

Ondraaglijk lijden niet altijd hoofd

Ondraaglijk lijden, een verplicht criterium voor uitvoering van euthanasie, is bij terminaal zieke kankerpatiënten in de eerste lijn mogelijk niet het dominante motief om euthanasie aan te vragen. Dat is af te leiden uit een onderzoek waarop huisarts Kees Ruijs eind mei promoveert aan het VU medisch centrum. Kan dit gevolgen hebben voor de werkwijze in de eerste lijn?

Terminaal zieke kankerpatiënten die in de laatste fase van hun leven verzoeken om euthanasie, rapporteren even vaak ondraaglijk lijden als patiënten die geen euthanasieaanvraag doen. Dat is de voorzichtige conclusie van Kees Ruijs en collega's van het VUmc-instituut Health and Care Research (EMGO+). Zij verrichtten een klein prospectief onderzoek in de eerste lijn.

Dat deden ze in de wetenschap dat ongeveer één op de zeven patiënten met terminale kanker die onder behandeling zijn van de huisarts, sterft als gevolg van euthanasie. Tegelijkertijd is er nog weinig onderzoek gedaan naar ondraaglijk lijden in relatie tot verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding in de eerste lijn.

Lijden in kaart brengen

Tussen mei 2003 en mei 2006 vroegen 44 Utrechtse huisartsen op verzoek van Ruijs en zijn medeonderzoekers aan 148 terminaal zieke kankerpatiënten om mee te doen. De patiënten hadden met elkaar gemeen dat ze naar verwachting binnen een halfjaar thuis zouden overlijden. Uiteindelijk hebben 76 van hen deelgenomen aan het onderzoek. Aan het begin en vervolgens om de twee maanden gingen onderzoekers bij hen langs om "ondraaglijk lijden" in kaart te brengen. Dat deden ze met behulp van de "State-of-Suffering V", een instrument gebaseerd op 69 lichamelijke, psychologische en sociale symptomen. Van alle patiënten vroeg 27 procent ex-

plicit om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Dit verzoek werd gehonoreerd bij acht procent van de deelnemers. Van 64 patiënten werden de gegevens bijgehouden tot het moment van overlijden. Het merendeel meldde ondraaglijk lijden gerelateerd aan symptomen. Bij de patiënten met een euthanasieverzoek was dit 94 procent, maar bij degenen die niet om euthanasie vroegen, bleek het percentage nauwelijks lager te zijn: 87 procent.

De onderzoekers vonden tussen de twee groepen geen verschillen in ondraaglijk lijden op het vlak van lichamelijke, psychologische, sociale en existentiële symptomen. De prevalentie "totaal ondraaglijk lijden" verschilde evenmin. Dat gold ook bij ondraaglijk lijden ten gevolge van verlies van controle, autonomie en waardigheid, geen last willen zijn voor anderen en angst voor de toekomst. Deze elementen kwamen bij beide groepen even vaak voor.

De onderzoekers: 'Deze bevindingen wijzen erop dat ondraaglijk lijden, een verplicht criterium voor het uitvoeren van euthanasie, mogelijk niet het dominante motief is om euthanasie aan te vragen.'

Een dynamisch begrip

'Het onderzoek bevestigt mijn vermoeden', zegt Kea Fogelberg, een niet-praktiserend huisarts die niet aan het onderzoek heeft meegedaan. Als SCEN-arts ziet zij steeds meer mensen die in de laatste levensfase euthanasie willen



bespreken met hun huisarts. Fogelberg is ook kaderhuisarts palliatieve zorg. In die hoedanigheid begeleidt ze sinds enkele jaren intervisiegroepen van huisartsen met casuïstiekbesprekingen van palliatieve zorg.

'Naar mijn oordeel is een euthanasieverzoek vaak niet louter ingegeven door lijden', vervolgt ze. 'Het is soms meer een kwestie van "er genoeg van hebben". Een kwestie van niet meer willen wachten op de dood omdat men "klaar" is met alles. Natuurlijk, mensen lijden wel, maar dat is niet de enige reden om te willen sterven. Lijden is een dynamisch begrip. Mensen verdragen bijvoorbeeld dat ze dagelijks drie keer moeten spugen zolang ze werken aan een familiefotoalbum, oud zeer met een van hun kinderen nog niet hebben uitgesproken

reden euthanasieaanvraag



Een euthanasieverzoek is niet altijd louter ingegeven door lijden. Soms is het een kwestie van “er genoeg van hebben”, niet meer willen wachten op de dood omdat men “klaar” is met alles. (Foto: Freeimages)

*‘Zijn de geleverde zorg
en interventies
wel goed genoeg?’*

of nog geen afscheid hebben genomen van al hun dierbaren. Daarna kan het lijden wél een reden worden om euthanasie aan te vragen. Het vermogen om met lijden te kunnen leven, hangt bijvoorbeeld ook af van iemands persoonlijkheid of levensovertuiging. Van twee patiënten die evenveel lijden, kan de ene zeggen dat het genoeg is geweest, terwijl de andere geen euthanasiewens heeft. Zelf verricht ik promotieonderzoek naar de omschrijving van het fenomeen lijden. Ik probeer te achterhalen wat huisartsen en patiënten onder lijden verstaan.’

Rug tegen muur

Wat betekent het Amsterdamse onderzoek voor de praktijk in de eerste lijn? Het Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie ziet dit verschijn-

sel als een uiterst middel in die gevallen waarin patiënt én arts met hun rug tegen de muur staan, omdat het lijden van de patiënt op geen enkele andere aanvaardbare wijze kan worden verholpen of verlicht. Volgens Ruijs suggereert dit een situatie van hoge uitzondering. ‘Maar als in de eerste lijn bij één op de zeven terminale kankerpatiënten arts en patiënt met hun rug tegen de muur staan, is een van de vragen die rijst of de geleverde zorg en interventies goed genoeg zijn.’

Fogelberg: ‘Ik ben blij met de onderzoeksresultaten. Het bevestigt mijn gedachte dat lijden een dynamisch begrip is. Ik hoop dat de resultaten aanzetten tot een brede discussie over hoe we in Nederland omgaan met euthanasie en palliatieve zorg.’

Haar eigen aandeel in die discussie? Geëncideerd: ‘Dat ondraaglijk lijden niet per definitie hoort te leiden tot euthanasie. Begrijp me goed, ik ben geen tegenstander van euthanasie, maar er is ook zoiets als de eed van Hippocrates. Die houdt onder meer in dat je als arts probeert het lijden van zieken te verlichten. Kijk, het is liberaal om de patiënt zelf te laten bepalen wat lijden is en wat ondraaglijk is. Het is een goede intentie om de patiënt centraal te stellen en verantwoordelijkheid te geven door hém te laten beslissen of hij euthanasie wil. Maar dit kan wel impliceren dat je als arts de patiënt ook in de steek laat. Zo van: bepaal jij het zelf maar.’

Fogelberg vervolgt: ‘Het is juist essentieel dat de arts samen met de patiënt het lijden exploreert. Artsen zijn tegenwoordig met de symptoombestrijding zó oplossingsgericht werkzaam en daarmee bijna terughoudend geworden in het bijstaan van de patiënt als mens. Met behulp van goede persoonsgerichte levenseindezorg kan de patiënt óf het lijden wel gaan verdragen in afwachting van een natuurlijke dood óf weloverwogen tot een euthanasieverzoek komen.’ <<

Gerben Stolk