

Laatste hulp

Palliatieve zorg voor wie niet meer genezen kan

Wouter Zuurmond

Als genezing niet meer mogelijk is, kan er nog heel wat worden gedaan om het lijden van patiënten te verlichten. Dat een patiënt is ‘uitbehandeld’, zoals dat heet, betekent niet dat we niets meer voor hem of haar kunnen doen. Met een goede behandeling van de symptomen kunnen we het leven in de laatste fase toch nog draaglijk en menswaardig maken. Dat geldt voor terminale kanker evenzeer als voor andere ongeneeslijke ziekten.

Zulke zorg heet palliatieve zorg of palliatie. De term komt van het Latijnse palliare, dat ‘in een mantel kleden’ betekent. Zoals een mantel het naakte, kwetsbare lichaam verwarmt en beschermt, zo verbetert palliatieve zorg de kwaliteit van het resterende leven van ongeneeslijk zieke patiënten voor wie de dood onafwendbaar nadert. Het gaat alleen niet meer om het toevoegen van dagen aan het leven, maar van leven aan de nog resterende dagen. Om het tegemoet komen aan de specifieke noden, behoeften en verlangens van mensen in die laatste fase.

De Wereldgezondheidsorganisatie WHO formuleert het nog iets breder. Palliatieve zorg, stelt zij, is gericht op de verbetering van de kwaliteit van het leven voor patiënten die worstelen met een levensbedreigende ziekte, en ook hun familie, naasten en dierbaren. Dat gebeurt door lijden te voorkomen of te verlichten, door vroegtijdige herkenning van pijn en andere lichamelijke, psychosociale en spirituele problemen, en nauwgezette beoordeling en behandeling daarvan. Palliatieve zorg strekt zich dus ook uit tot hulp, begeleiding en nazorg aan familie en mantelzorgers bij het leren omgaan met en accepteren van het verlies, en bij de rouwverwerking.

Om verschillende redenen is in de laatste decennia het besef van onze verantwoordelijkheid voor onze naaste, ook in de laatste levensfase, gegroeid. Onderzoeksuitkomsten die lieten zien dat al ruim vijftien jaar het aantal sterfgevallen waarbij euthanasie in het spel is rond de een op vijftig schommelt, hebben veel mensen wakker geschud en alert gemaakt op het probleem van de zorg voor zieken in de laatste fase van het leven. Daarnaast krijgt door de toenemende vergrijzing zo zoetjesaan bijna iedereen wel te maken met ouders, familieleden of bekenden die tegen het einde in benarde omstandigheden terechtkomen. Velen weten inmiddels uit ervaring dat dan niet alles altijd verloopt zoals je zou wensen.

Sinds het begin van de jaren negentig is er ook in georganiseerd verband veel gedaan om de palliatieve zorg in het algemeen te verbeteren en die voor kankerpatiënten in het bijzonder. Op initiatief van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) kwamen er zes Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg, die elk in nauwe

Prof. dr. W.A. Zuurmond is hoogleraar Palliatieve Zorg en Pijnbestrijding aan het VU medisch centrum en medisch directeur van het hospice Kuria in Amsterdam. Met dank aan J.R.G. Gootjes, C. van Tol-Verhagen, R.S.M.G. Perez en S.A. Loer.

vraag 9: Wanneer spreekt men van palliatieve behandeling?



samenwerking met een van de Integrale Kankercentra aan de slag gingen. De resultaten waren zo goed dat die ontwikkelingscentra in 2004 alle werden omgevormd tot een reguliere 'afdeling PZ' van het desbetreffende kankercentrum, en de drie overblijvende kankercentra geld kregen om ook zo'n afdeling in te richten. Tegelijk moesten de Integrale Kankercentra op het gebied van palliatieve zorg hun werkgebied uitbreiden naar andere ziekten die een terminale fase kennen, zoals sommige hart- en longziekten, en neurologische aandoeningen. Ten slotte zijn er inmiddels aan diverse universiteiten leerstoelen op dit terrein ingesteld. Daarmee is een basis gelegd voor voorgaand wetenschappelijk onderzoek, en ook is verzekerd dat in de artsopleidingen aandacht wordt besteed aan palliatie.

Pijnbestrijding

Dankzij die ontwikkelingen hoeft het schrikbeeld dat ongeneeslijke kanker per se ontluistering en ondraaglijke pijn met zich meebrengt, niet langer bewaarheid te worden. Het is waar dat drie van de vier mensen met ongeneeslijke kanker in de laatste fase van hun ziekte ernstige pijnklachten krijgen, maar dat hoeft niet langer ondraaglijke pijn te zijn.

Gemakkelijk is effectieve pijnbestrijding niet altijd, het vereist grondige vakkennis van de betrokken artsen en verplegenden. Tegelijk is het niet alleen onaanvaardbaar dat mensen door een gebrekkige behandeling onnodige of zelfs ondraaglijke pijn moeten lijden, maar is het ook van belang dat patiënten al van tevoren het vertrouwen kunnen koesteren dat, als het zover komt, optredende pijn op tijd en adequaat bestreden zal worden. Immers, alleen al de angst voor pijn maakt patiënten onzeker en depressief, en ook dat is lijden.

Om die redenen heeft pijnbestrijding van meet af aan, dat wil zeggen zodra in ons land met de instelling van de Integrale Kanker Centra een begin was gemaakt met de georganiseerde kankerbestrijding, grote prioriteit gekregen. Er kwamen opleidingen, en er werden allerhande voorschriften opgesteld en verspreid. In alle kankercentra zijn nu pijnteams en pijnconsulenten actief, en veel ziekenhuizen beschikken tegenwoordig over een pijnpoli.

Het doel van pijnbestrijding bij kankerpatiënten is om pijn op een acceptabel niveau te brengen en te houden, zonder dat onaanvaardbare bijwerkingen optreden. In het ideale geval is dat doel in negen van de tien gevallen haalbaar, maar de praktijk is nog vaak minder mooi. Dat komt door onvoldoende aandacht, en door onvoldoende opleiding van verzorgers. Er zijn ook heel veel dingen waarop nu eenmaal gelet moet worden. Wil de pijnbehandeling goed werken, dan moeten allereerst het effect dat de behandeling heeft op de pijn en de bijwerkingen die optreden regelmatig geëvalueerd worden. Verder is er geen simpel toepasbare standaard. Pijnbestrijding moet altijd worden afgestemd op de individuele patiënt. Daarbij mag pijn niet alleen als een lichamelijk ongemak gezien worden, maar moet men ook de psychische, sociale en existentiële gevolgen erbij betrekken. Een essentieel element is het verstrekken van duidelijke informatie over de aard van de pijn en de medicamenten die worden toegepast, omdat je op die manier patiënten enige controle over hun eigen toestand teruggeeft. Draagbare

medicijnpompjes, de zogenaamde *Patient Controlled Analgesia* (PCA) pompjes, waarmee iemand zijn eigen niveau van pijnstilling kan regelen, dragen ook op dit vlak veel bij, omdat ze de patiënten minder afhankelijk maken van hun hulpverleners.

Zingeving

Palliatie gaat over meer dan pijnbestrijding alleen. Wanneer het leven ten einde gaat lopen, kunnen zich nog een heleboel andere problemen voordoen. Angst natuurlijk, maar ook benauwdheid, botbreuken, depressie, diarree, gebrek aan eetlust, jeuk, of misselijkheid en braken. Mensen kunnen last krijgen van een droge of pijnlijke mond, van obstipatie, moeilijkheden met plassen en incontinentie. Soms ontwikkelen zich slaapstoornissen, vermagert de patiënt of droogt hij uit. Ook extreme vermoeidheid komt voor, net als vochtophoping in de buik. En dan kunnen door het drukken van een tumor op zenuwweefsel ook nog allerlei neurologische symptomen de kop opsteken. Psychische en psychosociale aspecten spelen ook in breder verband een belangrijke rol. Er doen zich vragen voor op het gebied van spiritualiteit en zingeving. De omgang met anderen kan lastiger worden. Dat alles maakt van palliatieve zorg bij uitstek een multidisciplinaire zaak, omdat zoveel soorten leed op zoveel verschillende manieren verzacht kunnen worden.

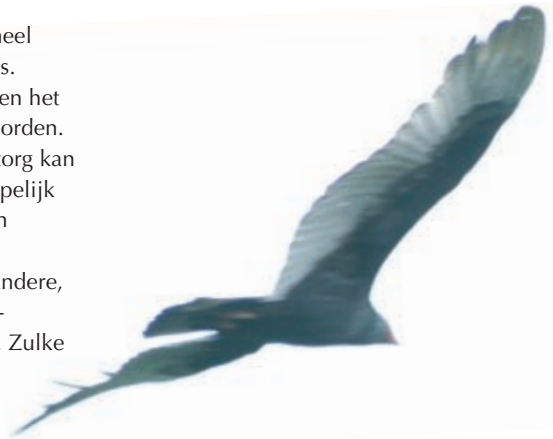
Familie en vrienden van een patiënt hebben het in zo'n periode vaak eveneens heel zwaar. Lang klampt men zich vast aan de hoop dat genezing toch nog mogelijk is. Maar als die hoop vervliegt, moet men op weg naar aanvaarding van het verlies en het rouwen. Verwarring, onbegrip, ongeloof en woede moeten het hoofd geboden worden. Maar ook soms lichamelijke klachten als vermoeidheid en slapeloosheid. Extra zorg kan wat van die lasten afnemen, net als praten met de huisarts of met een maatschappelijk werker een opluchting kan betekenen. Vrijwilligers en mantelzorgers helpen zo'n moeilijke periode goed door te komen.

Soms wordt de verzorging thuis zo zwaar dat moet worden omgezien naar een andere, meer geschikte plaats om de laatste periode door te maken. Dan komt een Bijna-Thuis-Huis of een hospice in beeld, of een speciale afdeling in een zorgcentrum. Zulke voorzieningen zijn op veel plaatsen in het land voorhanden.

Sedatie

Ondanks alle pogingen blijkt het soms niet mogelijk om de pijn voldoende onder de duim te houden, of verschijnselen als extreme angst, misselijkheid en braken, kortademigheid en zelfs stikken. In zulke gevallen kan palliatieve sedatie een laatste toevlucht zijn. Dan wordt met behulp van *sedativa*, dat zijn kalmerende middelen, het bewustzijnsniveau van de patiënt zodanig verlaagd, dat het lijden verlicht wordt. De methode kan bij klachten van voorbijgaande aard tijdelijk worden toegepast, maar ook, wanneer de geschatte levensduur niet langer meer is dan twee weken, worden volgehouden tot het moment van overlijden.

Zo'n ingreep op de rand van de dood is natuurlijk geen kleinigheid. Er moet van tevoren uitvoerig met de patiënt over gesproken worden, of als dat niet kan met familie en naasten. Maar eigenlijk is het in het laatste geval al te laat. Goede voorlichting is immers



ook voor de patiënt van belang. Bovendien wordt het allemaal veel lastiger wanneer de patiënt zelf niet meer aan het overleg kan deelnemen, en de arts overeenstemming moet zien te bereiken over te nemen maatregelen met een geëmotioneerde en soms onderling verdeelde familie. Zelfs over wat ondraaglijk eigenlijk betekent, kunnen mensen het diepgaand oneens zijn: het komt wel voor dat een patiënt buiten de bezoeken tegen zijn verzorgers zegt dat het nog wel te doen is, terwijl de familie het lijden werkelijk niet langer kan aanzien. Om die reden is het ook heel goed als alle betrokkenen gezamenlijk één vertegenwoordiger aanwijzen die mede het beleid bepaalt vanaf het moment dat de patiënt dat zelf niet meer kan.

Het allereerste waarvan ieder zich bewust moet zijn, is dat palliatieve sedatie pas aan de orde komt als er sprake is van ondraaglijk lijden dat met geen enkele behandeling kan worden opgeheven, en dat een en ander absoluut niet mag onttaarden in een verkapte vorm van euthanasie. Verder moeten alle betrokkenen goed geïnformeerd zijn over verrassingen en faits accomplis die kunnen optreden. De geëigende duur en diepte van de sedatie verschilt van geval tot geval, en het proces is niet altijd stuurbaar. Soms wordt een patiënt ondanks voortgaande toediening van slaapmiddelen plotseling wakker, en een enkele keer overlijdt een patiënt onder sedatie onverwacht. Dan moeten de betrokkenen weten dat zoiets het natuurlijke verloop van de ziekte kan zijn.

Een ander belangrijk onderwerp dat van tevoren op tafel moet komen, is wat te doen in acute noodgevallen. Wanneer iemand bijvoorbeeld dreigt te stikken, is er geen tijd voor uitgebreid overleg. Voorziet men dat er een reële kans is op zulke toestanden, dan is het verstandig als arts, patiënt en familie in goed overleg een zogenaamde 'als-dan afspraak' maken. Bijvoorbeeld dat wanneer het stikken gaat optreden, onmiddellijk tot diepe sedatie wordt overgegaan.

antwoord 9: Als genezing niet meer mogelijk is, gaat men over op behandelingen die tot doel hebben het leven dragelijk te houden.

De mogelijkheden daartoe zijn de laatste tijd sterk verbeterd, mede doordat palliatieve geneeskunde een hoge prioriteit heeft gekregen van de overheid.



© J. de Gans

Euthanasie

De uitvoering van vrijwillige euthanasie is in Nederland bij wet van 2002 geregeld. Er zijn duidelijke richtlijnen die bepalen hoe met een verzoek tot euthanasie moet worden omgegaan, en achteraf vindt ook nog een toetsing plaats.

Nederland is ook het eerste land waar de euthanasiepraktijk objectief werd onderzocht en in kaart gebracht. De cijfers die daarover verschenen, lieten zien dat sinds 1990 bij ongeveer een op de vijftig sterfgevallen euthanasie in het spel is. Dat veroorzaakte veel verontwaardiging, vooral in het buitenland. Maar achteraf bleek dat, als men dezelfde definities en criteria hanteerde, euthanasie elders ongeveer even veel voorkomt, of het daar nu is toegestaan of niet.

De richtlijnen van de Nederlandse overheid definiëren euthanasie als het ‘opzettelijk levensbeëindigend handelen’ van een ander dan degene die komt te overlijden, op uitdrukkelijk verzoek van die laatste. Dat verzoek dient weloverwogen te zijn gedaan, vrijwillig, en niet onder enige druk van anderen. De patiënt, want daarover gaat het hier, moet het verzoek niet alleen bij volle verstand doen, hij moet het ook schriftelijk vastleggen en hij moet erbij blijven. Als iemand alleen maar in een moment van vertwijfeling uitroept dat de dokter er een eind aan moet maken, dan telt dat dus niet. Verder komt de uitvoering van elk euthanasieverzoek pas aan de orde als eenmaal daadwerkelijk sprake is van onaanvaardbaar, ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Voordat het zover komt dat een euthanasieverzoek wordt uitgevoerd, moet de arts ook nog een onafhankelijke collega consulteren. Die beoordeelt of het verzoek serieus is, of aan alle eisen van zorgvuldigheid is voldaan, en of de manier waarop het verzoek zal worden uitgevoerd medisch-technisch en farmacologisch deugt. Verder moet hij nagaan of er werkelijk geen mogelijkheden meer zijn om zonder euthanasie de toestand van de verzoeker alsnog draaglijk en aanvaardbaar te maken – een verzoek wordt dus zeker niet zomaar gehonoreerd. Veelal neemt de arts voor dat alles een speciaal opgeleide collega in de arm, een zogenaamde SCEN-arts, een afkorting die staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie.

Uit een evaluatie van ZonMw, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, bleek voorjaar 2007 dat het aantal gevallen van euthanasie sinds de invoering van de wet niet is toegenomen. De vrees van sommigen dat legalisering van euthanasie zou leiden tot een toename – de angst voor het hellend vlak – is dus niet bewaarheid.

Uit het rapport blijkt ook dat er nog veel onduidelijkheid bestaat onder artsen en verpleegkundigen over de wijze waarop met de wet dient te worden omgegaan.

Voor patiënten en hun familie blijft het dus zaak om zo vroeg mogelijk tot heldere afspraken met de verzorgers te komen.

Euthanasieverklaring

Veel mensen leggen hun verzoek tot euthanasie-als-het-zover-is, ook wel een euthanasieverklaring genoemd, al ver van te voren vast, als ze nog in blakende gezondheid verkeren. Je kunt immers ook plotseling, bijvoorbeeld door een ongeluk, in een toestand van uitzichtloos en ondraaglijk lijden verzeild raken, en dan niet meer in staat zijn om je euthanasieverzoek kenbaar te maken. De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE) stelt een standaardformulier beschikbaar voor zo’n verklaring. Kopieën van het ingevulde formulier kan men deponeren bij de huisarts en andere vertrouwenspersonen.