

**Donald van Tol**

docent, afdeling huisartsgeneeskunde, UMC Groningen

**Heleen Weyers**

universitair docent, vakgroep rechtstheorie, Rijksuniversiteit Groningen

PLEIDOOI VOOR EEN RELATIONELE BENADERING VAN LIJDEN

# Kijk ook naar mensen rond sterfbed



CORBIS: EDVARD MUNCH, BY THE DEATHBED (FEVER)

Bij pasgeborenen zonder perspectief mag het lijden van de ouders voortaan meewegen bij het besluit tot levensbeëindiging, vindt de KNMG. Volgens Donald van Tol en Heleen Weyers is dit een aanleiding om ook bij het levenseinde van volwassenen uitdrukkelijker te gaan kijken naar de naasten.

**H**et recente standpunt van de KNMG 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen' verwoordt een belangrijke wijziging in het beleid ten aanzien van pasgeborenen (MC 24/2013: 1300). Het lijden van ouders van deze stervende pasgeborenen mag een argument zijn om te besluiten tot het toedienen van spiervers-

slappers: 'Een te langdurig stervensproces waarbij het gaspen aanhoudt kan bij de ouders ernstig lijden veroorzaken en kan een gerechtvaardigde reden zijn om het leven opzettelijk te beëindigen'.

De KNMG benadrukt dat het hier gaat om een situatie die 'volstrekt specifiek is voor de situatie van de pasgeborene'. Daar plaatsen wij echter vraagtekens bij, omdat we in onderzoek zagen dat bij palliatieve sedatie bij volwassenen soms vergelijkbare situaties ontstaan. Dit standpunt van de KNMG roept derhalve een ingewikkeld ethisch vraagstuk op: als het lijden van een moeder aan de aanblik van haar stervende en mogelijk lijdende pasgeborene dochter reden kan zijn het sterven van de dochter te bekorten, kan het lijden van een dochter aan de aanblik van haar stervende en mogelijk lijdende gesedeerde moeder dan ook reden zijn het sterven van de moeder te bekorten?

### Ervaringen artsen

In de landelijke Koppel-studie hebben wij samen met anderen, onderzoek gedaan naar kennis en opvattingen van publiek en professionals over medisch handelen rond het levenseinde.<sup>1</sup> Hiervoor interviewden we onder anderen 49 specialisten in ziekenhuizen, huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Tijdens de diepte-interviews werd hen gevraagd te vertellen over ervaringen met palliatieve sedatie (in de vorm van continue sedatie tot aan het levenseinde).

Uit deze verhalen kwam naar voren dat de mogelijkheid om met palliatieve sedatie een einde te maken aan het ondraaglijke en uitzichtloze lijden meestal met opluchting werd verwelkomd door zowel de patiënt als diens naasten. Ook vertelden artsen dat, als de patiënt eenmaal gesedeerd is, de zorg en aandacht dikwijls verschuift van de patiënt naar de naasten. Zij zien dat families sterk van elkaar verschillen in de mate waarin ze in staat zijn om te gaan met de situatie.

Die situatie wordt soms bemoeilijkt door aspecten die ook bij pasgeborenen spelen: het sterven laat soms langer op zich wachten dan voorzien en de gesedeerde patiënt vertoont soms tekenen die kun-

nen worden geïnterpreteerd als uitingen van lijden. Artsen lieten weten dat het uitermate zwaar kan zijn voor naasten om daarvan getuige te zijn. Hun ervaring is dat families zich meestal gerust laten stellen als zij benadrukken dat de patiënt niet langer iets kan ervaren en dus niet lijdt. Maar niet alle families lieten zich daardoor overtuigen.

### Paniek

Een arts vertelde bijvoorbeeld: 'Je behandelt op een gegeven moment niet meer die patiënt. Je behandelt de familie. Want die zitten te waken en te doen. En er zijn mensen die heel relaxed zijn, en die het allemaal prima vinden. Als dan de zuster komt en iemand wordt een keer verlegd en hij kreunt een keer, dan kreunt hij een keer. Maar er zijn ook van die families die gaan gelijk op paniek: zie je wel, hij heeft pijn!'<sup>2</sup>

Naasten vragen de arts in dergelijke gevallen soms dwingend hoe lang dit nog moet duren en dringen erop aan om een einde te maken aan het in hun ogen mensonterende stervensproces. Artsen vertelden dat de druk dan behoorlijk hoog kan oplopen. Sommigen van hen gaven aan wel eens gehoor te hebben gegeven aan de vraag van familie, en de doses medicijnen te hebben verhoogd om het sterven te bekorten. Hun rechtvaardiging hiervoor was de overtuiging dat hun doel niet was leven te beëindigen maar lijden te verlichten. Opmerkelijk daarbij was dat zij niet doelden op het lijden van de patiënt, maar van de naasten.

### Richtlijnen

De Richtlijn Palliatieve Sedatie (2009) gaat in op de situatie zoals beschreven door de geïnterviewde artsen. Daarin worden diverse symptomen opgesomd die de gesedeerde patiënt kan vertonen: onwillekeurige bewegingen, onrust, bloedingen, braken, cheyne-stokesademhaling, rochelen, ischemie, lijkvlekken en decubitus.<sup>3</sup> De richtlijn onderstreept dat de patiënt zich daar niet meer bewust van is en daarom niet lijdt. Hoewel dit aanzien volgens de richtlijn een zeer schokkende ervaring kan zijn voor naas-

ten, wordt het verhogen van doseringen om het sterven te bekorten nadrukkelijk afgewezen.

De richtlijn vertoont op deze punten opvallende parallellen met eerdere opvattingen ten aanzien van stervende pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Ten aanzien van deze patiëntjes ging men er tot voor kort ook vanuit dat ze geen lijden ervaren. Zo vermeldt het jaarverslag van de Centrale Deskundigencommissie Levensbeëindiging in 2010:

## Naasten willen een mensonterend stervensproces soms beëindigen

'Het naar adem happen van een kind in ademnood ziet er zeer onprettig uit, maar als het kind comateus is en ernstige neurologische schade heeft, is het gaspen een subcorticale reflex en is er geen sprake van lijden bij het kind door het gaspen.'<sup>4</sup> Daarbij werd erkend dat deze aanblik ernstig lijden bij de ouders kan bewerkstelligen, maar dat dergelijk lijden geen grond kan zijn om het sterven te bekorten. De recente standpuntbepaling van de KNMG is niet meer zo stellig ten aanzien van het lijden: 'Het is moeilijk vast te stellen of er in de fase van gaspen nog een bewustzijn is bij de pasgeborene en of deze lijden kan ervaren.'<sup>5</sup> Daarnaast mag het lijden van ouders nu wel reden zijn voor levensbekorting.

### Herinneringen

Gezien de parallellen valt niet uit te sluiten dat ook het standpunt over de betekenis van lijden bij palliatieve sedatie kan veranderen. Net als voorheen bij pasgeborenen is de argumentatie dat gesedeerde patiënten niets meer ervaren en dus niet kunnen lijden. Maar als nieuwe inzichten

maken dat deze redenering wat betreft pasgeborenen wordt verlaten, kan dat dan ook gebeuren ten aanzien van gese-deerde patiënten?

Daarbij rijst de vraag of de situatie met de pasgeborenen zo extreem en afwijkend is dat het lijden van omstanders daar wel een rol kan spelen en in andere situaties niet. Ten aanzien van pasgeborenen wordt geredeneerd dat de belasting voor ouders buitengewoon is omdat er (nog) geen band is opgebouwd en er geen posi-tieve herinneringen zijn. Het is echter de vraag of de belasting voor naasten bij palliatieve sedatie per definitie kleiner is, waar meestal wel sprake is van een band en positieve herinneringen aan de patiënt. Daarbij komt bij palliatieve seda-tie dat de patiënt (of de familie namens de patiënt) dit lijden juist heeft willen voorkomen en heeft gevraagd om en inge-stemd met de behandeling.

Wat hier ook van zij, het KNMG-stand-punt rechtvaardigt levensbeëindigend handelen mede met een verwijzing naar het mogelijk maken van een goede ver-werking van de dood door de ouders. Dat is precies wat de desbetreffende geïnter-viewde artsen in de Koppel-studie ook noemden om het verhogen van doserin-gen te rechtvaardigen.

## Artsen kennen het lijden van naasten soms een belangrijke rol toe

### Relationele benadering

Duidelijk is dat artsen het lijden van naasten soms een belangrijke rol toeken-nen. Zeker in het kader van palliatieve zorg, is dat niet onterecht. Zowel in de Richtlijn Palliatieve Sedatie als door de WHO wordt opgemerkt dat goede pal-liatieve zorg is gericht op het voorkómen en verlichten van lijden van patiënt én

# PRAKTIJKPERIKEL

## DE PATIËNT CENTRAAL

Regelmatig lees ik advertenties van organisaties in de gezondheidszorg waarbij 'de patiënt centraal' staat. 'Goede sier', denk ik dan. De dagelijkse praktijk is helaas meestal van een andere orde. Meer: 'de organisatie cen-traal' en 'de financiën regeren'.

In mijn praktijk werkt een POH-ggz. Ze voldoet volop en haar spreekuren zitten volgeboekt. Patiënten met angsten, stemmingsproblemen, slaapstoor-nissen en onverwerkte psychische zaken vinden via mijn spreekkamer een goede ingang bij haar. Ze is een goed luisterend oor, een prettige gespreks-partner bij wie mijn patiënten zich thuis en geholpen voelen.

Dan bepaalt de ggz-organisatie dat het anders moet! Aan een goed functi-onerend systeem wordt getornd 'omdat mijn POH-ggz dichter bij huis moet gaan werken'. Terwijl ze er zelf voor gekozen heeft om bij ons te werken en nu ook liever wil blijven. Argument van de organisatie: de kosten! Het kan goedkoper als ze dichter bij haar woonplaats gaat werken.

Vandaag heb ik haar afscheidscake gegeten. Lekker smaakte-ie niet echt, er zat een nasmaakje aan de cake. Ik raak een goed functionerend en tevreden 'personeelslid' kwijt omwille van het geld. Veertig kilometer dichter bij huis gaat ze nu (gedwongen gedetacheerd) aan de slag. Zelf vindt ze het ook ver-velend. Keurig heeft ze de patiënten overgedragen aan haar opvolger, een POH-ggz die dicht bij mijn werkplek blijkt te wonen. Omwille van de kosten tenslotte! De komende weken zullen alle mensen hun verhalen nog eens 'dunnetjes uit de doeken mogen doen' voor hem. Dat is dus de patiënt centraal!

Heeft u ook een perikel?

Stuur uw verhaal naar [redactie@medischcontact.nl](mailto:redactie@medischcontact.nl)

familie. Het blijkt dat artsen de poten-tiële schade die familie oploopt bij een traumatisch verlopend sterfproces, soms belangrijker vinden dan de schade die bestaat uit het verkorten van een onom-keerbaar stervensproces.

Wij denken dat het KNMG-standpunt rond pasgeborenen en de parallellen met de praktijk van palliatieve sedatie, een goede aanleiding zijn om meer aandacht te besteden aan de rol van het lijden van naasten rond een sterfbed. Vragen daarbij zijn: Om wat voor lijden gaat het hier precies? Hoe moet de ernst van dat lijden worden ingeschat? Op welke manieren kan dat worden verlicht? En als dat al mag, wanneer zou dat mogen leiden tot stervensbekorting?

Voor een antwoord op deze vragen, schieten bestaande benaderingen van lijden waarschijnlijk tekort. De meest uitgewerkte benadering voorhanden is

die van Eric Cassell, die onder meer de grondslag vormt voor de benadering van lijden in de context van euthanasie.<sup>6</sup> Die benadering gaat echter uit van de idee dat de patiënt lijdt en dat diens lijden samen-hangt met de betekenis die de ziekte, pijn en symptomen hebben voor de persoon in kwestie (*'bodies do not suffer, persons do'*). Het lijden waar het hier om gaat, vindt niet zozeer plaats binnen, maar eerder tussen personen. De betrokkenheid op de ander speelt een cruciale rol. Wij denken daarom dat het tijd is voor bezinning op 'een relationele benadering van lijden'. ■

### contact

d.g.van.tol@umcg.nl of h.a.m.weyers@rug.nl  
cc: [redactie@medischcontact.nl](mailto:redactie@medischcontact.nl)

Geen belangenverstrengeling gemeld

### web

De voetnoten vindt u bij dit artikel via [medisch-contact.nl/artikelen](http://medisch-contact.nl/artikelen).