

Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen

N. VAN DEN NOORTGATE^{1,7}, P. VANDEN BERGHE², J. DE LEPELEIRE³, G. GHIJSEBRECHTS⁴,
J. LISAERDE⁵, A. BEYEN⁶
mede namens de Werkgroep PaGe Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Samenvatting

Levensmoeheid bij ouderen kan aanleiding geven tot een wens om te sterven. Deze tekst biedt artsen een praktische handleiding over deze problematiek. De lichamelijke, psychische en sociaal-economische risicofactoren voor levensmoeheid moeten opgespoord en geëvalueerd worden op hun reversibiliteit en behandelmogelijkheden. Een multidisciplinaire evaluatie en aanpak van levensmoeheid is gezien de vaak multifactoriële etiologie wenselijk.

De zorgverlener kijkt na of de levensmoeheid aanleiding geeft tot lijden dat uitzichtloos en ondraaglijk is. De uitzichtloosheid is een professioneel oordeel over het nog aanwezige behandelen- en zorgperspectief en is vaak objectiveerbaar. De ondraaglijkheid is een beleving van de patiënt, strikt persoonlijk en altijd subjectief.

De criteria van de huidige wetgeving rond euthanasie, de reversibiliteit van de onderliggende oorzaken van levensmoeheid en de ondraaglijkheid van het lijden bepalen of een verzoek tot euthanasie van de patiënt met levensmoeheid in overweging kan worden genomen. Soms past een verzoek niet binnen het voorgestelde kader zodat een weloverwogen multidisciplinair advies van een commissie voor medische ethiek wenselijk is.

Inleiding

Onderzoek leert dat 75-plussers meestal een hoog niveau van welbevinden behouden ook als hun gezondheid en levensconditie erop achteruitgaan. Ze geven blijk van een zekere veerkracht en van de vaardigheid om constructief met tegenslagen om te gaan en een positief zelfbeeld te handhaven. Toch geldt dit niet voor alle ouderen. Sommigen voelen zich duidelijk minder goed en vinden deze fase de treurigste

tijd van hun leven. Ze ervaren het leven als eentonig, vervelend en weinig zinvol. Ze zijn het leven soms letterlijk zo moe dat ze een doodswens formuleren. Sinds de invoering van de euthanasiewet kan dit uitmonden in een actieve vraag naar levensbeëindiging gericht tot naasten en zorgverleners.

Als zorgverleners, die regelmatig met een doodswens en/of vraag naar euthanasie geconfronteerd worden, zijn de auteurs van mening dat deze vraag op een zorgvuldige manier benaderd moet worden. Dit vereist eerst en vooral een degelijke verkenning van factoren die invloed kunnen hebben op deze moeheid voor het leven.

Deze tekst is een leidraad voor de flowchart die ontwikkeld werd door de werkgroep Palliatieve zorg en Geriatrie (PaGe) van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. De leidraad is bedoeld als een praktische handleiding voor de zorgverlener die geconfronteerd wordt met een persoon met levensmoeheid of moeheid van het leven, al dan niet met een actieve vraag naar levensbeëindiging (www.palliatief/publicaties_levensmoeheid).

¹ Dienst geriatrie, Universitair Ziekenhuis Gent.

² Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

³ Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven en Psychiatrisch Centrum KU Leuven.

⁴ CRA Zonnestraal Hasselt, Voorzitter Netwerk Palliatieve Zorg Limburg.

⁵ CRA De Wingerd Leuven, Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven.

⁶ Dienst geriatrie, RZ H Hart Tienen.

⁷ Correspondentieadres: prof. dr. N. Van Den Noortgate, dienst geriatrie, Universitair Ziekenhuis, De Pintelaan 185, 9000 Gent; e-mail: nele.vandennoortgate@ugent.be

Levensmoeheid en aanverwante begrippen

In de literatuur zijn verschillende begrippen te vinden voor mensen die „moe zijn van het leven”. In Vlaanderen wordt vaak over „levensmoeheid” gesproken. In dit artikel wordt de omschrijving van Evelien Delbeke gehanteerd: levensmoeheid wordt omschreven als „psychisch lijden van een persoon die door (een combinatie van) medische en/of niet-medische factoren geen of slechts gebrekkige levenskwaliteit (meer) ervaart en als gevolg daarvan de dood boven het leven verkiest” (1). De aanwezigheid van lijden is een noodzakelijk kenmerk van levensmoeheid volgens deze definitie.

In Nederland worden eerder begrippen als „voltooid leven” en „klaar met leven” gehanteerd. Bij „voltooid leven” gaat het om „mensen die lijden door een complex samenspel van factoren dat met ouderdom gepaard gaat. Het gaat om niet-levensbedreigende aandoeningen, lichamelijke aftakeling (slechter zien, horen, lopen, vermoeidheid, lusteloosheid, incontinentie) met als gevolg verlies van zelfstandigheid en afhankelijkheid van zorg, verlies van status en regie, mogelijk ook van persoonlijke waardigheid, verlies van doel en zingeving, naast het wegvallen van het sociale netwerk, onthechting van de samenleving, angst voor de toekomst en het ontbreken van een toekomstperspectief. Zij besluiten de natuurlijke dood niet af te wachten, maar actief (met of zonder hulp) uit het leven te stappen” (www.knmg.nl/zelfgekozen-levenseinde). Ofschoon ook in deze omschrijving de aanwezigheid van lijden centraal staat, wordt de problematiek onmiskenbaar – en anders dan in de Vlaamse omschrijving van levensmoeheid – ingeperkt tot de latere of zelfs laatste levensfase, deze van de (hogere) ouderdom. Dezelfde connotatie van voltooidheid komt ook aan bod in een ander begrip dat Nederlanders vertrouwd in de oren klinkt: „klaar met leven”. Hier wordt het leven evenzeer als afgerond of voltooid beschouwd, zij het reeds in een vroeger stadium dan „voltooid leven”, nog voor de hogere ouderdom. Het benadrukt eerder dat men de dood boven het leven verkiest, zonder dat het lijden primeert (www.knmg.nl/zelfgekozen-levenseinde).

Lijden en levensmoeheid

Het mag duidelijk zijn dat lijden een belangrijke rol speelt bij levensmoeheid. Vooraleer uitgebreid stil te staan bij mogelijke onderliggende factoren die het

lijden veroorzaken, worden eerst een aantal algemene aandachtspunten belicht in verband met het begrip lijden.

Een eerste belangrijk aandachtspunt is dat lijden (met als tegenpool welbevinden) zeer verschillende oorzaken en dimensies heeft en steeds zeer persoonlijk is. Welke houding (lijden of welbevinden) overheerst, hangt samen met de mensopvatting en de levensbeschouwing van de betrokkene. Het is de verhouding tussen de persoonlijke, autonome ervaring en de „ontleende” interpretatiekaders die bepalend is voor het al dan niet zin kunnen geven aan concrete ervaringen van lijden (2). Dit betekent ook dat er geen rechtstreeks verband hoeft te bestaan tussen de bron of de oorzaak van het lijden en de beleving ervan. Soms kan iets als bron van lijden worden aangegeven (bv. tot last zijn) terwijl dit door de zorgverlener helemaal niet zo wordt herkend.

Een tweede aandachtspunt bij de verkenning van het lijden is een onderscheid te maken tussen uitzichtloos en ondraaglijk lijden (www.knmg.nl/zelfgekozen-levenseinde).

De uitzichtloosheid van het lijden is voorwerp van een professioneel oordeel over het nog aanwezige behandel- en zorgperspectief en is vaak objectiveerbaar. *De ondraaglijkheid van het lijden* daarentegen is in de eerste plaats een zaak van de patiënt en altijd subjectief en strikt persoonlijk. De betrokkene zal zelf duidelijk moeten aangeven waaruit de ondraaglijkheid van zijn lijden bestaat, en waarom zijn verlangen naar de dood groter is dan de wens om in leven te blijven.

Als het lijden echter zo persoonlijk is, is het dan wel aan artsen om het te beoordelen? Verschillende benaderingswijzen zijn hier mogelijk (www.knmg.nl/zelfgekozen-levenseinde). Wordt de taak van de arts strikt beperkt tot de medische handeling, dan hoort het theoretisch gesproken niet tot zijn taak om een oordeel te hebben over het lijden op zich dat de patiënt ervaart. De auteurs zijn van oordeel, ook steunend op het rapport van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunde (KNMG), dat het beoordelen van het lijden en het bieden van hulp aan de patiënten in deze omstandigheden tot het medisch-professionele domein van de arts behoort (www.knmg.nl/zelfgekozen-levenseinde). Het is volgens de auteurs zeer zinvol en noodzakelijk daarbij een beroep te doen op de hulp en expertise van andere professionele hulpverleners.

Zie ook: het lijden beoordelen aan de hand van het kwadrantenmodel van Ken Wilber (bijlage 1) (3).

Oorzaken

De aangehaalde definitie wijst erop dat levensmoeheid teruggaat op (een combinatie van) medische en/of niet-medische factoren (1). Het is belangrijk om deze factoren breed op te sporen, de interactie te verkennen en waar mogelijk te remediëren met ondersteunende maatregelen. Bij het onderzoeken van de vraag waarom ouderen „klaar zijn met leven” kwam Rurup tot de bevinding dat zingevingproblematiek, isolatie/eenzaamheid en lichamelijke achteruitgang een belangrijke rol spelen (4). Levensmoeheid komt meer op de voorgrond naarmate de niet-medische factoren als belangrijkste oorzaken van het psychisch lijden worden aangewezen. Indien de medische factoren een belangrijke rol spelen en de niet-medische niet of nauwelijks, dan is de persoon misschien wel de ziekte, de behandeling en/of de strijd moe, maar daarom niet noodzakelijk het leven. Het is belangrijk het aandeel van elk van beide (medische en niet-medische) factoren in de oorzakelijkheid van levensmoeheid na te gaan en hun respectievelijke aandeel zo goed als mogelijk in te schatten. Het is immers mogelijk dat een persoon met een ernstig lichamelijke aandoening zijn levensmoeheid uitdrukt, niet omdat deze teruggaat op de onderliggende ziekte of behandeling maar wel op een niet-medische factor zoals een gevoel van nutteloosheid of een acuut financieel probleem. Dit onvoldoende uitklaren kan ervoor zorgen dat de mogelijkheid om het lijden van een persoon te verhelpen, gemist wordt.

Daarnaast bepalen ook het karakter, de sociale omgeving en de „coping”-mechanismen van een persoon of deze een gevoel krijgt geen controle meer te hebben om de gewenste situatie te verwezenlijken. Het besef dat de toestand waarin men verkeert niet langer aanvaardbaar is en dat er een grote discrepantie ontstaat tussen de gewenste situatie en de werkelijke situatie – daarenboven gecombineerd met controleverlies om de gewenste situatie te bereiken – leidt tot de wens te sterven. De gevolgen van het sterven zoals het vinden van rust en de verlossing van negatieve kanten van het leven worden gezien als een positieve uitkomst (4).

Ouderen die ondanks gedachten over de dood er toch voor kiezen te blijven leven, hebben meestal geen plannen om op korte termijn zelf het leven te beëindigen. Ondanks de stervenswens worden toch nog redenen gevonden om te blijven leven, soms eerder vaag zoals „het niet mogen opgeven”, soms heel specifiek en positief zoals blijven leven vanwege bepaalde personen of gebeurtenissen. Sommigen

hopen een ernstige ziekte te krijgen die hun vraag naar levensbeëindiging zou rechtvaardigen (4).

Achtereenvolgens wordt stilgestaan bij lichamelijke (medische) factoren, psychische, spirituele/existentiële factoren en socio-economische factoren.

Lichamelijke factoren

Naast onderliggende medische aandoeningen kan ook „frailty” een impact hebben op de levenskwaliteit van oudere personen. „Frailty” kan het best omschreven worden als een toestand van extreme kwetsbaarheid en verminderde reserves die leidt tot toenemende afhankelijkheid en overlijden. Hoewel „frailty” aanvankelijk voornamelijk als een louter biomedisch concept werd gezien, met lichamelijke veranderingen zoals spierverlies, vertraagde activiteit, snelle vermoeidheid en gewichtsval, wordt de laatste jaren een biomedisch en psychosociaal model van „frailty” verdedigd (5, 6). In dit model worden naast de hierboven vermelde lichamelijke factoren ook mentale factoren (cognitie), affectieve factoren (depressie, angst ...) en sociale factoren of omgevingsfactoren (draagkracht van de mantelzorg, educatie, financiële factoren en factoren als onaangepast wonen ...) meegenomen als oorzakelijke factoren voor de verhoogde kwetsbaarheid. „Frailty” is duidelijk gerelateerd aan een verhoogde incidentie van morbiditeit, verlies aan zelfredzaamheid, institutionalisering en mortaliteit. Gezien de gevolgen van dit fenomeen voor de oudere lijkt het belangrijk om als zorgverlener in te zetten op zowel de (primaire) preventie als de aanpak (secundaire preventie) van dit syndroom (7, 8). Een gezonde levensstijl met een evenwichtige en gezonde voeding, voldoende lichamelijke activiteit, sociale interacties, geheugenondersteunende activiteiten enzovoort, zorgen voor „active ageing” en vermijden kwetsbaarheid. Eens kwetsbaarheid aanwezig is in de vorm van één („prefrailty”) of meerdere kenmerken („frailty”) zijn er redenen om aan te nemen dat dit fenomeen deels omkeerbaar is of afgeremd kan worden. Hiervoor is steeds een multi-, maar liefst een interdisciplinaire aanpak vereist. Het onderzoek naar de aard en de modaliteiten van zinvolle interventies die erop gericht zijn de functionaliteit van de ouderen te verbeteren, is nog volop bezig. „Empowerment” van de oudere en zijn mantelzorger is belangrijk voor het slagen van de interventie. Daarom is een patiënt- en familiegerichte aanpak die aansluit bij de noden en behoeften van de oudere, van essentieel belang.

Zoals reeds aangegeven gaat „frailty” gepaard met een verhoogd risico op mortaliteit en is er bij gevorderde kwetsbaarheid een geringe kans op omkeerbaarheid. Indien bij de oudere ondanks ondersteunende maatregelen verder functieverlies en gewichtsverlies vastgesteld worden, is het weinig zinvol om belastende onderzoeken en interventies verder te zetten. Op dat ogenblik moet (zo dit proces nog niet eerder heeft plaatsgehad) in overleg met de patiënt en/of zijn mantelzorger een degelijk zorgplan voor de toekomst worden afgesproken. Een aantal aandachtspunten voor de zorgverleners die deze gesprekken met ouderen aangaan, zijn terug te vinden in de richtlijn „aanbevelingen voor vroegtijdige zorgplanning bij ouderen” (9).

Psychische factoren

Psychiatrische aandoeningen

Mineure depressie komt zeer vaak voor en in combinatie met een ernstige medische aandoening speelt het vaak mee als reden om „klaar te zijn met leven”. Het is eveneens een reden voor een actieve doodswens of het denken aan zelfdoding. Het gevoel van hopeloosheid („geen uitkomst – geen redding” meer mogelijk), de eventueel onderliggende ziekte of (lichamelijke) beperkingen en verlieservaring versterken het ontstaan van doodswensen (10, 11). Het is belangrijk dat er aandacht is voor deze psychische aandoeningen bij levensmoeheid (zoals depressie, psychose of dementie) met vraag naar euthanasie door niet-terminale somatische patiënten. Hierbij wordt bij voorkeur doorverwezen naar een (ouderen-) psychiater voor een correcte diagnose en behandeling. De rol van de psychiater bestaat erin te beoordelen of er naast het lichamelijke lijden een psychiatrische stoornis aanwezig is en zo ja, of behandeling van deze stoornis invloed kan hebben op de vraag naar euthanasie van de patiënt. Verder kan aan de psychiater ook gevraagd worden of de psychiatrische stoornis invloed heeft op de wilsbekwaamheid en het inschatten van de uitzichtloosheid of ondraaglijkheid van het lijden.

„Coping” van patiënt en omgeving

Zoals beschreven door Rurup speelt de manier waarop ouderen omgaan met „life-events” en/of veranderingen die gepaard gaan met verouderen of ziekten, een belangrijke rol in het gevoel de gewenste situatie te bereiken (4). In 2004 beschreef Leijssen een reeks zingevende strategieën om „coping” te bevorderen zoals het cognitief selecteren, het positieve cultiveren, zorg dragen voor iets of iemand en tijd nemen (2).

Onder *cognitief selecteren* wordt verstaan dat men tracht een situatie weer meer zin te geven door niet te focussen op negatieve kanten, maar op positieve kanten of iets wat buiten het negatieve ligt. Een oudere man die naast een speelplein woont, ergert zich aan het lawaai tot hij de mogelijkheid krijgt om de kinderen ook te zien en zich van daaruit kan verwonderen over de creativiteit van hun spel en de manier waarop ze met elkaar omgaan. Levenskunstenaars vinden in het leven wel altijd iets moois, goeds, waardevols, interessants, plezierigs om zich te koesteren (*positief cultiveren*) (2). Ook het *zorg dragen* voor iets of iemand is een zingevingsstrategie. Ook als we oud zijn, gaan zorg geven en zorg krijgen samen. Ook oudere mensen willen voor anderen iets betekenen, nodig zijn, nuttig zijn. Zorg verstrekken en zorg ontvangen op een wijze die gehechtheid en autonomie tot hun recht laten komen is een kunst (10). Ook *tijd nemen* voor iets of iemand, stilstaan bij iets of gewoon stil worden, verhoogt de kans dat zin oplicht in datgene waar we bezig mee zijn.

Eenzaamheid

Eenzaamheid kan belangrijke lichamelijke gevolgen hebben. De mortaliteit is twee- tot viermaal hoger bij eenzame ouderen. Daarnaast worden vaker angst- en slaapstoornissen, een depressieve stemming en een abnormale stressrespons waargenomen. De kans op alcohol- en medicijnmisbruik neemt in belangrijke mate toe. Cognitieve achteruitgang door depressie of onderliggende dementie, o.a. ten gevolge van verminderde exogene prikkels, wordt klinisch duidelijker (12-14).

Zich eenzaam voelen („het alleen zijn waarbij gemis en teleurstelling ervaren worden”) is geen momentopname, maar een proces waarbij intra- en interindividuele factoren een rol spelen, maar even goed maatschappelijke factoren het gevoel van eenzaamheid beïnvloeden. Ook de afwezigheid van zingeving speelt een belangrijke rol. Hieronder wordt kort ingegaan op deze factoren.

1. Intra-individuele of persoonsgebonden factoren (15) Het gebrek aan sociale vaardigheden maakt het moeilijk om eenzaamheid te overwinnen. Voorbeelden van gebrek aan deze vaardigheden zijn: de neiging om de aandacht op zichzelf te richten, maar ook cynisme, wantrouwen, de neiging om erg kritisch te zijn tegenover anderen. Mensen die verlegen of van nature terughoudend zijn, te weinig assertief zijn, hebben eveneens meer moeite om relaties aan te gaan of ze in de gewenste richting te sturen. Mensen met een

sociaaleconomische achterstand en gebrek aan opleiding beschikken vaak over beperkte financiële middelen of beperktere vaardigheden en voelen hierover vaak schaamte. Dat alles maakt dat ze vaker sociaal geïsoleerd raken. Uiteraard spelen ook lichamelijke factoren mee in de kans op eenzaamheid. Elke aan-doening die de mobiliteit of communicatievermogens aantast, zoals een verminderd zicht of gehoor, beperkt ook de mogelijkheden om contact te zoeken.

2. Interindividuele factoren (15)

Uit onderzoek blijkt dat mensen met een kwaliteitsvolle partnerrelatie het minst eenzaam zijn: niet de vorm, maar vooral de inhoud van de partnerrelatie is van belang. Het verlies van een partner betekent ook het verlies van zichzelf in de relatie (het verlies om het verloren „ik”). Zorg voor een zieke partner kan tot sociale isolatie leiden, maar kan ook bijdragen tot zingeving. Bij het verlies van de zieke partner verliest men dan niet alleen „de zorg voor” maar ook „het er zijn voor”. Vaak is het erg moeilijk om deze vrijgekomen tijd opnieuw zinvol in te vullen.

Familiale conflicten zijn een relevante factor in het optreden van eenzaamheid bij ouderen.

3. Maatschappelijke factoren (16)

In de ontwikkeling van eenzaamheid speelt de grootte en de variatie van het sociale netwerk een belangrijke

rol. Door de toenemende individualisering en autonomie in onze maatschappij, lijkt er een verlies aan verbondenheid en sociale cohesie te zijn. Mensen met een klein netwerk of met weinig variatie in hun netwerk zijn benadeeld wanneer ze nieuwe contacten zoeken.

4. Spirituele/existentiële factoren (zingeving)

Het zich nodig voelen is één van de meest significante onafhankelijke voorspellers van „goed overleven” in het onderzoek van Tilvis (17). Sommige mensen vinden echter ook kracht en inspiratie in het (fysiek) alleen zijn (zie ook verder).

Waardigheid en verantwoordelijkheid

Aantasting van de *waardigheid* of het mogelijke verlies ervan, wordt vaak beschouwd als hét signaal om te interveniëren voor het te laat is. De dreigende incompetentie, waarbij men niet meer in staat is om autonoom en onafhankelijk te handelen of te beslissen, het verlies van mentale capaciteit waardoor het „eigen ik” verloren dreigt te gaan, is als ervaring bijzonder beklemmend. Het behoeven voor het verlies van waardigheid is vaak een leidraad voor artsen om te zorgen voor een waardige dood, of het nu gaat om euthanasie dan wel om palliatieve zorg (18).

Een empirisch model volgens Chochinov beschrijft de verschillende aspecten van waardigheid (tabel 1). Enerzijds zijn er de aan ziekte gebonden bekommernissen die de graad van (on)afhankelijkheid beïnvloeden,

TABEL 1

Aspecten van waardigheid volgens Chochinov (18).

Waardigheid (categorieën, thema's)		
Ziektegebonden bekommernissen	Persoonsgebonden kenmerken	Sociale waardigheid
<p>Graad van onafhankelijkheid</p> <ul style="list-style-type: none"> - cognitief - functioneel 	<p>Behoud van waardigheid</p> <ul style="list-style-type: none"> - zelfbehoud - fierheid - autonomie/controle - hoop - aanvaarding - veerkracht - nalatenschap 	<p>Privacy</p> <p>Sociale ondersteuning</p> <p>Houding zorgverleners</p> <p>Het tot „last” zijn/voelen</p>
<p>Symptoomlast</p> <ul style="list-style-type: none"> - discomfort door fysieke symptomen - psychologische factoren <ul style="list-style-type: none"> medische onzekerheid angst voor de dood 	<p>Mogelijkheden om gevoel van waardigheid te versterken</p> <ul style="list-style-type: none"> - leven in het heden - behoud van „normale gang van zaken” - zoeken naar spiritueel comfort en troost 	<p>Zorgen voor hen die achterblijven</p>

zowel cognitief („mogelijkheid om denkcapaciteit te behouden”) als functioneel („mogelijkheid om activiteiten van het dagelijks leven te verrichten”). Ook discomfort door fysieke symptomen (pijn, kortademigheid, nausea ...) ten gevolge van een progressieve ziekte of psychische aspecten zoals de medische onzekerheid, angst voor fysieke symptomen of doodsangst spelen een belangrijke rol.

Het beschikken over een aantal persoonskenmerken versterkt anderzijds de mogelijkheid om zijn waardigheid te behouden. Het aanhouden van een levensvisie met perspectief berust in grote mate op de individuele persoonlijkheid. Eerdere ervaring van in het leven iets gedaan te hebben dat sporen nalaat („nalatenschap”) kan een bron van veerkracht en vechtlust betekenen.

Het laatste aspect van waardigheid dat Chochinov aanhaalt, betreft het inventariseren van *sociale waardigheid*. De mate waarin men het afhankelijk zijn aanvaardt, waarin men ervaart dat het iets vragen aan anderen zijn eigenheid al of niet aantast, loopt sterk parallel met schaamtegevoel en het zich minderwaardig voelen. Een grote mate van zich sociaal ondersteund voelen, van zich omringd weten en tot iemand te „behoren”, iets te betekenen voor iemand, helpt om veel langer zijn waardigheid te behouden. Zeer sterk bepalend voor zelfrespect is ook de inhoud en het verloop van de zorg eens men hiervoor van anderen afhankelijk is: de houding van de zorgverlener en de interactie met de patiënt is van cruciaal belang (18). Ten slotte spelen ook het gevoel een belasting (last) te zijn voor anderen en het zich zorgen maken over hen die achterblijven, een rol. Bij dit alles speelt een macro-ethische factor mee: de mate waarin de samenleving ouder worden en afhankelijk zijn al of niet aanvaardt en er ook positieve aspecten in onderkent („framing”) (18).

Waardigheid heeft ook te maken met de omgeving waarin men leeft: in de thuissituatie is waardigheid iets van zichzelf, een intern gegeven dat iemand niet ontnomen kan worden. Men speelt op eigen veld. In een ziekenhuis of in de institutionele zorg bestaat of valt waardigheid in belangrijke mate bij gratie van de anderen: men kan als het ware van zijn waardigheid „gestript” worden (10).

Verantwoordelijkheid sluit nauw aan bij sociale waardigheid zoals beschreven door Chochinov, maar kan op zich ook een onafhankelijke factor zijn die leidt tot levensmoeheid. Geen last willen zijn voor anderen, zowel op sociaal, emotioneel als financieel vlak, kan voor ouderen voldoende zwaar wegen om te verlangen naar de dood. Men voelt zich moreel verplicht ten

opzichte van familieleden, de naaste omgeving en de maatschappij om te sterven (10).

Carlo Leget merkt hier terecht op dat men zich de vraag moet stellen wat er bedoeld wordt met „klaar zijn met leven” in maatschappelijk perspectief: is de betrokkene zelf klaar met leven of heeft hij het gevoel dat iedereen klaar is met hem? Gaat het om een „buitenperspectief” waarbij vitale – jonge – mensen kijken naar ‘vermoeide’ ouderen en waarbij de maatschappij oud worden als schrikbeeld voorstelt en er niet in slaagt om vanuit die negatieve visie op het ouder worden het leven als zinvol te beschouwen (maatschappelijk zingeingsprobleem)? Of gaat het om een individueel zingeingsprobleem waarbij de oudere voor zichzelf uitmaakt dat het leven ondraaglijk en niet meer zinvol voor hem is in de gegeven omstandigheden („binnenperspectief”), waardoor hij er zelf niet meer in slaagt om op hoge leeftijd nog levensvervulling te vinden (19)?

Traumatische levenservaring – biografie en betekenis van ziekte-ervaring

Als men ouderen via diepte-interviews bevroeg, werden zeer uiteenlopende redenen voor hun stervenswens aangehaald. Het meemaken van traumatische gebeurtenissen op jonge of op latere leeftijd en/of de confrontatie met opeenvolgende tegenslagen en verdriet speelden een belangrijke rol (4).

Subjectief welbevinden

Er kunnen zes dimensies van welbevinden worden onderscheiden: 1) de eigen innerlijkheid, de psyche, het zelf; 2) het eigen lichaam; 3) de relatie tot de anderen; 4) de cultuur; 5) het materiële milieu en 6) het spirituele/existentiële gebied (2). Deze dimensies staan niet helemaal los van elkaar. Ze dragen alle op een dynamische, dus veranderlijke en veranderbare wijze bij tot het globale subjectieve welbevinden. Binnen het welbevinden wordt ook een onderscheid gemaakt tussen het algemeen basale en het actueel wisselende welbevinden. Ervaringen leren dat sommige mensen eerder opgewekt zijn en anderen veeleer zwaar op de hand (basaal). Dit sluit niet uit dat de eerste groep zich wel eens zeer ongelukkig kan voelen en de andere opgewekt kan zijn (actueel). Het spreekt vanzelf dat tussen de extreme posities/beide uitersten veel schakeringen zijn van een blijvend gematigd welbevinden (2).

Spirituele/existentiële krachtbronnen

Spiritualiteit is de dynamische dimensie van de mens die verwijst naar de manier waarop personen

verbinding beleven met het nu, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige (20). Naast de religieuze opvattingen, die in onze huidige maatschappij in belang afnemen, bestaat spiritualiteit dus uit existentiële vragen (vragen rond omgaan met identiteit, zin van het leven, lijden en dood) en persoonsgebonden innerlijke overtuigingen. Vragen die kunnen helpen om zicht te krijgen op spiritualiteit zijn onder andere: Waar leef je van? Wat geeft je kracht als je het moeilijk hebt? Waaraan houdt jij je vast in crisismomenten? De patiënt verwacht ook dat de arts een idee heeft over zijn existentiële noden om deze mee te nemen in eventueel verdere beslissingen (21). Een zorgverlener kan slechts iets betekenen voor de spirituele zorg van een ernstig zieke in de mate dat hij in staat is de existentiële vragen in zijn/haar eigen leven te herkennen en ermee om te gaan. Belangrijk is dat spirituele zorg in eerste instantie bestaat in luisteren naar de vragen waar de patiënt mee worstelt. Daarnaast is de zorgverlener voornamelijk een coach die de patiënt begeleidt in het zoeken naar een oplossing, maar niet zelf het probleem probeert op te lossen.

Het is belangrijk in te zien dat het opsporen van spirituele noden en de spirituele zorg voor de oudere nog weinig ontgonnen terrein vormen en dat nog heel wat verder onderzoek nodig is naar goede modellen van communicatie, screening en assessment van spirituele noden en de ontwikkeling van mogelijk doeltreffende interventies (21).

Sociaaleconomische factoren

Cijfers van het Agentschap voor Zorg en Gezondheid tonen duidelijk een sociale ongelijkheid voor lichamelijke en psychische aandoeningen. Armoede en een lagere opleidingsgraad geven aanleiding tot een verhoogd risico op chronische aandoeningen, functionele beperkingen, pijn, psychisch onwelbevinden en slechte subjectieve gezondheid. Zoals hierboven beschreven zijn dit belangrijke risicofactoren voor levensmoeheid. Nochtans is er geen duidelijk wetenschappelijk bewijs terug te vinden dat een rechtstreeks verband legt tussen levensmoeheid en socio-economische risicofactoren. Onderzoek toont dat deze factoren bijdragen tot lijden maar dat voornamelijk psycho-emotionele en existentiële factoren aanleiding geven tot de ondraaglijkheid van het lijden (22).

Aanpak van levensmoeheid

Bij de begeleiding van oudere personen zonder levensperspectief met een eventuele doodswens stellen de auteurs een stapsgewijze aanpak voor:

Stap 1: Exploreer levensmoeheid

Beoordeel lijden

Een mogelijk hulpmiddel om het actuele lijden in kaart te brengen en een inschatting te maken van het lijden en de omkeerbaarheid is het schema van Kimsma (bijlage 2) (24).

Volgende aspecten worden systematisch in kaart gebracht:

1. Wat zijn de huidige klachten in de meest brede zin (naast fysiek ook psychisch en spiritueel/existentieel)?
 - Wat is de weerslag van deze klachten op de functionaliteit van de patiënt? Is er sprake van functieverlies?
 - Hoe evolueren de klachten: zijn ze recent verergerd?
 - Is er progressie en/of toekomstig lijden te verwachten?
 - Zijn er behandelingsmogelijkheden beschikbaar en vormen zij desgevallend een optie voor de patiënt?
2. De persoonlijkheid van de patiënt speelt een belangrijke rol en moet zeker mee in beschouwing genomen worden. De interpretatie van de klachten en de plaats van het lijden in het leven zijn deels karakterieel bepaald, evenals de mogelijkheid om een beroep te doen op copingmechanismen (cf. ook boven).
3. De biografie van de patiënt kan nuttige informatie opleveren: hoe was de levensloop en welke ziekte-ervaringen speelden een rol?

Het is belangrijk voldoende aandacht te hebben voor de niet-medische factoren. Vaak is het psychisch lijden ten gevolge van niet-medische factoren even groot of groter dan het psychisch lijden ten gevolge van ziekte of ongeval. Daarom moet een arts bij het vermoeden van een belangrijk aandeel van de niet-medische factoren een beroep doen op andere hulpverleners zoals de ouderenpsychiater, de psycholoog, de maatschappelijk werker of de pastor/moreel consulent. Op deze manier kan de arts trachten tot een duidelijk antwoord te komen.

Stap 2: Evalueer behandelopties

Hierbij kunnen zich verschillende situaties voordoen:

- een behandeling is mogelijk en gewenst;
- een behandeling is mogelijk maar wordt geweigerd;
- geen behandeling mogelijk.

1. Behandeling is mogelijk en gewenst

Gezien de vaak multifactoriële oorzaak van de doodswens en de aard van de noodzakelijke interventies is een multi- en interdisciplinaire aanpak vanzelfsprekend wenselijk. Hierbij kunnen verschillende professionele zorgverleners, waaronder de huisarts, psychiater, psycholoog, pastor/moreel consulent, sociaal verpleegkundige en anderen worden betrokken. Het betrekken van de patiënt zelf en zijn mantelzorger/vertrouwenspersoon is cruciaal. De interventie moet aansluiten bij de noden en behoeften van de patiënt en zijn mantelzorger.

2. Behandeling is mogelijk maar wordt geweigerd

Uit de literatuur blijkt dat patiënten meestal eerder negatief staan tegenover de therapeutische benadering van hun probleem, of ze nu eerder behandeld werden of niet (4). Ze zijn niet geneigd om hulp te zoeken of hulp te aanvaarden. Belangrijk is om bij deze personen na te gaan of er al dan niet een duurzaam verzoek is tot actieve levensbeëindiging. Indien geen duurzaam verzoek aanwezig is, wordt vroegtijdige zorgplanning overwogen. Indien een duidelijk en duurzaam verzoek aanwezig is wordt overgegaan tot stap 3 (Evalueer zorgvuldigheidscriteria).

3. Geen behandeling mogelijk

Indien geen behandeling mogelijk is, gaat men na of er al dan niet een duurzaam verzoek aanwezig is. Indien geen duurzaam verzoek aanwezig is, wordt vroegtijdige zorgplanning overwogen. Indien een duidelijk en duurzaam verzoek aanwezig is, wordt overgegaan tot stap 3.

Stap 3: Evaluatie zorgvuldigheidscriteria

Volg de zorgvuldigheidscriteria zoals beschreven in de euthanasiewet van 2002 (25).

Zorgvuldig onderzoek vereist het analyseren van volgende vragen:

- Zijn er nog mogelijkheden om de levensomstandigheden van de patiënt te beïnvloeden (stap 2)?

- Zijn er voldoende redenen aanwezig voor de arts om hulp bij levensbeëindiging te verlenen:

- evaluatie van de medische uitzichtloosheid van de toestand
- evaluatie van de ondraaglijkheid van het lijden
- evaluatie van de mate waarin het verzoek vrijwillig, duidelijk, herhaald en weloverwogen is en niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk
- evaluatie van de mate waarin het lijden het gevolg is van een door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening

Indien het overlijden niet binnen afzienbare termijn te verwachten is, is naast een onafhankelijke arts ook het advies van een volgende arts (in de wet tweede arts genoemd) wenselijk. Hiervoor geven de auteurs de voorkeur aan een gerontopsychiater/geriater/psychiater met ervaring bij ouderen.

Hoewel de wet in dit geval in een wachttijd van één maand voorziet tussen het schriftelijke verzoek en de uitvoering van de euthanasie, vraagt het vaak meer tijd om dergelijke problematiek zorgvuldig te onderzoeken en te evalueren.

Is er op basis van een professioneel oordeel en ervaring geen sprake van ondraaglijk lijden of geen sprake van een medische grondslag, die bovendien uitzichtloos is, dan kan de arts besluiten dat het verzoek buiten de euthanasiewet valt en dus geen gevolg geven aan het verzoek.

De arts en/of zijn team heeft altijd een zorgplicht, ook indien een patiënt met een stervenswens niet voldoet aan het wettelijk kader van euthanasie. Dit betekent dat de zorgverleners wel oog moeten hebben voor het bredere welzijn van de patiënt, het begeleiden van de patiënt bij spirituele vragen die naar boven komen, het tonen van empathie, het bieden van de mogelijkheid tot vroegtijdige zorgplanning en het opmaken van een negatieve wilsverklaring. Het kan ook wenselijk zijn de patiënt door te verwijzen naar andere hulpverleners. De ervaring leert dat de toevalligheden van het leven de levensmoeheid soms onverwachts doen verdwijnen. Ook hier moet de zorgverlener attent voor blijven ook al betekent dit dat men „het leven” langer een kans geeft en misschien daardoor de oudere het gevoel heeft hem met zijn vraag in de kou te laten staan. Belangrijk is dus de patiënt in de tussentijd te steunen in de onmacht dat er niets concreets gedaan wordt.

In bepaalde situaties bestaat geen eensgezindheid rond het voldoen aan de zorgvuldigheidscriteria en de medische factoren als onderliggende oorzaak voor het lijden en het verzoek (bv. het weigeren van een behandeling omdat een aandoening niet meer medisch

uitzichtloos is of het ondraaglijk lijden verholpen kan worden; het bepalen van de ernst die een aandoening dient te hebben om medisch uitzichtloos te zijn, bv. een osteoporotische indeukingsfractuur). In deze grijze zone kunnen collegiaal overleg, teamoverleg en ethisch advies een hulpmiddel zijn. Ook hier betekent dit vaak dat men het „leven” toch nog enige tijd een kans geeft.

Besluit

Zorgvuldig omgaan met een oudere met levensmoeheid vereist een nauwgezet onderzoek van de lichamelijke, psychische en socio-economische oorzaken van levensmoeheid. Daarnaast moet de weerslag van levensmoeheid op de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden van de oudere persoon geëvalueerd worden. Ethisch overleg binnen het team en met collega's is wenselijk, zeker voor die casussen waar er, in geval van een verzoek tot euthanasie, onduidelijkheid is over ontvankelijkheid van deze vraag. Levensmoeheid is zelden alleen een probleem van het individu, maar vaak ook een maatschappelijk probleem. Eerder dan het medicaliseren is een grondig maatschappelijk en ethisch debat rond dit thema wenselijk.

Dankwoord

Met dank aan alle leden van de werkgroep Palliatieve Zorg en Geriatrie van de Federatie Palliatieve Zorg voor hun meedenken en kritische inbreng, met name Bea Temmerman, Bart Van den Eynden, Christina Tobback en Martine Burin.

Mededeling

Geen belangenconflict en geen financiële ondersteuning gemeld.

Abstract

Old and bored: tiredness of life in elderly people

Tiredness of life in elderly people can lead to a request for the wish to die. This article provides a practical approach of this problem. The main causes of tiredness of life should be identified and evaluated for their reversibility and treatment options. The first group are the physical

factors which, besides organ pathology, should also take frailty into account as a possible cause. A second important group are the psychological risk factors such as psychiatric disorders, loneliness, dignity, subjective well-being, coping and spiritual power. These factors also determine the patient's complaint and needs. A multidisciplinary assessment and approach is desirable, which also applies to the socioeconomic risk factors.

In addition, the caregiver should examine if the weariness of life indeed gives rise to the suffering of the older person and to what extent this is a hopeless and unbearable suffering. Hopelessness is a professional judgment about the remaining treatment and care perspective and is often objectified; unbearable suffering is a matter of the patient and therefore always subjective and personal.

The current legislation on euthanasia, the reversibility of the underlying causes and the unbearable suffering will determine whether the request of the patient with tiredness of life can be considered. Some questions will not fit within the proposed framework. For those, a multidisciplinary advice of an ethics committee may be desirable.

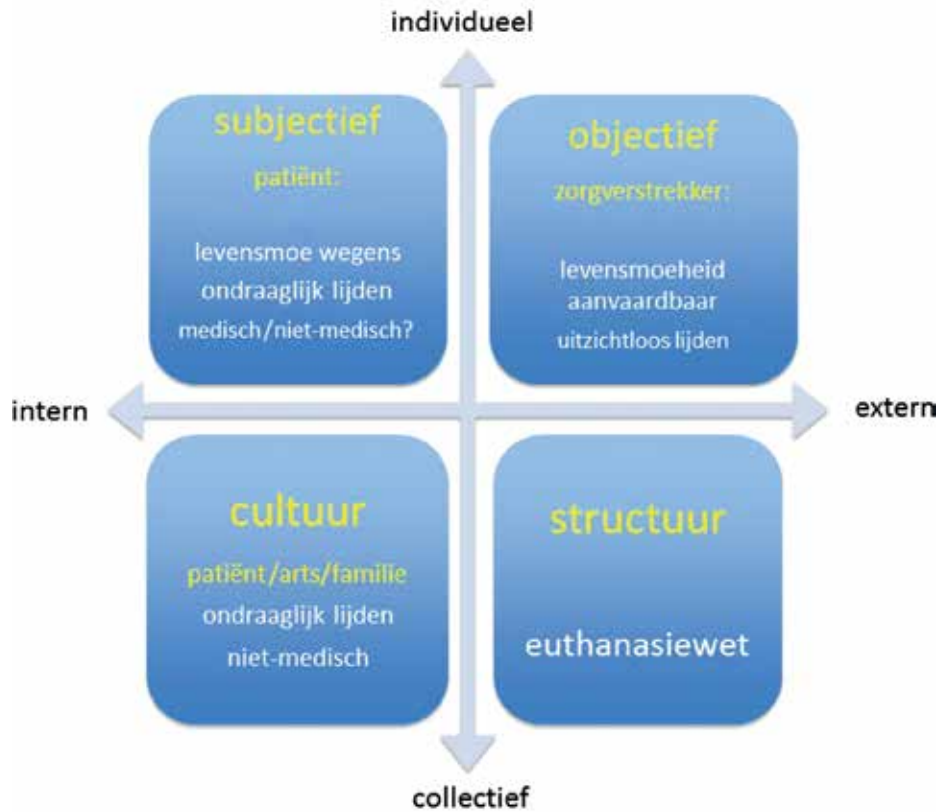
Literatuur

1. DELBEKE E. Hulp bij zelfdoding en levensmoeheid. In: Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde. Morsel: Uitgeverij Intersentia, 2012: 395-411.
2. MARCOEN A, GROMMEN R, VAN RANST N. Als de schaduw langer worden. Psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn. Tiel: Lannoo, 2006; 335-355 en 379-399.
3. WILBER K, VISSER F. Een beknopte geschiedenis van alles. Rotterdam: Lemniscaat, 2010: 99.
4. RURUP ML, PASMAN HR, KERKHOF AJ, DEEG DJ, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD. Older people who are „weary of life”: their expectations for the future and perceived hopelessness. Tijdschr Gerontol Geriatr 2011; 42: 159-169.
5. FRIED LP, TANGEN CM, WALSTON J, et al. Frailty in older adults. Evidence for a phenotype. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2001; 56: M146-M156.
6. ROCKWOOD K, FOX RA, STOLEE P, ROBERTSON D, BEATTIE BL. Frailty in elderly people: an evolving concept. CMAJ 1994; 150: 489-495.
7. CLEGG A, YOUNG J, ILIFFE S, OLDE RIKKERT M, ROCKWOOD K. Frailty in elderly people. Lancet 2013; 381: 752-762.
8. RODRÍGUEZ-MAÑAS L, FÉART C, MANN G, et al. . Searching for an operational definition of frailty: a Delphi method based consensus statement. The Frailty Operative Definition-Consensus Conference Project. FOD-CC group. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2013; 68: M62-M67.

9. VAN MECHELEN W, PIERS R, VAN DEN EYNDE J, DE LEPELEIRE J. Vroegtijdige Zorgplanning – een richtlijn. Juni 2014. Beschikbaar online via: www.pallialine.be
10. VANLAERE L, BOUCKAERT F, GASTMANS C. Care for suicidal older people: current clinical-ethical considerations. *J Med Ethics* 2007; 33: 376-381.
11. WIKTORSSON S, RUNESON B, SKOOG I, OSTLING S, WAERN M. Attempted suicide in the elderly: characteristics of suicide attempters 70 years and older and a general population comparison group. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18: 57-67.
12. TIKKAINEN P, LESKINEN E, HEIKKINEN RL. Predictors of perceived togetherness in very old men and women: a 5-year follow-up study. *Arch Gerontol Geriatr* 2008; 46: 387-399.
13. GOLDEN J, CONROY RM, BRUCE I, et al. Loneliness, social support networks, mood and wellbeing in community-dwelling elderly. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009; 24: 694-700.
14. NUMMELA O, SEPPÄNEN M, UUTELA A. The effect of loneliness and change in loneliness on self-rated health (SRH): a longitudinal study among aging people. *Arch Gerontol Geriatr* 2011; 53: 163-167.
15. STEVENS NL, MARTINA CM. Eenzaamheidsinterventies bij ouderen: ordening en effectiviteit. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2006; 37: 47-53.
16. VASTIAU E, VERLINDEN E. Ouderenzorgbeleid: Een hedendaagse kijk op alle zorgmogelijkheden voor ouderen. Asp (Vubpress), 2007.
17. TILVIS RS, LAITALA V, ROUTASALO P, STRANDBERG TE, PITKALA KH. (2011). Positive life orientation predicts good survival prognosis in old age. *Arch Gerontol Geriatr* 2012; 55: 133-137.
18. CHOCHINOV HM, HACK T, MCCLEMENT S, KRISTJANSON L, HARLOS M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 2002; 54: 433-443.
19. LEGET C, OLTHUIS G, BAART A, VOSMAN F. Nog niet klaar met 'voltooid leven'. *Medisch Contact* 2010; 9: 388-391.
20. NOLAN S, SALTMARSH P, LEGET C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC task force. *Eur J Pall Care* 2011; 18: 86-89.
21. NICKMANS B. Spirituele anamnese in de geïnstitutionaliseerde ouderenzorg: zoektocht naar een geschikt instrument. Masterproef KUL. Beschikbaar online via: http://www.icho-info.be/masterproefpdf/%7B5e8048fd-dbaf-14dd-36d4-6498ca04c0e0%7D_Nickmans-Brecht.pdf
22. SELMAN L, YOUNG T, VERMANDERE M, STIRLING I, LEGET C. Research priorities in spiritual care: an international survey of palliative care researchers and clinicians. Research Subgroup of the European Association for Palliative Care Spiritual Care Taskforce. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48: 518-531.
23. DEES MK, VERNOOIJ-DASSEN MJ, DEKKERS WJ, VISSERS KC, VAN WEEL C. 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics* 2011; 37: 727-734.
24. KIMSMA GK. Het lijden beoordeeld. Een voorstel voor een conceptueel kader. *Medisch Contact* 2000; 49: 1757-1759.
25. Wet betreffende de euthanasie. 28 mei 2002.

BIJLAGE 1

4 KWADRANTENMODEL VAN KEN WILBER



Het 4-kwadrantenmodel van de Amerikaanse filosoof Ken Wilber biedt een mogelijkheid om de complexe problematiek van levensmoeheid en euthanasie op een integrale manier te benaderen (3). Eén van de sleutelideeën van Wilber is dat elk bestaand element (het „holon”) een dubbele rol heeft: als op zichzelf staande entiteit is het autonoom en onafhankelijk en tegelijk maakt het deel uit van een of meerdere grotere gehelen.

Toegepast op het onderwerp levensmoeheid en euthanasie betekent dit dat elke entiteit (elke patiënt) een innerlijk perspectief vertoont, nl. de manier waarop het ondergaan leed leidt tot een subjectieve emotionele beleving (kwadrant Links-Boven: Innerlijk Individueel). Een patiënt kan dan oordelen dat hij zich in een toestand van ondraaglijk lijden bevindt, om medische en/of niet-medische redenen, en als gevolg daarvan euthanasie aanvragen.

Daarnaast is er het externe perspectief waarmee een bestaand element (de patiënt) wordt waargenomen (het uiterlijke) door de andere elementen, het grotere geheel, i.c. de omgeving van zorgverstrekkers, familieleden enz. (kwadrant Rechts-Boven: Uiterlijk Individueel). Het is aan de arts(en) om de euthanasievraag te beoordelen en er al dan niet gevolg aan te geven: zij maken, meestal in overleg met andere zorgverleners, voor zichzelf een „objectieve” interpretatie van de beleving van de patiënt.

De som van deze elementen (de patiënt, het medische corps, de maatschappij) heeft eveneens een subjectieve en innerlijke kant, met name de ethische waarden, de culturele interpretaties van een collectief (kwadrant Links-Onder: Innerlijk Collectief). Daarnaast fungeren structuren en wetten als de manier waarop het collectief uitwendig wordt gestuurd (kwadrant Rechts-Onder: Uiterlijk Collectief).

Volgens Wilber is het essentieel om elk van deze vier perspectieven in hun waarde te beschouwen: ze zijn elk even belangrijk om een situatie te beoordelen. Ieder aspect in een van de kwadranten heeft correlaties met aspecten in de andere waardoor dit metamodel toelaat elementen in hun onderling verband beter te begrijpen.

Wanneer artsen vanuit objectieve en wetenschappelijke gegevens onderschrijven dat de patiënt in een medisch *uitzichtloze situatie verkeert*, kan euthanasie ook voor hen aanvaardbaar en bijgevolg uitvoerbaar zijn.

Bij ontbreken van objectieve criteria om *het ondraaglijk lijden* van de patiënt te bevestigen of te beoordelen, zijn er drie mogelijke handelwijzen:

- 1) de arts onthoudt zich van het bieden van verdere hulp omdat wat van hem gevraagd wordt niet tot het medisch handelen in strikte zin behoort. Wettelijk gezien is hij immers niet verplicht om een euthanasieverzoek in te willigen als hij dit om persoonlijke, of medisch-professionele redenen, niet in overeenstemming met zijn geweten kan brengen.
- 2) de arts onthoudt zich van elke persoonlijke appreciatie van het ondraaglijk lijden van de patiënt, of laat die in elk geval niet meespelen in zijn handelen, en volgt de voorgeschreven *modus operandi* van een bepaalde procedure, richtlijn of traject.
- 3) de arts is bereid de vraag van de patiënt te onderzoeken samen met de patiënt, de familie en de andere betrokken zorgverleners, in de wetenschap dat zijn tussenkomst dan niet enkel op objectieve deskundigheid berust, maar ook op eigen subjectiviteit en vermogen om ervaringen te beleven die bron van lijden of welbevinden kunnen zijn. Bij deze derde optie verschuift de „locus of decision making” van het kwadrant Rechts-Boven naar het kwadrant Links-Onder (collectief/innerlijk), daar waar het draait om relaties, communicatie en zorgcultuur.

Hoewel zeer delicaat, lijkt deze houding van de arts ons toch gewettigd: elk levensbeëindigend optreden gaat zelf ook verder dan het strikt medisch handelen. Dit getuigt van meer mededogen dan elke weigering om met betrekking tot deze vraag iets voor de patiënt te doen. Tegelijk is deze attitude niet zo subjectief en willekeurig als het beroep op het inlevingsvermogen van de arts op het eerste gezicht lijkt. Het appèl van de levensmoeë patiënt aan de arts is immers een interactief relationeel gegeven: zoals het aan de arts is om een antwoord te geven op de al of niet uitzichtloosheid van het lijden, is het aan de patiënt om zijn arts de ondraaglijkheid van zijn lijden duidelijk te maken, hem aan te spreken op zijn vermogen om dit lijden vanuit het perspectief van de patiënt te proberen begrijpen. Tegenover de neutrale, zuiver medische blik van de arts staat hier de blik van de zorgverlener-medemens die *niet* neutraal maar wel inlevend en menselijk is, ongeacht hoever de arts dan ook zal meegaan in de vraag van zijn patiënt.

Als de arts, na zorgvuldige exploratie van de uitzichtloosheid van het lijden van zijn patiënt zijn persoonlijke appreciatie van deze ondraaglijkheid kan, mag of zelfs moet in rekening brengen, hoeft dit hem niet te beletten te handelen als arts om dit lijden te verlichten. Van de arts wordt immers verwacht dat hij deskundig, zorgvuldig en zorgzaam, ongeacht hoe ver dit moet gaan, voor elke patiënt optreedt. Een dergelijke deskundigheid op gebied van lijden en levensmoeheid is wel degelijk aanwezig en wordt ook impliciet maatschappelijk erkend in het groot appèl dat aan artsen gericht wordt om deze problematiek professioneel op te nemen.

BIJLAGE 2

SCHEMA KIMSMA (24)

1. Lijden en tijd

1.1 Huidig lijden

1.1.1 Synchrone aspecten

1.1.1.1 *Huidige klachten en symptomen*

Checklist synchrone aspecten: angst, ascites, blaasretentie, cachexie, darmobstructie, decubitus, dehydratie, depressie, diarree, droge mond, dysfagie, hik, hoesten, jeuk, koorts, kortademigheid, misselijkheid, obstipatie, pijn (lokalisaties/vormen), slaapstoornissen, urine-/fecesincontinentie, verwardheid, andere symptomen.

1.1.1.2 *Functieverlies*

Checklist ADL-/communicatiefuncties: staan, lopen, zelfredzaam bij kleden, wassen, eten, drinken, toiletbezoek, spreken, horen, zien, schrijven, bewustzijn, concentratie.

Wat is de betekenis van het functieverlies voor deze patiënt?

1.1.2 Diachrone aspecten

1.1.2.1 *Diachrone klachten en symptomen*

Welke klachten zijn verergerd en zullen verergeren? Hoe beleeft de patiënt die verergering?

1.1.2.2 *Functieverlies*

Welk functieverlies zal stabiliseren of alleen maar verder gaan? Hoe beleeft de patiënt dit?

1.2 Toekomstig lijden

Welk toekomstig lijden? Waarop is dit gebaseerd? Is dit reëel? Is dit lijden behandelbaar? Zo ja, is het reëel deze behandeling voor te stellen aan de patiënt? Zo nee, waarom niet? Is er sprake van een behandelweigering en is die weigering reëel gezien de te verwachten effecten?

2. Lijden en persoonlijkheid

Hoe schetst de patiënt het eigen karakter? Welke klachten vindt de patiënt het ergst en waarom?

3. Lijden en persoonlijkheid-in-de tijd (biografie)

Is de patiënt religieus? Welk beroep heeft de patiënt uitgeoefend? Welke ziekte-ervaringen? Welke betekenis heeft dat verleden voor deze patiënt (verlies van partners, geweldservaringen)?

4. Omgeving

Woonsituatie, mantelzorgondersteuning, hulpbehoefte versus zorgbereidheid, draagkracht versus draaglast van patiënt en omgeving, ook gezien de ziekteduur.