

# ***Sterven zonder pijn?***

Door P.J. Lieveerse, verschenen in *Mijn handen, Zijn zorg* (uitgave van GMV, 1999) en in gewijzigde vorm daarvoor in *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde*

**In een boek over sterven, kun je niet om pijn heen. Wie in de praktijk bezig is met ziekte, heeft bijna altijd te maken met patiënten die pijn hebben. Toch lijkt het erop dat in onze maatschappij het idee bestaat dat pijn niet meer hoeft. Populaire tv-programma's over nieuwe medische ontwikkelingen suggereren dat met een prik, pleister en pil de pijnbehandeling een peulenschil wordt. Pijn moet behandeld worden. Vaak kan het ook behandeld worden. Maar er blijven genoeg vragen over die je moet beantwoorden als het over pijnbehandeling gaat.**

Er zijn heel veel vragen te stellen over pijn. Nieuwe medicamenten, zenuwblokkades, ingenieuze pompjes – wat is precies de waarde van nog meer technieken? Is behandeling met morfine eigenlijk euthanasie op een meer stiekeme manier? Is morfine verslavend? Wordt het leven inderdaad bekort door actieve pijnbehandeling? Wat is pijn eigenlijk? En welke rol speelt de hulpverlener daarin?

Er zijn ook heel moeilijke vragen te beantwoorden als je het over pijnbestrijding hebt. Mag iemand ook bewusteloos gemaakt worden als het lijden ondraaglijk is? In dit hoofdstuk willen we daarbij verder stilstaan.

## **Wat is pijn?**

“Pain is when it hurts”, zegt een leerboek. “Pijn is au”, zou je kunnen vertalen. Maar zo'n definitie geeft meer onze moeite met het begrip pijn aan, dan dat ze veel duidelijkheid verschaft.

Fysiologisch en neurobiologisch onderzoek heeft heel wat interessante feiten aan het licht gebracht. Zo kennen we een aantal stoffen dat bij weefselbeschadiging vrijkomt en die de uiteinden van pijnzenuwen kunnen prikkelen.

We weten ook al heel wat over de zenuwcellen en chemische substanties die in het ruggenmerg zoal betrokken zijn bij het verwerken van pijnprikkels. En ook over de verschillende hersencentra; sommige hebben een functie bij de gewaarwording van pijn, andere bij de emotionele lading ervan.

Dit type inzichten werpt nog geen licht op de vraag of pijn ook een functie heeft. We weten dat pijn vaak als waarschuwing fungeert: pijn voorkomt dat een voetballer zijn geblesseerde knie te veel blijft belasten.

Pijn is bijzonder hinderlijk, dat wel. Maar tegelijk is pijn een belangrijk verschijnsel. Zonder dit waarschuwingssignaal zou het levensgevaarlijk zijn. Daarbij kunnen we denken aan de situatie van leprapatiënten, die ten gevolge van uitval van de pijngewaarwording allerlei verwondingen kunnen oplopen met de vreselijkste verminkingen. Behalve deze functie van pijn blijkt pijn een subjectieve ervaring te zijn. Dat wil zeggen dat alleen de persoon die pijn heeft kan zeggen hoe erg het is, en dat de één er heel anders op reageert dan de ander. Bovendien is de pijnbeleving afhankelijk van omstandigheden: diezelfde voetballer met zijn geblesseerde knie klaagt pas ná de wedstrijd over zijn pijn, terwijl de blessure al een half uur bestaat.

## **Lijden**

Bij sommige ziekten heeft pijn nog een extra dimensie: de hartpatiënt die pijn op de borst bemerkt, voelt de dreiging van een levensgevaarlijk hartinfarct; de kankerpatiënt die 's nachts wakker wordt met pijn, denkt: ik word nooit meer beter. Pijn kan maken dat iemand wanhopig wordt, of angstig, of boos, of eenzaam. Het kan slaapproblemen veroorzaken, terwijl slaaptekort omgekeerd de draagkracht van de patiënt negatief beïnvloedt. Kon je in de eerder genoemde situaties nog zeggen dat de pijn een functie had, bij deze vormen van pijn is het moeilijk er van medisch standpunt uit zin in te zien. Pijn gaat dan over in lijden.

Pijn is een neutraal begrip, terwijl lijden te maken heeft met de beleving ervan en hoe iemands leven geraakt wordt. Bij de behandeling van deze vormen van pijn, hoort dan ook mede aandacht geschonken te worden aan de familiesituatie, vriendschapsrelaties, godsdienst,

hobby's en het werk van de patiënt, omdat uit al deze zaken steun kan worden geput – ook al is de oorzaak van de pijn nog steeds dezelfde.

De Engelse Cicely Saunders heeft het begrip *total pain* ontwikkeld. Bij de zorg voor stervende patiënten met pijn merkte zij op dat er vaak sprake is van een wirwar van soorten of dimensies van pijn: lichamelijke, psychische, sociale en geestelijke aspecten. Zo kan een patiënt met (lichamelijke) pijn door botmetastasen ook bang zijn (psychische pijn): 'Is deze pijn een teken dat het nu snel achteruit met me gaat?' Hij kan zich ook afvragen waarom hem dat overkomt en of er een leven is na de dood (geestelijke pijn). Misschien komt er niet veel bezoek meer en vereenzaamt de patiënt (sociale pijn).

Een veel voorkomend misverstand is dat pijn niet te meten zou zijn, juist omdat pijn subjectief is. Voor de patiënt zelf is het echter heel goed merkbaar of de pijn erger wordt of onder controle is. Er zijn meerdere methoden om die gewaarwording ook in beeld te brengen. De patiënt zijn pijn een cijfer tussen 0 en 10 laten geven is er zo één.

Een uitgebreidere methode is het gebruik van vragenlijsten, waarbij sommige alleen op de gewaarwording van pijn ingaan (plaats van de pijn, de soort sensatie zoals bijvoorbeeld stekend of dof, continu of wisselend, de heftigheid, enz.) en andere vragenlijsten bovendien op belevingsaspecten of op wat de patiënt van de pijn vindt. Zo kan de patiënt menen 'dat het toch niet meer overgaat' of 'dat pijn je eigen schuld is'. Omdat dit soort gedachten het effect van de pijnbehandeling beïnvloedt is het nuttig ze in kaart te brengen.

### **Mogelijke vormen van behandelen**

Een van de grondregels bij de behandeling van pijn is het serieus nemen van de klacht pijn. Dat lijkt misschien een open deur, maar dat blijkt zelfs in ziekenhuizen nog helemaal geen vanzelfsprekendheid. Een reden zou kunnen zijn dat arts, verpleegkundige, fysiotherapeut of wie ook maar bij de zorg van de patiënt betrokken is, zich machteloos voelt wanneer de patiënt zegt, dat hij nog steeds veel pijn heeft. Het is echter een feit, dat aandacht schenken aan de klacht pijn – zelfs zonder dat er al een pijnbehandeling ingesteld is – voor de patiënt weldadig is.

Een andere grondregel is... er wat aan doen! Een hardnekkige opvatting, die belemmerend kan werken bij de behandeling van pijn, is de gedachte van 'pijn hoort erbij'. Anders dan in de ons omringende landen leeft in Nederland sterk de gedachte, dat pijn op zich goed is en dat pijnbehandeling gevaarlijk is. Een voorbeeld is pijn bij een bevalling: de pijn van de weeën zou romantisch zijn, terwijl we weten dat pijn via circulatieveranderingen in de placenta ook voor het ongeboren kind stressvol is.

### **Morfine**

De huiver voor morfine en andere opiaten is voor velen een nog belangrijkere reden om zelfs ernstige pijn onderbehandeld te laten. Langere tijd bestaande, niet voldoende behandelde pijn kan echter resulteren in steeds moeilijker te behandelen pijn; voor dit bekende verschijnsel zijn inmiddels ook neurofysiologische verklaringen verkregen: bepaalde pijnzenuwen in het ruggenmerg kunnen in zo'n situatie een soort automatisme ontwikkelen. Hierdoor wordt de informatie 'er is nog steeds pijn' in het zenuwstelsel doorgeseind zelfs als er wel een pijnbehandeling ingesteld wordt.

William Osler noemde morfine lang geleden al 'God's own medicine'. En het is inderdaad door de eeuwen heen gebleken een effectieve pijnstillertje te zijn. De angst voor verslaving is grotendeels onterecht. Indien morfineachtige middelen als pijnstillertje worden gebruikt – als tablet, pleister of continu via pompjes – dan treden de stemmingsveranderingen, die als 'high zijn' of 'een kick beleven' worden aangeduid, niet op.

Integendeel, morfineachtige middelen maken de patiënt aanvankelijk eerder ziek: de patiënt voelt zich aanvankelijk vaak misselijk en er is een neiging tot obstipatie; en de soms optredende sufheid wordt meestal niet gewaardeerd. Dat morfineachtige middelen ademdepressie zou veroorzaken is trouwens vooral een theoretisch gegeven, dat bij normale en geleidelijk opgehoogde doseringen volstrekt irrelevant is.

In bepaalde gevallen wordt de licht remmende werking op het ademcentrum juist beoogd, namelijk ter verlichting van klachten van kortademigheid. Overigens zijn dit alle bijwerkingen die door goede uitleg en met behulp van bepaalde medicijnen draaglijk te houden zijn en bovendien meestal maar tijdelijk. Belangrijkste manier om heftige bijwerkingen te voorkomen is het vroeg starten van de pijnmedicatie, zodat het mogelijk is de dosering tijdig en op geleide van de pijnklachten bij te stellen.

Nogal eens wordt vergeten dat pijn zelf ziekmakend is. Daarom is het zo dat effectieve pijnstilling niet alleen maakt dat de patiënt zich beter voelt – en dat geldt ook voor de meelevende naasten – maar dat de patiënt zelfs in een betere lichamelijke conditie kan komen; hij slaapt beter, kan makkelijker bewegen, heeft weer zin in eten... Pijnbehandeling zou wel eens levensbekortend kunnen werken? In veel gevallen werkt het veeleer (onbedoeld) levensverlengend.

Natuurlijk is morfine niet de enige pijnstillers. De zogenaamd perifeer aangrijpende pijnstillers (bekende voorbeelden zijn paracetamol, diclofenac en naproxen) zijn goed hiermee te combineren, juist door het alternatieve aangrijpingspunt. En afhankelijk van de oorzaak van de pijn zijn er nog heel veel andere methoden: bestralen bij botmetastasen, dexamethason bij hersenmetastasen, amitriptyline bij pijn t.g.v. zenuwbeschadiging, enzovoorts.

### **Invasief**

Daarnaast zijn er de zogenaamde invasieve pijnbehandelingen. Invasief, daar wordt in dit verband mee bedoeld, dat de behandeling een doorbreken van de normale barrière van het lichaam inhoudt. Hieronder worden zowel de zenuwblokkades bedoeld die de betreffende zenuwen blijvend uitschakelen (zoals de coeliacus blokkade bij bepaalde pijnen in de bovenbuik) als ook de invasieve, medicamenteuze therapieën.

De laatste zijn de laatste tien jaar enorm populair geworden. Hiertoe rekenen we subcutane en intraveneuze toediening van een medicament of een combinatie van medicamenten en de toediening via kathetertjes in de buurt van het ruggenmerg. Het is mede door het beschikbaar komen van betrouwbare, programmeerbare en draagbare pompjes dat deze methoden ook thuis heel goed toepasbaar zijn. Het vraagt wel extra expertise van huisarts en thuiszorg-verpleegkundige om de patiënt met deze technologieën te begeleiden.

De suggestie die vanuit tijdschriftartikelen en medische tv-programma's naar het grote publiek gewekt wordt is dat al dit soort methoden alleen maar voordelen kennen en geen complicaties. Katheters lekken nooit, infecteren niet, pompjes raken nooit van slag en hulp bij technische problemen staat dag en nacht binnen één minuut klaar... Omdat de praktijk weerbarstiger is, moeten deze behandelingen weloverwogen gestart worden. Een reële schatting is dat voor hooguit tien procent van de patiënten met pijn bij kanker een consult van een gespecialiseerd pijnteam aangewezen is.

### **Pijn komt nooit alleen**

Pijn mag dan de meest genoemde klacht bij stervende mensen zijn, andere klachten vragen zeker zo veel aandacht. Gebrek aan eetlust, kortademigheid, jeuk, enz. Goede zorg zoekt ook verlichting van al die klachten. Als genezing onmogelijk is, dan kan symptoomverlichting nog heel goed uitvoerbaar zijn; en precies dat doet palliatieve zorgverlening. En dit betreft niet alleen de lichamelijke klachten. Bepaalde angsten, praktische zorgen... ook dit hoort tot palliatieve zorg. En dat strekt zich ook uit tot de zorg voor de naasten van de patiënt; ook zij hebben hulp nodig: uitleg, steun, voorbereiden op het naderend afscheid. Misschien is dat laatste wel hét wezenskenmerk van palliatieve zorg: het naderend sterven mag benoemd worden; men kan de tijd die nog gegeven is mede gebruiken om zich daarop voor te bereiden. Ook geestelijke noden of levensvragen kunnen deel uit maken van de *total pain* waar de patiënt en zijn naasten mee te maken hebben. Sommige hulpverleners kiezen er bewust voor om daaraan niet rechtsreeks aandacht te schenken. Ze menen dat het niet hun verantwoordelijkheid is; vinden dat daar niet voldoende tijd voor is; of achten zichzelf daar niet bekwaam toe. Anderen verdedigen dat door erop te wijzen dat er voor alles een specialist is: de chirurg voor het snijden, de psycholoog voor emotionele problemen, de pastor of imam voor religieuze zaken, de verzorgende voor allerlei zorgtaken. En inderdaad is er plaats voor ieders deskundigheid.

Toch is het de ervaring van velen dat bijvoorbeeld juist de verpleegkundige, die niet zo snel schrikt van de ziektesymptomen of de ziekenhuisomgeving, op een bijzondere manier aansluiting kan krijgen bij de zieke; hij of zij is er namelijk op het juiste moment en kan tijdens de werkzaamheden door ook voor de niet-lichamelijke aspecten zorg bieden: een troostvolle aanraking, een kort gebed wanneer dat welkom is, nabijheid in momenten dat de patiënt zich verlaten voelt. (Dit punt mag nog wel verder worden uitgewerkt. Vooral in de sfeer van communicatie)

## **Kwaliteit van leven**

Pijnbehandeling zou belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven, maar wat wordt daar dan mee bedoeld? De term *kwaliteit van leven* kent namelijk heel wat definities. Sommige definities leggen het accent op het beleven van geluk. Het gaat dan uit van subjectieve criteria, dat wil zeggen vanuit het perspectief van de patiënt. En dit is ook belangrijk.

Dit meten gebeurt bij veel wetenschappelijk onderzoek veel te weinig! Andere definities beogen het inschatten van maatschappelijk nut van de behandeling; bijvoorbeeld door uit te rekenen welke behandeling economisch gezien voordeliger is. Hoewel dit laatste soort studies zin heeft, kunnen ze iets bedenkelijks krijgen, wanneer ze tevens 'het nut' of 'de waarde' van het leven van de patiënt lijken aan te geven.

De winst van het meewegen van kwaliteit van leven is derhalve vooral gelegen in het inzien, dat andere dan puur fysiologische of celbiologische parameters van waarde zijn bij bepalen van resultaten van therapieën zoals operaties, medicamenten en andere interventies. Een voorbeeld: zo zou men kunnen menen dat een gezwel dat dwingt tot de keuze óf het ledemaat amputeren óf een minder ingrijpende operatie met aanvullende bestraling vanzelfsprekend moet leiden tot het tweede alternatief... Voor een bepaald soort gezwel leverde onderzoek echter op dat de meer rigoureuze amputatie een betere kwaliteit van leven opleverde: de patiënten ondervonden minder pijn en minder beperking van ADL activiteiten.

## **Grenzen van pijn behandeling**

Is pijn altijd te behandelen? Ja, in de zin dat er altijd wat aan te doen is. Dat wil zeggen dat het serieus nemen van het lijden van de patiënt, het tijdig starten met krachtige pijnstillers, het tegengaan van mogelijke bijwerkingen en het open staan voor de niet-lichamelijke aspecten van pijn - dat deze maatregelen bij vrijwel elke patiënt met pijn een situatie helpt creëren, waarbij de pijn sterk afneemt of minstens draaglijk geworden is.

Als de patiënt door wat voor misleidende informatie dan ook de illusie heeft dat het mogelijk moet zijn om tot aan het overlijden zonder pijn of ander ongemak te kunnen zijn, dan is het raadzaam om de patiënt eerst te helpen om realistische verwachtingen te krijgen. Overigens kan daarbij blijken dat de patiënt kampt met bepaalde angstbeelden - bijvoorbeeld door wat hij bij anderen gezien heeft. Vooral door uitleg en door toe te zeggen beschikbaar te blijven mocht het toch moeilijk worden, kunnen veel van deze angsten gecorrigeerd worden.

Is pijn dus altijd te behandelen? Nee, in de zin dat er zeer sporadisch een situatie ontstaat, dat het lijden van de patiënt zo overweldigend is geworden, dat hulpverleners zich mét de patiënt en zijn naasten met de rug tegen de muur voelen staan. Soms kan dat komen, doordat er in eerdere fasen kansen zijn gemist om de klachten beter onder controle te krijgen. Het is in dit soort situaties dan ook met spoed geboden om een palliatief zorg team te consulteren, als dat niet reeds is ingeschakeld.

Maar in bepaalde extreme situaties is het mogelijk dat met de patiënt geconcludeerd wordt dat een zekere mate van bewusteloosheid te prefereren is boven het volledig bewust ervaren van die laatste uren of dagen van zijn lijdensweg. Hierbij is te denken aan een bepaald type pijn dat alleen enigszins onder controle te krijgen zijn door een bijna complete verlamming van dat deel van het lichaam te veroorzaken; of aan verstikkingsnood ten gevolge van een onbehandelbare longbloeding.

In de internationale literatuur over palliatieve geneeskunde spreekt men in het laatste geval over *terminale sedatie*. Men beseft namelijk dat de bewusteloosheid die wordt veroorzaakt dan wel niet de dood tot gevolg heeft, maar dat deze wel tot het spoedige overlijden zal blijven bestaan. Medicijnen die hiervoor gebruikt worden zijn anesthetica; medicijnen, die ook gebruikt worden voor het toedienen van narcose. De zorg houdt echter niet op. Behalve de verzorging van de bewusteloze patiënt heeft de familie wellicht nu extra ondersteuning nodig. Familieleden dienen duidelijke uitleg te krijgen van wat dit betekent; met name moeten ze beseffen dat de fase van bewusteloosheid heel wat dagen kan duren, maar dat de patiënt zelf vrijwel zeker niets meer meemaakt van de pijn of de andere factoren die het lijden veroorzaakten.

## **Psychologische interventies bij pijn**

In het bovenstaande spraken we steeds vooral over medicamenteuze en andere medische therapieën van pijn. Het is echter bekend, en ieder van ons weet dat ook uit eigen ervaring, dat psychische factoren van grote invloed zijn op de pijnbeleving. Dit is vooral uitgebreid onderzocht bij pijnsyndromen die men wel chronische benigne pijn noemt (benigne, d.w.z. niet kwaadaardig).

Te denken is aan bepaalde hoofdpijnklachten of lage rugpijn. De manier waarop de patiënt met zijn pijn om leert gaan is op de lange termijn van beslissende invloed op het verloop van de klacht. Bij dat 'ermee leren omgaan' hoort ook zich leren ontspannen; en ontdekken welke werkzaamheden hij wel kan of in welk tempo; en inzicht krijgen hoe de klacht pijn het hele gezin kan beïnvloeden, enzovoorts. In veel gevallen zal de patiënt daar professionele bij nodig hebben. Huiswerkopdrachten en groepsgesprekken kunnen daarin een plaats hebben. Patiënten die dit op eigen kracht willen leren, kunnen baat hebben van de adviezen zoals te vinden in het boek *De pijn de baas* van de psycholoog Frits Winter.

Wat bij chronische benigne pijn van waarde is, blijkt vaak even belangrijk bij pijn bij ernstig zieke patiënten. Vanuit psychologisch onderzoek is onder meer gebleken dat een vergroten van (het gevoel van) controleerbaar zijn van de omstandigheden een sterk positieve invloed heeft op de pijnbeleving. Met name ongepast pessimisme, alles als een ramp zien en een zichzelf overmatig de schuld van de situatie geven moeten daarom gecorrigeerd worden.

Hierop zijn psychologische interventies ontwikkeld. Maar ook bij de medicamenteuze behandelwijzen kan dit principe enigszins worden toegepast door gebruik te maken van zogenaamd PCA (de Engelse term *patient controlled analgesia*), waarbij de patiënt de toediening van de medicijnen binnen bepaalde marges zelf kan aanpassen. Zelfs al is de standaardtoediening vaak toereikend... het gevoel dat er mee te variëren is zonder tussenkomst van een hulpverlener vermindert de behoefte aan medicatie.

Al met al moet gepoogd worden de situatie te voorkomen die gekarakteriseerd wordt door hulpeloosheid van de patiënt; met hulpeloosheid wordt de toestand bedoeld, die gekenmerkt wordt door het falen van de manier waarop de patiënt voorheen wel succesvol de situatie aankon; en het tot niets meer komen. Als dit niet lukt, voelt de patiënt zich geleidelijk aan steeds hulpelozer en hopelozer.

Deze laatste alinea's hadden niet tot doel te suggereren dat pijnpatiënten zich altijd zelf moeten zien te redden, laat staan dat het veelal maar inbeelding of aanstellerij zou zijn. Maar de behandeling moet er op gericht zijn om controleverlies - of preciezer: de ervaring ergens geen controle over te hebben - te voorkomen of alsnog ongedaan te maken. Tegelijk is het goed nog eens te onderstrepen wat hiervoor al aangeduid werd. Pijn is niet altijd te voorkomen, maar er is altijd wat aan te doen; deze hulp begint bij het niet negeren van de klacht pijn maar door er juist tijdig en uitgebreid aandacht aan te schenken.

***Paul Lieverse is als anesthesist en pijnarts werkzaam in de Daniel den Hoed Kliniek te Rotterdam; daarnaast is hij adviseur van Curadomi, organisatie voor thuiszorg.***