



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Eerder Versterven dan Sterven: een onderzoek naar de motivatie van de arts om palliatieve sedatie (versterven) boven euthanasie (sterven) te verkiezen

Looman, C.

Citation

Looman, C. (2006). Eerder Versterven dan Sterven: een onderzoek naar de motivatie van de arts om palliatieve sedatie (versterven) boven euthanasie (sterven) te verkiezen. *Bestuurskundige Berichten*, 21(4), 4-6. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3211527>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0 license](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3211527>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Eerder Versterven dan Sterven

Een onderzoek naar de motivatie van de arts om palliatieve sedatie (versterven) boven euthanasie (sterven) te verkiezen

door Cristine Looman

Sinds euthanasie is gedecriminaliseerd lijkt een andere vorm van levensbeëindigend handelen terrein te winnen: palliatieve sedatie. Bij palliatieve sedatie is er sprake van lijdensverlichting en niet van levensbeëindiging. De vervolging van de arts Peter Vencken en de onduidelijkheden en onzekerheden van artsen hebben ertoe geleid dat de KNMG (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst) een richtlijn palliatieve sedatie heeft opgesteld. Met name de arts Ben Zylicz heeft hier zeer positief op gereageerd, want hij stelt al jaren dat artsen eerder voor palliatieve sedatie kiezen dan voor euthanasie.¹ De arts Ben Crul stelt zelfs dat er een 'massale verschuiving' gaat plaatsvinden van euthanasie naar palliatieve sedatie.²

Ik heb deze mogelijke verschuiving van euthanasie naar palliatieve sedatie en welke rol de beleidsvrijheid van de arts hierin speelt onderzocht. Daarnaast heb ik gekeken naar de overwegingen van een arts om eerder voor palliatieve sedatie te kiezen dan voor euthanasie. Het doel van dit onderzoek is om een duidelijk beeld te schetsen van de implementatie van beleid bij besluiten rond levensbeëindiging. Op basis hiervan

heb ik de volgende onderzoeksvraag geformuleerd: *Wat is de motivatie van de arts om palliatieve sedatie te verkiezen boven euthanasie?* Aan de hand van Michael Lipsky en zijn *street-level bureaucrats* heb ik gekeken naar de positie van de arts als een 'echte beleidsmaker'. Daarnaast heb ik de discretionaire bevoegdheden van de arts verder geanalyseerd met behulp van theorieën van Vinzant & Crothers. Vervolgens heb ik onderzocht of de nieuwe richtlijn Palliatieve sedatie een 'pervers' (onbedoeld en ongewenst) effect veroorzaakt en/of palliatieve sedatie

wordt toegepast als een verkapt euthanasie.³ Daarbij heb ik tevens gekeken naar de visie (betekenissysteem) van de arts op euthanasie en palliatieve sedatie.⁴ Ik zal eerst kort uiteen zetten wat palliatieve sedatie is, en daarna afsluiten met mijn belangrijkste bevindingen.

De nieuwe richtlijn palliatieve sedatie

De nieuwe richtlijn palliatieve sedatie van de KNMG is in december 2005 gepubliceerd. Het doel van palliatieve sedatie is het bestrijden van refractaire symptomen zonder het leven te verkorten of te beëindigen.⁵ Onder refractaire symptomen vallen één of meer ziekteverschijnselen die niet meer op een adequate manier zijn te behandelen volgens de conventionele geneeswijzen. Deze refractaire symptomen zijn lichamelijk of psychisch van aard en zijn de oorzaak van het ondraaglijke lijden van de patiënt.⁶ Indien deze ziekteverschijnselen nog wel te behandelen zijn en de bijwerkingen als onaanvaardbaar worden gezien kan ook tot palliatieve sedatie worden besloten.

De verschillen tussen euthanasie en palliatieve sedatie worden verduidelijkt in de nieuwe richtlijn palliatieve sedatie van het KNMG. Hieronder zijn de drie grootste verschillen gegeven;

Op de eerste plaats wordt bij palliatieve sedatie primair het lijden verlicht door middel van het verlagen van het bewustzijn van de patiënt. Bij euthanasie daarentegen wordt

het lijden verlicht door middel van levensbeëindiging. Daarnaast heeft palliatieve sedatie geen levensverkortend effect en kan mogelijk zelfs leiden tot enige mate van levensverlenging. Euthanasie heeft wel een nadrukkelijk levensverkortend effect. Ten slotte is palliatieve sedatie in principe omkeerbaar omdat de patiënt weer bij bewustzijn kan worden gebracht. Euthanasie is uiteraard niet omkeerbaar en absoluut.⁷

Een groot juridisch verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie is dat het eerstgenoemde als bijzonder

medisch handelen wordt betiteld. Voor normaal medisch handelen zoals palliatieve sedatie is er geen specifieke controle of toezicht nodig van een commissie zoals bij euthanasie.⁸

De statistische gegevens uit het verleden hebben aangetoond dat sedatie relatief vaak wordt toegepast en soms de vormen aanneemt van euthanasie. Dit kwam ook naar voren in het laatste evaluatieonderzoek naar de toetsingsprocedure.⁹ Uit een onderzoek van Rietjens et al. bleek dat in 46% van de gevallen waarin sedatie werd toegepast, levensverkorting wel de bedoeling was.¹⁰ In 5% van de gevallen was levensverkorting uitdrukkelijk het doel.¹¹ Blijkbaar wordt palliatieve sedatie in de helft van de gevallen mede toegepast als levensverkorting. Het is problematisch om een goed beeld te krijgen van alle toepassingen van palliatieve sedatie, omdat deze gegevens aankomend jaar voor het eerst helemaal in beeld worden gebracht. Voorheen is alle aandacht uit gegaan naar euthanasie.



Sterven of versterven?

Eerder versterven dan sterven

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag (*Wat is de motivatie van de arts om palliatieve sedatie te verkiezen boven euthanasie?*) heb ik vanuit het standpunt van de arts geprobeerd te begrijpen waarom een arts eerder zou kiezen voor palliatieve sedatie dan voor euthanasie. Ik kwam erachter dat het definitieve karakter van euthanasie, inclusief de juridische consequenties, een grote doorwerking heeft op de arts. Volgens mevr. Dr. Maria van den Muijsenbergh speelt de angst, of het opzien

tegen de rompslomp van het niet goed invullen van de papieren en voor de commissie moeten verschijnen nog zeker een rol bij de weerzin van artsen tegen euthanasie. Indien een arts iets verkeerd doet is zijn of haar hele carrière in gevaar en daarnaast is er de kans op strafrechterlijke gevolgen.¹² Daarnaast hebben artsen een persoonlijke voorkeur voor palliatieve sedatie omdat ze deze minder emotioneel belastend vinden;

"Ik blijf het vreselijk vinden; als ik eraan kan ontkomen.... Ik hoop altijd wanneer ik iemand euthanasie heb beloofd dat hij alsnog vanzelf sterft. Ik heb toch het idee dat ik over een grens ga. Het laat me de hele week niet los." (huisarts)¹³

Eveneens voelen artsen zich bij palliatieve sedatie niet de directe veroorzaker van het overlijden van de patiënt, zoals dit wel het geval is bij euthanasie;

*"Op het moment zit je nog even met deze mensen te praten. Ik weet nog heel goed dat het op de avond van de verkiezingen was en dat ik met de patiënt even over de PvdA heb gepraat. En dan is het: Zullen we maar? Dan gaan we maar. Je geeft een prik en de patiënt gaat dood. Dat is binnen 10 minuten gebeurd. Dit is echt heel erg vreselijk. Dan ben je ervan bewust dat je iets aan het doen bent wat echt niet de bedoeling is. Maar dat je toch op dat moment hebt besloten dat dit het beste is wat je kan doen voor deze patiënt."*¹⁴

Palliatieve sedatie wordt tevens als emotioneel minder belastend gezien zowel door de arts als door de patiënt:

"Achteraf was zijn vrouw blij dat hij zo overleden was en dat ze nog kostbare momenten met hem had gehad, dus de tijdwinst was toch heel goed geweest." (huisarts)¹⁵

Daarnaast veroorzaakt palliatieve sedatie minder angst, drukt de verantwoordelijkheid anders en de arts voelt zich niet, of in mindere mate, de onmiddellijke veroorzaker van het overlijden.¹⁶ Naast het feit dat de richtlijn palliatieve sedatie door de KNMG is opgesteld en hiermee de mogelijkheden van de arts verbreed zijn, speelt het ook een rol in het verkiezen van palliatieve sedatie boven euthanasie door een arts. De arts wordt hierdoor op een legale wijze gesteund voor zijn of haar eigen beslissing voor palliatieve sedatie.

"Op de eerste plaats wordt bij palliatieve sedatie primair het lijden verlicht door middel van het verlagen van het bewustzijn van de patiënt. Bij euthanasie daarentegen wordt het lijden verlicht door middel van levensbeëindiging."

Heer en Meester

De arts is op het terrein van levensbeëindigend handelen 'heer en meester'; het beleid is de arts en vice versa. De beleidsvrijheid van de *street level bureaucrat* wordt door de komst van de richtlijn palliatieve sedatie en de mogelijkheden om daar beargumenteerd van af te wijken vergroot.¹⁷ De overheid en haar juridische instrumenten kunnen slechts achteraf enige invloed uitoefenen door middel van vervolging, indien een arts ongeoorloofd heeft gehandeld. De richtlijnen en wetten hieromtrent zijn weliswaar vastgesteld, maar indien een arts goed beargumenteerd kan afwijken, is dit geen probleem volgens Eric van Wijlick (beleidsmedewerker KNMG).

"Palliatieve sedatie wordt tevens emotioneel minder belastend gezien zowel door de arts als door de patiënt."

Een arts kan met zijn of haar discretionaire bevoegdheden uit meer behandelingen kiezen.¹⁸ Dit kan tot op een zekere hoogte gevolgen hebben voor de interveniërende bevoegdheden van een arts, de zogenaamde *process discretion* volgens Vinzant & Crothers.¹⁹ Een arts kan dan wel bevoegd zijn om met euthanasie in te grijpen, maar zal dit wellicht niet doen omdat palliatieve sedatie een aantrekkelijker alternatief is. Johan Legemaate (jurist van het KNMG) zegt dan ook in een artikel van het NRC dat euthanasie straks formeel nog mogelijk is, maar dat het in de praktijk moeilijk zal zijn om het te krijgen.²⁰ Mevr. Dr. Maria van der Muijsenbergh denkt echter dat heter meer om gaat dat artsen euthanasie makkelijker zullen afwijzen omdat ze denken een goed alternatief te kunnen bieden. De grond voor euthanasie, de onbehandelbaarheid, valt immers weg indien er een behandeling kan worden gestart met palliatieve sedatie.²¹ Dit neemt echter niet weg dat palliatieve sedatie als sluiproute kan worden gebruikt voor euthanasie. Het is echter nog maar de vraag of dit 'perverse' (ongewenste) effect zich doorzet in de toekomst.

Is euthanasie dan de oorzaak van de verschuiving?

De decriminalisering van euthanasie heeft niet per definitie geleid tot een verschuiving naar palliatieve sedatie. De verruiming van de keuzemogelijkheden zorgt juist wel voor deze verschuiving, omdat er gewoonweg voor een andere vorm van levensbeëindigend handelen gekozen kan worden. Daarnaast wordt euthanasie door artsen als iets gezien wat 'eigenlijk niet mag'.²² Artsen zullen dan alleen tot euthanasie bereid zijn indien ze een goede relatie met de patiënt hebben of als het niet anders kan, als laatste noodmiddel. Het draagvlak om euthanasie legaal te houden is er echter wel bij artsen, maar om het toe te passen is een ander verhaal.

De nieuwe richtlijn geeft artsen een sterkere positie om bijzonder medisch handelen zoals euthanasie af te wijzen. Dit betekent dat de vraag vanuit de familie en de patiënt om 'een einde te maken aan het lijden' niet altijd meer met euthanasie beantwoord zal worden door de arts. Of dit gevolgen heeft voor de keuzevrijheid van de patiënt tussen euthanasie en palliatieve sedatie zal in de toekomst moeten blijken. Rob Jonqui re (directeur van de Nederlandse vereniging voor een vrijwillig levenseinde) noemt ook dat de wens van de pati nt als 'richtsnoer' moet worden gebruikt en niet als richtlijn. Dit alles maakt de arts bijna ongrijpbaar in zijn of haar handelen. Daarnaast is het ook mogelijk dat de pati nt en de familie zelf euthanasie afwijzen omdat ze dit als te abrupt ervaren. Het zal in ieder geval moeilijker worden voor de pati nt en de familie om euthanasie af te dwingen van de arts, deze heeft immers palliatieve sedatie als alternatief.

Cristine Looman is vierdejaars studente Bestuurskunde. Dit artikel is een samenvatting van haar bachelorthesis. Sinds september volgt zij een master bij bestuurskunde.



Noten

- ¹ Enklaar, J. (1999), *Terminus: Dr. Ben Zylicz en de kunst van het sterven*, Zutphen: Plataan.
- ² Koelewijn, Jannetje (2006), 'Euthanasie steeds vaker gemeden: Sedatie is nieuwe uitweg', *NRC Handelsblad*, 15 april.
- ³ Engbersen, G. en Veen, R. van der (1992), 'De onbedoelde effecten van sociaal beleid', *Beleid & Maatschappij*, 1992, (5), pp. 215.
- ⁴ Engbersen, G. en Veen, R. van der (1992): pp. 223.
- ⁵ Keizer, A. A. en Swart, S.J. (2005), 'Palliatieve sedatie, het sympathieke alternatief voor euthanasie?', *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*, 149, (9), pp. 449.
- ⁶ Verhagen, E.H., Hesselmann, G.M., Besse, T.C. en Graeff, A. de (2005), 'Palliatieve sedatie: Voor de Praktijk', *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*, 149, (9), pp. 458.
- ⁷ Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie (2005): pp. 52.
- ⁸ Verhagen, E.H., Hesselmann, G.M., Besse, T.C. en Graeff, A. de (2005): pp. 458-461.
- ⁹ Gezondheidsraad (2004), *Signalering ethiek en gezondheid 2004*, Den Haag / Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, pp. 32.
- ¹⁰ Keizer, A. A. en Swart, S.J. (2005): pp. 450.
- ¹¹ Bijlage 1: De verkeerde toepassing van Morfine (Thesis)
- ¹² *NRC Handelsblad* (2006), 'Stervensbegeleiding', *Opinie*, 18 april.
- ¹³ Muijsenbergh, M.E.T.C. van den (2001), *Palliatieve zorg door de huisarts, Ervaringen van huisartsen, pati nten en naaststaanden*, Leiden: Proefschrift Universiteit van Leiden, pp. 115.
- ¹⁴ Informatie afkomstig uit het interview met Dr. Maria van den Muijsenbergh
- ¹⁵ Muijsenbergh, M.E.T.C. van den (2001): pp. 113.
- ¹⁶ Keizer, A. A. en Swart, S.J. (2005): pp. 450.
- ¹⁷ Winter, S.C. (2003), 'Implementation Perspectives: Status and Reconsideration', in: Peters, B.G. en Pierre, J. (red.), *Handbook of Public Administration*, London: SAGE Publications, pp. 214.
- ¹⁸ Howlett, M. en Ramesh, M. (2003), *Studying Public Policy. Policy Cycles and Policy Subsystems*, Oxford: Oxford University Press.
- ¹⁹ Vinzant, J.C. & L. Crothers, *Street-level leadership; discretion and legitimacy in front-line public service*, Washington: Georgetown University Press, 1998
- ²⁰ Koelewijn, Jannetje (2006), 'Euthanasie steeds vaker gemeden: Sedatie is nieuwe uitweg', *NRC Handelsblad*, 15 april.
- ²¹ Informatie afkomstig uit het interview met Dr. Maria van den Muijsenbergh
- ²² Informatie afkomstig uit het interview met Dr. Maria van den Muijsenbergh

Een Brussels spel met Haagse belangen.

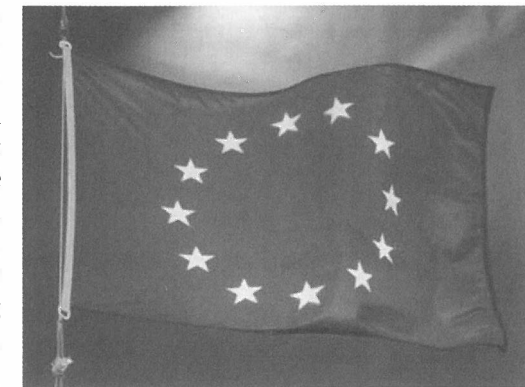
Wanneer heeft een onderhandelende ambtenaar invloed op haar eigen instructies?

door Willem Masman

Er wordt heel wat onderhandeld en afgepraat in Brussel. Een aantal Nederlandse ambtenaren is hiervoor zelfs permanent gestationeerd in Brussel. Deze ambtenaren hebben een zeer grote rol in de Europese besluitvorming: naar schatting tachtig procent van de besluiten van de Raad van Ministers worden op ambtelijk niveau afgehandeld.¹ De onderhandelaren spelen dus een Brussels spel met Haagse belangen. Een logische vraag is dan ook of zij wel verantwoording afleggen voor wat ze doen, zeker omdat deze onderhandelaren gecontroleerd worden aan de hand van instructies waar ze soms zelf over meebeslissen. Uit mijn scriptieonderzoek blijkt dat de invloed van de onderhandelaren in bepaalde gevallen groter is dan in andere gevallen.

Voor dit onderzoek(je) heb ik de onderhandelende ambtenaren in de raadswerkgroepen onder de loep genomen. Deze onderhandelaren zijn actief op twee speelvelden.² Op het Brusselse speelveld onderhandelen ze met ambtenaren van andere lidstaten. Op het Haagse speelveld wordt de strategie en het standpunt van Nederland in een onderhandeling bepaald. De ambtenaren in Brussel hebben een dubbele loyaliteit, enerzijds moeten ze luisteren naar de belangen van 'Den Haag', anderzijds willen ze responsief kunnen zijn ten opzichte van hun collega's. Ook hebben ze een dubbele taak, ze zijn de stem van Den Haag, maar tegelijkertijd de oren en de ogen.³

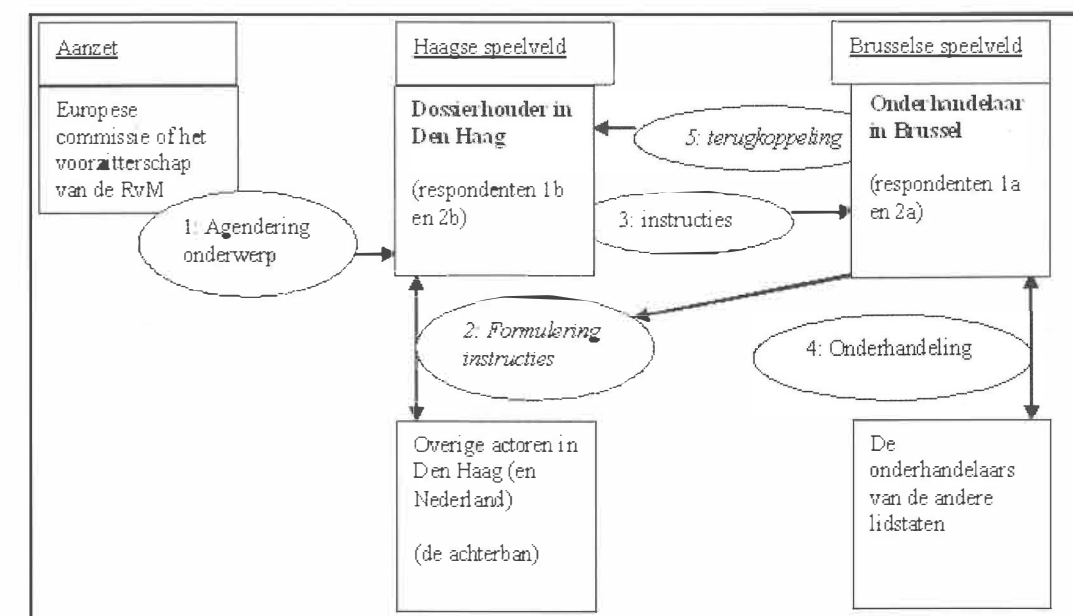
Het proces 1: Er komt een voorstel van de Europese Commissie (EC) of het voorzitterschap van de Raad van Ministers (RvM). 2: Er worden door de dossierhouder in Den Haag instructies geformuleerd op basis van de wensen van zijn achterban en de uitkomsten van voorgaande



onderhandelingen. 3: De instructies worden doorgegeven aan de onderhandelaren. 4: Er wordt door de onderhandelaar met andere lidstaten onderhandeld. 5: Na de onderhandeling wordt er weer teruggekoppeld naar Den Haag. Naast dit formele proces vindt er tijdens de formulering van de instructies nog een informeel proces plaats tussen de dossierhouder in Den Haag en de onderhandelaar in Brussel.⁴

Wat ik in mijn bachelorscriptie wilde onderzoeken is of de invloed van de onderhandelaren op hun eigen mandaat wellicht veranderd met de omstandigheden waarin de instructies tot stand komen.

Waarom juist dit? Ten eerste omdat er wellicht sprake is van een verantwoordingsprobleem. Verantwoording kan volgens Harmon⁵ op twee manieren. In de rationele theorie van verantwoording gebeurt dit langs formele regels en procedures. Deze visie is gebaseerd op een 'mechanische' scheiding tussen 'hoofd' en 'handen': het hoofd in Den Haag en de handen in Brussel. Harmon schetst ook een alternatief, dynamischer, beeld van verantwoording waarin de professionele expertise en de politieke controle meer hand in hand gaan. Communicatie is in dit idee essentieel voor een goede afstemming. Er ontstaat een vorm van verantwoording waarbij men oog heeft voor de professionele context waarin het werk gedaan moet worden.⁶ Als de onderhandelaren in Brussel nu heel erg veel invloed hebben op de eigen instructies, zal dit een probleem opleveren in de rationele visie van



Schema 1: Onderhandeling in de raadswerkgroepen, een proces op twee speelvelden.