

'Wat jij als huisarts ondraaglijk lijden vindt is niet zo interessant'

Marianne Dees promoveerde afgelopen winter op het proefschrift *When suffering becomes unbearable. Perspectives of Dutch patients, close relatives and attending physicians in a request for euthanasia*. In een interview vertelt zij over haar onderzoeksbevindingen die van belang zijn voor het werk van de huisarts.

Aangrijpend euthanasieverzoek

Gevraagd naar haar onderwerpkeuze vertelt Dees: 'Als aiós deed ik stage in de bible belt waar mijn opleider werd geconfronteerd met een verzoek om euthanasie van een 21-jarige jongen. Dit was nog vóór hierover wetgeving kwam, maar wel was er net een richtlijn vanuit de KNMG: behalve de verplichting tot melding moest je ook een tweede arts laten meekijken. Mijn opleider durfde niemand anders te vragen, dus vroeg hij dat aan mij. Ik vond dat heel aangrijpend. Hij had de jongen nog zelf ter wereld gebracht. Deze had testiscarcinoom met uitgebreide uitzaaiingen

en hij was dusdanig verlamd dat hij alleen nog maar kon praten. De huisarts vond het lijden allang ondraaglijk en de situatie mensonwaardig: de jongen had open buikwonden en er was veel stank. Maar de jongen zelf vond het lijden pas ondraaglijk toen hij ook niet meer kon praten. Toen raakte ik geïntrigeerd door dit onderwerp. Want was is dat nou, ondraaglijk lijden? Deze jongen ervoer dat kennelijk pas als zodanig toen hij zijn autonomie verloor omdat hij niet meer kon praten.'

Van onrecht naar onderzoek

Dees vervolgt: 'Toen ik in 1990 in Nijmegen begon als huisarts, vroeg ik hoe mijn collega's dachten over euthanasie. Daar deden ze niet aan, zeiden ze. Dus zodra in 2000 de opleiding tot SCEN-arts begon, heb ik die meteen gedaan. Ik zag dat als het gaat om de vaststelling van ondraaglijk lijden, het er maar net aan ligt welke huisarts en SCEN-arts er aan het bed van de patiënt zitten. Dat vond ik oneerlijk en ik wilde hierin objectivering aanbrengen, zodat iedereen gelijke mogelijkheden heeft. Vandaar mijn onderzoek.'

De aanpak van Dees was destijds heel bijzonder: 'In 2005 was kwalitatief onderzoek nog uniek. Het onderzoeksvoorstel werd in eerste instantie wel goedgekeurd, maar het was niet subsidieel. Pas in de tweede ronde ontvingen we alsnog subsidie. Ik vond kwalitatief onderzoek juist heel mooi, want als huisarts bestaat je werk grotendeels uit het luisteren naar verhalen. Ik heb die verhalen gebruikt om dit onderwerp in kaart te brengen en de ingewikkelde materie te vertalen. Inmiddels heeft kwalitatief onderzoek in de huisartsgeneeskunde een hoge vlucht genomen.'

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Dees noemt in haar proefschrift euthanasie en hulp bij zelfdoding steeds in één adem. Betekent dit dat er voor haar als huisarts geen verschil is tussen beide handelingen? 'Feitelijk maakt de wetgeving hiertussen geen onderscheid: bij euthanasie en hulp bij zelfdoding moet je aan dezelfde zes

zorgvuldigheidscriteria voldoen. Maar als dokter vind ik euthanasie vaak wat gemakkelijker, omdat je dan zelf de regie hebt. Bovendien is er nog een praktische kant: bij hulp bij zelfdoding moet je twee uur wachten als de dood niet vanzelf intreedt voor je euthanatica mag toedienen. Anderzijds, bij hulp bij zelfdoding heeft de patiënt meer regie en dat is emotioneel soms wat gemakkelijker.'

Medische en emotionele uitzichtloosheid

'Uitzichtloos en ondraaglijk lijden vind ik het meest fascinerende begrip in de wetgeving', vertelt Dees. 'Voor de patiënt is de uitzichtloosheid onderdeel van het ondraaglijk lijden. We spreken van medische uitzichtloosheid als er geen enkel perspectief meer is op genezing of verbetering; voor de huisarts gaat het dus om medisch objectieveerbare feiten. Maar voor de patiënt gaat het vooral om de emotionele uitzichtloosheid. Die terminologie zou helder moeten zijn.'

De diagnostiek van het ondraaglijk lijden is volgens Dees dan ook een uitdaging voor de behandelend arts. 'Je eigen mening over "ondraaglijkheid" is minder interessant dan je als huisarts zelf denkt. Je moet vooral het perspectief van de patiënt in kaart brengen en verhelderen. Daarom is het belangrijk om tijdig het gesprek aan te gaan met je patiënt over diens wensen en verwachtingen, en over diens visie op lijden en wat dat ondraaglijk maakt. Patiënten weten zelf meestal heel goed wat ze besliss niet zien zitten!'

Vier thema's

Dees stelt dat er vier thema's zijn die altijd een rol spelen bij het ervaren van ondraaglijk lijden. 'Als je het hebt over medische ondraaglijkheid, dan gaat het bijvoorbeeld over pijn, benauwdheid, cognitieve achteruitgang of incontinentie. Daarnaast spelen emotionele en psychische aspecten een rol, zoals angst, verlieservaringen of het hebben gezien van het lijden van anderen. Maar er zijn ook sociale aspecten, bijvoorbeeld het gevoel dat je anderen tot last bent – dat vinden huisartsen heel



lastig! –, statusverlies, eenzaamheid of niet willen worden opgenomen in een verpleeghuis. En tot slot zijn er existentiële aspecten: gevoelens van zinloosheid en uitzichtloosheid. Patiënten noemen altijd elementen uit alle vier de thema's. Je weet dus al heel veel als je deze thema's uitvraagt en dan kun je ook bepalen of de situatie voor een patiënt uitzichtloos is. Hoe eerder je daarover het perspectief van de patiënt kent, hoe beter je kunt bekijken of je nog iets voor hem kunt betekenen en of je diens situatie nog kunt verbeteren.'

Initiatief bij de huisarts

'De patiënt hoeft niet in de stervensfase te zijn om het gesprek over het levenseinde aan te gaan', stelt Dees. 'Vooral bij dementie is het heel belangrijk om het gesprek tijdig te houden en ook dan spelen altijd die genoemde vier thema's een rol. Huisartsen moeten proactief het initiatief nemen voor zo'n gesprek bij elke aandoening die vroeg of laat kan leiden tot een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Dat is mede belangrijk omdat de patiënt moet weten of dit onderwerp met jou bespreekbaar is of juist niet. Het ter sprake brengen van een mogelijke wens tot euthanasie is een onderdeel van het gesprek tussen arts en patiënt over de wensen en verwachtingen rondom het levenseinde.'

'Je moet in elk geval altijd genoeg ruimte en tijd nemen voor het gesprek', vervolgt Dees. 'En voer dat liefst op een moment dat het er nog niet toe doet. Als er een acuut probleem speelt en je vraagt dan naar de wensen rondom het levenseinde, is de kans veel groter dat je op weerstand stuit. Overigens moet je zo'n gesprek aangaan met zowel de patiënt als diens naasten!'

Gewoon vragen

Huisartsen vinden het niet altijd gemakkelijk om de wensen rond het levenseinde met hun patiënten aan te kaarten. Heeft Dees hiervoor goede tips? 'Het is echt heel simpel, je moet het gewoon vragen! Doe dat niet meteen als de diagnose is gesteld. Maar als je ziet dat er acceptatie is van de aan-

doening kun je vragen: "Hebt u wel eens nagedacht over het levenseinde? En wat zijn dan uw eventuele wensen en verwachtingen?" Hoe ouder de patiënt, hoe meer deze daar al over heeft nagedacht. Mensen met een andere culturele achtergrond kunnen andere normen en waarden hebben, maar juist bij hen is het belangrijk de vraag te stellen. Want als zij een andere invulling van de zorg rond het levenseinde wensen, is het goed om dat te weten. En je kunt dan ook bespreken of bijvoorbeeld inschakeling van een imam wenselijk is.'

Volgens Dees is de situatie bij hoogbejaarden soms anders. 'Omdat er vaak geen nieuwe diagnose als markering is, zijn er bij hen andere momenten waarop je de wensen rond het levenseinde kunt bespreken. Bijvoorbeeld als ze nieuw zijn in je praktijk, bij een verhuizing naar een andere woonsetting of bij een verwijzing naar een specialist.'

Gewetensnood

'Een professionele huisarts stelt de patiënt centraal', meent Dees. 'Maar je kunt niet iets doen wat in strijd is met je eigen geweten. Als je niet kunt voldoen aan de wensen van de patiënt, zul je dit met hem moeten bespreken en hem moeten ondersteunen bij het vinden van een andere huisarts. Het is voor patiënten heel lastig om met zichzelf te leuren als ze bijvoorbeeld diep in de oncologische ellende zitten. Die kunnen niet naar een willekeurige praktijk bellen en tegen de assistente zeggen: "Mijn huisarts wil geen euthanasie verlenen. Kan ik misschien bij jullie terecht?" Dan is het soms wenselijk om zelf op zoek te gaan naar een andere huisarts voor je patiënt.'

Ook het 'buddysysteem' vindt Dees een optie. 'Dan blijf je zelf de behandelend arts wat betreft de palliatieve zorg, maar laat je een collega-arts "meebehandelen" voor het euthanasieverzoek. Zeker bij dementie zijn er artsen die daarvoor op de barricades staan. Het is dan wel van heel groot belang dat je dit goed en tijdig bespreekt met je patiënt, ook om het moment van wilsbekwaamheid niet te laten passeren.'

Verspreiding van het gedachtegoed

Dees is zeer actief als het gaat om verspreiding van haar gedachtegoed over euthanasie, hulp bij zelfdoding en besluitvoering rondom het levenseinde. 'Ik leid SCEN-artsen op en ben vanuit de KNMG gevraagd om ook de Steungroep Psychiaters kennis te laten nemen van alles wat speelt rond euthanasie. Ook ben ik betrokken bij het formuleren van de competenties van aio's als het gaat over de "regie rondom het levenseinde". Met de workshop *Vóór het ondraaglijk wordt* geef ik vorm aan het belang van de samenwerking met de tweede lijn. Daarnaast ben ik betrokken bij de evaluatie van de euthanasiewetgeving in de Tweede Kamer. Dat alles is heel leerzaam, ook voor mij' ■

Ans Stalenhoef