

In het grensgebied vaak grote dilemma's voor artsen en verpleegkundigen

Pijnbestrijding of levensbeëindiging zonder verzoek?

MARLI HUIJER*
WIM SCHURMAN**

In het MCA is een medisch-ethische commissie actief, die de lezers van *Amice*, met enige regelmaat een casus wil gaan voorleggen. In dit nummer de eerste, over het grensgebied tussen intensivering van pijnbestrijding en levensbeëindiging zonder verzoek.

In het grensgebied tussen intensivering van pijnbestrijding en levensbeëindiging zonder verzoek kunnen artsen en verpleegkundigen voor grote dilemma's komen te staan. Een open klimaat ten aanzien van medische handelingen rond het levenseinde is daarom een eerste vereiste. Dat betogen Marli Huijer en Wim Schuurman, beiden lid van de Medisch Ethische Commissie van het MCA, aan de hand van de volgende casus. De casus is samengesteld uit meerdere casus en niet afkomstig uit het MCA.

De heer Van Ginkel, 80 jaar, is opgenomen in verband met een pancreaskopcarcinoom. Hij verkeert in een terminale fase. Thuis werd hij verzorgd door zijn twee jaar oudere zuster. Zijn toestand is zodanig verergerd dat zij de verzorging niet langer kan volhouden. De heer Van Ginkel weet dat het einde van zijn leven nadert. Enkele weken geleden heeft de arts-assistent tijdens een polibezoek aan hem gevraagd wat hij denkt over behandelingen die zijn leven rekken of juist verkorten. De heer Van Ginkel heeft daarop geantwoord dat hij tegen elke vorm van levensverkorting is. Hij vindt dat lijden ook een onderdeel van het leven is. Zijn lijden mag door de arts worden verzacht, maar eerder doodgaan dan waartoe hij is voorbestemd, vindt hij onnatuurlijk.

Op dit moment is de heer Van Ginkel in een slechte voedingstoestand, hij eet en drinkt weinig en is erg moe. Hij is flink geel. Een toenemende ascites maakt dat hij zich vrijwel niet meer kan bewegen. Pijn heeft hij niet. Geestelijk is hij goed bij.

De behandeling bestaat uit diuretica en vochttoediening per infuus. Omdat zijn

toestand dagelijks achteruit gaat, wordt met hem afgesproken de behandeling te staken. Het infuus wordt eruit gehaald en de diuretica gestaakt. Binnen 24 uur verliest de heer Van Ginkel het bewustzijn. Hij krijgt een onregelmatige ademhaling. Na enkele dagen vraagt de verpleging aan de arts-assistent een morfinepomp aan te sluiten om de patiënt verder lijden te besparen. Gezien het gesprek met de heer Van Ginkel wil de arts-assistent hier geen gehoor aangeven. De verpleging blijft echter aandringen: het is toch duidelijk dat iemand die zo moeizaam ademhaalt, lijdt? Buiten de arts-assistent om besluit de internist van de afdeling de patiënt wel morfine te geven. Een dag later wordt de dosis flink opgehoogd, waarna de heer Van Ginkel overlijdt.

Veel vragen onbeantwoord

Is het geoorloofd om de heer Van Ginkel zomaar morfine te geven? Het voor de hand liggende antwoord luidt: nee. Er is geen verzoek tot levensbeëindiging van de patiënt. Integendeel, de heer Van Ginkel heeft aangegeven dat hij niet wil dat zijn levenseinde wordt bespoedigd. Het aansluiten van de morfinepomp door de internist getuigt verder van weinig collegialiteit naar de arts-assistent toe. Toch willen wij een nuancering aanbrengen in het oordeel over deze casus. In het grensgebied tussen enerzijds intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding en anderzijds actieve levensbeëindiging ontstaan vaak problemen omdat er geen heldere afspraken zijn gemaakt tussen arts en patiënt; en omdat deze afspraken niet bekend zijn bij het overige verpleegkundige en medische personeel. Ook in de casus laten de uitspraken van de

* arts-filosof

** huisarts

Beiden lid van de Medisch Ethische Commissie van het MCA

heer Van Ginkel veel vragen onbeantwoord, zoals: Wat er moet gebeuren als hij heftige pijn lijdt of erg benauwd wordt? Is intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding met als onbedoeld effect een mogelijk eerdere dood een optie die voor de heer Van Ginkel wel bespreekbaar is? Welke pijnverschijnselen of andere symptomen zijn een dusdanig lijden dat deze verzacht moeten worden, en welke niet? Gesteld dat hij het bewustzijn verliest, wil hij dan dat zijn leven eindeloos lang gerekt wordt? De verschillende scenario's die zich kunnen voordoen rond het levenseinde zijn niet eenvoudig met de patiënt te bespreken. Voorwaarde daartoe is een open communicatie met de patiënt. Dat vereist dat een arts actief kan luisteren en zogenoemde cues die zijn patiënten uitzenden weet op te vangen en op een adequate wijze te verwerken. Concreet betekent dit dat boodschappen als: 'Ik ben zo bang te stikken', of 'Ik wil geen morfine' door een dokter moeten worden gehoord. Hij moet aan de patiënt laten blijken dat de boodschap is overgekomen, en dat hij zijn best doet achter de betekenis van zo'n opmerking te komen. 'Zo kan het niet langer...' betekent bijvoorbeeld niet altijd: 'Ik wil dood', maar kan ook betekenen 'Ik ben bang', of 'Ik heb zo'n pijn'. 'Ik wil geen morfine' kan betekenen dat de patiënt bang is dat de arts hem met morfine versneld naar de dood leidt. De arts moet dan uitleggen dat de toediening van morfine in principe geen versnelling van het sterven tot gevolg heeft, tenzij men in korte tijd zeer grote hoeveelheden morfine via een infuus geeft. Er liggen kortom erg veel potentiële misverstanden op de loer.

'Praten over' is geen doodgaan

Om zo'n gesprek te kunnen houden, dient men tijd te hebben en te nemen. Je zou dat een attitude-aspect kunnen noemen aan het probleem. Een belangrijke voorwaarde daarbij is dat de arts een open houding heeft en (nog) geen oordelen heeft over de mogelijke uitkomst van het gesprek. Dit stelt hem in staat moeilijke zaken rond leven en dood te bespreken met patiënten. Daarvoor moet een arts redelijk 'klaar' zijn met dit soort problemen. Dit kan een reden zijn om supervisie aan te vragen. Overigens is het van belang te bedenken dat 'praten over' doodgaan niet hetzelfde is als doodgaan, een misverstand dat door velen niet wordt herkend.

Dit brengt ons bij een tweede aspect van de communicatie. Helder communiceren betekent zaken concreet en eenduidig bij

de naam noemen. Patiënten die het lastig vinden het woord 'dood' in de mond te nemen (omdat ze bang zijn) kunnen dat op de dokter overbrengen. De arts voelt dat het lastig is voor de patiënt om dit onderwerp te bespreken en gaat 'de confrontatie' uit de weg. Dit is een belangrijke valkuil voor het maken van heldere afspraken en het scheppen van de juiste verwachtingen. Hoewel op woorden als 'Hoe wilt u dan dood?' of 'Wilt u dat ik u dood maak' een taboe rust, ontkomt men er niet aan deze te gebruiken. Ook het woord euthanasie geeft verwarring en is voor vele interpretaties vatbaar. Wat bedoelt een patiënt ermee: stoppen met het infuus? Geen behandeling meer als er verergeringen optreden? Een spuitje? (Maar hoe stelt men zich dat dan voor?) 'Ik wil geen euthanasie, dokter' staat soms gelijk aan angst voor de toediening van morfine. Misverstanden zijn de raadgevers van zulke gedachten.

Consensus op een afdeling

Het gesprek over het levenseinde is geen eenmalige gebeurtenis. Meerdere gesprekken van wisselende duur gaan vooraf aan eventuele beslissingen rond levensbeëindiging. Echter, een dergelijke zorgvuldige communicatie leidt niet automatisch tot een goede afloop van het geheel. De behandelend arts zal de afspraken die met de patiënt zijn gemaakt, moeten vastleggen in de status en deze moeten doorspreken met het overige medische en verpleegkundige personeel. In de ideale situatie is er op een afdeling een consensus over de verschillende beleidslijnen die mogelijk zijn rond het levenseinde.

Een mogelijke beleidslijn kan zijn een afwachtende houding aan te nemen: de patiënt ondergaat geen levensverlengende behandelingen meer en het wachten is op het moment dat de patiënt vanzelf overlijdt. Wanneer er consensus is op een afdeling, dan weet de verpleging dat er bij dit beleid slechts morfine wordt gegeven als dit noodzakelijk is om het lijden te verlichten. In de teambespreking zal duidelijk moeten zijn wat wel of niet onder lijden wordt verstaan. Een punt van aandacht daarbij is of de verpleegkundigen in staat zijn om een dergelijke intensieve, palliatieve zorg te bieden. Een andere beleidslijn kan zijn de intensivering van de pijn- en/of symptoombestrijding op geleide van de klachten van de patiënt. Ook in dit geval moet de behandelend arts het beleid in de status vastleggen en doorspreken met het team. Op die manier wordt voorkomen dat een collega onverwacht andere stappen onderneemt.

Wanneer de patiënt wil dat de morfine wordt gebruikt om zijn levenseinde te bespoedigen, is er sprake van een euthanasieverzoek. Het inwilligen van dit verzoek vereist het in gang zetten van de euthanasieprocedure (volgens de richtlijnen zoals omschreven in de Wet op de Lijkbezorging).

Beleid per patiënt bespreken

In het geval van de heer Van Ginkel is onduidelijk of hij geen enkel morfineachtig middel wilde. Ook staat niet vast of de arts-assistent de afspraken die met de heer Van Ginkel zijn gemaakt, in de status heeft geschreven en doorgesproken heeft met het team. De beslissing van de internist om morfine te geven is op te vatten als een verzachting van het lijden en zou daarom kunnen passen bij wat de heer Van Ginkel wilde. Door het ontbreken van duidelijke afspraken is dat echter niet meer te

achterhalen. Het flink ophogen van de dosis morfine is een levensbeëindigende handeling die in dit geval niet geoorloofd was, omdat de heer Van Ginkel expliciet heeft gezegd dat zijn levenseinde niet moest worden bespoedigd.

Concluderend willen wij opmerken dat het vertoeven in het grensgebied tussen enerzijds intensivering van de pijn- en/of symptoombestrijding en anderzijds euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek, artsen en verpleegkundigen voor dilemma's kunnen stellen die niet altijd zijn te voorzien. Door per patiënt vast te leggen wat het precieze beleid is en dit beleid in het team te bespreken, kunnen onduidelijkheden zoals die zich in bovengenoemde casus voordoen, voor een deel worden voorkomen. Een open klimaat ten aanzien van medische handelingen rond het levenseinde is daartoe een eerste vereiste.

Nieuwe cursus op 9 oktober van start

'Omgaan met benauwdheid' wegens succes geprolongeerd

Gesterkt door de positieve reacties op de eerste cursus organiseren Regionale Thuiszorg en MCA in oktober opnieuw een cursus 'Omgaan met benauwdheid'.

De cursus 'Omgaan met benauwdheid' begint weer op 9 oktober. Vorig jaar werd deze cursus bij wijze van proef gehouden voor volwassen patiënten met astma, chronische bronchitis en/of longemfyseem. De deelnemers waardeerden de bijeenkomsten met het rapportcijfer 7,9. De reacties zijn afkomstig van elf van de twaalf deelnemers.

Deze groep volwassenen deed aan de cursus mee omdat zij deskundigen over dit onderwerp wilden horen (10x); meer wilden weten over de inhoud (6x) en met anderen wilden praten (6x). Alle respondenten waren positief over zowel de inhoud als de manier waarop de diverse deskundigen het onderwerp behandelden. Uit de vraag naar het belangrijkste resultaat en de positieve punten (gevraagd ná de cursus) springen drie antwoorden naar voren. Allereerst voelden de deelnemers zich gesteund en begrepen door de groep. De tweede reactie was dat men nu beter weet hoe men moet omgaan met benauwdheid. Een ten slotte

vernamen de deelnemers nieuwe informatie van een of meer van de deskundigen. Slechts drie deelnemers antwoordden op de vraag 'leverde onvoldoende op'. Een van hen 'wist alles al', een ander miste de begeleiding bij de acceptatie van de ziekte en een derde bleek door afwezigheid informatie te hebben gemist.

De cursus 'Omgaan met benauwdheid' is een samenwerkingsproject van Regionale Thuiszorg en het Medisch Centrum Alkmaar. Voor meer informatie over de inhoud, de duur, de plaats en de kosten van de cursus kan men contact opnemen met Regionale Thuiszorg: 072 - 5 127 127.