

Lavrijsen JCM. *Patients in a vegetative state*. Dissertatie, Radboud Universiteit Nijmegen, 2005

Hoe de permanente vegetatieve toestand te voorkomen?

Tijdens de opleiding tot verpleeghuisarts werd ons tijdens een nascholingscursus voorgehouden dat het geven van sondevoeding aan patiënten in een vegetatieve toestand medisch zinloos is, althans indien die toestand geruime tijd heeft bestaan. De inleider maande ons om veel tijd te nemen om dit aan de familie uit te leggen, maar tegelijkertijd geen duimbreed te wijken: als herstel van het bewustzijn is uitgesloten en de vegetatieve toestand dreigt over te gaan in een permanente vegetatieve toestand dient kunstmatige voeding te worden gestaakt.

Inmiddels zijn we tien jaar verder en is er een mooi proefschrift verschenen over patiënten in een vegetatieve toestand. Jan Lavrijsen beschrijft daarin de diagnostiek, de prevalentie en het beloop van dit beeld, dat kernachtig getypeerd wordt door de woorden “awake but unaware”. De auteur heeft zijn onderzoeksvragen met verschillende methodes beantwoord. De vraag naar de juiste diagnostische criteria is beantwoord via een literatuurstudie en een expertbijeenkomst. De prevalentie werd in een kwantitatief onderzoek becijferd en het beloop is met behulp van een kwalitatief design onderzocht.

Wat betreft de diagnostiek blijft de kern dat het hier gaat om een klinische diagnose. Geen enkele aanvullende diagnostische methode is in staat om de diagnose definitief te bevestigen. Alles draait om klinische observatie. Het behoeft geen betoog dat dit een zekere mate van onzekerheid met zich meebrengt: was deze reactie bewust? Keek hij me aan? Probeerde ze de opdracht uit te voeren? Een discussie over de juiste interpretatie van deze waarnemingen is altijd mogelijk, bijvoorbeeld tussen familieleden en hulpverleners, en daar ligt ook een bron van conflicten.

De prevalentie van de vegetatieve toestand in Nederlandse verpleeghuizen is onderzocht door aan alle verpleeghuizen te vragen of er onder de cliënten ook patiënten in deze toestand waren. Bij twijfel werd de klinische diagnostiek herhaald. Op deze manier konden 32 patiënten worden opgespoord en dat is minder dan de Gezondheidsraad in 1994 had geschat.

De meest interessante bevindingen betreffen het beloop van de vegetatieve toestand. Uit de vijf gevalbeschrijvingen blijkt dat het niet altijd haalbaar is om het medisch handelen (inclusief sondevoeding) te staken: in twee van de gevallen werd de behandeling gecontinueerd op verzoek van de vertegenwoordiger. Bovendien bleek het ook hier niet zo dat elk staken van medisch handelen leidt tot de dood van de patiënt. In een van de beschreven gevallen was het resultaat juist dat de patiënt door het achterwege laten van de antibiotische behandeling niet stierf maar ook niet herstelde, met als gevolg een langdurig “bungelen” tussen hemel en aarde. Terecht stelt Lavrijsen dat dit in ieder geval moet worden voorkomen.

De auteur roept artsen op tot een proactieve benadering gedurende de fase waarin de neurologische toestand niet meer verandert, maar de duur van die toestand nog niet zo lang is dat elke kans op herstel van het bewustzijn is verdwenen. In deze zogeheten afwachtende fase dient de verpleeghuisarts regelmatig de toestand van de patiënt te beoordelen. Daarnaast dient zij vooral veel met de familie te spreken om hen voor te bereiden op het moment dat herstel van het bewustzijn zo goed als zeker niet meer zal optreden. Het doel van deze benadering is een permanente vegetatieve toestand te voorkomen door ruimte te scheppen voor de beslissing om het medisch handelen te staken (inclusief de voeding) als alle hoop op herstel is vervlogen. Als puntje bij paaltje komt blijkt de verpleeghuisarts echter zijn mening niet door te

drukken. Ook al vindt hij verder behandelen medisch zinloos, toch is hij bereid door te gaan als de familie niet akkoord gaat met het staken ervan. In lijn daarmee roept Lavrijsen op tot “shared responsibility” met familieleden (p 104). Artsen dienen wel te streven naar het voorkomen van de permanente vegetatieve toestand, maar moeten zich ook kunnen neerleggen bij een weigering de behandeling te staken.

Mij lijkt dit ethisch goed verdedigbaar. De inleider van destijds (inderdaad: dat was ook Jan Lavrijsen) was namelijk op het verkeerde been gezet door de uitspraak in de zaak Stinissen waarin bepaald werd dat sondevoeding in het geval van een patiënt in een permanent vegetatieve toestand medisch zinloos geacht kan worden en daarom eenzijdig door de arts kon worden gestaakt. Dat was een handige uitweg uit het juridische probleem van destijds maar biedt geen helderheid over het begrip medisch zinloos zelf.

Het probleem met “medisch zinloos” is dat het suggereert dat het gaat over de onmogelijkheid van een behandeling, terwijl het in de meeste gevallen in werkelijkheid gaat om een uitspraak over de wenselijkheid van het voortduren van een bepaalde toestand van de patiënt. En over die wenselijkheid kan uiteraard gediscussieerd worden. Bijvoorbeeld met familieleden. Ik bedoel hier niet te suggereren dat artsen geen morele oordelen mogen hebben (de geneeskunde kan daar niet buiten) maar dat het onjuist zou zijn als artsen dergelijke oordelen opdringen aan familieleden. De inleider van destijds is inmiddels dan ook zeer geleerd geworden.

Er is dus een gesprek nodig, maar daarin hoeft men het natuurlijk niet altijd met elkaar eens te worden. Het proefschrift zwijgt hier, maar de vraag “Wiens mening prevaleert dan?” zou toch gesteld moeten worden. Om deze vraag te kunnen beantwoorden is het nodig eerst nader stil te staan bij de aard van de mening van een hulpverlener over de wenselijkheid van een behandeling. Het positivistische idee dat de hulpverlener de technische feiten levert die door de patiënt moreel worden gewaardeerd is onhoudbaar. Ik ben van mening dat ervaringen van practici ook een normatieve lading hebben en als zodanig een inbreng in het ethische redeneerproces zouden moeten hebben. Ervaren leden van een praktijk

weten vaak wat goed is om te doen in bepaalde situaties. Aristoteles noemde dergelijke kennis *phronesis* (*Ethica Nicomachea* 1140 a 24). Voor hem waren er maar twee goede eigenschappen van het intellect: filosofisch inzicht (*sofia*) en verstandigheid (*phronesis*). Aristoteles beschouwt *phronesis* als de goede eigenschap van het praktisch intellect. Zij impliceert zowel een perceptie van het concrete als de mogelijkheid dit concrete in verband te brengen met wat goed of slecht is voor de mens. Deze verstandigheid is daardoor niet alleen een vorm van kennis maar ook een vorm van morele kennis. Altijd is ook een oordeel aanwezig over wat goed zou zijn voor de patiënt. Op de zinvraag die aan de geneeskunde wordt gesteld moet de geneeskunde dus minstens ook zelf een antwoord formuleren. Dat element onderkennen en expliciteren in het gesprek met de patiënt of de maatschappij vormt de kern van het morele actorschap van de hulpverlener. Als de mening van de arts dat een behandeling voor deze patiënt disproportioneel is voldoet aan bovenstaande beschrijving, dan meen ik dat de arts niet gedwongen kan worden toch te behandelen. Zij zou dan genoodzaakt zijn slechte zorg te leveren. Dit laat uiteraard onverlet dat de patiënt kan besluiten om een andere arts te zoeken.

Bovenstaande kan allermintst als een vrijbrief gelden voor hulpverleners om naar believen hun mening door te drijven. Als hulpverleners willen dat hun op ervaring stoelende oordeel zwaar weegt, dan moeten ze zorgen dat ze dat verdienen. Dat doen ze in de eerste plaats door zich transparant op te stellen en door bereid te zijn hun mening te herzien. Hulpverleners moeten het gesprek niet uit de weg gaan met een beroep op hun eigen ervaring. Dat zou het dialogische van de relatie teniet doen. Voorts doen ze dat door zich werkelijk te verplaatsen in de positie van de patiënt. Het gaat erom dat de hulpverlener zich verbindt met de vraag wat goed is voor deze patiënt. Komt het disproportionaliteitsoordeel van de arts op deze manier tot stand dan kunnen we hem niet dwingen daarvan af te wijken.

JJM van Delden, hoogleraar medische ethiek, Julius Centrum, UMC Utrecht en verpleeghuisarts, zorgcentrum Rosendaal, Utrecht