

In deze rubriek worden zowel methodologieboeken besproken als onderzoeksrapportages, bij voorkeur van Nederlandstalige auteurs. Auteurs krijgen de gelegenheid om op de recensie te reageren. Op de website [www.kwalon.nl](http://www.kwalon.nl) worden regelmatig boeken ter recensie aangeboden. Wie een boek wil bespreken (al dan niet uit dat aanbod), kan zich wenden tot Jeanine Evers: [j.c.evers@planet.nl](mailto:j.c.evers@planet.nl)

## Beslissingen rond het levenseinde, een goede dood

*Berna van Baarsen en Eric Ettema*

R. Deschepper, R. Vander Stichele, F. Mortier & L. Deliens *Zorgzaam thuis sterven. Een zorgleidraad voor huisartsen*. Gent: Academia Press, 2003, ISBN 90 382 0559 7 X + 239 p. € 10,-.

Eindelijk een gedegen en praktische handleiding voor huisartsen die geconfronteerd worden met beslissingen rond het levenseinde. Vanuit een toename van respect voor de autonomie van de patiënt vormt de communicatie tussen arts en patiënt een steeds belangrijker onderdeel van het besluitvormingsproces rond het levenseinde. De zorgleidraad richt zich op het communicatieproces tussen alle betrokkenen bij het sterven van een patiënt.

Om deze communicatie inzichtelijk en hanteerbaar te maken, worden vier kernthema's onderscheiden in deze zorgleidraad:

- 1 de waarheidsmededeling;
- 2 exploratie van wensen van de patiënt rondom het levenseinde;
- 3 disproportionele behandeling bij patiënten met een slechte prognose;
- 4 omgaan met een vraag naar euthanasie bij patiënten in de laatste levensfase.

Deze kernthema's worden behandeld in even zovele hoofdstukken met een zelfde indeling, waarin telkens de volgende onderwerpen aan de orde komen: situering, definitie, doelstellingen, rol van de huisarts, wettelijk kader, praktijkadviezen, valkuilen, controlevragen en een samenvattend schema.

De overige hoofdstukken gaan in op het belang van continuïteit in de zorg, de rol van voeding en vocht in de stervensfase en op de procedurele en methodologische verantwoording van het boek.

### **Dataverzameling**

Voor de ontwikkeling en toetsing van de leidraad is een veelvoud aan informatiebronnen en deskundigen geraadpleegd. Interessant is dat de visie en wensen van patiënten en hun naasten meegenomen zijn in de ontwikkeling van de leidraad. Verder zijn discussiethema's vanuit verschillende invalshoeken benaderd en zijn diverse vormen van dataverzameling toegepast: focusgroepen, interviews, kwaliteitskring en, voor de toetsing, schriftelijke reacties van experts. Een kwaliteitskring is, in tegenstelling tot een focusgroep, een heterogene groep die op reguliere basis samenkomt om activiteiten of probleemstellingen te analyseren en te evalueren.

Hoewel de procedure van dataverzameling en toetsing zorgvuldig lijkt te zijn uitgevoerd, kunnen enkele kritische kanttekeningen geplaatst worden. Het voorontwerp van de leidraad is gebaseerd op voornamelijk buitenlandse literatuur die niet representatief is voor de Belgische zorgpraktijk. Daarnaast is reeds vroeg in het proces besloten met welke thema's en welk stramien gewerkt zou worden hetgeen de analyses van de kwalitatieve interviews mogelijk gestuurd heeft. Omdat de gekozen analysetechniek (methode van de 'constante vergelijking') een veelheid aan informatie geeft, is de vraag waarom de interviews en groepsgesprekken met patiënten, naasten en hulpverleners niet het uitgangspunt zijn geweest voor de studie. Een dergelijke aanpak zou bovendien beter aansluiten op de derde vraagstelling in het onderzoek waarin de relevantie en geldigheid van literatuurgegevens getoetst wordt.

Verder is niet duidelijk hoe de werving van de organisaties voor palliatieve zorg, palliatieve netwerken, specialisten en experts en respectievelijk de rekrutering van huisartsen, verpleegkundigen en nabestaanden tot stand is gekomen. Zijn alle organisaties/deskundigen benaderd of slechts een selectie hiervan? Is selectie tot stand gekomen op basis van aanmelding? Is stratificering toegepast op basis van regio, of op basis van sekse, leeftijd, ervaring enzovoort? Was van tevoren vastgesteld hoeveel deelnemers met welke deskundigheid toegelaten zouden worden? Bijvoorbeeld: hoeveel naasten van patiënten die niet volledig ingelicht waren over diagnose en naderend levenseinde dienden minimaal in de nabestaanden-focusgroep te participeren om resultaten te kunnen verwerken in de zorgleidraad? De antwoorden op deze vragen zijn nodig voor een genuanceerde beoordeling van de kwaliteit van het onderzoek.

### **Moraliserende gediensigheid**

Daarnaast is het ontbreken van de mening van patiënten in de toetsingsfase ons inziens een gemiste kans om fouten en hiaten op te sporen vanuit het perspectief van de patiënt. Ook roept het tegelijkertijd interviewen van patiënten en hun naasten vragen op. Zo kunnen patiënten zich belemmerd hebben gevoeld vrijuit te spreken en zijn hun antwoorden mogelijk vertekend of gestuurd door de aanwezigheid van hun naasten. De keuze voor gecombineerde interviews lijkt ingegeven te zijn om redenen van veiligheid en zorgvuldigheid. Zo zijn allerlei maatregelen getroffen om de belastende en schadelijke invloed van de interviews te verminderen. Deze maatregelen ademen echter een haast moraliserende gediensigheid. Zo werden patiënten niet benaderd met confronterende vragen en werd alleen over euthanasie gepraat als de geïnterviewde daar zelf over begon. Een onderzoek naar besluitvorming rond het levenseinde is echter beperkt indien overwegingen in deze niet bevraagd worden. Tevens wordt hierdoor afbreuk gedaan aan het autonomiebeginsel. Patiënten – zo nemen wij aan – zijn volledig geïnformeerd en hebben op basis daarvan mondelinge toestemming gegeven; *informed consent* zou in Nederland althans vereist zijn voor dit type onderzoek. Argumenten van de auteurs dat mondelinge of schriftelijke informatie over het onderzoek en de waarborg van anonimiteit de belasting van de interviews minimaliseert, zijn ons inziens niet aan de orde. Genoemde punten zijn minimale voorwaarden voor mensgebonden onderzoek en behoren niet de weging van belasting en risico's enerzijds en voordelen anderzijds te beïnvloeden. Belasting kan worden beperkt door een training van interviewers en aandacht te

besteden aan de manier waarop vragen geformuleerd zijn. Ook kan overwogen worden patiënten te includeren die *langer* dan drie maanden te leven hebben. (In Nederland zullen medisch-ethische toetsingscommissies overigens niet gauw toestemming geven voor onderzoek bij patiënten die nog zo kort te leven hebben). Op deze laatste twee punten wordt door de auteurs zo goed als niet ingegaan.

### **Titel**

Ten slotte, de auteurs signaleren dat de keuze tussen leven en dood steeds meer een private keuze wordt waarbij niemand voor een ander kan beoordelen welk levenseinde ‘goed’ of ‘slecht’ is. Daarmee komt de nadruk van de zorg vooral te liggen op respect voor autonomie en op de procedurele aspecten van zorgvuldig professioneel handelen. Het boek gaat dan ook vooral over de *zorgvuldigheid* van de communicatie bij vragen over sterven. De titel *Zorgzaam thuis sterven – Een zorgleidraad voor huisartsen*, kan daarom misleidend zijn: een uitwerking omtrent goede en omvattende zorg voor de thuis stervende patiënt staat niet centraal. Een betere titel zou zijn: *Zorgvuldig omgaan met vragen rond het levenseinde – Een leidraad voor huisartsen*.

### **Conclusie**

Ondanks deze punten van kritiek bevat het boek een bijzondere schat aan informatie over hoe om te gaan met beslissingen rond het levenseinde. Het integreren van de visie en ervaringen van patiënten in het ontwikkeltraject is een nastrevenswaardige inspanning om patiënten te betrekken bij protocollen die ook hen aangaan. De samenvattende schema’s kunnen daadwerkelijk als een zorgleidraad gebruikt worden. Daarmee is het boek tevens geschikt voor de vaak onder tijdsdruk werkende huisartsen en andere hulpverleners.

## **Repliek**

*Reginald Deschepper*

Beste Berna en Eric, we zijn blij met de punten van waardering voor ons onderzoek en kunnen jullie ook in belangrijke mate volgen waar jullie kritische opmerkingen maken en nuttige suggesties geven om patiënten en zorgverleners nog beter te betrekken bij het opstellen van dergelijke praktische handleidingen. Dat we niet zover gegaan zijn als jullie wenselijk achten, heeft vooral te maken met ethische en methodologische beperkingen die eigen zijn aan onderzoek over het levenseinde waarbij patiënten in de laatste levensfase betrokken worden. Een derde punt dat we in deze repliek willen belichten, is de cultuurspecifieke arts-patiëntrelatie die in Vlaanderen toch enigszins anders is dan in Nederland.

Bij het opstellen van onze richtlijnen hebben we ons gebaseerd op de drie peilers van de *evidence based medicine*: 1) het bestaande wetenschappelijk onderzoek zoals terug te vinden in de literatuur; 2) de ervaringen van zorgverleners; en 3) de visie en waarden van de patiënten