

HOOFDSTUK 5

HULPVERLENING TEGENOVER EUTHANASIE (2)

Pijn vraagt om barmhartigheid en om deskundige behandeling. 1)

5.1. Inleiding

Veel mensen associëren ongeneeslijk ziek zijn, en vooral kanker, met pijn en een vreselijke manier van lijden en doodgaan. En inderdaad speelt het probleem van pijn bij ongeveer twee derde van de kankerpatiënten. Gelukkig is dit vaak alleen in de laatste weken of maanden van iemands leven het geval, terwijl bij vrijwel al deze patiënten afdoende pijnverlichting te bereiken is. Het voornaamste probleem is niet het gebrek aan effectieve methoden van pijnbestrijding maar veeleer een te laat toepassen daarvan.

Een belangrijke reden waarom lang met een passende pijnbehandeling wordt gewacht, is het niet voldoende serieus nemen van de pijnklacht door artsen en verpleegkundigen. Omdat arts en verpleegkundige al gauw geneigd zijn zich primair te richten op lichamelijk objectiveerbare zaken, wordt onvoldoende beseft dat pijn niet alleen een lichamelijke sensatie is; en dit terwijl de ernst van de pijn niet aan een röntgenfoto of CT-scan is af te meten. De zogenaamde pijndrempel varieert namelijk niet alleen van patiënt tot patiënt, maar ook bij één en dezelfde patiënt kan deze variëren door bijvoorbeeld een goede nachtrust of juist slapeloosheid, ontmoeten van begrip en sympathie van anderen of juist een gevoel van verlaten zijn, van verveling, enz. Daarom moet er niet alleen voor de lichamelijke aspecten aandacht zijn, maar niet minder voor de niet-lichamelijke aspecten. Dit zal vrijwel niemand bestrijden. Het hier verstandelijk mee eens zijn, betekent echter niet dat men ook naar dit inzicht handelt. Lichamelijke noden krijgen gewoonlijk de meeste aandacht, terwijl psychische steun wel belangrijk geacht wordt, maar bewaard blijft tot de minder drukke momenten vanwege het tijdrovende karakter ervan. Hiervan te onderscheiden zijn de geestelijke noden, waarbij onder andere de diepere vragen van het leven opduiken.

5.2. Lichamelijke aspecten van pijn

Pijn bij kankerpatiënten kan allerlei oorzaken hebben.

Voorbeelden zijn pijn ten gevolge van botmetastasen en beknelde zenuwen, terwijl ook de behandeling zelf pijn kan veroorzaken, zoals bijvoorbeeld littekenpijn of zenuwbeschadiging na een operatie.

Pijnstillers ofwel analgetica zijn er in vele soorten. Voor sommige soorten pijn is een bepaalde pijnbehandeling meer aangewezen dan een andere. Zo reageert botpijn beter op bijvoorbeeld paracetamol, naproxen of diclofenac, terwijl bij hoofdpijn ten gevolge van een verhoogde intracraniale druk dexamethason aangewezen is. Behalve de gebruikelijk toedieningswegen van medicamenten, zoals oraal, rectaal en intramusculair, zijn de laatste jaren alternatieve mogelijkheden toenemend populair, ook in de thuissituatie. Hiertoe behoort de fentanyl-pleister, welke voor een gestage opname van een krachtige, morfineachtige pijnstiller zorgt, en daarnaast pompjes voor continue, subcutane toediening van pijnstillers. Meer invasief -dat wil zeggen de barrière van het lichaam doorbrekend- is spinale toediening van pijnstillers dicht bij het ruggenmerg, welke techniek ook buiten het ziekenhuis veilig toepasbaar is door het beschikbaar zijn van betrouwbare, programmeerbare pompjes met medicament-reservoir.

In het geval van chronische pijn moet getracht worden de pijn zoveel mogelijk te voorkomen. Dit gebeurt door een dosering van bijvoorbeeld morfine te kiezen welke de pijn voldoende verlicht en door bovendien deze dosering zo vaak te geven dat de patiënt pijnvrij blijft. Een voorschrift 'zo nodig

¹⁾ Geschreven door P.J. Lieverse, anesthesist en pijnspecialist, voor een uitgave van het JAG (Zwolle)

10 mg' is dus niet juist, omdat dat voor de patiënt wachten betekent op de onvermijdelijke terugkeer van de pijn. Een hulp hierbij is het combineren van kortwerkende middelen voor doorbraakpijn (bv. fentanyl-neusspray) en langwerkende preparaten voor de continue of achtergrondpijn. Tot die laatste behoren Morfine retard en Oxycontin, van welke medicamenten twee of hooguit drie toedieningen per dag zorgen voor een vrijwel constante hoeveelheid in het lichaam. Van een dergelijk middel moet men zoals gezegd voldoende veel geven. Er bestaat niet zoiets als 'deze patiënt krijgt reeds 200 mg per dag, dus dat moet genoeg zijn'. Komt de ene patiënt uit met tweemaal daags 20 mg morfine, een ander zal driemaal 100 mg nodig hebben of nog meer, tot sporadisch zelfs enkele grammen per dag toe na langdurig gebruik. Soms is men huiverig voor een dergelijk 'royaal' beleid uit angst voor verslaving. Wanneer men bedoelt dat tijdens het gebruik blijkt dat voor hetzelfde pijnverlichtende effect geleidelijk een hogere dosering nodig is, dan is dat op zich een juiste vaststelling, maar dit is geen verslaving maar ontstaan van tolerantie. Daarnaast is er sprake van gewenning. Maar dit is niet hetzelfde als de psychische afhankelijkheid, welke de trieste situatie van heroïneverslaafden kenmerkt. Verslaving komt eigenlijk nooit bij patiënten met pijn voor. De gewenning betekent wel, dat wanneer de pijn minder mocht worden, bijvoorbeeld door een andere pijnbehandeling, tijd genomen moet worden voor het 'afbouwen' -geleidelijk ontwennen- van de morfinetoediening.

Hoewel de medicamenteuze pijnbestrijding de meest toegepaste methode is, is het goed te bedenken dat andere behandelingen -soms in combinatie hiermee- veel aanvullende pijnverlichting kunnen schenken. Zo reageert botpijn vaak goed op radiotherapie, welke soms in één enkele dosis kan worden gegeven. En zo kan pijn die veroorzaakt wordt door ingroei van tumor in zenuwen, soms beter bestreden worden door speciaal hiervoor geschikte middelen (bepaalde anti-epileptica of antidepressiva) of door zenuwblokkades.

Overigens bestaan er handzame boekjes met richtlijnen voor behandeling van pijn en van allerlei andere symptomen. 2)

5.3. Niet-lichamelijke aspecten

'Palliatieve zorg: zorgen tussen twijfel en vrees, tussen hoop en wanhoop.' Aldus begint een boek over palliatieve zorg. 3)

De vraag om euthanasie wordt meestal ingegeven door angst. Angst voor niet meer zinvolle medische ingrepen, angst voor pijn, angst voor het onbespreekbaar zijn van deze problematiek, enz. Uitleg geven over de aard van de pijn en over de mogelijkheden van behandeling kunnen een deel van die angst al wegnemen. Toezeggen de patiënt niet in de steek te laten, bijvoorbeeld door te beloven regelmatig langs te komen en bereikbaar te zijn, heeft eveneens een krachtige geruststellende werking. Deze hulp kan voor een groot deel ook door vrijwilligers gegeven worden waarbij die een aanvulling betekent op de hulp door de familie.

Waarheidsgetrouwe voorlichting is op haar plaats, desgevraagd ook over het eigen standpunt van de betrokken hulpverlener over euthanasie. Maar dergelijke patiënten kunnen een ongevraagde discussie over de mogelijkheid van euthanasie juist als bedreigend ervaren. Want zal men de belangstelling en zorg, die nodig of wenselijk is, nog wel krijgen? Er zijn goede manieren om te voorkomen, dat een stervende patiënt op een ellendige manier aan zijn einde komt. Deze mogelijkheden moeten echter wel voor de patiënt tijdig duidelijk gemaakt worden.

Behalve lichamelijk lijden kan het lijden ook psychosociale en geestelijke dimensies hebben; onverwerkte angsten en boosheid, bezorgdheid voor de nabestaanden, 'waarom-vragen', enz. Men spreekt wel van 'totale pijn' om dit samenstel van 'soorten' pijn aan te duiden. Psychosociale zorg en geestelijke begeleiding horen dan ook in goede palliatieve zorg geïntegreerd te worden.

² 'Zakboekje palliatieve zorg' (Integraal Kankercentrum Nederland, 2010). Een juweeltje voor slechts 7,50 euro.

³ Spijker GJH, Laarman MJB: 'De praktijk van palliatieve zorg' (Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Diegem, 2000).

5.4. 'Maar als nu de patiënt zelf niet meer verder wil leven?'

Hiermee raken we de kwestie van vrijwilligheid. Vrijwilligheid is binnen de arts-patiënt relatie een hachelijke zaak. Patiënten worden op zijn minst sterk beïnvloed door de opinie van de behandelend arts. En zoals het onmogelijk is precies te weten wat zich zoal in de ziel van de zieke afspeelt, zo is het even moeilijk om datzelfde van de arts en verpleegkundige te weten. Terwijl de meeste euthanasie-voorstanders barmhartigheid en het recht van de –mondige- patiënt gebruiken, kunnen andere motieven bewust of onbewust van invloed zijn op de besluitvorming. De dood van een patiënt, ook een opzettelijk veroorzaakte dood, kan voor de arts het einde van een probleemsituatie betekenen. Hierbij kan de vooringenomenheid van de begeleider maken dat hij voorbijgaat aan de werkelijke hulpvraag van de stervende.

Overigens betreft deze kwestie van het moe zijn van het leven ook andere zaken zoals leren leven met een ernstige handicap en met depressiviteit. 4)

5.5. 'Maar vraagt ondraaglijk lijden niet om barmhartigheid?'

Dit lijkt een aansprekend argument vóór euthanasie. Maar is het wel mogelijk om te zeggen in hoeverre een stervenssituatie 'draaglijk' is? 'Uitzichtloze noodsituatie' en 'concrete doodsverwachting' -termen die gebruikt worden in officiële rapporten- zijn rekbare begrippen. 'Hoeveel' lijden rechtvaardigt euthanasie? Hoe 'definitief' is een bepaalde conditie? Onder meer bestaat het gevaar zich te laten leiden door de eigen indruk, dat iets ondraaglijk is en door de inschatting van de familie. Wellicht is de situatie voor de familie ook inderdaad moeilijk te dragen. Dat de familie 'het niet langer kan aanzien' is nogal eens reden om euthanasie te overwegen. Maar natuurlijk is sterven altijd ontluistering. Het gaat langzaam of snel, maar je kunt er niet omheen. In geval van geleidelijke verslechtering van iemands lichamelijke conditie kan dat iemand grotendeels beheersen, met name bij hevige pijn of benauwdheid, kwellende jeuk, dorst of een 'dodelijke' moeheid. In andere gevallen kan de ontluistering van het bestaan de lijder, indien hij zich daarvan bewust is, bijzonder drukken. Bij alles hulp nodig te hebben, kan een gevoel van vernedering geven. In zulke gevallen is het voor sommigen vanzelfsprekend, dat iemand uit zijn lijden helpen betekent, dat je iets tegen zijn leven onderneemt... in plaats van tegen zijn lijden. Dat is ironisch in een periode waarin er grote vorderingen zijn op het gebied van palliatieve zorg, zoals pijnbehandeling.

Is elk symptoom dan altijd afdoende te behandelen? Nee, niet in die zin. Zeer sporadisch kan er een situatie ontstaan, 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 dan met spoed geboden om een palliatief zorgteam te consulteren, als dat niet reeds is ingeschakeld. Maar in bepaalde, zeer extreme situaties kan een zekere mate van bewusteloosheid te prefereren zijn boven het volledig bewust laten ervaren van die laatste uren of dagen van iemands lijdensweg. Hierbij is te denken aan verwardheid gepaard gaande aan extreme onrust; aan pijn die alleen onder controle te krijgen is met als neveneffect een verlamming of 'dood gevoel' in een groot deel van het lichaam; of aan verstikkingsnood ten gevolge van een longbloeding.

In zo'n situatie zijn narcosemiddelen eventueel aangewezen waarbij een situatie van 'palliatieve sedatie' wordt gecreëerd. Hierbij wordt een bewusteloosheid veroorzaakt die dan wel niet de dood tot gevolg heeft, maar welke gewoonlijk wel tot het overlijden zal blijven bestaan. De zorg houdt echter niet op. Behalve de verzorging van de bewusteloze patiënt heeft de familie wellicht nu extra ondersteuning nodig. 5)

⁴Joni Eareckson Tada: 'Wanneer mag je sterven? Zelfmoord, euthanasie, lijden, genade' (Kok Voorhoeve, Kampen, 1994). Een frisse en evenwichtige bespreking van een moeilijk onderwerp door iemand die lijden uit eigen ervaring kent.

⁵Ook deze vorm van lijden verlichten is geheel iets anders dan euthanasie. Het betreft een medische beslissing waar de patiënt, indien mogelijk, uiteraard toestemming voor moet geven. Dit wordt uitvoeriger besproken in 'Euthanasie en zorg voor stervenden', hoofdstuk 5 in 'Christelijke oriëntatie in medisch-ethische onderwerpen' van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut (Buijten & Schipperheijn, Amsterdam, 2003, 2e herziene uitgave).

5.6. 'En indien er sprake is van onvoldoende kwaliteit van leven?'

Het is op zich een gunstige ontwikkeling dat medisch-wetenschappelijk onderzoek steeds vaker niet alleen kijkt naar bepaalde 'harde' eindpunten -overlevingsduur, de grootte van de tumor, enz.- maar ook de 'zachtere' betreft in de evaluatie. Men spreekt over 'kwaliteit van leven' en dit betreft dan zaken als effect op pijn, mate van zelfstandig kunnen blijven, ongemak van een behandeling, enz.

De term 'kwaliteit van leven' kent echter heel verschillende definities. Sommige definities leggen het accent op het beleven van geluk; dus geheel vanuit het perspectief van de patiënt. 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 'de waarde' van het leven van de patiënt lijken aan te geven.

Bij palliatieve zorg staat juist de waarde van het individu buiten kijf, hoe geschonden de gezondheid ook is of hoe beperkt de levensverwachting. 'Kwaliteit van leven', waarvoor scorings-systemen ontworpen zijn per ziektebeeld, moet dus strikt gescheiden blijven van een oordeel over de 'waarde van iemands leven'. 6)

Er klinken namelijk wel geluiden dat medisch zinvolle behandelingen nagelaten moeten worden bij patiënten die volgens één of ander criterium weinig kwaliteit van leven hebben. Dit lijkt ons misbruik maken van dit begrip. Terwijl dan hardop gesproken wordt over patiënten in chronisch coma, wordt tegelijk gedacht aan kinderen met het syndroom van Down, bejaarden en andere groepen. Is het ver gezocht om te vrezen, dat straks niet alleen mensen met een geringe 'kwaliteit van leven' uitgesloten worden van medische zorg, maar dat bepaalde groepen tot 'levens-onwaardigen' bestempeld worden? Zoals: demente bejaarden, psychiatrische patiënten, aidspatiënten, gehandicapten...?

Hier ligt juist een uitdaging om dergelijke groepen patiënten te helpen zo optimaal mogelijk te functioneren. Terecht wordt wel geprotesteerd tegen het gebruik van het woord 'stervenden' wanneer het om terminale patiënten gaat, alsof het geen 'levenden' meer zijn.

5.7. Christelijke benadering van leven en dood

Ware christenen hebben een eigen kijk op lijden. Voor een christen kan het wachten op de dood meer zijn dan een berustend afwachten. Ondanks alle leed en te midden van ellende kan het een gespannen wachten worden: een uitzien naar de ontmoeting met Christus. Ook hebben christenen het doden van gehandicapte of anderszins misdeelde mensen de eeuwen door afgewezen als strijdig met het gebod 'gij zult niet -wederrechtelijk- doden' en met de christelijke barmhartigheid.

Het leven is een geschenk van God. Hij schiep de mens. Het leven wordt ook beschermd door Gods wetten; vergelijk Genesis 9:6 en Exodus 20:13. Het leven is echter niet alleen een geschenk, maar tevens een opdracht waarvoor ieder eenmaal verantwoording zal afleggen; Hebreëen 9:27. De dood is dus niet slechts een biologisch fenomeen dat bij het leven hoort. Het christendom heeft een realistisch beeld van de lichamelijke dood; het doet er niet geringschattend over noch krijgt het overmatig veel aandacht. Het wordt herkend als onvermijdelijk, maar niet als het absolute einde. Hoewel de dood gewoonlijk ontzetting veroorzaakt wanneer deze onverwacht komt, zien oprecht gelovige christenen de dood tegelijkertijd als de overgang naar de nooit eindigende gemeenschap met God. Dit maakt het mogelijk te zeggen, wat in Filippenzen 1:23 staat:

St. Vert.	Nwe Vert.
...begeerte om ontbonden te worden en met Christus te zijn; want dat is zeer verre het beste;	...ik verlang heen te gaan en met Christus te zijn, want dit is verreweg het beste;

⁶ Zie voor een bespreking van enkele van deze aspecten, met name ook de pastorale: 'Mag ik sterven, moet ik leven?' van W.H. Velema (Boekencentrum, Zoetermeer, 1993).

Met Christus te zijn, is beter dan wat dan ook, beter dan wat we ons maar kunnen voorstellen. Jezus zei, zoals staat in Johannes 14:2, 3:

St. Vert.	Nwe Vert.
...Ik ga heen om u plaats te bereiden. En zo wanneer ik heen zal gegaan zijn en u plaats zal bereid hebben, zo kom ik weder en zal u tot Mij nemen, opdat gij ook zijn moogt waar ik ben.	...Ik ga heen om u plaats te bereiden; en wanneer ik heengegaan ben en u plaats bereid heb, kom ik weder en zal u tot Mij nemen, opdat ook gij zijn moogt, waar ik ben.

Conclusie... het mooiste komt nog! Omdat dit echter niet geldt voor hen die, volhardend in hun onbekeerd zijn, het Evangelie afwijzen, is het onjuist te zeggen wanneer iemand in die toestand overlijdt: 'Misschien is het zo ook maar het beste, laat hem rusten in vrede...', tenzij we er zeker van zijn, dat hij inderdaad rust in vrede.

5.8. Enkele praktische aspecten van begeleiding van ernstig zieke patiënten

Velen van ons weten uit ervaring hoe moeilijk het kan zijn als je staat bij het ziekbed van iemand van wie je weet dat zijn einde niet ver weg is. Hoe machteloos kun je je voelen, als dan de menselijke vraag naar de zin van dit lijden op je af komt. Het blijkt dat ook veel artsen moeite hebben met de confrontatie met sterven en dood en met het vinden van een juiste balans tussen professioneel handelen en persoonlijke betrokkenheid. Het roept onder meer de vraag op in hoeverre de hulpverlener zijn eigen houding tegenover levensvragen naar de patiënt mag of moet verwoorden. In ieder geval is een naderend sterven reden voor een patiënt daar zelf wel een betekenis in te zoeken; reden ook voor reflectie over het eigen leven en de zin van het leven. 7)

Hoe kun je iemand dan tot steun zijn? We zorgen voor iemands lichamelijke behoeften, we komen eens langs, maar werkelijk steunen is iets anders. Eén van de redenen waarom dat niet meevalt, is afkeer van ieders eigen dood. Dit geldt voor werkers in de gezondheidszorg, maar ook voor pastorale werkers. Er zijn heel wat manieren om stommetje te spelen. Artsen kunnen opgaan in het zoeken naar nog meer geavanceerde therapieën. Zelfs kunnen ze euthanasie overwegen. Als een arts zegt: 'Deze ziekte leidt onherroepelijk tot uw dood, dus ik kan niets meer voor u doen', zit hij ernaast. Verpleegkundigen hebben andere mogelijkheden zich te verschuilen: spreken in vakjargon in plaats van in verstaanbare taal. Alleen maar over koetjes en kalfjes praten zodat voor serieuze zaken geen tijd meer overblijft; zich verschuilen achter de autoriteit van 'de dokter', heel druk bezig zijn met bedden opmaken en zo, de patiënt zien als een geval.

Wat verwacht een patiënt vooral van zijn hulpverleners? Uit onderzoek blijken drie zaken voorop te staan: dat er altijd iemand beschikbaar is, respect voor hem als individu, en meevoelen met wat hij meemaakt. Ook geestelijke hulp hoort hierbij, maar daarvoor is het eerst nodig iemand te leren kennen, inclusief zijn geestelijke noden. Hoe denkt hij over de dood, zijn eigen dood, over bepaalde angsten, schuld, geloof? Wil hij hierover praten? Wil hij contact met vertegenwoordigers van zijn kerkgemeente of met een ziekenhuispastor? Deze gegevens moeten ook genoteerd en besproken worden tijdens het werkoverleg of de patiëntenbespreking. Interdisciplinair samenwerken, werken als team is één van de succesfactoren voor effectieve palliatieve zorg.

Werken met kankerpatiënten betekent onder meer geconfronteerd worden met de dood. Een patiënt zien sterven, kan een verlies betekenen, zowel persoonlijk indien een speciale band was ontstaan, als ook beroepsmatig wanneer voor iemands leven gevochten is... zonder succes. Degenen die dit werk doen, zijn niet altijd gewend om met elkaar te praten over de eigen ervaringen. Zal dat dan thuis, privé moeten worden verwerkt? Een ander spanningsveld is het vinden van een balans

⁷ In 'Morgen kunnen we u meer vertellen' (Den Hertog, Houten, 1992) beschrijft Ds. J.J. Poort heel beeldend deze doorleefde gevoelens.

tussen professioneel omgaan met patiënten en het ontwikkelen van een persoonlijke band, wat 'subjectiviteit' toelaat. Het is in de eerste plaats belangrijk je eigen mogelijkheden en beperkingen te kennen. Houd je collega's op de hoogte van waar je mee bezig bent; zij kunnen je tijdig corrigeren. Indien je tot een christelijke groep of gemeente behoort, laat hen dan delen in je werk. Maar laten we ook erkennen, dat patiënten in meer gevallen dan wij vaak denken helemaal niet zielig zijn. Het is vaak juist een heel rijke ervaring om met mensen om te gaan, die zicht hebben op het einde van hun -aardse- leven. Zoals Jacqueline van der Waals (1868-1922), auteur van het bekende 'Wat de toekomst brengen moge', over de dood dicht in 'Sinds ik het weet'. 20)

Sinds ik het weet, werd mij de overvloed,
De schoonheid en de zoetheid aller dingen,
Die mij alom omgeuren en omringen,
Nog wèl zoo liefelijk en wèl zoo zoet,

Sinds ik het weet, schijnt mij de atmosfeer
Doorwasemd en doorgeurd van zoele togen,
Het is of ieder zintuig en vermogen
Nog fijner werd en scherper dan weleer,

Sinds ik het weet, treed ik, wien ik ontmoet,
Den vreemden en den vrienden op mijn wegen,
Ontroerder en vertrouwelijker tegen,
En 'k groet ze met een vriendelijker groet,

Sinds ik het weet, is God mij meer nabij
En vaak, in d'ernst van 't aardsche spel verloren,
Zoo ernstig en zoo diep als ooit te voren,
Gevoel ik plots Gods glimlach over mij.

Maar ook kan het lijden bij tijden een uitzien naar de dood als 'verlosser' veroorzaken en ook daar willen we als hulpverlener met begrip en zonder veroordeling op reageren. Ook die gevoelens kent dezelfde dichteres zoals ze schrijft in 'De dood als verlosser'. 8)

Kom nu met uw donker, diep erbarmen,
Eindelijke Dood.
Laat dit pijnlijk lichaam in uw armen
Rusten als het kind op moeders schoot.

⁸ Jacqueline E. van der Waals: 'Laatste verzen' (1923, postuum uitgegeven).