

Anesthesioloog over palliatieve sedatie bij kankerpatiënten

‘Sterven jaagt mij geen schrik aan’

Anesthesioloog Paul Lieverse werkt sinds eind jaren tachtig in het kankercentrum Erasmus MC – Daniel den Hoed in Rotterdam. Een plek waar patiënten vaak aan de rand van de dood staan. Op inwilliging van euthanasieverzoeken gaat Lieverse vanwege zijn religieuze achtergrond niet in. “Palliatieve sedatie is in dat opzicht een alternatief.”

Interview door Anouk Brinkman, MedNet 12 juni 2008

“Gesprekken met patiënten over euthanasie voelen wel eens belastend. Niet zomaar omdat ik het als zwaar ervaar, maar omdat ik het een heel teer onderwerp vind om over te praten. En het is bijzonder dat patiënten me over zoiets in vertrouwen nemen. Ik baseer mijn standpunt hierover op religieuze gronden, maar daar wil ik mensen niet ongevraagd mee belasten. En ik wil het in zulke situaties gewoon graag goed doen. Pas als een patiënt vraagt waarom ik niet op een euthanasieverzoek inga, zal ik dat uitleggen, maar daar zit iemand die zo ziek is vaak helemaal niet op te wachten. Ik probeer wel altijd aan te geven wat in mijn ogen wel mogelijk is. Dat we een heel team hebben waar de patiënt op kan terugvallen, bestaande uit gespecialiseerde verpleegkundigen, verschillende specialisten en psychiaters. Veel mensen vinden dat prettig om te horen en vaak gebeurt het dat patiënten dan andere opties willen overwegen. Zo niet, dan is er voor hen de mogelijkheid een andere dokter te zoeken. Ik verwijs in zo’n situatie niet. Euthanasie is medisch gezien namelijk niet nodig. Als je het wilt rechtvaardigen, kan dat alleen op basis van persoonlijke of culturele opvattingen. Met collega’s heb ik daar in het verleden wel eens discussies over gehad die hoog op konden lopen. Vroeger was ik er onhandiger in om het te bespreken en maakte ik me wel eens druk over samenwerking met collega’s die er anders over dachten. Maar nu heb ik een manier gevonden om daar beter invulling aan te geven. Als tijdens intercollegiaal overleg een euthanasieverzoek aan bod komt, concentreer ik me op de mogelijkheden van symptoomcontrole en niet sec op het verzoek. Ik ben er heel blij mee hoe dat in ons teamoverleg verloopt.

Ik ervaar dit werk niet als overmatig stressvol. Het sterven zie ik als een feitelijk gegeven, het hoort er gewoon bij. Dat is een van de redenen dat het me geen schrik aanjaagt. Het scheelt ook wel dat ik niet alleen pijnbehandeling voor oncologische zorg doe, maar ook op de ok sta. Eigenlijk voelt het alsof ik twee banen heb.

De verpleegkundigen op de palliatieve zorgunit brengen veel meer uren met de patiënten door dan de medisch specialisten, als arts ben je toch minder nadrukkelijk aanwezig. Het is ook een groot verschil of je als arts aan iemands bed staat, of dat je bij een ziek familielid op bezoek komt: in de laatste situatie heb je meer een afwachtende rol. Als arts heb je een actieve rol, dat maakt het veel makkelijker om met de situatie om te gaan. Het maakt ook heel veel uit hoe plotseling iemand ziek is geworden. Als iemand jong is, nog midden in het leven staat, is het heel belangrijk dat je begrip toont over hoeveel impact zoiets heeft. Ik zie het bijna als een sport om op zo’n moment uit te zoeken wat de beste pijnbehandeling is. Zelfs als er weinig behandelmogelijkheden meer zijn, zeg ik nooit tegen een patiënt dat ik niks meer kan doen. Ik laat mijn verlegenheid wel merken als ik alleen nog maar met de patiënt kan bespreken hoe de ziekte nu zal verlopen, maar ik blijf met hem bezig en met hem praten. Net als de rest van het team, meerdere malen per dag. Wanneer we met

palliatieve sedatie starten, verschuift de aandacht voor de patiënt voor een groot deel naar de familie. Voor echtgenoten of naasten is het een dramatische omslag om iemand bewusteloos te zien. Dat punt is misschien iets te weinig belicht, maar wel enorm belangrijk. Want één of twee dagen aan het ziekbed van een bewusteloos iemand zitten gaat nog, maar daarna is het eigenlijk al niet meer te doen. We proberen dit op te vangen door intensief contact en door te blijven uitleggen, elke dag weer.

Wat me altijd bijblijft, is een vrouw bij wie sprake was van pijn en kortademigheid als gevolg van levermetastasen. Ik vroeg haar wat haar nou vooral bezighield: 'De bruiloft van mijn zoon over zes weken', was het antwoord. Dat werd het ijkpunt voor de behandeling. Mensen kunnen op zulke momenten ervaringen als de geboorte van een kleinkind ineens nog belangrijker vinden. Een man die niet zeker wist of hij kerst wel zou halen, besloot op een gegeven moment iedereen die hij kende een kaartje te schrijven. Want dan wist hij in ieder geval zeker dat hem dat nog zou lukken. Dit soort dingen geeft aan hoe mensen het leven als ze ziek zijn ineens vanuit een heel ander perspectief kunnen gaan zien. Dat geldt ook voor opvattingen over euthanasie. Je kunt duidelijke opvattingen hebben, maar drie maanden later, als de ziekte doorzet, kunnen die opvattingen ineens heel anders zijn. De waarde van dingen die je belangrijk vindt, kan dan ineens verschuiven.

De KNMG-richtlijn geeft een heel heldere omschrijving van wat precies belangrijk is bij palliatieve sedatie. Maar er zijn twee punten, namelijk de tweewekentermijn en het vaststellen van refractaire symptomen, die eigenlijk aangepast zouden moeten worden. Dat laatste punt vereist nogal wat. Je zou hiervoor een tweede arts moeten consulteren, maar dit moet wel iemand zijn die echt op de hoogte is van de aandoening van de patiënt, die deskundig is op het gebied van de problemen van de patiënt. De tweewekentermijn is in mijn ogen lang. De stervensfase betreft meestal hooguit dagen. Je ruikt het bij wijze van sterken al of iemand stervende is. Ik begrijp natuurlijk dat er een grens moet worden gesteld. En ik wil voorop stellen dat ik hierin niet pleit voor meer richtlijnen of protocollen, juist niet. Alsof goede zorg blijkt uit hoeveel je op checklists afgevinkt hebt. Ik zie op dit vlak meer in goede scholing. Zelf hoor ik tijdens cursussen voor huisartsen zo vaak: 'O, kan het ook zo?' Dan gaat het bijvoorbeeld over bepaalde combinaties van middelen bij specifieke aandoeningen of hoe je bijwerkingen het beste kunt voorkomen.

Of palliatieve sedatie een alternatief is voor euthanasie, is een heel lastige vraag. Dat ligt ook aan wat je precies verstaat onder alternatief. Als mensen bedoelen dat het een manier is de juridische regelgeving rondom euthanasie te omzeilen en zo aan alle rompslomp te ontkomen, dan vind ik dat een heel verkeerde ontwikkeling. Maar zie je palliatieve sedatie als een krachtige tool om het lijden van een patiënt in de allermoeilijkste periode te verlichten, dan zeg ik: ja, het is een alternatief. Het zit soms in de terminologie, ook bij onderzoeksbevindingen. Laatst las ik ergens: 'Is palliatieve sedatie een sluiproute naar euthanasie?' Die titel suggereert dat dingen stiekem worden gedaan. Ook de motivatie van artsen loopt hierbij door elkaar. Stapt iemand over op palliatieve sedatie, vooral met de bedoeling het leven van de patiënt te verkorten? Of om ervoor te zorgen dat de weg naar het overlijden zo probleemloos mogelijk verloopt?

Ik heb wel eens meegemaakt dat een patiënt niets van palliatieve sedatie wilde weten. 'Ik ga maar één keer dood en dat neem je me niet af', was het argument. Soms komt de dood heel tijdig, soms ontijdig. Soms rustig en soms heel afschuwelijk. Met dat gegeven en met de middelen die we hebben, moeten we het doen. Maar ik loop nooit voor dingen weg door te stoppen met behandelen. Net zoals ik in de ok een complexe situatie niet uit de weg ga, hoe moeilijk die ook is."