

Voor flexibiliteit en goede arts-patiëntrelatie bestaat geen richtlijn

Stervenshulp met het hart

In de discussie over palliatieve sedatie, euthanasie en 'klaar met leven' spelen protocollen een steeds dominantere rol. Minder aandacht is er voor een goede arts-patiëntrelatie, flexibel inspelen op gebeurtenissen en intuïtie. En juist die zijn onmisbaar bij stervenshulp. Twee praktijkvoorbeelden.



Kea Fogelberg,
huisarts, Leiden

Maria van den Muijsenbergh,
huisarts, Nijmegen

Correspondentieadres:
keafogelberg@planet.nl
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

beeld: Getty Images

Mevrouw Bakker is geboren in 1922. In 1993 kwam ze bij mij in de praktijk. Zij was weduwe sinds 1981. Bij het kennismakingsgesprek overhandigde zij mij een levenstestament. In 1994 had zij haar eerste TIA en meerdere volgden tot zij in 2009 cognitief verval begon te vertonen. Vanwege haar gynaecologische ring, die zij elke drie maanden liet verschonen, heb ik haar al die jaren goed kunnen volgen. Ook vonden er diverse medische interventies plaats, zoals een heupoperatie, staaroperaties en behandeling voor osteoporose. Meneer Staat is geboren in 1920 en woont in een verzorgingshuis sinds zijn vrouw een hemiparese kreeg na een CVA. Na haar overlijden was hij intens verdrietig, maar toch in staat een zinvolle invulling aan zijn leven te geven. Hij ontvluchtte de betutteling van het verzorgingshuis en trok dagelijks met zijn scootmobiel naar de stad. In 1999 heeft hij mij een niet-reanimeerverklaring overhandigd, na twee grote hartoperaties in 1997. Vanaf 2000 kwam ik elke twee maanden bij hem om een zoladexinjectie te geven in verband met zijn prostaatacarcinoom. Ik kende zijn *coping style* goed door andere 'normale' medische problemen waarmee hij mij bezocht in de afgelopen 29 jaar. Over de dood praten vond hij nooit nodig.

Van het balkon

'Mijn hoofd doet niet wat ik wil', zei mevrouw Bakker tegen me in mei 2010. Het verlies van denkvermogen en geheugen veroorzaakte verdriet en machteloosheid. Ze werd afhankelijk, wat ze verafschuwde. In oktober 2010, na een ziekenhuisopname wegens een delier ten gevolge van uitdroging, wijzigde ze haar levenstestament in een behandelverbod. Een maand later benaderde haar zoon mij: zijn moeder had een voorraad Mogadon in huis en had gesproken over 'van het balkon springen'

als optie voor levensbeëindiging. Hoewel haar leed invoelbaar was, interpreteerde ik de symptomen toch als een depressie en schreef escitalopram voor. Zij reageerde hierop met verbeterde stemming, maar de wanhoop bleef groeien. Helder vertelde zij mij over haar gestoorde denkvermogen. 'Laat me toch stoppen', zei ze. En: 'Dat ik wil stoppen met leven vind ik normaal, dat is niet iets om over te treuren!' Ik zag geen reden om euthanasie aan te bieden, dus bleef ik haar bijstaan in deze moeilijke periode.

De heer Staat werd begin 2011 ernstig ziek: een pneumonie, een myocardinfarct en een delier. Thuisgekomen uit het ziekenhuis was hij fysiek zwak, maar geestelijk weer geheel in orde. Ik sprak hem moed in: hij zou herstellen en weer de stad in kunnen gaan. Bij een van de vervolgvizites vertelde hij me echter over zijn besluit: hij nam geen voedsel tot zich, had al een week niets gegeten. 'Ik heb een mooi leven gehad', zei hij, 'het is niet erg als het nu over is.' Hij had het met zijn familie besproken en iedereen was het ermee eens. De directie van het verzorgingshuis maakte geen bezwaar; het was officieel op papier vastgelegd. Ik stelde voor om hem wekelijks te bezoeken en dat vond hij toch wel prettig. Hij bleef zichzelf: stoer, met humor, aangekleed als een heer. Wel verzwakte hij zichtbaar, kreeg wat pijntjes en was al een keer gevallen. Ik kon hem niet overhalen om op bed te blijven liggen; hij wilde alles zelf regelen.

Radeloos

Mevrouw Bakker is dwalend op straat gevonden en haar zoon vraagt een spoedvisite aan. Zij blijkt op zoek te zijn geweest naar een telefooncel om mij te bellen. Ze heeft bewust al twee dagen niets gegeten en gedronken en vertelt hoe sterk haar verlangen is om er niet meer te hoeven zijn. Zij zegt nu dood te gaan en smeekt mij om haar daarbij te helpen. Ze wil zo graag slapen en niet meer wakker worden. De heer Staat krijgt het moeilijk. Hij voelt zich beroerd en begint weer te eten in de hoop daarvan op te knappen. Maar hij braakt het voedsel eruit. Hij zou wel in de gracht willen springen, maar mist de kracht om erheen te lopen. Zijn radeloosheid komt niet voort uit spijt over zijn besluit tot versterven – de doodswens blijft vast overeind. Maar het verloopt zo tergend langzaam. En hij krijgt meer pijn, ondanks de door mij voorgeschreven fentanylpleisters.

Rust

Mevrouw Bakker heeft pijn in al haar ledematen en, haar tong is kurkdroog. Ze ligt rustig in bed, ik geef wat morfine en ga met haar twee kinderen in conclaaf. Beiden beseffen dat het sterfbed van moeder nu is begonnen en wensen haar rust toe. De dag erop komen de kleinkinderen en iedereen neemt afscheid. Daarna start ik met Dormicum (midazolam) en ze valt een kwartier later in slaap. Ze krijgt een pomp, wordt niet meer wakker en sterft 36 uur later. De heer Staat blijft in de stoel zitten. Ik lijd eronder hem zo te zien worstelen met zijn

***Ik lijd eronder hem
zo te zien worstelen***

SAMENVATTING

- Het verhaal van twee oude mensen die zelf de aanzet gaven tot hun dood, illustreert de praktijk van alledag.
- Sterven is een natuurlijk proces waarbij onverwachte interventies nodig zijn; je kunt geen 'sterfplan' opstellen.
- De focus op richtlijnen leidt de aandacht af van de vereiste band met de patiënt, flexibiliteit en creativiteit.



beeld: Thinkstock

Met hulp kwamen beiden tot een goede dood

behoefte aan onafhankelijkheid. Hij krijgt nu zo nodig morfine subcutaan, maar vraagt daar zelf niet om. Hij wil kennelijk een heer blijven tot de dood, ten koste van zijn welzijn. Maar dan neem ik de leiding en verander de zo nodig morfine in een vast schema. Dit is vijf dagen voor zijn dood. Het doet hem goed: hij heeft minder pijn, voelt zich beter. Dan komt er een dag dat ik de verzorging instrueer om hem niet uit bed te helpen; twee dagen later sterft hij.

De dag van zijn dood kon ik nog goed met hem communiceren; 'Ligt u lekker?' 'Ja.' 'Voelt u zich veilig?' 'Ja.' 'Hebt u pijn?' 'Nee.' 'Hebt u rust?' 'Ja.'

Vertrouwensband

Mevrouw Bakker heeft in zeventien jaar een band met mij ontwikkeld. Zij beschouwt mij als vertrouwenspersoon, iemand op wie zij kan rekenen als zij in nood verkeert. Op die vrijdagmiddag beluister ik haar stervenshulpvraag, ik hoor haar verlangen naar het einde, er klinkt geen enkele onzekerheid. Ik weet dat zij mij nooit iets zal vragen wat niet reëel is. Natuurlijk speelden in mijn hoofd de vragen: 'Is er nog een behandelbaar probleem?' 'Moet ik haar laten opnemen in de psychiatrie of een verpleeghuis?' Mijn antwoord was: 'Nee, ze zal nu sterven, en heeft daarbij hulp nodig.' De heer Staat was een man met een uitgesproken leefwijze, beetje eigenwijs. Hij heeft met mij niet overlegd over het versterven, toonde daarin zijn onafhankelijkheid en naar ik vermoed ook het vertrouwen in mijn ondersteuning. Hij was een 'ouderwetse' man, misschien dat hij daarom toestond dat ik gebruikmaakte van mijn gezag, hem bijna dirigeerde in twee moeilijke stappen: uitbreiding van de medicatie en in bed blijven. Ik vond

dit nodig en hij accepteerde mijn directief optreden.

Geen script

Twee verhalen over oude mensen die verlangen naar de dood. We spraken ruim op tijd over het levenseinde, maar je kunt daar geen script voor opstellen. Zij wilden steun van hun huisarts en bepaalden zelf het moment waarop en hoe. Zij gaven zelf aanzet tot het sterven door te stoppen met eten en drinken. Het was een natuurlijk proces, maar geen makkelijk proces. Met hulp, aangepast aan de leefstijl van de patiënt, kwamen beiden tot een goede dood. Stervenshulp was nodig, gewoon goede hulp van een arts. Daar bestaan richtlijnen voor, maar die vertellen alleen wát je te doen hebt, niet hóe je dat doet in de concrete situatie. In dit tijdperk van richtlijnen dreigen we onze eigen intuïtie en creativiteit te verliezen en uitsluitend te denken binnen de kaders van die richtlijnen. De richtlijn palliatieve sedatie brengt bijvoorbeeld met zich mee dat ik mevrouw Bakker eigenlijk niet had mogen sederen, want was er wel een refractair symptoom? Tja, haar radeloosheid was voor mij reden om haar te behandelen met midazolam. En had ik bij meneer Staat zonder zijn toestemming de morfine subcutaan wel op vier maal daags mogen zetten? Ik vond van wel. Hij had hulp nodig, en ik koos welke vorm voor hem het beste was.

De kwaliteit van stervensbegeleiding – dus het zijn van een goede (huis)arts in de laatste levensfase – wordt mede bepaald door de eerdere arts-patiëntrelatie. Kennis van de persoonlijkheid kan helpen om moed te vatten bij belangrijke beslissingen. Goede hulp bij sterven vereist flexibiliteit, vertrouwen op eigen intuïtie en creativiteit die niet in een richtlijn is te vangen. Het sterven vraagt een professionele én betrokken dokter. 



Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u in het dossier Levenseinde bij dit artikel op www.medischcontact.nl.