wij staan al vele duizenden jaren tegenover een lichaam dat zich soms op onvoorstelbare wijze tegen ons keert. Een gezond lichaam roept geen beklemmende vragen op, maar een falend lichaam vervult ons met onbegrip en angst omdat daar de dood op de loer ligt. Wij hebben eeuwenlang in onwetendheid gestaan over de gebeurtenissen binnen in ons eigen lijf.

Het ging om een vorm van noodlot die we tegemoet traden met allerlei maatregelen die onze wanhoop enigszins temperden, maar die niets veranderden aan de loop van de gebeurtenissen. We zijn eeuwen lang bezig geweest met purgeren, laxeren, aderlaten, bidden, zegenen, offeren, hand opleggen, op bedevaart gaan, aan de burenen geven, aan de maan tonen, uitroken, wegblazen, mesmeriseren, magnetiseren, elektriseren, of hypnotiseren en dat ging zo door tot het begin van de 19^e eeuw. In de alternatieve hoek gaat het overigens NOG steeds door.

Aan het begin van de 19^e eeuw als de mechanisering van ons wereldbeeld de stoommachine aan de gang zet, wordt ook het menselijk lichaam eindelijk losgemaakt uit de magische sfeer. Hier verschijnt voor het eerst een generatie artsen aan het ziekbed die niet aan piskijken doet, maar die zich in alle ernst afvraagt wat er te zien is in urine. Het enige wat deze eerste moderne klinici zeker wisten was dat de methodes van de voorgaande eeuwen vrijwel niets hadden opgeleverd.

Wat wij moderne geneeskunde noemen is een discipline die heel geleidelijk op gang kwam en die in de daarop volgende 200 jaar alleen maar aan betekenis en invloed won. Je kunt zonder overdrijving spreken van de opkomst en almaar verdere opkomst van moderne geneeskunde. Aanvankelijk lukte het alleen om de gebeurtenissen in ons lichaam wetenschappelijk uiteen te rafelen, later het werd ook mogelijk om vruchtbaar in te grijpen in de menselijke anatomie.

Wij wonnen veel. En we raakten ook een paar dingen kwijt. Negentiende eeuwse artsen waren voor een groot deel ramp-begeleider, omdat ze nog niet zo veel konden. Hun bedside manner was in vele opzichten bepalend voor de manier waarop zij door hun patiënten werden ervaren.

Ons vak is nu in een stadium beland waarin *bed-*

side manner er veel minder toe lijkt te doen, omdat we immers zo veel kunnen. Eigenlijk kun je wel stellen dat de wetenschappelijke analyse van de gebeurtenissen in ons lichaam het helemaal heeft gewonnen van de bejegening van de zieke mens. Kijk eens naar de bouw van onze ziekenhuizen: tien verdiepingen diagnostiek en therapie, of de illusie van therapie. Alles gericht op: wat is dit voor ziekte, wat is dit voor ziekte?

En op de begane grond één stiekeme ruimte, eufemistisch weggemoffeld onder de naam STILTECENTRUM, waar een mens zich eindelijk kan plaatsen tegenover die andere vraag: en hoe is het voor mij om die ziekte te hebben?

Dat wetenschappelijke succes is tot iets bedwelmends geworden. Categorieën als moeder, kind, Beate-fan, angstig, gelovig, rijk, zwakbegaafd of verlegen staan helemaal onder aan de lijst van aspecten die de moderne arts in haar patiënt wil kennen. Ik hoorde laatst het verslag van een artsensite op Interne Geneeskunde. Vijf of zes knappe koppen staan om een ziekbed waarin een niets begrijpende vrouw zich zo stil mogelijk houdt terwijl de lucht ritselt van de briljante diagnostische suggesties rond haar lage Kalium of de afwijking op de scan. De opleider neemt de jonge dokters even mee naar de gang en vraagt: 'Wie van jullie kan mij vertellen of deze vrouw kan lopen?' Niemand die het wist.

De diagnostische verslaving waarin menselijk lijden wordt toegedekt met een wetenschappelijke beschrijving van een anatomische afwijking heeft uiteindelijk als gevolg dat de lijder uit zicht dreigt te raken. Vooral kwetsbare ouderen dreigen hiervan het slachtoffer te worden, juist omdat er diagnostisch zo overvloedig veel aan ze te beleven valt.

Een tachtiger met suikerziekte, hoge bloeddruk, slechte nierfunctie, beetje bloed bij de ontlasting, een haperend hart, versleten longen, evenwichtsstoornissen, plasproblemen en geestelijke verwardheid is heel gewoon.

Het gevolg van zo veel diagnoses is dat de internist, de longarts, de nefroloog, de cardioloog, de uroloog, de KNO-arts, de psychiater en de MDL-arts allemaal even langs komen en allemaal denken ze na over hun orgaan, maar niemand richt zich op uit de organen om de patiënt in de ogen te blikken en zich de vraag te stellen: van wie zijn deze nieren eigenlijk?

Waarmee ik dan toch weer op de IC beland, een plek waar iets heel anders gebeurt met de eigenaar van de organen. Hier is het niet zo dat de dokter hem of haar links laat liggen, nee, de eigenaar van de organen is zelf dikwijls in geen velden of wegen te bekennen, of we horen achteraf waar hij al die dagen rondzwierf in een toestand van meestal angstige verwarring. Ik zei het al eerder, geest en lichaam zijn hier volkomen uit elkaar gedreven.

Ik heb dat zelf een keer van nabij meegemaakt toen een patiënt uit ons verpleeghuis via een aantal ongelukkige stappen op de IC belandde.

Het begon met een gebroken heup waarvoor hij werd geopereerd, daarna kreeg hij een longembolie en vervolgens een maagbloeding, waarna hij op de IC eindigde aan de beademing. Dit was beslist niet de bedoeling, maar de besluiten waren al genomen voordat zijn vrouw op de hoogte was gesteld. Er was ook eigenlijk geen tijd geweest voor overleg.

De echtgenote belde mij in wanhoop, want ze wilde niet dat de wensen van haar ernstig dementerende man zouden worden weggevaagd in wat zij beschreef als 'deze medische verrassingsaanval'. Hij had altijd gezegd en ook op schrift gesteld dat hij in zijn dementie niet meer behandeld wenste te worden.

Ik besloot met haar mee te gaan om de intensivist te vragen de behandeling te stoppen. Ik zag erg op tegen wat ik vreesde dat een confrontatie zou worden. Ik ken ook mijn tv-series en heb daar het vooroordeel opgehaald dat IC-geneeskundigen natuurlijk nooit van ophouden weten en onze missie leek reeds op voorhand gedoemd.

Dat pakte anders uit. De collega, het was in dit ziekenhuis, was blij met onze komst, want ze zaten er zelf ook erg mee. De echtgenote sprak kordaat: "U hebt het lichaam van mijn man, zei ze, wij komen zijn geest brengen."

Nog diezelfde dag werd de behandeling gestaakt en hij is, afgekoppeld en onder ruime palliatie, in onze aanwezigheid overleden.

Ik wil hiermee niet suggereren dat de essentie van IC-geneeskunde is dat je er nooit aan moet beginnen. Maar wat mij als buitenstaander het moeilijkste lijkt, is de omgang met de vraag hoe ver je moet gaan, of liever, wanneer je er mee moet ophouden en hoe je dat besluit dan moet nemen, als je het niet kunt

vragen aan de persoon in kwestie? Voor de intensivist geldt onder dergelijke omstandigheden dat lichaam en geest dan wel uiteengejaagd zijn, maar de geest van de patiënt valt nog altijd te beluisteren in de geliefden die rond het ziekbed staan.

Als verpleeghuisarts heb je het in dergelijke situaties relatief makkelijk. Als ik de familie voorstel om niets meer te doen dan is dat niet zo'n indrukwekkend besluit, want ik KAN ook niet zo veel in het verpleeghuis.

Maar op de IC ligt dat anders, heel erg anders, daar moet je heel wat apparaten en lijn en monitoren uitzetten, afkoppelen, verwijderen, weer oprollen en terugzetten in de kast voordat de weg vrij is.

Het is abrupter, ingrijpender en vereist naar mijn inschatting heel wat dapperheid en wijsheid, in de arts en in de liefhebbende omstanders.

Het is een even uitdagende als moeilijke en fascinerende tak van geneeskunde. En hoewel ik er met bewondering naar kijk, hoop ik voor u en voor mijzelf dat we er nooit gebruik van hoeven te maken.

Ik dank u voor het luisteren.

Bert Keizer (1947) studeerde filosofie in Engeland en geneeskunde in Amsterdam. Hij werkt vanaf 1982 tot heden in Amsterdamse verpleeghuizen. In 1994 debuteerde hij met Het Refrein is Hein, waarin hij over zijn ervaringen als verpleeghuisarts schreef. Hij is blijven schrijven, over o.a. neurochirurgie, Wittgenstein en Dickinson. Hij schrijft columns in Trouw, Medisch Contact en Filosofie Magazine.

Thema: Overbehandelen

Over(-)behandelen van kwetsbare ouderen

Maarten Verkerk

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% van de respondenten de stelling onderschrijft dat artsen patiënten in de laatste levensfase langer doorbehandelen dan nodig en wenselijk is (Visser, 2012). In dit artikel wordt het verschijnsel 'overbehandelen' nader verkend en wordt een ethisch kader voorgesteld om dit fenomeen te analyseren en terug te dringen. Ook wordt gesuggereerd dat we te maken hebben met een dieperliggend cultureel probleem.¹

'Ik heb weer hoop gekregen'

Het is opvallend dat de geluiden over overbehandeling uit de medische wereld zelf komen. Kennelijk is er sprake van een problematiek waarbij de kwaliteit van de zorg in het geding is. We beginnen met twee casussen om dit fenomeen nader te verkennen.

Peter Bongers, 82 jaar, kreeg de diagnose 'dikke darmkanker met diverse uitzaaiingen'. De familie ging in gesprek met de oncoloog en de internist. De oncoloog bevestigde dat hij de patiënt een zware en risicovolle operatie had voorgesteld waardoor de levensverwachting zou toenemen van twee à drie maanden tot ongeveer een half jaar. De internist wees op de risico's en het beperkte effect van de operatie en stelde een palliatieve behandeling voor. Uit een tweede gesprek met de oncoloog bleek dat deze de mogelijkheid van palliatieve zorg niet met de patiënt had besproken. De

familie deed dit alsnog. Maar meneer Bongers wilde van geen wijken weten: hij moest en zou die operatie ondergaan want hij had weer 'hoop gekregen'. De operatie ging door, na acht weken verliet hij het ziekenhuis en enkele maanden later stierf hij in het verpleeghuis. Deze casus is een duidelijk voorbeeld van overbehandeling. De oncoloog adviseerde de patiënt een zware behandeling die het leven met enkele maanden zou rekken. De mogelijkheid van palliatieve zorg kwam pas aan de orde nadat de familie met de internist had gesproken. Maar de patiënt wilde een operatie want hij had weer 'hoop gekregen'. De patiënt leefde inderdaad iets langer, maar het waren slechte maanden. Deze casus is een duidelijk voorbeeld van overbehandeling geïnitieerd door een arts (in dit geval de oncoloog).

'Toch nog sondevoeding'

De volgende casus laat zien dat er ook overbehandeling plaatsvindt op wens van de familie. 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. De voeding via de neussonde ging steeds lastiger. De patiënt trok de sonde er vaak uit en ook had hij al een paar keer een verslikpneumonie gehad. De familie echter wilde dat het verpleeghuis met de sondevoeding door zou gaan en eiste dat er een PEG-sonde zou worden ingebracht waardoor het voedsel direct in de dunne darm gebracht zou worden. De specialist ouderengeneeskunde raadde deze ingreep af gezien de slechte conditie en de beperkte overlevingskans van de patiënt. 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. De patiënt was in de stervensfase en toch werd op wens van de familie nog een ingreep uitgevoerd.

Bij het begrip overbehandeling denken veel mensen aan 'te veel van het goede'. Maar deze en andere casussen laten zien dat dit beeld te rooskleurig is: overbehandeling brengt schade toe aan de patiënt. Soms wordt een (bescheiden) goede 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.*

Ethisch kader

Het terugdringen van overbehandeling vraagt om een ethisch kader dat toegepast kan worden vóór dat een nieuwe behandeling gestart wordt. Alleen zo kan het fenomeen van overbehandeling teruggedrongen worden. Daarnaast moeten alle betrokken partijen instemmen met de principes die aan dit kader ten grondslag liggen en moet er recht worden gedaan aan de pluriformiteit van ethische opvattingen die in onze samenleving aanwezig zijn. Ten slotte moet dit kader de dialoog tussen de verschillende partijen kunnen faciliteren.

De vier morele principes van Tom Beauchamp en James Childress (1994) vormen mijns inziens een kader dat aan deze principes voldoet:

- respect voor autonomie: de wens van de patiënt zo veel mogelijk respecteren
- niet-schaden: de patiënt geen schade toebrengen
- weldoen: zo veel mogelijk het welzijn van de patiënt bevorderen
- rechtvaardigheid: de ene patiënt niet anders (beter of slechter) behandelen dan de andere patiënt.

Het principe van weldoen is ontleend aan het utilisme. Deze benadering in de ethiek beoogt een moraal die zoveel mogelijk mensen zo gelukkig mogelijk maakt. Om het belangrijkste bezwaar van het utilisme te ondervangen – namelijk dat het doel alle middelen heiligt – zijn de plicht-ethische principes van niet-schaden, respect voor autonomie en rechtvaardigheid opgenomen. Een goede toepassing van deze principes vraagt ook om deugden als empathie, wijsheid en zorgzaamheid.

We komen terug op de casus 'Ik heb weer hoop gekregen' waarin de patiënt, op advies van de oncoloog, koos voor een zware oncologische behandeling. Op het eerste gezicht lijkt het principe van autonomie tot een eenduidige conclusie te leiden: de patiënt wilde de operatie en daarom is het terecht dat deze is uitgevoerd. Maar toch ligt het complexer. Allereerst omdat de oncoloog de patiënt onvoldoende had geïnformeerd. In eerste instantie werd alleen een zware

behandeling aangeboden en pas later in het proces – maar toen had de patiënt al ‘hoop gekregen’ – werd over palliatieve zorg gesproken. Daarnaast is er een spanning tussen de autonomie van de patiënt en de wens van de familie. Immers, de familie opteerde voor palliatieve zorg. De principes van ‘niet-schaden’ en ‘weldoen’ leveren een genuanceerd beeld op. Van te voren werd ingeschat dat de behandeling veel lijden aan het leven van de patiënt zou toevoegen: pijn, zware vermoeidheid en opname in het verpleeghuis i.v.m. hulpmiddelen en medicijnen. Het effect van de zware behandeling zou daarentegen beperkt zou zijn: de patiënt zou maar enkele maanden langer leven. Het plaatje zou bij het geven van palliatieve zorg er veel beter uit zien: relatief goede conditie, weinig pijn en de patiënt zou naar huis kunnen gaan. De principes ‘niet-schaden’ en ‘weldoen’ pleiten duidelijk voor palliatieve zorg (zoals de internist ook had geadviseerd). Ook vanuit het principe van de rechtvaardigheid kunnen er kritische vragen worden gesteld, omdat de kosten van deze extra maanden relatief hoog zijn en de kwaliteit van de extra maanden relatief laag is.

In de casus ‘Toch nog sondevoeding’ is de ethische afweging moeilijker. Ook in deze casus vinden we een spanning rond het begrip autonomie: de patiënt lijkt geen behandeling te willen (hij trok de sonde er steeds uit), maar de familie wil dit wel en is bevoegd om te beslissen omdat de patiënt wilsonbekwaam is. Het principe ‘niet-schaden’ pleit voor het achterwege laten van de curatieve interventie: een operatie voegt zichtbaar lijden toe. Het principe ‘weldoen’ laat zien dat de sondevoeding de patiënt weliswaar nog even in leven kan houden, maar vanwege zijn slechte algemene conditie is dit effect zeer tijdelijk. Al met al, deze drie principes geven – vooraf beoordeeld – een genuanceerd beeld van de plussen en minnen van de curatieve interventie. Maar, uiteindelijk alles overwegend, is er mijns inziens bij deze casus ook sprake van overbehandeling: het toegevoegde lijden weegt niet op tegen het beperkte positieve effect. De arts had dan ook niet mee moeten gaan met de familie.

In de praktijk hebben veel casussen het karakter van een dilemma. Verschillende principes en belangen botsen met elkaar en dus moet er bepaald worden welk principe en welke belang het zwaarste weegt. Alleen in de weg van de dialoog van de professional met

de patiënt en/of de familie kunnen dit soort dilemma’s expliciet gemaakt worden en kan – onder respect voor ieders verantwoordelijkheden – een beslissing genomen worden.

Conclusie

In de gezondheidszorg domineert een medisch-specialistische invalshoek waardoor zowel professionals als patiënten en hun familie vooral denken in termen van curatief ingrijpen en waarbij te weinig aandacht wordt gegeven aan het geheel van de somatische, psychische, sociale en spirituele toestand van de patiënt. Allereerst leidt dit bij kwetsbare ouderen – maar niet alleen bij hen – tot overbehandelen waardoor het lijden van de patiënt vergroot en/of verlengd wordt. Daarnaast heeft dit tot gevolg dat de vraag naar de zin van het sterven niet aan de orde wordt gesteld. Het zou wel eens kunnen zijn dat de problematiek van overbehandelen ten diepste een cultureel probleem is: we zijn de kunst van het sterven verleerd.

Dr. M.J. Verkerk 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.

- ¹ Dit artikel is gebaseerd op het boek *Over(-)behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen* van Theo Boer, Maarten Verkerk en Dirk Jan Bakker.

Literatuur

- Visser, J. (2012) De arts staat in de behandelmodus. *Medisch Contact*, 67, pp. 1326-1329.
- Boer, T, Verkerk, M.J. en Bakker D.J. (2013) *Over(-)behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Amsterdam: Reed Business.
- Beauchamp, T.L. and Childress J.F. (1994, 4th ed.) *Principles of Biomedical Ethics*. New York/Oxford: Oxford University Press.

Thema: Overbehandelen

Overbehandeling in ziekenhuizen

– Een verkenning vanuit sociologisch perspectief

Hanneke Breebaart

Door de ontwikkelingen in de medische wetenschap en op technologisch gebied neemt het aantal mogelijkheden om ziektes te behandelen nog altijd toe. Daarom wordt overbehandeling in ziekenhuizen steeds meer een thema dat in het maatschappelijke discours leeft. Maar wanneer is er sprake van teveel of ongepaste medische interventie? In een gerenommeerd vakblad voor zorgprofessionals was onlangs te lezen dat ziekenhuizen in de eerste plaats een curatieve functie hebben. Het is niet te verwachten dat daar een andere kerntaak voor in de plaats komt. Maar gezien de huidige bezuinigingen in de gezondheidszorg, is het wel wenselijk om consensus te bereiken over wat overbehandeling nu precies is. Want dit kan de doelmatigheid van zorgverlening verhogen. Bij de consensusvorming zouden ethici een belangrijke rol kunnen vervullen. Voor een ethische analyse van vermeende overbehandeling is het zinvol om overbehandeling vanuit verschillende perspectieven te bezien. Deze bijdrage is een verkenning vanuit een sociologisch gezichtspunt. Achtereenvolgens komen aan bod: mogelijke oorzaken van overbehandeling, de besluitvorming van de patiënt over voorgestelde medische interventies en aandachtspunten voor het tegengaan van overbehandeling.

Mogelijke oorzaken van overbehandeling

Begin jaren tachtig was het gemiddelde aantal dagen dat een patiënt op een verpleegafdeling lag ruim dertien dagen. Momenteel houden patiënten het bed

nog maar gemiddeld vijf dagen per opname bezet. Deze verkorting van de ligduur is voor een belangrijk deel te danken aan technologische ontwikkelingen. Anderzijds zetten sommige technologieën aan tot (te) veel onderzoek en behandeling. Zo zou het gemak waarmee artsen nu digitaal toegang hebben tot bijvoorbeeld röntgenfoto's van eerder onderzoek, kunnen leiden tot meer aanvragen van nieuwe beelden dan wanneer dit materiaal niet op de klinische werkvloer inzichtelijk is. Ook de relatief eenvoudig te interpreteren digitale laboratoriumuitslagen veroorzaken een toename in het aantal aanvragen van additionele bloedtesten. Mogelijkerwijs versnellen deze verzamelde data op de ziekenhuiscomputers het starten van een nieuwe behandeling.

Verder kan het mechanisme van actiegerichtheid overbehandeling tot gevolg hebben. Voor het ontstaan van actiegerichtheid in het ziekenhuis zijn drie oorzaken te noemen. Allereerst is er het gegeven dat door de ligduur-verkorting, zorgprofessionals meer te maken krijgen met situaties waarbij patiënten ernstig ziek zijn. Dit type levensbedreigende situaties kan een primaire neiging tot handelen teweeg brengen. De tweede mogelijke oorzaak waarom artsen te veel in de behandelmodus staan is, omdat ze zijn opgeleid om te genezen. Hierdoor zijn ze gericht op het redden van levens. Indien er de keuze is tussen ingrijpen of stoppen met behandelen, dan is een arts meestal geneigd de actieve variant te kiezen. De laatste reden voor actiegerichtheid van artsen is dat een aandachtig gesprek over de dilemma's met het oog op medische interventies zwaar kan zijn. Het starten van een nieuwe behandeling op basis van verkregen data en *evidence based* richtlijnen is eenvoudiger dan 'gezamenlijk tot besluiten komen' met de patiënt.

Besluitvorming van de patiënt

Wat zou het mooi zijn als de patiënt het voortouw neemt in 'shared decision making' met de arts. Dan blijkt de hedendaagse overheidspropaganda rondom *empowerment* en zelfmanagement van patiënten namelijk succesvol. Maar dit is niet eenvoudig omdat de patiënt vaak ongemak, pijn en angst ervaart. Toch valt me in mijn verpleegkundige beroepspraktijk een verschijnsel op waarover ik nog regelmatig blij verrast ben. De huidige digitale mogelijkheden wor-

den namelijk toenemend benut door patiënten. Alle leeftijdscategorieën maken gebruik van apparaten als *smartphones*. Het lijkt dat ze vooral gebruikt worden om contact te houden met het thuisfront, ook op momenten dat iemand zich in een kwetsbare positie bevindt. Mogelijk dat dit er toe bijdraagt dat de patiënt relatief beter aan het ideaal van zelfbeschikking kan blijven voldoen. Overleg met zijn naasten was immers nooit zo gemakkelijk als nu.

Hoe opdrijvende tendensen van overbehandeling pareren

Er zijn, mijns inziens, verschillende zaken van belang om overbehandeling te voorkomen. Ik wil daarom enkele adviezen geven vanuit mijn ervaring als verpleegkundige en als socioloog. Deze strekken zich uit in drie richtingen. De eerste groep adviezen is voor de zorgprofessional, de tweede voor de patiënt, en ten slotte geef ik aandachtspunten voor ethici.

Overwegingen voor de zorgverlener

Tegenwoordig ziet de zorgprofessional in ziekenhuizen zich geconfronteerd met een gestaag voortschrijdende technologisering van zijn beroepspraktijk. Daarom is het belangrijk om consequent *Moreel Beraad* te houden indien er zich behandelkeuze-problematiek voordoet tijdens patiëntenbesprekingen. Moreel Beraad, een dilemmamethode, kan ingezet worden als er sprake is van moeilijke medische ingrepen waarbij een afweging gemaakt moet worden tussen belasting en risico enerzijds en de te verwachten duur en kwaliteit van leven anderzijds. Verder, alvorens medici achter hun computers gaan zitten, dienen ze eerst persoonlijk contact te hebben met de patiënt. Zo kan tijdens het visitelopen de vrijrijdbare computer meegenomen worden. Bij het gesprek aan bed is het dan mogelijk om digitale gegevens van de patiënt direct in te zien. Ten slotte is het belangrijk – met het oog op de participatiesamenleving – om ook mantelzorgers zoveel mogelijk bij overleg te betrekken, eventueel via Skype.

Overwegingen voor de patiënt

Als eerste advies voor de patiënt wil ik de zogenaamde patiëntenluisteraar benoemen. Vandaag de dag zijn er nog steeds artsen die menen dat verpleegkundigen ‘de oren en ogen’ van de specialisten zijn. Maar het is de vraag of de verpleegkundige beroepspraktijk nu nog voldoende toegerust is om met compassie te luis-

teren naar de patiënt, ook als deze existentiële kwesties wil bespreken. Vanwege de ligduurverkorting per patiënt die momenteel gelijktijdig plaatsvindt met allerlei bezuinigingsmaatregelen, heerst er namelijk op de werkvloer veelal een sfeer van haast, heisa en hektiek. Om dit het hoofd te bieden en om zoveel mogelijk zorggerelateerde schade te beperken, wordt er door verpleegkundigen in toenemende mate protocollair en checklistgericht gewerkt (Wagner et al., 2013). Hierdoor hebben andere professionals zoals geestelijk verzorgers en maatschappelijk werkers misschien nu meer mogelijkheden om patiëntenluisteraar te zijn. Zij kunnen naar mijn idee vooral waardevol zijn voor degenen die de vaardigheden missen om informatie voldoende te begrijpen om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen over voorgestelde behandelingen. Dit kan gelden voor patiënten uit de hoogste leeftijdscategorie, uit specifieke etnische groeperingen en uit zwak sociaal-economische milieus.

Verder draag ik initiatieven op het gebied van *eHealth* een warm hart toe. Zoals gezegd, de *smartphone* heeft tegenwoordig voorgoed een plek verworven in het leven van mensen. De patiënt kan contact onderhouden met naasten, maar ook bijvoorbeeld met lotgenoten en patiëntenplatforms. Bovendien is informatie over zijn ziekte en relevante behandelingen volop te verkrijgen via allerlei applicaties op deze apparaten. Wel is van belang dat er door de huidige marktmechanismen een *overload* dreigt aan ICT-toepassingen. Het lijkt mij dan ook cruciaal om te onderzoeken welke *eHealth tools* nuttig zijn om weloverwogen keuzes te kunnen maken qua behandelingsopties. Twee applicaties wil ik hier benoemen. Ze zijn nog in ontwikkeling, maar veelbelovend als het gaat om tegengaan van overbehandeling. De eerste betreft een app met een vragenlijst ter beoordeling van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. De bedoeling is dat de patiënt daarmee regelmatig op zijn algemene welbevinden reflecteert. Zo krijgt hij inzichten waardoor hij zijn gevoelens over zijn kwaliteit van leven kan verwoorden tijdens het proces van ‘*shared decision making*’ met de arts. De tweede toepassing is onlangs uiteen gezet door de Orde van Medisch Specialisten tijdens het congres ‘Sturen op gepaste zorg’ (*NRC Handelsblad*, 2014, 22 april). Het gaat om een lijst van zinloze ingrepen die digitaal opgevraagd kan worden. In de Verenigde Staten is overigens al enige jaren een

dergelijke opsomming voorhanden op www.choosing-wisely.org. Deze lijst wordt regelmatig geactualiseerd en veel geraadpleegd door zowel zorgprofessionals als patiënten. Kortom, *eHealth* biedt veel mogelijkheden voor de gezondheidszorg, maar we moeten de waarde van bijvoorbeeld 'elkaars handen schudden' en andere sociale interacties die voortvloeien uit fysieke nabijheid niet onderschatten. Persoonlijk contact blijft namelijk essentieel bij de totstandkoming van gezamenlijke beslissingen over curatieve behandelingen.

Overwegingen voor de ethicus

Ten slotte bespreek ik hier mogelijke aandachtspunten voor ethici met betrekking tot overbehandeling. Voor de ethicus is het belangrijk dat hij deze kwestie vanuit verschillende invalshoeken kan analyseren. Hierboven zijn *smartphones*, patiëntenluisteraars en specifieke *eHealth tools* besproken als mogelijkheden om patiënten te ondersteunen in besluitvorming rondom voorgestelde behandelingen. Maar van de zorgprofessional wordt verwacht dat hij de patiënten realistische en passende informatie geeft en hen ook coacht bij de besluitvorming. Dit vereist reflectie op actiegerichtheid en moreel beraad waar dat nodig is. In een klinische setting is er over het algemeen weinig ruimte voor reflectie en contemplatie. Dit is mijns inziens echter onmisbaar in de hedendaagse gezondheidszorg. Het is belangrijk dat ethici dit onder de aandacht brengen van zowel de zorgprofessionals als beleidsmakers.

Overigens, dat patiënten en ook zorgprofessionals veel technologieën omarmen, kan de ethicus als een belangrijk signaal zien. De technologie blijkt de moraal voortdurend te veranderen; steeds wordt zij voor vol-dongen feiten geplaatst. Vooral nog lijken ethici achter technologische ontwikkelingen aan te hobbelen. Maar het is de hoogste tijd dat ze er naast gaan lopen (VPRO-Wim Brands Boeken, 2014, 6 april). Zo kunnen ethici bijvoorbeeld betrokken worden bij de ontwikkeling van producten die wezenlijk bijdragen aan passende zorg. Voor een zo breed mogelijk welbevinden in de Nederlandse samenleving, en om tegelijkertijd onze gezondheidszorg betaalbaar te houden, is het naar mijn idee essentieel dat de ethicus een belangrijke rol krijgt bij het realiseren van passende zorg.

Hanneke Breebaart, Socioloog MSc, tevens verpleegkundig invalkracht in een aantal ziekenhuizen.

Referenties

- Langelaan, M., Bruijne, M.C. de, Baines, R.J., Broekens, M.A., Hammink, K., Schilp, J., Verweij, L., Asscheman, H., & Wagner, C. (2013). *Monitor Zorgge-relateerde Schade 2011/2012: dossieronderzoek in Nederlandse ziekenhuizen*. Amsterdam/Utrecht: EMGO+-VUmc, NIVEL.
- Steenbergen, E. van (2014, 22 april). Artsen onderzoeken nut behandelingen. *NRC Handelsblad*.
- Verbeek, P.P. (2014, 6 april). Televisie-interview op *VPRO-Wim Brands Boeken* over *The Moral Status of Technical Artefacts* (Kroes, P., & Verbeek, P.P., 2014). Dordrecht: Springer.

Uit de Vereniging

Lid worden?

U bent van harte welkom als lid van de NVBe. U kunt uw aanmelding mailen naar: s.vanvliet@uu.nl. Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het *Podium voor Bio-ethiek* en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

- De jaarlijkse contributie voor individuele leden bedraagt € 40.
- AIO's en studenten betalen € 25.
- Voor instituten kost het lidmaatschap jaarlijks € 175.

Voordelen?

1. Deelname aan nationaal interdisciplinair bio-ethisch netwerk.
2. Driemaandelijkse gratis ontvangst van het *Podium voor bio-ethiek*.
3. Uitnodiging en gratis toegang tot het NVBe-jaarsymposium en de onderwijsmiddag.
4. Gratis ontvangst jaarlijks gepubliceerde pre-advies.

Thema: Overbehandelen

“Je kunt maar één keer stoppen” Over behandel- dilemma's op de IC

Anke Oerlemans

Op de afdeling intensive care (IC) levert hooggekwalificeerd personeel specialistische, dure zorg aan patiënten die lijden aan potentieel levensbedreigende aandoeningen. Het beperkte aantal IC-bedden en de druk van IC-zorg op het totale ziekenhuisbudget, maken optimaal gebruik van IC-bedden essentieel. De IC is een moreel geladen omgeving: beslissingen over leven en dood zijn aan de orde van de dag. Wij voerden we negentien individuele en vier focusgroep-gesprekken met artsen en verpleegkundigen werkzaam op de IC en op verpleegafdelingen van tien Nederlandse ziekenhuizen.¹ Beslissingen over starten of stoppen van IC-behandeling blijken een grote bron van ethische dilemma's.

Intensieve zorg

Patiënten die levensbedreigend ziek zijn, bereiken de IC vanaf de spoedeisende hulp, de operatiekamer, verpleegafdeling, of vanuit een ander ziekenhuis. Een patiënt met bedreigde vitale functies die baat zou kunnen hebben bij IC-opname wordt beoordeeld door een intensivist. Daarbij is de notie van het overbrugbare probleem belangrijk: heeft de patiënt een probleem waar IC-opname hem of haar vanaf zou kunnen helpen? Na het besluit tot opname brengen sommige patiënten slechts enkele uren op de IC door, anderen liggen er maanden. Men hoopt dan dat de conditie op een gegeven moment zodanig verbetert dat de patiënt kan worden ontslagen naar een verpleegafdeling.

Bij sommige patiënten ziet men af van IC-opname, omdat behandeling zinloos wordt geacht door behandelaars en/of patiënt. Soms wordt tijdens IC-op-

name duidelijk dat verdere behandeling zinloos is en stopt men met (bepaalde) behandelingen, waarna de patiënt op IC of op de verpleegafdeling komt te overlijden. Idealiter zijn artsen, verpleegkundigen, familie en (indien bij kennis) de patiënt het eens over het te bewandelen behandelpad. Soms verschillen de betrokkenen van mening over de juiste actie voor de patiënt in kwestie. Discussies over de zinvolheid van in- of voortzetten van IC-behandeling kunnen dan aanleiding geven tot morele onrust bij de betrokkenen.

Technologische imperatief en geanticiperde beslissingsspijt

De IC is een afdeling waar geavanceerde medische technologie een grote rol speelt. Van technologie gaat een sterke impuls uit in de richting van 'alles wat mogelijk is moet gedaan worden' dit staat bekend als de technologische imperatief. Deze plicht om 'alles te doen' veroorzaakt ook uitbreiding in de toepassing van technologische behandelmogelijkheden. Bij de introductie van een nieuwe behandeling wordt deze alleen toegepast bij een zeer specifieke groep patiënten, maar na verloop van tijd wordt deze behandeling ook ingezet bij zwaarder zieke patiënten of bij patiënten met andere aandoeningen. Aan de ene kant wordt dit als positief gezien - een teken van wetenschappelijke en technische vooruitgang. Zo vertelde een intensivist:

“Er is een aantal zaken waar we in het verleden nooit aan begonnen. Daar werden we nog niet eens bij gevraagd. Maar nu...dat zie je verschuiven, gewoon omdat we hebben gezien dat we ook patiënten die vanuit zo'n situatie komen daarna toch nog een periode een goede tijd kunnen bezorgen.”

Aan de andere kant is men ook vaak kritisch over deze ontwikkelingen. Dat geldt met name voor IC-verpleegkundigen. Zo vertelde één van hen over de zwaarste categorie COPD-patiënten:

“Die werden tot een jaar of tien terug niet opgenomen omdat ze zoiets hadden van: die gaan het niet redden. En nu weten we nog steeds dat de kans dat ze het gaan redden klein is, en die hebben dadelijk wel een revalidatietraject van een jaar nodig om te gaan overleven. Ja, dan vraag ik me af - wat hebben we dan bereikt?”

Vrijwel alle geïnterviewde zorgverleners vertellen dat in hun ogen patiënten regelmatig te lang of te intensief worden behandeld. Als je ooit een behan-

deling ingezet hebt, waarbij je als arts twijfelde of iemand er goed uit zou komen en diegene verlaat uiteindelijk in goede gezondheid het ziekenhuis, dan is het logisch dat je dat wellicht een volgende keer weer wilt proberen. Van tevoren is echter meestal niet te voorspellen wie goed op behandeling zal reageren en wie, ondanks behandeling, toch overlijdt of er – wellicht nog problematischer – ernstig beschadigd uitkomt. Een van de intensivisten zei hierover:

“Ik denk dat we soms mensen opnemen die we niet zouden moeten opnemen en dat we soms al van tevoren kunnen zeggen dat we zo iemand niet naar de IC hadden moeten laten gaan, maar we zijn te bang om dingen te negatief in te schatten dus dan doen we het toch, maar met het resultaat dat we de patiënt te lang behandelen.”

Hier zien we nog een ander bekend mechanisme een rol spelen, dat Tijmstra “geanticiperde beslissingsspijt” noemt. Deze angst dat je later spijt zou kunnen krijgen van niet-handelen blijkt een belangrijke motivatie voor handelen. (Tijmstra, 1989; Tijmstra, 2007) Dat is in dit geval zeker te begrijpen: niet doorbehandelen betekent in veel gevallen namelijk dat de patiënt zal overlijden. Eén van de ervaren intensivisten vertelde:

“Ik ben langzamerhand op een leeftijd gekomen dat ik voorzichtig ben. Ik heb me te vaak vergist, zullen we maar zeggen. Je kunt maar één keer stoppen.”

Artsen en verpleegkundigen

De voornaamste zorgverleners betrokken bij intensieve zorg zijn intensivisten en IC-verpleegkundigen. De aard van hun werk verschilt, wat leidt tot verschillen in hoe ze ethische problemen ervaren en ermee omgaan. Waar artsen voornamelijk handelen vanuit een behandelperspectief en beslissingsverantwoordelijkheid dragen voor het opnemen en ontslaan van patiënten, werken verpleegkundigen meer vanuit een zorgperspectief. Zij brengen aanzienlijk meer tijd door aan het bed, in direct contact met de patiënt en zijn familie. Zoals we in onze studie zagen, kan dit leiden tot een gevoel van machteloosheid bij verpleegkundigen wanneer zij geconfronteerd worden met een moreel probleem dat ze zelf niet kunnen “oplossen”. Een van de intensivisten formuleerde dit als volgt:

“Hun contact met de patiënt is veel intensiever. Zij zijn

dagelijks aan het bed, ze maken dagelijks mee hoe die patiënt zich voelt, in welke stemming hij is en dat soort dingen. Zij lijden mee, ze voelen wat de patiënt voelt.”

Een IC-verpleegkundige vertelde over “langliggers” met een kleine kans op herstel:

“Bij bepaalde patiënten ontstaat in het verpleegkundige team toch steeds meer het gevoel ‘waar zijn we nou eigenlijk mee bezig want het gaat nooit meer lukken’. En als het nog ‘lukt’ dan heeft die patiënt weinig kwaliteit van leven meer. Als een patiënt langer ligt dan heb je zo’n complexe situatie...dat is emotioneel vaak erg moeilijk.”

In gevallen van meningsverschillen over de start of het voortzetten van behandeling, kan de fysieke en emotionele nabijheid van de verpleegkundige waardevolle informatie verschaffen over de belasting van de behandeling. Deze kan tegenwicht bieden aan de tendens om over te behandelen. Daarentegen kan de continue blootstelling aan het lijden van patiënten ook leiden tot een onderschatting van de kansen die een patiënt heeft op een waardevol herstel. Een IC-verpleegkundige vertelde hierover:

“Ik kan me een casus herinneren van een vrij jonge man die een ongeval had gehad en bovenbeenamputaties beiderzijds, en ook nog een deel van een arm erbij, plus inwendig nog wat. Daarvan hadden wij echt zoiets van ‘dit moet je niet doen’. Uiteindelijk is er wel doorgepakt door de intensivist. Die meneer komt nog altijd één keer per jaar langs om te bedanken dat doorbehandeld is. Dan heb ik wel zoiets van...daar stond ik dan met m’n grote bek.”

Behandelbeperkingen

Idealiter zou met iedere patiënt in een vroeg stadium op een rustig moment gesproken moeten worden over diens wensen met betrekking tot levensverlengende behandelingen. Uit zowel de interviews als de literatuur blijkt dat behandelbeperkingen weinig met patiënten besproken worden en/of niet goed worden vastgelegd in het patiëntendossier. Intensivisten zijn daarbij afhankelijk van de eerdere behandelaars van patiënten. Zo worden zij tot hun frustratie regelmatig geconfronteerd met oudere patiënten in slechte conditie die een aanzienlijke tijd op een verpleegafdeling hebben doorgebracht, zonder dat de verpleegafdelingsarts eventuele behandelbeperkingen met hen besproken heeft. Een van de intensivisten vertelde

hierover:

“Ik vind het vaak ook beschamend dat we op een bepaalde manier zo paternalistisch zijn. Alsof die patiënt er nog nooit zelf over heeft nagedacht. Als je het hem niet vraagt dan vertelt hij het misschien niet, maar je maakt mij niet wijs dat een patiënt die elke dag stervensbenauwd is nooit nagedacht heeft over dat hij doodgaat. Dat denkt hij volgens mij iedere tien minuten. Maar mijn ervaring is dat er een enorme drempel is bij collega-specialisten die de problematiek niet aankaarten.”

Hoe verder?

Zowel artsen als verpleegkundigen geven aan dat patiënten - achteraf gezien - regelmatig te lang of te intensief worden behandeld. Maar in dat ‘achteraf’ zit hem precies de crux: achteraf is het gemakkelijk oordelen, maar het is begrijpelijk dat de behandelaar op het beslissende moment aarzelt, zeker wanneer niet bekend is hoe de patiënt er zelf over denkt. Door de ruime technologische mogelijkheden zal de IC-omgeving overbehandeling eerder in de hand werken dan afremmen. Deels is dit probleem daardoor inherent aan intensieve zorg en zal overbehandeling altijd blijven bestaan. Toch kunnen we een stap in de goede richting zetten: door meer en eerder aandacht te besteden aan het bespreken en vastleggen van de wensen van de patiënt. Als voor het behandelteam duidelijk is wat een patiënt in ieder geval niet meer gewild zou hebben, geeft dit de arts meer ruggensteun om te stoppen met behandelingen waarover wordt getwijfeld.

Dr. Anke Oerlemans, postdoc-onderzoeker Radboudumc, afdeling IQ healthcare.

Noot

- ¹⁾ De interviews en focusgroepen waren onderdeel van een ZonMw-gefinancierde studie naar ethische dilemma's van zorgverleners rond de zorg voor (post-)IC-patiënten. Dit onderzoek (dossiernummer 171203007) was een samenwerking van de afdelingen IQ healthcare en Intensive Care van het Radboudumc Nijmegen.

Referenties

Tijmstra, T. (1989) The imperative character of medical technology and the meaning of “anticipated

decision regret”. *Int J Technol Assess Health Care*, 1989, 5, pp. 207-213.

Tijmstra, T. (2007) ‘At least we tried everything’: about binary thinking, anticipated decision regret, and the imperative character of medical technology. *J Psychosom Obstet Gynaecol*, 2007, 28, p. 131.

Thema: Overbehandelen

Optimale therapie is aan grenzen gebonden. Arts moet ook dokter zijn

Karin Janssen van Doorn

Een ernstige ziekte vergt een ernstige aanpak. Deze aanpak heeft òf betrekking op de continuïteit van het leven òf op de kwaliteit ervan: twee aspecten in de zorg rond de kritiek zieke patiënt die met elkaar wedijveren. Intensieve Geneeskunde ('intensive care unit', internationaal aangeduid als ICU) is het specialisme dat kritiek zieke patiënten observeert en behandelt. Patiënten zijn kritiek of levensbedreigend ziek wanneer hun vitale functies afhankelijk zijn van mechanische en/of medicamenteuze ondersteuning. Zonder deze ondersteuning sterven zij waarschijnlijk, maar door deze technische ondersteuning kunnen patiënten worden doorbehandeld. Soms ook tegen beter weten in. Het is dan ook van belang dat een arts als DOKTER optreedt, dat wil zeggen als een man of vrouw die bij een behandeling borg staat voor Duurzame, Optimale, Kwalitatieve Therapie En Reflectie.

Het concept van de ICU ontstond in 1953. De Deense arts Ibsen had voor een patiënt die zich had verhangen, een nieuwe behandelingsmethode ontwikkeld: beademing middels een buisje dat via de hals in de luchtpijp werd gebracht (een tracheostomie), controle van zuurstof en kooldioxide in het bloed en intensieve bewegingstherapie. Hij voedde de patiënt via een sonde naar de maag met 2500 ml rauwe eieren en melk. Ibsens idee om een kritiek zieke patiënt te observeren en te verzorgen op een speciaal ingerichte afdeling met speciaal opgeleide artsen en verpleegkundigen werd overgenomen, algemeen geaccepteerd en internationaal uitgewerkt.

Toen deze gespecialiseerde eenheid in de tweede helft van de twintigste eeuw werd ontwikkeld, lagen er alleen patiënten van wie de prognose en conditie gunstig waren. Het waren relatief jonge mensen, die bijvoorbeeld na een ongeval of infectieziekte tijdelijk behoefte hadden aan kunstmatige beademing. De gedachte achter intensieve verzorging was (en is) 'de natuur' te ondersteunen zonder haar geweld aan te doen. In de eenentwintigste eeuw echter, brachten hogere levensverwachting en moderne behandelings-technieken met zich mee dat de samenstelling van de populatie ernstig zieken is veranderd en de gemiddelde leeftijd van de patiënt in de ICU is toegenomen. (Janssen van Doorn, 2009)

Duurzaam

Niet alleen de levensverwachting stijgt – leeftijd is geen criterium om al dan niet tot opname in de ICU te besluiten – maar ook de succesrijke medische resultaten nemen toe. Van de beschikbare medische en heelkundige technieken wordt verondersteld dat ze helpen de dood zo lang mogelijk uit te stellen. Daarom worden ze toegepast. Toename van medische en technische mogelijkheden verlegt echter grenzen en kan overbehandeling of therapeutische hardnekkigheid in de hand werken. Met het criterium van duurzaamheid wordt de zinvolheid van een behandeling beoordeeld door te kijken naar de kwaliteit van de prognose op langere termijn.

Therapeutische hardnekkigheid ontstaat als een behandeling, ongeacht een zeer slechte prognose, niet wordt gestopt maar opgeschroefd. Bijvoorbeeld, patiënten die een levertransplantatie nodig hebben kunnen in afwachting van de komst van een passend orgaan leverdialyse krijgen. De leverfunctie wordt dan tijdelijk overgenomen door een soort bloed zuiveringsmachine. Patiënten op de wachtlijst voor een hart kunnen tijdelijk worden geholpen met een draagbaar pompsysteem, aangesloten op de kransslagaders, dat de natuurlijke hartfunctie over neemt. Deze technieken fungeren als 'bridge to transplantation'. Patiënten die vroeger op natuurlijke wijze aan het falen van een van hun organen zouden overlijden, hebben nu een kans om te blijven leven tot het moment van een transplantatie. Voor veel patiënten komt het orgaan echter toch te laat en ze sterven,

ondanks de 'bridge'. De 'bridge to transplantation' is daarmee vaak een vorm van therapeutische hardnekkigheid. Sterven is tegenwoordig uit medisch oogpunt geen natuurlijk proces meer. Veel patiënten die sterven in westerse intensive care units, kunnen pas overlijden als de therapie wordt gestopt! Als de evolutie van het ziekteproces erop wijst dat er geen sprake is van een duurzame of lange termijn positieve prognose, zouden artsen moeten twijfelen of ze moeten doorbehandelen. De internationale ETHICATT studie heeft aangetoond, dat deze twijfel te weinig bestaat. (Sprung, 2007) Immers, artsen en verpleegkundigen blijken meer belang te hechten aan de kwaliteit van leven, terwijl patiënten en hun familie daarentegen kiezen voor de waarde van 'het in leven blijven'. Sterker nog, artsen zouden nooit willen worden behandeld, zoals ze zelf soms de patiënten behandelen, als ze zelf in die situatie zouden zijn! Bovendien blijken artsen ook de kwaliteit van het leven van een patiënt lager in te schatten dan de patiënt zelf doet.

Optimaal

De meeste zieken belanden niet rechtstreeks op de ICU, maar komen van elders. Sommige patiënten worden vanuit de eerstelijnszorg naar de ICU gebracht. Bijvoorbeeld nadat ze zich – gestuurd door de huisarts – eerst op de spoedeisende hulp meldden. Zij kunnen ook uit vanuit de tweedelijnszorg – de ICU van een niet-academisch ziekenhuis, waar de mogelijkheden beperkter zijn – naar de derdelijnszorg worden overgebracht: de ICU van een academisch ziekenhuis. Deze verplaatsingen van patiënten hebben vaak als onbedoeld effect dat behandelingen niet optimaal zijn.

Patiënten veranderen soms voor hun opname van stad maar soms ook van land. Het is bekend dat een aanzienlijke stroom patiënten uit Zuid-Nederland naar Vlaanderen komt, in het bijzonder naar het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen. Zestig procent van de buitenlandse patiënten in de Belgische ziekenhuizen komen uit Nederland en twintig procent uit Frankrijk. (Annemans, 2014) Het opnemen van patiënten uit een buurland strookt met de Europese afspraken over personenverkeer. Veel Nederlandse verzekeringstellingen hebben afspraken gemaakt met Belgische ziekenhuizen om terugbetaling van de kosten te garanderen. Het kan voor iemand uit Zeeuws

Vlaanderen veel gemakkelijker zijn om naar België te gaan dan naar Rotterdam. Bovendien is de medische zorg in België toegankelijker, de wachtlijsten korter of onbestaand en op de één of andere manier wordt altijd wel een bed gevonden op de ICU. Het vol=vol fenomeen is in België rekkelijker dan in Nederland.

De overlevingskansen van een kritiek ziek individu zijn vaak moeilijk te schatten. Dit verklaart waarom patiënten, van wie de overlevingskansen in het perspectief van de onderliggende aandoening beperkt zijn, toch naar de ICU worden overgebracht.

Patiënten die uit een Nederlands ziekenhuis naar een (Universitair) ziekenhuis in België gaan, hebben vaak al hun toegekend aantal ligdagen, dat gerechtvaardigd is voor hun ziekte, achter de rug. Door hun verplaatsing beginnen ze weer met nul ligdagen. Bovendien krijgen patiënten van elders vaak een herhaling van onderzoeken in het nieuwe ziekenhuis. Het risico bestaat eveneens dat de patiënt weinig voordeel heeft bij de verplaatsing. Immers, de reeds bestaande medische problematiek en controle van de al uitgevoerde onderzoeken zouden kunnen aantonen, dat een ander (academisch) ziekenhuis geen voordeel of verbetering van de prognose (meer) biedt.

Kwalitatieve therapie en reflectie

Tijdens de ziekenhuisopname proberen artsen zo goed mogelijk zicht te krijgen op de prognose en de kwaliteit van leven van de patiënt. Indien in de uren of dagen na opname blijkt dat de prognose zeer slecht is, kan men beslissen bepaalde behandelingen te stoppen of niet meer op te starten. Het onttrekken of stoppen van al begonnen levensondersteunende behandeling ('withdrawal of therapy') is niet hetzelfde als het onthouden of niet starten ('withholding') van een therapie. Het eerste is een actieve, het tweede een passieve daad. Artsen blijken meer geneigd te zijn om therapie te onthouden dan te onttrekken (Levin, 2005).

Een belangrijke factor in de beslissing tot het niet beginnen of zelfs beëindigen van een behandeling is de achteruitgang van de patiënt. Leeftijd, wensen, onderliggende chronische aandoeningen en kwaliteit van leven van de patiënt spelen eveneens een rol. Artsen blijken ook geneigd te zijn zeer dure of invasieve behandelingen die zijn gerelateerd aan hun eigen specialiteit, niet meer toe te passen. Waarschijnlijk omdat ze beter

kunnen inschatten of de behandeling, bijvoorbeeld dialyse, nog iets oplevert. Ook is bekend dat artsen een behandeling, die is gestart omwille van een medische fout of een iatrogene complicatie (dit is een complicatie die wordt veroorzaakt door het handelen van de arts), minder snel beëindigen. Waarschijnlijk speelt hier een, al dan niet gerechtvaardigd, onderliggend schuldgevoel een rol. Een structureel ingebouwd reflectiemoment met collega's kan helpen dergelijke motieven aan het licht te brengen, en daarbij de vraag te stellen of de kwaliteit van de behandeling daarmee gebaat is.

De eenvoudigste manier om het niet starten van therapie te vertalen in het beleid, is het uitschrijven van een 'Do-Not-Reanimate-code' (DNR-code). Een DNR-code is een scoresysteem waarbij wordt gekeken naar de therapeutische mogelijkheden in functie van de toestand van de patiënt op een gegeven moment tijdens de ziekenhuisopname. Een zo objectief mogelijke schatting wordt gemaakt van de toekomstperspectieven van de patiënt, terwijl wordt nagegaan of bijkomende behandelingen nog zinvol zijn en/of misschien therapeutische hardnekkigheid in de hand werken. (Janssen van Doorn 2008)

Deze procedure wordt in principe overlegd met de patiënt zelf en met zijn/haar familie. Ook wordt het verplegend personeel bij de beslissing betrokken. Het gevaar bestaat misschien dat het objectieve beeld van de pathologie de overhand heeft in de beslissing tot het uitschrijven van de DNR-code, zodat het individuele (subjectieve) aspect van de zieke verloren gaat. Het toepassen van DNR-codes is internationaal geaccepteerd en is gebaseerd op twee principes: respect voor de autonomie van de patiënt en vermindering van onnodige, dure behandelingen (principe van niet schaden).

Hoewel het DNR-beleid internationaal is geaccepteerd, wordt het niet overal toegepast. Artsen kunnen op grond van hun filosofie, religie en persoonlijke redenen als schuldgevoelens of emotionele binding, het invoeren van een DNR-code bij een bepaalde patiënt weigeren. Bovendien krijgen patiënten, die worden overgeplaatst uit een ander ziekenhuis, niet direct een DNR-code. Immers, een patiënt wordt niet verplaatst om hem/haar direct bepaalde behandelingen te onthouden. Dat betekent dat patiënten van wie de toestand bij opname op de ICU in het universitair zie-

kenhuis verre van rooskleurig blijkt te zijn en de prognose redelijkerwijs op grond van de dan beschikbare gegevens slecht is, toch meestal door de (nieuwe) artsen geen therapeutische restricties krijgen opgelegd.

Verbetermogelijkheden?

Het is mijns inziens goed als intensivisten een voorbeeld nemen aan nefrologen. In de nefrologie vindt - wanneer een arts een patiënt met dialysenood voor zich heeft - de volgende vraag steeds meer ingang: 'Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen het jaar overlijdt?' Indien de vraag met 'nee' wordt beantwoord is het beter om niet meer met dialyse te starten. De kwantiteit van de maanden met dialyse weegt dan niet op tegen de kwaliteit van de maanden met dialyse. Natuurlijk gaat het hier over chronische patiënten, terwijl het in de ICU over acuut zieken gaat, hoewel je bij het acute aspect vraagtekens kunt plaatsen als patiënten er al meer dan een maand liggen. De intensivist kan zichzelf bijvoorbeeld de vraag stellen: 'Zou het mij verbazen als deze patiënt over een maand dit ziekenhuis niet levend heeft verlaten?' en daar het beleid op afstemmen.

Maar aan het begin van het verblijf in de ICU is er naast de taak van de arts ook een belangrijke rol weggelegd voor de patiënt zelf en zijn/haar familie als deze niet meer in staat is om een beslissing te nemen. In de praktijk blijken de meeste mensen geen 'surrogate decision maker' te hebben, iemand die plaatsvervangend beslissingen neemt uit zijn of haar naam. Bovendien wil niet iedereen medische en/of therapeutische beslissingen voor een ander nemen. Veel mensen gaan er vanuit, dat de arts wel de juiste beslissing zal nemen, als het zover is. Een mogelijke oplossing is de huisarts bij het ziekenhuisbeleid te betrekken. Bij opname kan dan een soort basis assessment worden opgesteld, waarin factoren als levensbeschouwing, vooraf bestaande levenskwaliteit, zelfredzaamheid, co-morbiditeit, voedingsstatus en perspectieven (zoals blijvende behoefte aan dialyse na hospitalisatie) van de patiënt worden opgenomen.

Aan deze beoordeling kan een flowchart worden gekoppeld, die de stappen van 'cure' via 'care' naar, als het niet anders meer kan, 'comfort' stuurt. Deze flowchart vergezelt de patiënt tijdens zijn traject door de ziekenhuizen. Kortom, het volgen van een flowchart

bij de eerste ziekenhuisopname, het zoeken naar de balans tussen de drie c's (cure, care, comfort) en het toekennen van een DNR-code kunnen de arts als DOKTER meer houvast bieden om overbehandeling te voorkomen of te verminderen

Dr. Karin Janssen van Doorn werkt in het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen, dienst Nefrologie; Wilrijklaan 10, 2650 Edegem, België, en is lid van het ethisch comité. k.janssensvandoorn@gmail.com

Literatuur

- Annemans L. (2014) *De prijs van uw gezondheid*. LANNOOCampus, Leuven.
- Janssen van Doorn K. (2008). *Do-Not-Resuscitate Orders in the Critically Ill Patient. An observational study with special emphasis on withholding of renal replacement therapy*. *A Clin Belg* 63/3, 221-226.
- Janssen van Doorn K. (2009). *Intensieve Geneeskunde – therapeutisch beleid of therapeutische hardnekkigheid?* *NTT* 63/2, 43-54.
- Levin PD, Sprung C. (2005). *Withdrawing and withholding life-sustaining therapies are not the same*. *Crit Care* 9/3: 230-2
- Sprung, C. L., Carmel, S., Sjøkvist, P., Baras, M., Cohen, S. L., Maia, P., Svantesson, M. (2007). Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive care medicine*, 33(1), 104-110.

Thema: Overbehandelen

Verleiden tot terughoudendheid

Susanne de Kort & Joeri Tijdink

Gebruik van antibiotica bij een virale infectie is ineffectief en een toxische chemokuur voor ongeneeslijke kanker is vaak schadelijk. Als medische interventies niet bijdragen aan een betere gezondheid van patiënten en deze zelfs kunnen verslechteren, is sprake van overbehandeling. Wij richten ons in dit stuk op overbehandeling aan het eind van het leven: het komt veel voor en kan het sterfbed in de laatste levensfase op nadelige wijze beïnvloeden (De Kort 2011). Met dit essay hopen we artsen door juiste communicatie en het optimaliseren van de arts-patiëntrelatie te verleiden tot passende terughoudendheid, en zo overbehandeling te verminderen. Soms is daar een paternalistisch zetje van de dokter voor nodig.

Inleiding

Over het algemeen zijn dokters goed in het aanprijzen van behandelingen. Dit vloeit logisch voort uit hun studie geneeskunde en latere opleiding, waarin geleerd wordt om patiënten te behandelen en bij voorkeur te genezen. De doktersfocus ligt op genezen en behoud van leven en niet op het betrachten van terughoudendheid of op stervensbegeleiding. Of het nu gaat om een operatie bij een heupfractuur, om dialyse bij nierfalen, of om het starten van een antidepressivum bij een depressieve stoornis; behandelingen zijn meestal in ziektegeoriënteerde richtlijnen vastgelegd als standaardinterventies waarover de dokter zijn patiënten veel gedetailleerde informatie kan geven. Wij menen dat dokters zich ook zouden moeten bekwaamen in het adequaat communiceren van terughoudendheid als het gaat om belastende behandelingen aan het einde van het leven en dat zij meer kennis zouden moeten vergaren over levenseindevraagstukken.

In dit korte essay laten we zien dat het behandelparadigma van dokters en daarmee ook hun po-

ging om *informed consent* (geïnformeerde toestemming) te verkrijgen, averechts kan werken voor het voeren van een terughoudend beleid. We verkennen verschillende verleidingstactieken die bijdragen aan evenwichtige communicatie over welke behandel(on)mogelijkheden er zijn, en tegelijk de kans op overbehandeling kunnen helpen verkleinen. We kiezen bewust voor de verfrissende en mogelijk zelfs ‘foute’ term verleiden. Zo hopen we dokters uit te dagen en –eerlijk is eerlijk– te verleiden tot terughoudendheid. We laten ons daarbij inspireren door het idee van *nudging* –een vorm van zwak paternalisme– en door overtuigings-technieken van de oude meester Aristoteles.

Informed consent

Casus 1:

Arts: “U heeft ongeneeslijke kanker. Er is nog wel een chemotherapie maar die geeft veel bijwerkingen. Zo kan het haar uitvallen en kun je er erg moe van worden. Maar misschien leeft u gemiddeld genomen 2 maanden langer door de behandeling.”

Patiënt: “Doet u mij die chemo maar. Wat moet ik anders? Ik heb geen keus.”

Casus 2:

Arts: “Uw man heeft een diepe doorligwond op de stuit die ondanks optimale maatregelen niet geneest. Daarbij heeft hij last van ernstig vaatlijden en is sprake van gevorderde dementie. We zouden eventueel nog een huidflap ter reconstructie van het defect kunnen overwegen.”

Echtgenote: “Laten we dat dan maar gaan doen.”

Wat gaat er mis in deze voor dokters alledaagse voorbeelden van arts-patiënt communicatie? Hoe zouden de gesprekken anders kunnen of moeten verlopen? Alleen al het feit dat er maar één optie genoemd wordt, de standaardbehandeling, maakt dat velen voor deze actieve interventie zullen kiezen. Een andere optie, te weten terughoudendheid, is hooguit impliciet aanwezig. Voeg daar het gevoel van (doods)angst aan toe en het is een wonder als de patiënt/echtgenote niet ‘instemt’ met de op het oog levensverlengende behandeloptie (die de terughoudende arts vermoedelijk juist

liever niet wilde inzetten).

Dit soort beslisprocessen staat centraal in het onderzoek van hoogleraar psychologie en gedrags-economie Dan Ariely (Ariely 2010). Hij betoogt dat we intuïtief zijn geneigd om te kiezen voor de op het eerste oog eenvoudigste weg. Je kiest iets wat voor je ligt, niet een optie die niet wordt aangedragen. Ariely betoogt dat beslissingen vaak worden genomen op basis van irrationele argumenten terwijl we wel het gevoel hebben dat we beslissen op basis van rationele argumentatie. In dit geval voel je als dokter en patiënt intuïtief dat er nog iets aan de ziekte gedaan moet worden maar is dat gezien de kwaliteit van leven misschien helemaal geen logische keuze. Een verleidelijke misvatting.

Een ander mooi voorbeeld is een studie onder dokters aan wie een casus over een levensbedreigend zieke patiënt werd voorgelegd en werd gevraagd welke behandeloptie hun voorkeur had. De ene groep kreeg te horen dat de mortaliteit van de operatie 10 procent was en de andere groep werd verteld dat de operatie patiënten een overlevingskans van 90 procent op de korte termijn gaf. De dokters kozen veel sneller voor de operatie als ze een overlevingskans van 90 procent hoorden dan een 10 procent mortaliteit (McNeil 1982).

Het nobele principe van informed consent houdt met deze meer irrationele verschijnselen geen rekening. Bij ‘nudging’ wordt van deze kennis over de irrationele kanten van besluitvorming juist wel gebruik gemaakt.

Nudging

Nudging betekent letterlijk ‘een zetje geven’ en het verwijst naar een verzameling principes om menselijk keuzegedrag te beïnvloeden. Bij nudging worden geen mogelijkheden verzwegen maar wordt de patiënt verleid om de keuze te maken die de *behandelaar* de beste lijkt (ook wel de ‘default option’ genoemd). Ter vergelijking, in casus 1 en 2 droeg de arts slechts 1 behandeloptie aan. Hierdoor werd de patiënt als het ware naar die keuze ‘geduwd’, terwijl het hier om mogelijke overbehandeling ging.

Hoe de dokter dan wel kan verleiden tot terughoudendheid? Hier volgen enkele tips die teruggaan naar de drie overtuigingsmiddelen die Aristoteles in zijn *Retorica* onderscheidde: ethos, logos en pathos.

(Aristoteles 2004) We passen deze toe op de eerder gegeven voorbeelden. Mogelijk voelt dit te sturend. Dit is niet geheel terecht. In het licht van het levenseinde is een realistische kijk op 'laatste kans' behandelingen met een ongunstige prognose essentieel voor goede communicatie en een weloverwogen beslissing van de arts samen met de patiënt.

Ethos

Ethos (het Griekse woord voor 'karakter') beschrijft de reputatie en betrouwbaarheid van een persoon, in ons geval de dokter. Het komt er bij ethos op aan dat de patiënt (of zijn/haar vertegenwoordiger) gaat vertrouwen op de expertise van de dokter. Een dokter geeft blijk van zijn ervaring door bijvoorbeeld een palet aan behandeldoelen te schetsen. Bij (behandel)beslissingen aan het eind van het leven helpt het om vanuit positieve behandeldoelen te spreken (zoals kwaliteit van leven, behoud van functionaliteit, goede pijnbestrijding) en na te gaan welke betekenis zulke doelen voor de patiënt kunnen hebben. Vervolgens toont de arts zijn betrokkenheid door de patiënt te adviseren wat de meest passende behandeling is, gegeven de waarden die belangrijk zijn in het leven van de patiënt. De dokter laat merken verstand van zaken te hebben en in te kunnen spelen op de wensen van de patiënt.

Toegepast op casus 2:

Arts: "Gegeven de dementie van uw man en zijn ernstig vaatlijden is de kans erg klein dat de wond goed zal genezen. Een belastende en riskante huidflapoperatie zal daar vrees ik niets aan veranderen. We zouden het eerder moeten hebben over de vraag wat u, zich verplaatsend in het perspectief van uw echtgenoot, op dit moment het belangrijkste lijkt voor uw man zodat we daar de behandeling op aan kunnen passen

Echtgenote: "Dat vind ik niet zo moeilijk. Mijn man zou zeker geen pijn willen lijden en hij vindt het fijn om naar buiten te kunnen kijken."

Arts: "Dan moeten we dat voor elkaar krijgen. We gaan de wond goed verzorgen en starten adequate pijnstilling. Omdat we geen onrealistisch doel van wondge-

nezing meer nastreven kan uw man weer een gedeelte van de dag in een stoel zitten in plaats van de hele dag in bed te liggen."

Logos

Bij *logos* ('rede') gaat het om kennis en informatieoverdracht. De dokter gebruikt logos als hij meer dan één optie, liefst twee of zelfs drie, voorstelt en met logische argumenten de voor- en nadelen van iedere optie bespreekt.¹ Als een patiënt kan kiezen, dan geeft dat meer gevoel van controle (denk aan het eerder aangehaalde onderzoek van gedragseconoom Dan Ariely). Een belangrijke emotie in een onzekere en angstige tijd. De dokter zorgt ervoor dat de optie die hem of haar het beste lijkt positief afsteekt bij de andere optie(s).

Stel dat de arts van mening is dat 'niets doen' of 'afwachtend beleid' de beste optie is. Hoe breng je dan 'de beste behandeling is soms geen behandeling' op een juiste manier over het voetlicht? Door de patiënt met rijke woorden, kennis en metaforen over de terughoudende optie te informeren, zodat deze optie daadwerkelijk onderdeel uitmaakt van het informed consent. De dokter beschrijft levendig hoe het leven er dan uit zou kunnen zien. Hij/zij geeft hier blijk van inlevingsvermogen en oog voor de context (familie, levensfase, geloof, huisvesting, et cetera) van de patiënt. Hier kan Logos Ethos versterken. Door algemene kennis over ziektes, natuurlijk beloop en behandelingen toe te spitsen op de individuele patiënt en diens leven en waarden, geeft de arts behalve argumenten namelijk ook blijk van haar/zijn betrokkenheid en expertise.

Toegepast op casus 1:

Arts: "Vermoedelijk wilt u ook graag weten hoe de laatste maanden van uw leven er zonder die chemokuren uit kunnen zien? Zoals u heeft gemerkt zijn de klachten die u nu van de kanker heeft goed te verhelpen met andere medicatie. Ik verwacht dat u nog een aantal maanden uw plannen –misschien nog die reis– zult kunnen verwezenlijken. Daarna wordt u ook door mij begeleid waarbij we ernaar streven dat u zo min mogelijk lijdt. Hoe zou het voor u zijn om over een week opnieuw af te spreken om verder te kunnen praten over de behandelmogelijkheden en daarover een beslissing te nemen?"

Pathos

Pathos (het Griekse woord voor 'emotie') gaat over de emotionele band die tussen de dokter en de patiënt kan ontstaan. Een goede arts-patiënt relatie als basis voor moeilijke en weloverwogen beslissingen. De patiënt en de arts gaan als het ware samen op reis, waarbij de arts de rol van de (berg)gids vervult. De dokter gebruikt hierbij *etiquette based medicine* (Kahn 2008); door goede manieren van de dokter (zoals tijd nemen voor je patiënt of naast hem gaan zitten tijdens een gesprek) wordt de emotionele band en dus het vertrouwen dat de patiënt de arts schenkt, versterkt.

Behandelbeslissingen zijn zelden definitief. Het gaat eerder om een voortdurend proces van ervaren, evalueren en zo nodig bijstellen of herzien. Qua communicatietechnieken helpen open vragen, samenvattingen en stiltes om pathos tot zijn recht te laten komen. Het belang van een goede emotionele band tussen dokter en patiënt is hierbij leidend en essentieel voor het vertrouwen in een weloverwogen en juiste besluitvorming. Soms moet de dokter hierin sturend zijn. Het is immers de berggids die de wegen al een beetje kent en de patiënt een mooie en passende route wil laten zien. Patiënt en arts kunnen zo gezamenlijk besluiten tot (voorlopige) terughoudendheid.

Conclusie

Voor het tegengaan van overbehandeling aan het einde van het leven is communicatie tussen dokter en patiënt over mogelijke behandeldoelen en het levenseinde essentieel. Pas dan is er echt sprake van een informed (en soms zelfs *seduced*) consent (Tijdink 2014). Dokters kunnen een meer gidsende rol op zich nemen door gericht te communiceren en de behandelopties op een evenwichtige en soms 'duwende' manier te formuleren om hun patiënten te verleiden tot de meest passende behandeloptie. De optie van terughoudendheid verdient daarbij extra aandacht. Dit is essentieel om goede zorg rondom het levenseinde na te streven en te optimaliseren. Belangrijkste onderdelen van goede zorg rond het levenseinde zijn het voorkómen van overbehandeling en een focus op kwaliteit van leven. Daar is bij dreigende overbehandeling op het eind van het leven een sturend en oprecht 'zetje in de juiste richting' van de dokter voor nodig.

Dr. Susanne de Kort is specialist ouderengeneeskunde en medisch ethicus. Zij viert op dit moment een 1-jarige sabbatical in Engeland waar zij zich verder verdiept in de palliatieve zorg. Drs. Joeri Tijdink is psychiater in Tergooi en doet bij het VUmc Amsterdam onderzoek naar publicatiecultuur. Daarnaast is hij medeoprichter van de onafhankelijke website www.dejongepsychiater.nl.

Noot

- ¹ In de *Ars Rethorica* van Aristoteles betekent Logos een logische redenering of argumentatie.

Literatuur

- Ariely, D. (2010) *Predictably Irrational, Revised and Expanded Edition: The Hidden Forces That Shape Our Decisions*. New York: Harper Perennial, zie ook http://www.ted.com/speakers/dan_ariely.
- Aristoteles (2004) *Retorica*. Groningen: Historische Uitgeverij.
- Kahn, M. W. (2008). *Etiquette-based medicine*. *New England Journal of Medicine*, 358, 1988-1989.
- de Kort, S.J. (2011) Waaraan willen we doodgaan? *NVBe-Nieuwsbrief* 18(4), pp. 21-23.
- McNeil, B. J., Pauker, S. G., Sox, H. C., & Tversky, A. (1982) On the elicitation of preferences for alternative therapies. *New England Journal of Medicine*, 306, 1259-1262.
- Tijdink, J. (2014) Weekboeken, *NTVG* 2014,158: B1012

Thema: Overbehandelen

Valt artsen onnadenkendheid te verwijten? Enkele kanttekeningen bij de discussie over overbehandelen

Eric van de Laar, Harm Rutten, Jan Peil

In de KNMG enquête van 2009 herkende een meerderheid van de ondervraagde artsen zich in de stelling: ‘de arts staat in de behandelstand’. Sindsdien wordt steeds vaker gezegd dat artsen te lang sleutelen aan oudere patiënten met onnodig lijden en oplopende kosten als gevolg. Dat zijn harde verwijten. Ze suggereren onnadenkendheid en onzorgvuldigheid. Zijn die insinuaties gegrond en billijk?

Geen cijfers

In de discussie over overbehandeling lijkt langzaam aan consensus te ontstaan over de vraag of artsen in Nederland te lang doorbehandelen. In de KNMG enquête bleek nog ongeveer 40% van de respondenten de stelling niet te onderschrijven dat de arts in de behandelstand staat (*Medisch Contact*, 22, 2012). In de daarop volgende debatten in de media waren er duidelijke tegenstemmen te horen. Verzet was er tegen de insinuaties van die stelling. De term behandelmodus suggereert dat artsen zonder veel nadenken schade toebrengen aan patiënten door het blijven aanbieden van eigenlijk zinloze behandelingen. Een consequentie daarvan zou zijn dat artsen zich daarmee dus ook schuldig maken aan het verspillen van schaarse zorg en het opdrijven van de kosten. Dit sceptische tegengeluid lijkt nu wat verstomd. Weten we inmiddels beter hoe het er voor staat? Er zijn inspanningen geleverd om meer zicht te krijgen op de situatie, zoals het ZonMw signalement *Moet alles wat kan?* (Ten Haaft, 2014) en de studie *Overbehandelen. Ethiek van de zorg*

voor *kwetsbare ouderen* (Boer, e.a., 2014). Dat levert een breed palet op aan sprekende casuïstiek, analyses van verbanden en suggesties voor de aanpak. Deze inventarisaties reiken echter niet zo ver dat er cijfers over de omvang en frequentie gegeven kunnen worden. Die ontbreken vooralsnog. Natuurlijk wil dit niet wil zeggen dat er niets aan de hand is, of dat de in de casuïstiek verwoorde zorg niet serieus genomen moet worden. In eerdere publicaties hebben we gesteld dat aandacht voor het (levens)verhaal en de wensen en verlangens van de patiënt in een vroeg stadium belangrijk zijn om tot evenwichtige behandelkeuzes te komen (Van de Laar, e.a. 2013 en 2014). In dit artikel willen we twee andere aspecten belichten. Allereerst stellen we de vraag of overbehandelen aangemerkt kan worden als onzorgvuldig handelen van de individuele arts, en ten tweede, of de daarmee samenhangende implicatie klopt dat de beroepsgroep hun leden onvoldoende aanreikt om de effectiviteit en zinnigheid van een behandeling te (kunnen) beoordelen. Voor de eerste vraag nemen we de term ‘behandelstand’ als vertrekpunt van analyse. Voor de tweede vraag kijken we naar het voorbeeld van de oncologische chirurgie over hoe medische ingrepen gemonitord en geëvalueerd worden.

Behandelmodus ‘reframed’

Als ‘behandelmodus’ verstaan wordt als routinematig doen wat je geleerd is, zonder al te veel oog voor de gevolgen, dan is dat een pittige aanklacht voor een hoogopgeleide beroepsgroep met een uitgesproken beroepsethiek. Dat toch veel artsen zich herkend hebben in die aanklacht moet een reden hebben. Verstaan ze het automatisme dat er in zit inderdaad als onnadenkendheid en zien ze dat als kern van het ‘doorbehandelprobleem’? Of is er ook een andere duiding van dat automatisme te geven die voor artsen herkenbaar is? Wij denken dat de term behandelmodus ook anders verstaan kan worden. In de sociologie, als wetenschap van het samenleven van mensen, is het gebruikelijk om begrippen te gebruiken die collectieve denk- en handelpatronen verklaren. Om de term behandelmodus beter te begrijpen kunnen we hem verhelderen met behulp van het begrip ‘habitus’ van de Franse socioloog Pierre Bourdieu (Pels, 1989).

Habitus betekent duurzame houding. Bourdieu

verklaart daarmee hoe het handelen en denken van het individu vorm krijgt in opvoeding, opleiding en werkomgeving. In de opvoeding gebeurt dat voornamelijk via het (al dan niet bewust) overnemen van gewoonten. Bij opleiding en werk komt daar vaak een uitgesproken visie of overtuiging bij, waarin studenten en nieuwkomers gevormd worden, en die commitment vraagt als voorwaarde voor een succesvolle beroepsuitoefening. Tot de werkomgeving kunnen ook de geschreven en ongeschreven spelregels gerekend worden die het handelen inkaderen. In Bourdieus benadering wordt handelen niet opgevat als louter voortvloeiend uit afwegingen van de enkeling, maar is het ook altijd een afspiegeling van een maatschappelijke setting, zoals - in de onderhavige discussie - het vak geneeskunde en de organisatie van de gezondheidszorg. Het habitusbegrip verklaart dat individuen die eenzelfde (beroeps)vorming hebben gehad en die in een zelfde sector of maatschappelijk domein werkzaam zijn, grosso modo op overeenkomstige wijze handelen. Dat komt door de onderliggende visie die tot overtuiging is geworden en de (spel)regels waarin ze veruitwendigd is. De onderliggende visie en de spelregels zijn normatief, ze omvatten een voorstelling en aanwijzingen voor wat goed (medisch) handelen is, en kaderen en sturen daarmee het denken en handelen van de individuele arts.

Technologie en financiering

Hoe zien de visie en spelregels eruit die het handelen van artsen beïnvloeden? We beperken ons tot twee aspecten: er is een medisch inhoudelijk en een organisatorisch aspect. Het organisatorisch aspect gaat over de manier waarop het zorgbestel is ingericht. We beperken ons hierbij tot de wijze van bekostiging van de zorg, omdat dit het aspect is waarmee overbehandelen voortdurend in verband gebracht wordt. De consensus over wat goede geneeskunde is, kennen we als Evidence Based Medicine (EBM). Kenmerkend is de sterk natuurwetenschappelijke en technologische oriëntatie en de norm van bewezen effectiviteit voor interventies. De technologische vooruitgang die het gevolg is van deze manier van geneeskunde bedrijven, heeft het scala aan behandelmogelijkheden enorm verruimd. Logischerwijs zijn daardoor ook de verwachtingen van het medisch kunnen zeer hooggespannen. Yolande

Witman heeft in haar proefschrift *De medicus maatgevend* met inzichten van Bourdieu laten zien dat dit de beroepshabitus van de arts gevormd heeft (Witman, 2008). Concreet leidt zij dit af uit de bevinding dat medisch-inhoudelijke en technische argumenten het zwaarste gewicht krijgen in de denkstijl van de arts. Deze gerichtheid op de medisch-technische kant in combinatie met de hooggespannen verwachtingen, kunnen verklaren dat artsen in het gesprek met patiënten eerder geneigd zijn te zoeken naar resterende behandelopties dan te spreken over afzien van behandeling of stoppen.

Naast deze inhoudelijke denktrant, drukt ook de bekostigingsstructuur haar stempel op keuzes die artsen en patiënten maken. De bekostigingssystematiek voorziet in een logica die het kiezen geleidt: ziekenhuizen worden betaald naar het aantal verrichtingen, dat zijn de 'producten' die ze in rekening kunnen brengen. Sinds de invoering van marktwerking zijn ziekenhuizen zelf verantwoordelijk voor hun inkomsten en lopen ze meer risico. Ziekenhuizen verdienen die inkomsten met behandelingen en niet met gesprekken. De verrichting wordt daarmee het eigenlijke product van het ziekenhuis en niet het goede advies (bijvoorbeeld om van een behandeling af te zien). Volgens ziekenhuisbestuurder en hoogleraar organisatieontwikkeling van ziekenhuiszorg Bart Berden, is dit een belangrijk manco van het systeem. Hij spreekt van een 'perverse prikkel', omdat de exclusieve koppeling van inkomsten aan verrichtingen aanzet tot volumegroei en niet tot een investering in de kwaliteit van de zorg (Berden en Baart, 2010). Ook de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) onderstreept dit manco in het systeem in haar recente rapport *Zorgstelsel op koers of op drift?*. In plaats van te belonen op verrichtingen moet er gestuurd worden op preventie en gezondheidswinst, aldus de Raad (RVZ, 2014).

Bekommernis om patiënt en kosten

Moeten we nu uit de voorafgaande beschouwing over habitus en de financieringslogica concluderen dat er door artsen zelf weinig gedaan kan worden, dat er eigenlijk sprake is van overmacht? Het oordeel over de financiering ligt immers bij de politiek en van de vakinhoudelijke kant van de geneeskunde, kun je toch moeilijk gaan bepleiten dat het allemaal wat minder

wetenschappelijk moet. Een individuele arts kan natuurlijk altijd kritisch bij zichzelf nagaan hoe in zijn of haar keuzes de verhouding uitvalt tussen technisch inhoudelijke argumenten en de wenselijkheid van een ingreep naar de maatstaf van de patiënt. Boven de individuele arts staat zijn beroepsgroep. In de maatschappelijke discussie is niet altijd even zichtbaar wat de visie en bijdrage van de beroepsgroep is op overbehandeling. Daarom willen we tot slot van dit artikel aan de hand van drie voorbeelden uit de oncologische chirurgie laten zien dat die bijdrage er wel degelijk is. Verder dat die bedrage getuigt van bekommernis om zowel het welzijn van de patiënt als om de kosten van de zorg, en dat niet kritiekloos de waan van de dag wordt gevolgd.

Het eerste voorbeeld is dat beroepsgroepen zelf hun medische prestaties kritisch tegen het licht houden om ze te verbeteren en besliscriteria te optimaliseren. Anders dan de huidige discussie doet vermoeden, is dit geen gevolg van de recente oproep tot meer transparantie in de zorg. In de oncologie worden al vele tientallen jaren epidemiologische data over uitkomsten van behandeling verzameld door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, voorheen de integrale kankercentra). Nederland heeft daarnaast een goede multicenter onderzoekscultuur die waardevolle inzichten verschaft over de behandeling van vele tumorsoorten. Op deze manier kon bijvoorbeeld de als ineffectief bestempelde langdurige postoperatieve bestraling bij endeldarctumoren vervangen worden door kortdurende preoperatieve bestraling. Ook is men in Nederland, als een van de weinige landen ter wereld, gestopt met aanvullende chemotherapie bij het rectumcarcinoom, omdat de studies en dataverzamelingen onvoldoende bewijs leveren voor het nut hiervan (Breugom, A.J., Rutten, H. et al. 2013).

Het tweede voorbeeld sluit aan bij de constatering dat overbehandelen en zinloos behandelen vaak als synoniemen worden beschouwd in de huidige discussie, vooral waar het over ouderen gaat. Het lijkt dan alsof ouderdom op zichzelf het probleem is, en leeftijd dus het criterium om te bepalen of een behandeling al dan niet nog zinvol is. Dit is niet alleen een verkeerde voorstelling van zaken, maar ook een kwalijke, gezien de directe link die er vaak gelegd wordt met de oplopende zorgkosten. In het monitorende onderzoek

naar de effecten van ingrepen wordt in de oncologische chirurgie veel aandacht besteed aan ouderen. De uitkomsten van dit onderzoek problematiseren deze bedenkelijke associaties. In de praktijk is er een groot grijs gebied tussen kwetsbare en vitale ouderen. In Nederland heeft een vitale 70-jarige een levensverwachting van 18 jaar en een vitale 80-jarige van 9 jaar (Walter, L.C., Covensky, K. E. (2001). Leeftijd alleen is dus geen bruikbare indicator voor het al of niet aanbieden van een operatie. In de praktijk blijkt dit telkens weer maatwerk, want ondanks vele pogingen is het niet mogelijk om vast te stellen welke ouderen een goede functionele reservecapaciteit hebben om een behandeling goed te doorstaan. Factoren als individueel bepaalde fysiologische veroudering van belangrijke orgaansystemen als hart en longen, aanwezige bijkomende ziektes en de acute problemen die door de onderliggende maligniteit veroorzaakt worden, bepalen de kansen, maar zijn door behandeling ook weer beïnvloedbaar. Dat alles maakt beslissen vooraf moeilijker dan oordelen achteraf.

Het derde voorbeeld betreft het zoeken naar minder belastende behandelingen. Met het toenemend behandelingsaanbod wordt ook het aanbod aan minder intensieve behandelingen met geringere risico's ruimer. Deze laatste behandelingen worden vooral bij ouderen steeds vaker onderzocht en ingezet. Oplopende zorgkosten kunnen immers geen argument zijn om niet meer te investeren in noodzakelijke behandelingen voor vitale ouderen.

Tot slot

Dit alles overwegend kunnen we concluderen dat er in de behandelmodus als habitus verstaan, bovenindividuele factoren liggen die een neiging tot doorbehandelen plausibel maken. Dit heeft echter niets van doen met onnadenkendheid en onzorgvuldigheid van de individuele arts. Uit het voorbeeld van de oncologische chirurgie blijkt dat artsen als beroepsgroep het probleem van overbehandelen al veel eerder als risico onderkend hebben dan de huidige discussie doet vermoeden, en dat zij daarvoor ook een corrigerende systematiek ontwikkeld hebben. Het spreekt voor zich dat de uitkomsten uit die systematiek grondig gewogen moeten worden in een goed gesprek met de patiënt over diens wensen en vooruitzichten.

Dr. Eric van de Laar is klinisch ethicus in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven.

Prof. dr. Harm Rutten is oncologisch chirurg in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven en bijzonder hoogleraar oncologische chirurgie aan het MUMC+.

Dr. Jan Peil is econoom en als universitair docent verbonden aan de faculteit management wetenschappen, sectie economie, van de Radboud Universiteit Nijmegen.

Literatuur

- Berden, H. J. J. M. en a. J. Baart (2010), De bittere vergelding. Over perverse financiële prikkels in de zorg. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*.
- Boer, Th., M. Verkerk. D. Bakker (2014), *Over behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen.*, Amsterdam
- Breugom, A.J., Rutten, H. et al. (2013), *The value of adjuvant chemotherapy in rectal cancer patients after preoperative radiotherapy or chemoradiation followed by TME-surgery: The PROCTOR/SCRIPT study*.
- Haaft, G. ten (2013) *Moet alles wat kan? Vragen rond beslissingen bij het begin en het einde van het leven.*, ZonMw, Den Haag.
- Laar, E. F. J. van de, G. van der Aa, en J. Peil, (2013) , Het verhaal van de patiënt. Remedie voor de behandelmodus?, in: Jordens, K. e.a. (red), *Beter ouder. Zorg voor de kwetsbare oudere*, Antwerpen.
- Laar, E. F. J. van de, G. van der Aa, en J. Peil, (2014), Beroepshabitus en zorgkosten. Hoe generalisten en specialisten samen terughoudendheid kunnen stimuleren, in: *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 3/2014).
- Pels, D. en R. Hofstede, (1989), *Pierre Bourdieu: Opstellen over smaak, habitus en het veldbegrip, gekozen en ingeleid door Dick Pels*, Amsterdam.
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ), (2014), *Zorgstelsel op koers of op drift? Acht jaar RVZ adviezen over het nieuwe zorgstelsel.*, Den Haag.
- Witman, Y (2008), *De medicus maatgevend. Over leiderschap en habitus*, Assen.
- Walter L. C., Covinsky, K. E. (2001), Cancer screening in elderly patients: a framework for individualized decisionmaking. *JAMA*. 2001 Jun 6;285 (21):2750-6.

Thema: Overbehandelen

‘Palliatieve’ chemotherapie: Waar eindigt behandeling en begint overbehandeling?

Vincent Ho & Hilde Buiting

De mogelijkheden van palliatieve chemotherapie en van systemische behandelingen in het algemeen, zijn de laatste jaren drastisch toegenomen. Soms is het de vraag of deze toename daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven van patiënten. Om mogelijke ‘overbehandeling’ te voorkomen, worden artsen gestimuleerd om in een vroegtijdig stadium met patiënten in gesprek te gaan over hun wensen. Het moet nog blijken of deze gesprekken voldoende zijn. De grens tussen behandelen en overbehandelen is in de praktijk namelijk niet alleen dun, hij ligt voor iedere patiënt op een andere plek en verschuift ook nog eens gaandeweg het ziekteproces. Overbehandeling terugdringen vereist dus in de eerste plaats een individuele aanpak. Daarnaast is een andere manier van denken over ziekte nodig die meer ruimte geeft aan een benadering waarin niet alles wat kan ook moet.

“We kunnen niets meer voor u doen.” Er was een tijd waarin veel ongeneeslijk zieke patiënten deze woorden van hun dokters te horen kregen. Door een toename aan behandelopties hoeft dit tegenwoordig zelden meer. Kankerpatiënten die niet meer te genezen zijn kunnen palliatieve chemotherapie krijgen. Volgens de Gezondheidsraad (2003) is deze behandeling gericht op verbetering van de kwaliteit van leven, *en zo mogelijk verlenging van het leven met behoud van kwaliteit*. In de praktijk wordt ‘palliatieve chemotherapie’ (ook) vaak ingezet met het primaire doel om levensverlen-

ging te bewerkstelligen. Sommigen beschouwen de term ‘palliatieve chemotherapie’ zelfs als een *misnomer* – een verkeerd gekozen term – omdat dergelijke middelen er altijd op gericht zouden zijn om patiënten zo lang mogelijk én zo goed mogelijk te laten leven. Hoogstens verschuift de balans hiertussen.

Patiënten kunnen baat hebben bij nieuwe behandelopties, maar er kunnen ook ongewenste situaties ontstaan. Bijvoorbeeld wanneer ongeneeslijke patiënten tot (vlak voor) hun overlijden nog behandelingen ondergaan die geen medisch nut meer hebben en die bovendien hun kwaliteit van leven aantasten. Zowel bezien vanuit de patiënt als vanuit de zorgverlener lijkt in deze situatie geen sprake te zijn van passende, noch van goede zorg. Maar hoewel algemene overeenstemming bestaat dat overbehandeling ongewenst is, blijkt het lastig te bepalen wanneer chemotherapie niet meer als passende zorg kan worden gezien. Om (te) lang doorbehandelen te voorkomen, worden artsen gestimuleerd om patiënten bijtijds naar hun wensen te vragen.

Vroegtijdig consult

Er bestaat inmiddels consensus dat artsen (in een vroeg stadium van de ziekte) met patiënten die niet meer te genezen zijn, in gesprek moeten gaan over het naderende levenseinde. Door met elkaar te spreken over de wederzijdse grenzen, wensen en verwachtingen rondom het naderende levenseinde kunnen zij gezamenlijk tot passende zorg en behandeling komen, en daarmee mogelijke overbehandeling voorkomen. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) publiceerde in 2012 de handreiking ‘Tijdig spreken over het levenseinde’ met aanwijzingen voor het voeren van zo’n gesprek. Daarnaast heeft de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) sinds dit jaar het consult over mogelijke behandelopties in de laatste fase van het leven opgenomen in de systematiek van *Diagnose Behandeling Combinaties* (DBC’s) *Op weg naar Transparantie* (DOT). Landelijke partijen lijken dus veel te verwachten van deze gesprekken, voor het waarborgen van de kwaliteit van leven in de laatste levensfase.

Zijn deze hoge verwachtingen terecht? Misschien, maar om te beginnen moet dan wel aan een aantal voorwaarden worden voldaan. Het creëren

van (financiële) ruimte voor een gesprek waarin artsen de tijd kunnen nemen om patiënten gedegen te informeren en te vragen naar hun wensen, lijkt een vanzelfsprekend goed begin. Dit stelt wel hoge eisen aan de communicatievaardigheden van professionals, en ook aan andere voorwaarden moet worden voldaan. Tijdens de KNMG-hoorzitting ‘Passende zorg in de laatste levensfase’ (gehouden op 30 september 2013) wezen deskundigen op de invloed van de cultuur die in zorginstellingen heerst, de werkdruk, en de betrokkenheid van alle zorgverleners bij het bepalen van passende zorg (Visser 2013). Critici stellen dat dergelijke initiatieven pas goed van de grond kunnen komen als deze factoren voldoende aandacht krijgen. Invoering van een vroegtijdig gesprek zal dus niet zondermeer leiden tot een betere kwaliteit van leven van patiënten.

Onderzoek

Mede op basis van eigen onderzoek plaatsen we nog enkele kanttekeningen bij de hoge verwachtingen van een vroegtijdig gesprek, te beginnen bij de veronderstelde dynamiek tussen arts en patiënt die tot overbehandeling leidt. Onze studies laten zien dat behandeling die vanuit medisch-technisch oogpunt geen ‘effect’ heeft, wél de kwaliteit van leven van patiënten kan verhogen. In het maatschappelijk debat wordt echter veelal de situatie geschetst van patiënten die steeds weer een volgende chemokuur vragen, onwetend over de voor- en nadelen van behandelingen maar hoopvol dat deze hun leven zullen verlengen. Hun artsen zouden hier vervolgens in meegaan, omdat ze geen “nee” willen verkopen, omdat ze het moeilijk vinden om hun patiënten te confronteren met de naderende dood, omdat ze vooral gericht zijn op ‘doen’ en niet op ‘laten’, et cetera. De vraag is of dit beeld recht doet aan de praktijk. Er is meer inzicht nodig in de onderliggende redenen voor (te) lang doorbehandelen vanuit arts- en patiëntperspectief, niet alleen om aan de voorwaarden voor een goed gesprek over de wensen en verwachtingen van patiënten te voldoen, maar allereerst om te bepalen of een vroegtijdig gesprek wel in alle gevallen zinvol kan zijn.

Onderzoek laat zien dat *verschillende* factoren een rol spelen in het doorgaan met behandelen: de interactie tussen arts en patiënt is hierbij het belang-

rijkst. Uit interviews met ongeneeslijke kankerpatiënten blijkt dat zij relatief makkelijk met hun behandelars praten over hun wensen wat betreft eventuele toekomstige zorg (*advance care planning*). Hun actuele behoeften blijven doorgaans echter onbesproken, bijvoorbeeld aangaande hun angst voor de dood. Deze angst vormt echter een belangrijke motivatie voor het ondergaan van behandeling. Hoewel patiënten beseffen dat palliatieve chemotherapie hen niet zal genezen, helpt de routine rondom de behandeling hen juist in hun omgang met actuele angst en onzekerheid. Zozeer zelfs dat ze de periode tussen twee kuren soms als stressvoller ervaren dan de kuur zelf (Buiting et al 2013).

Individuele aanpak nodig

Vanzelfsprekend verschillen patiënten in hun wensen en ervaringen, en in hoe zij omgaan met hun ziekte ('coping'). De situatie is bijvoorbeeld anders voor een patiënt die te maken heeft met een ziekte met een relatief lange 'palliatieve fase' (bijvoorbeeld uitgezaaide borstkanker) dan voor iemand met een acuut slechte prognose (bijvoorbeeld inoperabele long- of alveeslierkanker). Ook verschillen patiënten in hun bereidheid om de eigen situatie te accepteren. Een vroegtijdig gesprek dat gericht is op hun actuele wensen, kan sommige patiënten helpen om op een andere manier met hun angst om te gaan. Voor diegenen die veel moeite hebben met het aanvaarden van hun lot, zal een gesprek waarschijnlijk geen andere beslissing tot gevolg hebben (of ze vinden een andere arts die hen wél de gevraagde behandeling wil geven).

Waar daarnaast rekening mee moet worden gehouden is dat wat patiënten als 'zinvolle' zorg en behandeling zien, tijdens het ziekteproces kan verschuiven. Bijwerkingen van behandelingen die aanvankelijk werden aangemerkt als grens voor het stoppen met chemotherapie kunnen uiteindelijk toch als verdraagbaar worden ervaren, en daarmee als passende zorg. Dit duidt erop dat het onderscheid tussen 'behandeling' en 'overbehandeling' in de praktijk nauwelijks te maken is. Zelfs bij patiënten die bereid zijn elke stromp aan te grijpen en daardoor vaker intensieve zorg in de laatste dagen van het leven krijgen (Wright, 2014), is het maar de vraag of we kunnen spreken van overbehandeling en dus van 'niet-passende' zorg. Tenminste,

zolang we passende en daarmee goede zorg begrijpen als zorg die aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten. Het terugdringen van (te) lang doorbehandelen vraagt dus niet alleen om betere communicatie. Er lijkt ook een breder kader nodig waarbinnen we het vraagstuk overbehandeling kunnen beschouwen.

Goede zorg

Zorg is een ingewikkeld geheel van in elkaar grijpende processen met een meestal onvoorspelbaar beloop (Mol 2006). De organisatie hiervan is daarentegen in toenemende mate gebaseerd op een overzichtelijke maar stringente afbakening van onderdelen (wat betreft bekostiging bijvoorbeeld vertaalbaar naar DOT's, DBC's of andere eenheden). Onvermijdelijk leidt deze fundamentele kloof – alsmede de idee dat patiënten of handelingen in vaste 'groepen' te verdelen vallen – tot problemen. Zo kan bepaalde zorg of kunnen bepaalde patiënten buiten afgesproken afbakening vallen. Goede zorg vereist dat we het geheel als meer dan de som der delen beschouwen (Van der Steen et al 2003). 'Minder doen' of zelfs het achterwege laten van zorg (zoals palliatieve chemotherapie), bijvoorbeeld, kan makkelijk buiten het bedoelde systeem vallen, dat in de eerste plaats is gericht op het uitvoeren van handelingen. Gedurende een ziekteproces sippelt (te) lang doorbehandelen er zogezegd doorheen.¹ Dat betekent echter dat niet we overbehandeling niet kunnen voorkomen. Maar hoe kunnen hier handvatten worden geboden?

Vertrouwen

Vertrouwen van patiënten in hun behandelend arts, is niet ingebed in een DOT, noch in een verrekenbaar consult. De huidige systematiek draagt ertoe bij dat we dit wezenlijke element van goede zorg soms uit het oog verliezen. Dat het invoeren van een vroegtijdig consult om te spreken over de laatste levensfase alom als een noodzakelijke maatregel wordt gezien (ook door ons) wijst daarom op een zeker failliet van het zorgsysteem: het lijkt er op dat we een wezenlijk kenmerk van goede zorg die we bij het inkaderen zijn kwijtgeraakt, nu proberen alsnog, als een nieuw onderdeel, toe te voegen.

Vanuit het oogpunt van goede zorg lijkt het vreemd om een apart consult in te voeren waarin de

wensen en behoeften van patiënten voor de (nabije) toekomst aan de orde komen: hiernaar vragen zou immers een onlosmakelijk deel van reguliere zorg moeten zijn. Een expliciet gesprek is daarnaast geen noodzakelijke voorwaarde voor goede zorg gebaseerd op de wensen en behoeften van patiënten. Net zoals dat met andere vormen van zorg en behandeling mogelijk is, kunnen patiënten weigeren over dit onderwerp te spreken. Ook kunnen zij er bijvoorbeeld bewust voor kiezen om behandelbeslissingen op basis van vertrouwen, al dan niet tijdelijk, over te laten aan hun behandelaren.

De problematiek rondom palliatieve chemotherapie en overbehandeling vraagt, kortom, naast een individuele aanpak, om een omslag in cultuur en mentaliteit, zowel bij artsen als patiënten. Om goede zorg te leveren is het voor artsen niet alleen belangrijk om te helpen bepalen welke behandelingen wel of beter niet gegeven kunnen worden, maar het vraagt ook om goede begeleiding van patiënten, met name waar het gaat om hun angst voor de dood. Om goede zorg te geven én te ontvangen is besef nodig van de mogelijkheden en onmogelijkheden van behandelingen, en van het gegeven dat een langer leven niet noodzakelijk een beter leven inhoudt. Dergelijke veranderingen vergen, wrang genoeg, een lange adem. Zijn *best practices* te onderscheiden? Zonder de ene zorg tot standaard te willen verheffen voor andere zorggebieden valt wat dit betreft wellicht te leren van de ouderengeneeskunde. Hoewel ook binnen dit domein soms sprake kan zijn van behandelingen die te lang worden doorgezet, zijn de uitgangspunten voor goede zorg nadrukkelijk anders gesteld. Doordrongen van de idee dat niet alles wat kan ook moet, zullen artsen al in een vroegtijdig stadium patiënten en hun naasten benaderen met het doel het beste te maken van de tijd die hen nog gegeven is.

Drs. Vincent Ho en dr. Hilde Buiting zijn onderzoekers op de afdeling Registratie & Onderzoek van IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland). Vincent Ho is betrokken bij verschillende landelijke studies naar de kwaliteit van de oncologische zorg, Hilde Buiting doet onderzoek naar palliatieve zorg en zorg rondom de laatste levensfase.

- ¹ Het is tekenend dat overbehandeling altijd pas achteraf kan worden vastgesteld – als dit al mogelijk is – ondanks pogingen om van tevoren te voorspellen wanneer en bij welke patiënten het risico op te lang doorbehandelen bestaat (Lincke et al 2012).

Literatuur

- Buiting, H.M., W. Terpstra, F. Dalhuisen, N. Gunnink-Boonstra, G.S. Sonke & G. den Hartogh (2013) The facilitating role of chemotherapy in the palliative phase of cancer: qualitative interviews with advanced cancer patients. *PLoS One*, 8, e77959.
- Gezondheidsraad (2003) Palliatieve chemotherapie. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Lincke, C., R. del Canho & C. van den Akker (2012) Overbehandeling is vaak onvermijdelijk. Klinks suggesties om te bezuinigen zijn niet realistisch. *Medisch Contact*, 67(46), pp. 2602–2604.
- Mol, A. (2006) *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennep.
- Van der Steen, W.J., V.K.Y. Ho & F.J. Karmelk (2003) *Beyond Boundaries of Biomedicine: Pragmatic Perspectives on Health and Disease*. Amsterdam: Rodopi.
- Visser, J. (2013) Praten over levenseinde wordt verrichting. *Medisch Contact*, 68(36), pp. 1760–1761.
- Wright, A.A., B. Zhang, N.L. Keating, J.C. Weeks & H.G. Prigerson (2014) Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ*, 348, g1219.

Thema: Overbehandelen

Wie beheert de ziekbed scene? Overbehandeling als vorm van doodsontkenning

Marleen Moors

Wie beheert de ziekbed scene? Is het de arts die de oudere, kwetsbare patiënt doorbehandelt terwijl deze medisch niet meer gered kan worden, de familie van de patiënt of de patiënt zelf? En waarom zijn ziekenhuizen zo gericht op herstel van een aandoening, ongeacht de leeftijd van de patiënt? Ik zal betogen dat overbehandeling niet alleen gezien moet worden als een gevolg van groeiende medische mogelijkheden, maar ook als symptoom van een onderliggend maatschappelijk probleem: angst voor eindigheid en collectieve doodsontkenning.

“The worst torment was the lie that for some reason was accepted by everyone, that he was only sick, and not dying, and that if he would only remain calm and take care of himself, everything would be fine.”

-Tolstoj, *De dood van Ivan Iljitsj*

Introductie

In de medisch-ethische literatuur worden verschillende verklaringen gegeven voor overbehandeling bij kwetsbare ouderen. Zoals de focus van ziekenhuizen op cure in plaats van care, dat ziekenhuizen en/of de farmaceutische industrie een financieel winstoogmerk hebben, dat een patiënt zelf of de familieleden zich niet (kunnen) neerleggen bij het sterven, en het hebben van te hoge verwachtingen van behandelingen. Zelden wordt de vraag gesteld wat overbehandelen precies is en wat de dieperliggende psychologische oorzaken ervan zouden kunnen zijn. Als we vragen of

het ‘juist’ is om medische behandelingen te staken met het zicht op een beter, draaglijker levenseinde, vragen we eigenlijk of het moreel verantwoord is om de dood de ruimte terug te geven die ze ooit had – om er te zijn op het moment dat ze er is. Vanuit existentieel-psychologisch perspectief ligt het centrale thema rondom overbehandelen bij ouderen echter niet zozeer in de morele sfeer, maar in het toelaten van wat nog steeds –ondanks de bloeiende palliatieve geneeskunde en hospice cultuur– het taboe van de dood heet. De arts kan tegenwoordig de dood nog steeds niet voorkomen maar vaak wel weken, maanden of in sommige gevallen zelfs jaren uitstellen.

Culturele doodsontkenning

Volgens Craig Bowron, internist in Minneapolis, zijn er verschillende factoren die voor patiënten en familie de drempel kunnen verlagen om aan te dringen op meer testen, medicatie en procedures. Zoals als zij onrealistische verwachtingen hebben van de mogelijkheden die de geneeskunde biedt om het leven te verlengen, als de familie niet inziet hoezeer oude, vermoeide patiënten kunnen lijden, en als patiënt en familie de dood zien als een onbekend en onnatuurlijk fenomeen. (Bowron, 2009)

Vooral het laatste punt is voor ons relevant. Zoals geschiedkundige Philippe Aries beschrijft in zijn meesterwerk *The Hour of Our Death* (Aries, 1980) was de dood in voorgaande eeuwen iets dat onmogelijk uitgesteld of vermeden kon worden; ook toen ontwikkelde men verdedigingsmechanismen om met sterfelijkheid om te gaan, maar één ding kon men niet: de dood uitstellen. De ontwikkeling van medische technologie heeft het laatste wel mogelijk gemaakt en heeft het moment van sterven in grotere mate onderwerp van menselijke keuze gemaakt.

De keuze wanneer te sterven heeft geleid tot een doodsontkenning die haar weerga niet kent: het idee dat artsen het leven moeten verlengen omdat het kan, een manier om de illusie van symbolische onsterfelijkheid langer in stand te houden. Volgens psychiater Robert J. Lifton (1979) zoeken gezonde mensen in het aangezicht van de eigen sterfelijkheid naar manieren om hun leven op symbolische wijze voort te zetten, bijvoorbeeld door nageslacht voort te brengen (doorleven in kinderen en kleinkinderen) of een meester-

werk te schrijven dat na de dood blijft voortbestaan. De mogelijkheid tot *werkelijke* levensverlenging leidt zowel bij arts als patiënt tot een existentiële paradox: we wensen niet te sterven maar weten dat we *moeten* sterven. De vraag is alleen *wanneer*, een vraag die de verantwoordelijkheid veelal bij de arts legt – omdat de arts immers vaak nog wel iets zou kunnen doen.

Waar dood en ziekte voorheen onafhankelijk bestonden van een medisch kader, kunnen we dood en ziekte nu niet meer zonder denken. Al in 1973 was cultureel antropoloog Ernest Becker er van overtuigd dat de mensheid collectief de dood ontkent en dat deze repressie (hij was enigszins Freudiaan) in het bewustzijn tot uiting komt in collectieve en individuele onsterfelijkheidsstrategieën. (Becker, 1973) Deze repressie en onsterfelijkheidsstrategieën zijn empirisch getest door de Amerikaanse sociaal-psychologen Solomon, Greenberg en Pyszczynski in hun *Terror Management Theory* (TMT). Daaruit blijkt dat onbewuste doodsangst een drijvende factor is achter menselijk handelen. In essentie houdt TMT in dat we afweermechanismen ontwikkelen om de angst voor de dood van ons af te houden. Duidelijk geïnspireerd door Becker gaat socioloog Zygmunt Bauman verder in op doodsontkenning in zijn werk *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. (Bauman, 1992) Bauman verbindt de existentiële ambigüiteit die wij hebben ten aanzien van onze eigen dood met bureaucratie, institutionalisering en andere projecten van de moderne tijd. Existentiële ambigüiteit – weten dat je eindig bent maar dat geen plaats kunnen geven – ligt aan de basis van wat we het “veiligheidsproject” van de mens kunnen noemen. Daarin worden bureaucratie en instituties ingezet om het basisvertrouwen te creëren dat ons leven veilig is, ongeacht de externe omstandigheden. In lijn met Becker is cultuur voor Bauman een fundamentele manier om het menselijk leven draaglijk en zinvol te maken in het aangezicht van de dood, zodat mensen “manage to live as if death were not or did not matter throughout the course of their lives.” (Bauman, 1992) Het moderne geneeskundige systeem vormt medische handelingen om tot een bureaucratie die de macht heeft om fundamentele psychologische onzekerheden en angsten buiten de deur te houden. De arts maakt deel uit van deze bureaucratie.

Het medische bureaucratische systeem heeft een

groot voordeel: het schept de structurele voorwaarden voor (tenminste enige) controle over ziekte en de dood. De dood is in een gemedicaliseerde wereld immers een bijzaak van ziekte en aandoeningen die onder controle gebracht moeten worden. Angst voor de dood is diep geprogrammeerd in ons bewustzijn, en kan psychisch niet toegelaten worden, zij wordt van nature verdrongen. Als cultuur zoeken we naar doodsvrije comfortzones waaromheen we ons leven veilig kunnen structuren en opbouwen. Eén manier om de dood te triomferen, is om ziekte te overwinnen met behulp van medische ingrepen, waardoor onze doodsangst wordt omgezet in daadkracht. (Bauman, 1992, p. 141) Het buiten spel zetten van de dood kan misschien niet tot (realistisch) levensdoel gemaakt worden, het uitschakelen van ziekte wel. Oude, zieke en kwetsbare mensen horen in dit wereldbeeld niet thuis; ze weerspiegelen onze eigen eindigheid en het potentieel falen van ons *eigen* veiligheidsproject.

Geneeskunde is echter niet hetzelfde als een gouden medaille winnen op de Olympische Spelen. Volgens Simon Wein, Israëlichs arts, zouden artsen ziekte niet als een object moeten behandelen dat gemanipuleerd kan worden vanuit een heroïsche poging om het eigen ego te beschermen tegen de angst voor de dood. (Wein, 2012) Oude kwetsbare mensen kunnen niet oneindig doorbehandeld worden met de hoop op genezing, niet alleen omdat ze daar emotioneel en fysiek vaak onder lijden, maar ook omdat het een ontkenning is van de situatie zoals deze is: dat wij allen eindig zijn en op een gegeven moment de controle los moeten laten.

Betere communicatie nodig

Het bespreekbaar maken van het terugdringen van overbehandeling aan het einde van het leven, betekent het toelaten van de dood, en is dus van invloed op de psychologische veiligheid die een ziekenhuis biedt. Het confronteert familie, patiënt en arts immers met hun *eigen* eindigheid, existentiële kwetsbaarheid en angst voor de dood. In plaats van deze zaken te vermijden, zouden we het moeten toejuichen om hierover betere communicatie met ouderen en hun familie mogelijk te maken en het taboe van de dood, in en rondom het ziekenhuis, op te heffen.

Overbehandeling begint bij het ongemak om

de dood ter sprake te brengen, zowel bij artsen als bij familieleden. Vooral familieleden en de patiënt willen elkaar niet belasten met de eigen zorgen en hen de hoop op genezing niet ontnemen uit liefde voor elkaar. Wanneer de patiënt publiekelijk zou accepteren dat het leven eindig is, dan vernietigt hij de gemeenschappelijke illusie dat hij langer zal leven. Deze illusie wordt op een gegeven moment zo sterk dat men er helemaal niet meer over praat. Het idee dat “er nog veel mogelijk is” en dat het leven “gewoon door gaat” kan een uitingsvorm zijn van doodsontkenning bij oude kwetsbare mensen die medisch niet behandelbaar meer zijn.

Besluit

Omdat er zoveel medisch-technologische manieren zijn om de dood uit te stellen, hebben we ook het gevoel dat we deze moeten gebruiken. Vooruitstrevender zou het zijn als beide partijen openlijk met elkaar zouden kunnen communiceren over de dood. Juist omdat medische technologie een existentiële buffer of veiligheidssysteem vormt tegen confrontatie met de eigen (doods)angst en kwetsbaarheid, kan medisch zinloos doorbehandelen fungeren als een vermijdingsmanoeuvre tegen het besef van de eigen eindigheid, angst voor verlies en kwetsbaarheid. Open en eerlijk communiceren over de dood is essentieel voor een oude kwetsbare patiënt omdat het de druk kan wegnemen om in leven te blijven voor de ander. Dat kan ook bijdragen aan het tegengaan van overbehandeling. Maar open communicatie zal zich niet snel ontwikkelen tenzij familie, vrienden en artsen hun eigen existentiële angsten onder ogen zien. Men kan immers alleen open over de dood praten met geliefden als men zichzelf heeft geconfronteerd met de eigen eindigheid en zo het persoonlijk taboe rondom de dood opheft.

Marleen Moors studeerde religiestudies (BA, Canada) en filosofie (MA, Radboud Universiteit Nijmegen) en heeft een eigen filosofische praktijk in Amsterdam. Daarnaast is ze docent wijsbegeerte en levensbeschouwing aan de Fontys Hogeschool te Tilburg.

Literatuur

Aries, P. (1981) *The Our of Our Death: The Classic History of Western Attitudes Toward Death Over the*

- Last One Thousand Years*. New York: Vintage Books.
- Bauman, Z. (1992) *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*. Redwood City: Stanford University Press.
- Becker, E. (1973) *The Denial of Death*. New York: Free Press.
- Bowron, C. (2009). “The Dying of the Light.” Washington Post, Sunday January 11. (<http://www.washingtonpost.com/wp-dyn/content/article/2009/01/09/AR2009010902298.html>)
- Lifton, R. J. (1979) *The Broken Connection: On Death and the Continuity of Life*. American Psychiatric Press, Inc.
- Wein, S. (2012) “Heroism and the Fear of Death”. *Journal of Palliative Medicine*. 15(7), p. 731.

Thema: Overbehandelen

Dood aan de dood!?

40 jaar na Illich's 'Grenzen aan de Geneeskunde'

Henk den Uijl

In 1974 verscheen *Medical Nemesis – The Expropriation of Health* van Ivan Illich (Illich, 1976), misschien wel het meest kritische boek over de geneeskunde uit de vorige eeuw. Deze frontale aanval van Illich op de medische beroepsgroep viel, zeker in die beroepsgroep zelf, niet altijd in goede aarde. Illich's verwijt ging over overbehandeling, “de medicalisering van het leven”, en hoe de moderne mens door toedoen van het medisch bedrijf de kunst om zich te verhouden tot al dan niet gezond zijn, lijden en dood heeft verloren. Ook vandaag, 40 jaar later, is overbehandeling nog altijd een beladen thema. De discussie vernauwt zich nu sterk tot overbehandeling als nutteloze (en dure) ingrepen en richt zich op het ‘oplappen’ van al ‘versleten’ ouderen, of het al dan niet behandelen bij dodelijke ziekten zoals kanker, om de dood nog wat langer uit te stellen. Voor Illich is overbehandeling echter de *modus operandi* van de moderne geneeskunde: de moderne mens is overbehandeld. De vraag rijst: is er in de tussentijd iets veranderd, en heeft Illich's standpunt nog betekenis voor het hedendaagse debat?

Illich's vormen van overbehandeling

Illich bespreekt overbehandeling als schade door toedoen van medisch ingrijpen, onder de noemer ‘iatrogenesis’ (iatros = geneesheer, genesis = ontstaan). Hij onderscheidt drie soorten iatrogenese.

De eerste is *klinische iatrogenese*. Hier bespreekt Illich naast ‘nutteloze’ ingrepen (wat misschien het dichtstbij de breed gedeelde definitie van overbehandeling komt) ook over veroorzaakt letsel door medisch

ingrijpen (de medische definitie van iatrogenesis). Dit laatste is niet alleen een kwestie van de amputatie van het verkeerde been; het is veel radicaler. Het innemen van giftige medicijnen, het steeds maar doorgaan met behandelen, de belofte van de techniek, de illusie van vooruitgang, en niet in de laatste plaats de zielsangst die het medisch bedrijf veroorzaakt, vallen allemaal onder deze noemer. Illich probeert de algemeen geaccepteerde veronderstelling – dat er een verband is tussen onze gezondheid en levensverwachting en het medisch ingrijpen – onderuit te halen, zowel empirisch als ethisch.

Sociale iatrogenese is de tweede trede. Hier bekritiseert Illich voornamelijk de institutionele, economische en bureaucratische vorm die de gezondheidszorg heeft aangenomen. De gezondheidszorg veroorzaakt schade door de “(...) verlamme afhankelijkheid van deze instituties te vergroten, door nieuwe pijnlijke behoeften te scheppen, door het tolerantieniveau voor onbehagen of pijn te verlagen, door het geduld dat mensen gewend zijn op te brengen tegenover iemand die lijdt, te verminderen, en door zelfs het recht op zelfverzorging af te schaffen.” Er is thuis geen plaats meer voor ziekte, pijn en dood, maar het wordt letterlijk ‘gehospitaliseerd’, inclusief het onpersoonlijk en bureaucratisch jargon dat nauwelijks aansluit bij de ervaring van de *gevoelde* pijn. Illich bestrijdt hier voornamelijk de paternalistische houding van medische professionals, voortgekomen uit een medisch monopolie. Alleen professionals mogen nog iets zeggen over ziek en gezond; al het andere is ‘kwakzalverij’. De totalitaire macht van de arts en zijn richtlijn bepaalt wat er moet gebeuren. Terloops noemt Illich ook nog de ‘medicalisering van de overheidsbegroting’; in ieder westers land (ook toen al) is de kostenpost van de gezondheidszorg een dominant politiek probleem.

De derde trede op Illich's ladder is een hevige cultuurkritiek op het medisch bedrijf: *structurele iatrogenese*. Het houdt in dat het medisch bedrijf een ‘totale oorlog’ tegen het lijden is begonnen, en heeft “(...) daardoor het vermogen van individuen ondermijnd om hun realiteit onder ogen te zien, hun eigen waarden ‘waar te maken’, en onvermijdelijke en dikwijls niet te verhelpen pijn en invaliditeit, verval en dood te aanvaarden.” Gezond zijn betekent volgens Illich niet

alleen gezond 'rondhuppelen', maar opgewassen zijn tegen de realiteit, daarvan zelfs genieten, een plaats geven aan verdriet en pijn, kortom het leven met en in kwetsbaarheid. Gezondheid én lijden als ervaringen zijn volgens Illich ervaringen die ons mens maken; het bestrijden van het lijden maakt ons minder mens. Illich vraagt niet om een herwaardering van lijden als zodanig, maar om een herwaardering van hoe we ons als mensen *verhouden* tot gezondheid én lijden. Hiervoor is emotionele, morele of religieuze taal nodig, die misschien wel voorgoed door het medisch bedrijf uit onze cultuur is verdrongen.

40 jaar later

Als we de gezondheidszorg van vandaag vergelijken met die van 1974, zijn er een aantal belangrijke verschillen. Eén van de meest in het oog springende veranderingen is de positie van de zorgprofessional. Illich richtte zich expliciet tegen de professionele macht van zorgprofessionals en het medisch bedrijf, als priesters en tempel van de vooruitgang. Vaak werden, zeker in de jaren na Illichs betoog, zorgprofessionals als paternalistisch en elitair ervaren. De patiënten hadden vrijwel geen inspraak in of en hoe er behandeld zou worden. Dit is vandaag de dag wel anders. In 2003 schreef Evelien Tonkens haar nog immer populaire boek *Mondige burgers, getemde professionals*, waarin zij analyseert hoe de professional van zijn voetstuk is gevallen, en prooi is geworden van aansprakelijkheid, transparantie, managers, verzekeraars en indicatoren (Tonkens, 2008). Daarnaast is er veel aandacht voor *shared decision making* en zelfmanagement; methoden die er op gericht zijn de patiënt meer grip te geven op zijn eigen behandeling. Dit doet vermoeden dat in ieder geval het paternalisme van de arts is doorbroken. Bovendien stimuleren deze benaderingen dat mensen zich op de één of andere wijze *zelf* moeten verhouden tot hun ziekte. Illich werd later zelf ook milder ten aanzien van medische professionals, juist vanwege deze 'professionalisering' van de leek (Illich & Caley, 2005). Hij ging meer nadruk leggen op culturele factoren, en minder op specifieke maatschappelijke groepen.

Toch durf ik – met Illich – de stelling aan dat we nog steeds moeite hebben ons te verhouden tot ziekte en lijden: gezondheid is ons alles (Illich & Caley, 2005).

In het jaarlijkse onderzoek *De Sociale Staat van Nederland* van het Sociaal Cultureel Planbureau is te lezen hoe in de loop van de afgelopen decennia gezondheid steeds meer als hoogste goed wordt ervaren door Nederlanders. Gezondheid lijkt een absolute waarde te worden. Daarnaast is, door medicalisering en steeds uitgebreidere diagnostiek, het aantal ziekten die men potentieel kan oplopen minstens vierentwintig keer zo groot als in 1970 (Illich & Caley, 2005). Aan de ene kant wordt gezondheid dus steeds belangrijker, maar aan de andere kant is de kans steeds groter dat er een ziekte gediagnosticeerd wordt. Dit leidt niet alleen tot een niet te beheersen overheidsbegroting, maar ook tot de 'professionalisering' van de leek; er is immers meer mankracht nodig. Je hebt gezondheid zelf in de hand, zolang je jezelf maar goed managet, lijkt de boodschap. Hiervoor komen steeds meer apps, fora en technologische snufjes op de markt, die zelfdiagnose mogelijk maken, zelfs – of juist – als je geen klachten hebt. Medicalisering gebeurt niet meer door een paternalistische arts, maar door professionele leken en 'handige' technologie (Illich & Caley, 2005).

Annelies van Heijst heeft betoogd dat de erkenning van kwetsbaarheid, van zowel de patiënt als de dokter, van groot belang is voor een gezonde gezondheidszorg (Van Heijst, 2011). Zonder die erkenning zal alles uiteindelijk draaien om medische interventies die het lijden moet voorkomen of uitstellen. Wat bij dat interveniëren gemakkelijk wordt vergeten is dat we met mensen te doen hebben, die naast dat ze ziek zijn ook gelukkig, verdrietig, eenzaam, rijk, arm, belast of gefrustreerd zijn. Zorgen is niet alleen verhelpen of uitstellen, zorgen is ook – en soms uitsluitend – aanwezig zijn in iemands nood en lijden, en dit ook kunnen accepteren.

Tot slot

De acteur Barry Atsma was onlangs te gast bij *De Wereld Draait Door* omdat hij een programma heeft gemaakt met dames met een downsyndroom. Doordat stellen die in verwachting zijn tegenwoordig een zogenaamde NIPT test kunnen doen, waardoor medici in een vroeg stadium kunnen bepalen of het kind een downsyndroom zal krijgen – en het daardoor nog kan worden weggehaald – is er het vermoeden dat er na verloop van tijd nauwelijks of geen mensen meer met

het downsyndroom in Nederland zullen zijn. Atsma wil mensen hier bewust van laten worden, omdat juist deze mensen zoveel rijkdom en 'lichamelijkheid' uitstralen. Op de vraag of Barry zelf de NIPT test zou laten doen, antwoordde hij bevestigend; en wie neemt hem dat kwalijk? Hier komt naar voren hoe moeilijk het is om overbehandeling te lijf te gaan: op cultureel niveau zijn de analyses snel gemaakt, maar op individueel niveau gaan veel mensen toch voor die ene behandeling of voorzorgsmaatregel. Dit maakt overbehandeling naar mijn idee een welhaast onoplosbaar dilemma.

"*There's a crack in everything, that's how the light gets in*" zingt Leonard Cohen in zijn *Anthem*. De erkenning van dit ogenschijnlijke tegenstrijdige aforisme kan ons helpen om overbehandeling in een ander licht te zien. Onze lichamelijke en geestelijke onvolkomenheden zijn *niet alleen* lasten die we medisch moeten of willen bestrijden, maar óók bronnen van inspiratie en morele verbeelding (Taylor, 2010). Het gaat er daarom niet om dat we maar helemaal moeten stoppen met behandelen, of paal en perk moeten stellen aan technologische ontwikkelingen. Het gaat er om dat we deze tegenstrijdigheid erkennen, dat de acceptatie van ziekte, pijn en dood net zo belangrijk voor ons mens-zijn is als de bestrijding er van. Laten we deze ambivalentie niet vergeten, zou de boodschap van Illich voor vandaag kunnen zijn.

Henk den Uijl MA is promovendus aan de Vrije Universiteit Amsterdam, bij de Faculteit Wijsbegeerte, "Philosophy of Management & Organization en beleidsmedewerker bij de Vereniging voor Toezicht-houders in de Zorg (NVTZ). Zijn promotieproject gaat over de vraag hoe governance en zorgethiek al dan niet samen gaan, en hoe we modern beleid en management in de zorg ethisch moeten of kunnen beoordelen.

Literatuur

- Heijst, A., van (2011) *Menslievende Zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement
- Illich, I. (1976/1974) *Grenzen aan de Geneeskunde. Het Medisch Bedrijf – een bedreiging voor de gezondheid?* Baarn: Het Wereldvenster
- Illich, I. & Caley, D. (2005) *The Rivers North of the Future. The Testament of Ivan Illich*. Toronto:

Anansi

- Taylor, C. (2010) *Een Seculiere Tijd*. Rotterdam: Lemniscaat
- Tonkens, E. (2008) *Mondige Burgers, Getemde Professionals. Marktwerking en professionaliteit in de publieke sector*. Amsterdam: Van Genneep

Oproep tot bijdragen aan het Podium voor Bio-ethiek Nietzsches filosofie van de grote gezondheid

- Deadline: 9 november 2014
- Aantal woorden: max. 1500
- Wilt u een bijdrage leveren? Neem dan a.u.b. **voor-**
af contact op met de themaredactie: Carla Bal
(carlapmbal@gmail.com)

Toelichting

Dit themanummer gaat over Nietzsches filosofie van de grote gezondheid en over de vraag of deze voor 21^{ste} eeuwse reflectie op gezondheid en voor discussies binnen en rondom de gezondheidszorg nog inspirerend kan zijn.

In een eerste bijdrage zal Janske Hermens die een proefschrift schrijft over dit thema, uitleggen hoe Nietzsche ziekte begrijpt als constitutief voor gezondheid. Nietzsche had zelf een zwakke gezondheid en hij dankt belangrijke filosofische inzichten aan zijn ervaring met ziekte en genezing. Hij is bijvoorbeeld geoefend geworden in innemen van wisselende perspectieven en het veranderen van waarderingen. Nietzsche is dankbaar geweest voor zijn ziekten.

Paul van Tongeren zal reflecteren op de tegenstand die Nietzsches denken biedt aan al te gemakkelijke inpassing in ons hedendaags reflecteren. Gezondheid betekent voor Nietzsche veel meer dan wat wij er onder verstaan, het betreft ook het morele en het subject van gezondheid kan ook een samenleving of een tijdgeest zijn. Van Tongeren zal stilstaan bij de rol van strijd voor een cultuur.

Ook Wouter Kusters zal een artikel schrijven en hierin laten zien wat het kan betekenen om te morelen aan gebruikelijke interpretaties van (psychische) ziekte en gezondheid, en, in de geest van Nietzsche

verschillende interpretaties ervan te onderzoeken en te overwegen.

Het *Podium voor Bio-ethiek* nodigt u van harte uit om ook uw bijdrage te leveren aan dit themanummer. Misschien wilt u andere toepassingsgebieden verkennen of discussiëren over andere mogelijke interpretaties. Misschien ziet u Nietzsches filosofie van de grote gezondheid als een krachtige en terechte kritiek op de dominante opvatting van gezondheid anno 2014.

Houd er in uw bijdrage wat betreft stijl en inhoud rekening mee dat het *Podium* door een breed publiek van geïnteresseerden wordt gelezen.