

Ondraaglijk lijden en euthanasie

een kwalitatief onderzoek naar de beleving van patiënten met een actueel euthanasieverzoek

Marianne Dees
0613695384
M.Dees@HAG.umcn.nl

Onderzoeksgroep UMCN St Radboud

- **HAG** Marianne Dees, Chris van Weel
- **KWAZO** Myrra Vernooij-Dassen
- **Ethiek** Wim Dekkers
- **Palliatieve Zorg** Kris Vissers

2

Met de ogen van de wereld op haar gericht aanvaardde de Staten-Generaal op 10 april 2001 de concept-Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

- De strekking van de wet, die van kracht is sinds 1 april 2002: levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding blijven strafbaar tenzij deze handelingen worden verricht door een arts, die hiervan mededeling doet aan de gemeentelijke lijkschouwer en voldoet aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

3

De 6 zorgvuldigheidseisen

- Vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt
- Uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt
- De patiënt is voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en de vooruitzichten
- De behandelend arts is met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is
- Er is ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd, die de patiënt ziet en schriftelijk oordeel geeft over de bovengenoemde zorgvuldigheidseisen
- De levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding wordt zorgvuldig uitgevoerd

Onderzoeksdoel

Verkrijgen van inzicht in de elementen en thema's waaruit ondraaglijk lijden van patiënten met een actueel euthanasie verzoek is opgebouwd

Onderzoeksvraag

Wat maakt lijden ondraaglijk voor patiënten met een actueel euthanasieverzoek

Onderzoeksmethode

- Kwalitatief face to face diepte interview
- Analyse met behulp van "grounded theory"
- Computerprogramma Atlas
- Onafhankelijke 2e lezer
- Peer debriefing

Patiënten selectie

- Oproep Relevant(tijdschrift NVVE)
- SCEN artsen verspreid over heel Nederland
- Exclusie criterium: geen actueel verzoek

Aanvullende gegevens eerste 12 patiënten

	m/ v	Ift	Diagnose	Ziekte duur	Verblijf	†	Belangrijkste redenen voor euthanasieverzoek
P1	v	54	Longkanker	1.5 jaar	Hospice	+	Afhankelijkheid; Bedlegerig; Vermoeidheid; Niets meer kunnen
P2	m	42	Leverkanker	4 mnd	Hospice	+	Afhankelijkheid; Aftakeling; Kracht is op
P3	m	88	Darmkanker	6 mnd	Hospice	+	Afhankelijkheid; Bedlegerigheid; Vermoeidheid; Niets meer kunnen
P5	m	60	Maagkanker	3 mnd	Thuis	+	Uitzichtloosheid; Regie over sterven willen; Aftakeling; Niets meer kunnen
P7	v	71	Darmkanker	10 mnd	Thuis	+	<i>Uitzichtloosheid; Afhankelijkheid; Vermoeidheid; Zinloosheid*</i>
P8	m	42	Recidiverende depressies	8 jaar	Thuis	-	Diepe emotionele pijn; Eenzaamheid; Voltooid leven; Los zijn van de pijn van dit leven
P9	v	92	Klaar met leven	2 jaar	Thuis	-	Afhankelijkheid; Eenzaamheid; "Ik ben het leven zo zat"
P11	v	57	Darmkanker	4 jaar	Thuis	+	Uitzichtloosheid; Afhankelijkheid; Vermoeidheid; Zinloosheid; Aftakeling; Niets meer kunnen; Traagheid denken
P15	m	65	Depressie	6 jaar	Thuis	-	Uitzichtloosheid; Eenzaamheid; Niets meer kunnen; Onbehandelbare angst; Geestelijke pijn; Kracht is op
P18	m	80	Parotiskanker	4 jaar	Thuis Hospice	+	<i>Ontlustering(verninking gelaat tgv kanker en ingrepen); Moeheid; Levensinvulling is weggevalen*</i>
P20	v	70	M.Parkinson	2 jaar	Thuis	-	Uitzichtloosheid; Afhankelijkheid; Niets meer kunnen; Traagheid denken; Verlies emoties
P22	v	65	Borstkanker	9 jaar	Thuis	+	Zinloze wachten op het onafwendbare sterven; Kracht is op

9

Thema's onderaaglijk lijden patiënten(tot nu toe)

- Uitzichtloosheid
- Fysieke klachten
- Depressie
- Moeheid
- Geestelijke aftakeling
- Lichamelijke aftakeling
- Afhankelijkheid
- Regie
- Verlies van activiteiten die het leven waardevol maakten
- Levensende
- Klaar met leven
- Persoonskenmerken
- Voorgeschiedenis
- Familie
- Maatschappelijk functioneren
- Beleving van de huidige situatie
- Eenzaamheid
- Gevolgen medisch handelen
- Hulpverlening
- Negatieve ervaringen ziekte of sterven

10

Wat valt op bij de genoemde elementen

11

Uitzichtloosheid

- Uitzichtloosheid is bij alle patienten prominent aanwezig
- Onvermijdelijke voortgang ziekte
Ontbreken perspectief verlichting
Machteloosheid tegen voortgang ziekteproces

12

Fysieke klachten gevolg ziekte

M.Parkinson: dronken gevoel, stutelen, traagheid, afwijkend looppatroon, elke stap die je zet onzeker zijn, geen emoties hebben, lichaam valt af en toe even uit, verslikken, moeite ADL, niet kunnen ophoesten, spraakproblemen
Parotis tumor: afwijkingen uiterlijk: verlamming gelaatsmusculatuur, kunsttoog valt eruit; niet kunnen kauwen, slikklachten

Algemeen:

pijn
 misselijkheid, overgeven, maagklachten, niet meer eten, ontlastingsklachten
 gewichtsverlies,
 incontinentie, urine en ontlasting
 ziekte neemt hele dag in beslag,
 traag worden
 krachtsverlies
 beroerd voelen
 slapeloosheid

Depressie

- De ziekte zelf wordt benoemd als het ondraaglijk lijden
- De patiënten met een depressie benadrukken de aanwezigheid van ondraaglijk lijden
- De 3 andere patiënten die hun situatie als ondraaglijk beschrijven hadden een sombere stemming

Moeheid

- Wordt door alle patiënten genoemd

Afhankelijkheid

gewassen worden
 wil geen 24 uur thuiszorg
 afname zelfzorg
 bedlegerigheid
 angst er als een appeltje bij te komen liggen
 angst niets meer te kunnen
 verpleeghuis geen optie
 verlies zelfstandigheid
 verlies vrijheid
 onveilig voelen alleen thuis

Verlies van activiteiten die het leven waardevol maakten

- drukte kleinkinderen, familie uitjes, gesprek in gezelschap voeren, in de tuin werken, concentreren, golven, hobo concert geven, lezen, reizen, tennissen, mee komen in gezelschap, met trein, de bus, de auto, fiets reizen, op kleinkinderen passen, op straat lopen, uit eten gaan; van eten genieten, huishoudelijke taken uitvoeren, naar winkels gaan, activiteiten waar ik van genoot, naar de radio luisteren, alleen thuis zijn, bij een koor zingen, belangstelling naar buitenwereld, iemand willen zien, normaal functioneren

17

Levensende

controle levensende
 ik voel dat als mijn manier,
 zeggend over manier van sterven
 zelfbeslissingsrecht
 ervaring met euthanasie
 thuis willen sterven
 recht hebben op een nette manier te sterven
 palliatieve sedatie niet willen
 niet lijden tot het eind
 leven netjes afronden

18

Klaar met leven

- **positief:**
 doel om te blijven leven gehaald, naar waarde genoten, goed leven gehad, veel dingen nog hebben kunnen doen, ik heb er uitgehaald wat er in zat, kinderen zijn goed terecht gekomen, klaar met verwerking levensverhaal, berusting vooruitzicht te sterven, niet meer druk maken over frustul van het leven
- **Negatief:**
 er is niks meer, ik ben het zat, voor mij hoeft het niet meer, vechten helemaal zat, ik heb geen zin meer, ik kan niet meer, liggen wachten tot ik dood ga, overbodigheid, zinloosheid

19

Conclusies

- Patiënten met een verzoek hebben over deze manier van sterven nagedacht lang voor het stellen van de huidige diagnose
- Er is sprake van een weloverwogen besluitvormingsproces: het verleden, het heden en de toekomst worden gewogen
- Patiënten zonder sombere stemming denken niet in termen van ondraaglijk lijden op het moment dat het verzoek wordt gedaan

20

Conclusies over “Ondraaglijk Lijden” van patiënten met een actueel verzoek tot euthanasie

- De thema's uitzichtloosheid, afhankelijkheid, verlies van activiteiten, moeheid en klaar met leven zijn essentieel
- De thema's geestelijke en lichamelijke aftakeling spelen een belangrijke rol
- De thema's fysieke klachten, gevolgen medische behandeling zijn altijd aanwezig maar geven niet de doorslag

