

Overleg tussen huisarts en patiënt over actieve levensbeëindiging in de thuissituatie

B.P.PONSIOEN

Dames en Heren,

In een recente klinische les schrijven Wemekamp en Gualthérie van Weezel over de rol van de huisarts bij patiënten met kanker.¹ De huisarts zou kunnen kiezen om, in voetbaltermen, 'in de voorhoede te spelen, met kanssen om te scoren' of om 'plaats te nemen op de reservebank'. Er zijn echter nog enkele andere plaatsen in het elftal waar hij zich op grond van zijn generalistische functie met enige regelmaat ophoudt: het middenveld of de achterhoede.

Patiënten die komen met een verzoek om levensbeëindiging zijn vaak patiënten met kanker in een eindstadium.² Het is meestal de huisarts die de levensbeëindigende handeling verricht.³

Een te grote of te geringe bereidheid om mee te werken aan levensbeëindigend handelen kan leiden tot problemen bij stervensbegeleiding. De bereidheid is het resultaat van een aantal arts- en patiëntgebonden factoren. Daarnaast speelt de niet altijd voorspelbare invloed van familie en naaste omgeving op de besluitvorming een rol. Het is dan ook goed voorstelbaar dat de huisarts ervoor kiest om zich afwachtend op te stellen, in de achterhoede. Met deze les wil ik u laten zien dat het gesprek over levensbeëindiging bij voorkeur juist niet het karakter heeft van een schermutseling in de achterhoede. Niet alleen de patiënt, ook diens naaste omgeving wordt bij het gesprek betrokken. Verschillende fasen zijn hierbij te onderscheiden. Zeker is dat het gesprek tussen huisarts en patiënt zo kort mogelijk na het bekend worden van de ziekte dient te beginnen, in de voorhoede dus.

Bij patiënt A, een man van 67 jaar, werd 2 maanden vóór zijn dood een onbehandelbaar grootcellig longcarcinoom met doorgroei in de oesofagus vastgesteld. Op dat moment kon hij zijn dagelijkse activiteiten nog uitvoeren. Het doorslikken van vast voedsel was echter reeds bemoeilijkt.

De longarts lichtte hem voor over de aard van zijn aandoening. Daarbij wees hij hem op de eventuele mogelijkheid van palliatieve behandeling met een buis in luchtwegen of slokdarm. Toen patiënt vroeg of hij bij het ziekenhuis terecht kon als hij eventueel euthanasie zou overwegen, antwoordde de specialist ontkennend. Hij adviseerde hem om dit laatste aspect met de huisarts te bespreken.

Zie ook het artikel op bl. 947.

In de eerste vier van de serie wekelijkse huisbezoeken stond palliatie centraal. Twee weken vóór zijn dood sneed patiënt de mogelijkheid van het plaatsen van een buis in zijn slokdarm aan. Toen duidelijk werd dat het nettoresultaat van een dergelijke ingreep bij hem twijfelachtig was, kwam het gesprek als vanzelf op het sterfen en de eventuele wens tot euthanasie. Zonder haar mening op te dringen zei zijn vrouw dat zij zelf – onder de omstandigheden waaronder hij nu verkeerde – voor euthanasie zou kiezen. In de loop van de jaren hadden zij hier samen vaak over gesproken. De informatie die de huisarts nu gaf over het levensbeëindigend handelen zelf door middel van narcose en een spierverslappende injectie, was niet nieuw, maar toch welkom als voorbereiding op wat mogelijk te wachten stond.

Een week later ging het gesprek met patiënt over de omstandigheden waaronder iemand om levensbeëindiging zou kunnen vragen. Zijn vrouw en hij zouden daar samen verder over nadenken en een euthanasieverklaring schrijven. Eén dag voor het volgende wekelijkse bezoek moest de huisarts komen. Patiënt had geen zin meer om 'zichzelf te pesten' met het doorslikken van pap en ander voedsel. Rekenen op een wonder deed hij niet meer. Binnen enkele dagen zou hij dood willen zijn. Weliswaar was hij vrij van pijn, maar hij werd gehinderd door een vastzittend gevoel in de borst en bemerkte een fluitend geluid bij wat dieper in- en uitademen.

Het gesprek met de tweede arts, een dag later, ervoer hij als een examen waarin hij nogmaals het motief voor zijn wens tot levensbeëindiging moest uiteenzetten. Tegelijkertijd realiseerden hij en zijn vrouw zich dat het 'examen' de nuttige functie had om de zorgvuldigheidseisen te toetsen.

Na het gesprek met de tweede arts zei hij tegen de huisarts dood te willen, het liefst zo spoedig mogelijk. Afsproken werd dat hij 2 dagen later 's avonds zou overlijden. Bij het bezoek van de huisarts, de volgende dag, drong hij aan op verkorting van deze periode: de toestand was voor hem bijna onhoudbaar geworden. De huisarts belde hem later op de dag om te zeggen dat het dezelfde avond door kon gaan. Patiënt zei daarop dat dit bericht hem veel rust gaf.

Hij overleed dezelfde avond nog, na narcose en spierverslapping, in aanwezigheid van zijn vrouw. Voordat de infuusnaald werd ingebracht, bedankte hij de dokter

Rotterdams Universitair Huisartsen Instituut, Postbus 1738, 3000 DR Rotterdam.

B.P.Ponsioen, huisarts te Brielle.

met zoveel woorden voor het contact en de goede zorgen.

Patiënt B, een bij overlijden 67-jarige landbouwer, kreeg 1,5 jaar vóór zijn dood acute myeloïde leukemie. Aanvankelijk slaagde de huisarts er niet in om patiënt zijn toekomstverwachting te laten uitspreken. Eén jaar voor zijn overlijden raakte patiënt psychisch gedecompenseerd op het moment dat bij hem een foudroyante schimmelinfectie in de luchtwegen ontstond. Hij had, zoals hij de huisarts zei, 'geen vertrouwen meer in zichzelf' en voelde zich 'als een muis in een zinken emmer'. De geconsulteerde psycholoog van het Kankercentrum sprak van 'verwerkingsproblematiek'. Een aantal gesprekken met deze psycholoog volgde. Over de afloop daarvan werd verder niet gerapporteerd.

Patiënt werd 2 maanden vóór zijn dood nog enige malen opgenomen voor experimentele behandeling van een recidiefleukemie. Bij ontslag naar huis werd hem meegedeeld dat genezing van de ziekte niet meer mogelijk was. Later volgde toch nog een opname wegens koorts en een poliklinische trombocytentransfusie.

Vier dagen voor zijn dood werd de huisarts door de vrouw van patiënt gevraagd om te komen: 'Het gaat hier erg slecht en met mij gaat het ook niet goed'. Het gesprek concentreerde zich al snel op de vraag naar de bereidheid van de huisarts tot hulp bij eventuele levensbeëindiging. Later op die dag werd aan het echtpaar uitgelegd hoe een levensbeëindigende handeling door middel van narcose en een spierslapper in haar werk gaat. De vrouw liet blijken dat zij het moeilijk zou hebben met de uitvoering van een besluit tot levensbeëindiging. Na enige aandrang van de kant van de huisarts bracht zij 2 dagen later haar aarzeling naar voren. Drie keer had zij een hond moeten laten inslapen bij de dierenarts. Alle keren had haar man haar daarbij alleen met het dier achtergelaten, zelf durfde hij er niet bij te blijven. Boosheid dat zij er weer voor moest opdraaien zat haar in de weg. Nadat zij dit in aanwezigheid van haar man had uitgesproken, toonde zij zich bereid aanwezig te zijn bij een eventuele levensbeëindiging bij haar man.

Aan de tweede arts rapporteerde patiënt een snel verval van krachten. Medicatie voor de *Candida*-infectie in zijn keel wilde hij niet. Hij verwachtte niet dat zijn toestand er de komende dagen draaglijk door zou worden. Het viel de tweede arts op dat patiënt over niet-beëindigen van zijn leven sprak in bewoordingen als: 'Er moet dan alleen maar geld bij, dokter'. Desgevraagd zei hij over zijn vrouw: 'Ik heb voor haar alles goed geregeld'. Er was dus geen verzoek van patiënt om levensbeëindiging.

Dezelfde avond vond een gesprek plaats met de huisarts en met de specialist, die op verzoek van patiënt was meegekomen met de huisarts. De vraag van patiënt, 'Ik hoop dat jullie [dokters, redactie] een besluit nemen', werd beantwoord met 'Wij handelen niet – totdat ú zegt wanneer u wilt dat uw leven wordt beëindigd'. De huisarts stelde daarop voor om 's avonds een injectie morfine te geven, hetgeen werd gedaan.

De volgende morgen had patiënt goed geslapen en lag hij rustig in bed: 'Ik zou niets anders willen'. De dag daarna was hij nog goed aanspreekbaar, maar verder verzwakt. Zijn advies 'doorgaan zo' betrof ook de toediening van morfine. 's Avonds is hij rustig overleden.

Bij patiënt C, een bij overlijden 68-jarige man, werd 9 jaar vóór zijn dood een tumor (benigne schwannoom) uit de bovenarm verwijderd. Na enige tijd ontstond een recidief, dat maligne bleek. De tumor werd bestraald. Zeven jaar later bleek patiënt uitzaaiingen in de wervels te hebben. Voordat hij zich aan verdere behandeling (chemotherapie en bestraling) over wilde geven, besprak hij met de huisarts de mogelijkheid van euthanasie. Dit reduceerde zijn angst voor de aanstaande behandeling.

Er bleken 1 jaar later nog meer wervels aangetast, waarvoor patiënt opnieuw bestraald en geopereerd werd. De vraag om euthanasie kwam slechts terloops aan de orde. De behandeling eiste zijn aandacht op en daarna kon hij zich weer aardig redden; 4 maanden vóór zijn dood kreeg hij uitzaaiingen in gezicht en dijbeen en werd hij opnieuw palliatief bestraald. De huisarts en patiënt kwamen overeen dat bij een eventuele euthanasie de injectiemethode gevolgd zou worden. Het besluit werd uitgesteld, want de epidurale catheter met morfine bleek 3 maanden voordat patiënt overleed niet alleen op de pijn, maar ook op de mobiliteit een gunstige invloed te hebben. In en om het huis rondlopen bleek weer mogelijk.

Een maand vóór zijn dood kreeg patiënt last van kortademigheid en werd hij meer bedlegerig. Besloten werd de tweede arts in te schakelen. Deze toonde volledig begrip voor de doodswens. Patiënt gaf 3 weken later aan dat hij wilde overlijden. Hoewel vrij van pijn, was hij volledig bedlegerig geworden en hij zag op tegen nachtelijke benauwdheid.

Een dag vóór zijn overlijden besprak patiënt met de huisarts de voor- en nadelen van euthanasie met morfine subcutaan en euthanasie met narcose en een spierslappend middel. De volgende morgen gaf hij aan voor het laatste gekozen te hebben. 's Avonds overleed hij op de afgesproken wijze, in aanwezigheid van zijn vrouw en kinderen.

BESCHOUWING

Gesprekken over euthanasie vinden veel meer plaats dan toepassing ervan.⁴ Er zijn drie fasen te onderscheiden.

Oriëntatiefase. Vragen over dit onderwerp worden aan de huisarts gesteld om zijn bereidheid om mee te werken aan euthanasie te testen. Men zou kunnen spreken van een oriëntatiefase. De wetenschap dat de huisarts een dergelijk verzoek niet principieel zal verwerpen kan voor 'rust en vertrouwen in de toekomst' zorgen.⁵ Slechts eenderde deel van deze primaire vragen om euthanasie leidt tot een uitdrukkelijk en herhaald verzoek.

Organisatiefase. In de daaropvolgende gesprekken wordt nu nagegaan of aan de overige zorgvuldigheids-

eisen is voldaan,⁶ zoals bij de patiënten A en C het geval was. De huisarts is alert op de reactie die het besluit oproept bij de patiënt zelf en bij zijn omgeving. Tevens bepaalt hij in overleg met de patiënt wanneer en op welke wijze de tweede arts zal worden geraadpleegd. Men kan hier spreken van een organisatiefase.

Fase na het definitieve besluit. Wederom eenderde deel van de patiënten komt in de laatste fase, die wordt ingeluid met het definitieve besluit. Dag en uur van het overlijden worden vastgesteld. In het gesprek komen geen nieuwe aspecten meer naar voren. De patiënt zelf hoeft niets meer te regelen.

Bij patiënt C zijn de drie fasen van oriëntatie, organisatie en definitief besluit afzonderlijk herkenbaar. De oriëntatiefase vond bijna 2 jaar tevoren plaats. Na de fase waarin werd gewerkt aan de zorgvuldigheidseisen was het 3 weken stil voor patiënt tot de laatste fase besloot.

Patiënt A stelde zich na het eerste oriënterende gesprek bij de specialist afwachting op naar de huisarts. De organisatiefase volgde onmiddellijk nadat de huisarts zijn bereidheid tot levensbeëindigend handelen had uitgesproken. De progressie van de aandoening was bij deze patiënt de oorzaak van de snelle opeenvolging van de fasen. De in het definitieve besluit gestelde termijn kon nog bekort worden toen in het gesprek de behoefte daaraan bleek.

Bij patiënt B kwam de fase van oriëntering te laat op gang. De huisarts is bij hem te lang in de reservebank blijven zitten. De huisarts heeft nagelaten om meer informatie aan de geconsulteerde psycholoog te vragen. Daarnaast had de specialist de huisarts kunnen betrekken in het overleg over eventuele psychologische consultatie ten behoeve van de patiënt. De psycholoog had de huisarts beter op de hoogte kunnen stellen van zijn vorderingen. Hoe dan ook, patiënt bereikte pas laat het stadium van aanvaarding van zijn ziekte. De organisatiefase heeft hij niet kunnen voltooien. Een 'definitieve' keus heeft hij niet gemaakt. Uiteindelijk heeft hij het gewoon laten gebeuren. De ziekenhuisopname kort vóór zijn overlijden werd veroorzaakt door onduidelijkheid over zijn wensen. Het achterhoedegevecht is goed afgelopen: de gesprekken met hem en zijn vrouw verliepen tot het eind toe steeds in duidelijke harmonie.

Dames en Heren, het gesprek over de dood en over doodgaan met patiënten bij wie een potentieel dodelijke ziekte wordt vastgesteld verdraagt geen uitstel. Angsten en fantasieën over het doodgaan kunnen een eigen leven gaan leiden wanneer ze onvoldoende worden besproken.⁷ Angst bij de arts om in een dergelijk gesprek geconfronteerd te worden met een verzoek om levensbeëindigend handelen is een slechte raadgever. De huisarts, die een dergelijk verzoek niet principieel uit de weg gaat, draagt daardoor bij aan de kwaliteit van de laatste levensfase van een patiënt met een ongeneeslijke ziekte. In de gesprekken komen mogelijke alternatieven aan de orde, terwijl tevens wordt nagegaan of de wens consistent is en de patiënt niet in een depressie verkeert. Een ander elementair onderdeel van het gesprek betreft de uit-

leg door de arts over de methode die bij euthanasie gebruikt kan worden. Bij patiënt B fungeerde deze uitleg als een uitlokkend moment bij zijn partner ten aanzien van nog niet besproken gevoelens die bij haar leefden.

Na een intensieve voorbereiding in de voorafgaande fasen, zoals die plaatsvond bij patiënt A en C, is de voor spelbare korte termijn van overlijden met de injectiemethode (tot 30 min) voldoende lang voor de omstanders om het stervensproces te beleven.

Voor het verantwoord uitvoeren van euthanasie in de huisartspraktijk is samenwerking van de huisarts met een collega binnen de waarneemgroep of consultatie van een andere collega een voorwaarde. Het stelt de patiënt gerust wanneer continuïteit van zorg, juist ook wanneer deze actieve levensbeëindiging betreft, gewaarborgd is.

De huisarts die tijdig de reservebank verlaat en het veld op gaat, wordt verrast door de behoefte van de meeste ongeneeslijk zieken om hun wensen omtrent hun levenseinde onder woorden te brengen. Het gesprek gaat niet primair over de arts die de patiënt uit zijn lijden verlost. In eerste en laatste plaats gaat het gesprek over de beleving en de wens van de patiënt – de patiënt die uiteindelijk bepaalt of zijn of haar levensweg al dan niet uitzichtloos is.

Deze les had niet kunnen worden geschreven zonder de toestemming van de betrokken nabestaanden. Ik dank H.Kamma, C.J.in 't Veld en G.J.van den Heuvel, huisartsen die tweede consulterende arts waren bij respectievelijk patiënt A, B en C, en prof.dr.A.Prins, huisarts, voor hun commentaar bij het schrijven van dit artikel.

ABSTRACT

Deliberation between physician and patient concerning active euthanasia at the patient's home. – Three patients, one man aged 68 and two aged 67, with terminal incurable cancer, requested euthanasia. It was performed in two, the third patient eventually died without having repeated his request. There are three phases in euthanasia: orientation (the patient asks the physician whether he would be willing to assist should the need arise), organisation (the physician ensures that the necessary prerequisites are fulfilled, i.e. the patient's request must be voluntary, mature and longlasting, his suffering must be long-lasting, unbearable and incurable, and another physician must have been consulted and must have prepared a written report), and the phase entered after the definitive decision to perform euthanasia has been taken. The physician should not be reluctant to bring up the subject at an early stage, as it may set the patient's mind at rest to have expressed a wish concerning suffering and the end of life.

LITERATUUR

- 1 Wemekamp H, Gualthérie van Weezel LM. De huisarts en de begeleiding van patiënten met kanker. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996; 140:1389-91.
- 2 Wal G van der, Onwuteaka-Philipsen BD. Cases of euthanasia and assisted suicide reported to the public prosecutor in North Holland over 10 years. *BMJ* 1996;312:612-3.
- 3 Wal G van der. Euthanasia and assisted suicide by general practitioners. Rotterdam: WYT uitgeefgroep, 1992.
- 4 Pijnenborg L. End-of-life decisions in Dutch medical practice [proefschrift]. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1995.

⁵ Trijsburg RW, Dokter HJ, Beusekom JAH van. Behandeling door gesprekken in de huisartspraktijk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1992.

⁶ Standpunt Hoofdbestuur KNMG inzake euthanasie 1995. Med Contact 1995;50:1037-8.

⁷ Wagener DJTh. Het gesprek met de patiënt met kanker. Ned Tijdschr Geneesk 1995;139:85-9.

Aanvaard op 8 oktober 1996

Commentaren

'Tempen'

D.W. ERKELENS

Het toneelstuk *Knock ou le triomphe de la médecine* (1923) van Jules Romains (pseudoniem van Louis Farigoule, 1885-1972) heeft als één van de hoogtepunten een scène waarbij Knock, staande in het tot sanatorium omgebouwde hotel en op zijn horloge kijkend, met een wijds gebaar het bergdorp aan zijn inerte voorganger Parpalaïd laat zien en erop wijst hoe thans in het gehele dorp de thermometers in de achterwerken der dorpelingen gestoken worden ter registratie van de avondtemperatuur om 18.00 uur. Een voorspelling van de medicalisering van de samenleving waartegen wij thans nog slechts een achterhoedegevecht leveren met de trechter van Dunning en 'medical technology assessment'. Het belang van de meting van de lichaamstemperatuur of de vaststelling van koorts speelt al sinds mensenheugenis een belangrijke rol bij de vaststelling van 'ziekte'. De geschiedenis van de temperatuurmeting en de daarvoor beschikbare technieken met 'klassieke' thermometers worden fraai belicht in twee overzichtsartikelen van MacKenzie et al. elders in dit tijdschriftnummer.^{1,2}

In de loop der jaren heeft zich een aanzienlijk empirisch koorts-armamentarium ontwikkeld. Bestudering van het verloop van de verschillende koortstypen en de aandoeningen waarvoor ze specifiek zouden zijn, was waarschijnlijk een natuurlijk gevolg van lange ziekenhuisopnamen en de beperkte beschikbaarheid van andere diagnostische criteria.

De benamingen zijn fraai: febris intermittens, typisch voor abces, febris remittens voor tuberculose, febris intermittens-remittens voor lymfosaroom, koortstype van Pel voor de ziekte van Hodgkin en zadelkoorts voor dengue, met relatieve bradycardie bij typhus abdominalis, enzovoorts. Deze vorm van diagnostiek is langzamerhand verdwenen, onder andere als gevolg van de veel kortere waarneemperiode thans, de toename van het aantal patiënten met verminderde afweer en de mogelijkheden en gevoelde noodzaak iets aan de koorts te doen, maar waarschijnlijk bovenal door het ontbreken van bewijzen voor de specificiteit. Dit neemt niet weg

Zie ook de artikelen op bl. 938, 942, 954 en 957.

dat het vaststellen van koorts of geen koorts een belangrijk en praktisch criterium is.

Een dichotome indeling gaat uit van de pragmatische grens van 38°C: erboven koorts, eronder geen koorts. (Volgens sommigen zou dit op statistische gronden 38,3°C moeten zijn.) Het praktische belang van deze waarneming blijkt vooral in de kliniek.

Wanneer de koorts lang bestaat en er is, ondanks uitgebreid onderzoek, geen oorzaak gevonden, treedt de procedure voor 'febris e.c.i.' in werking. Dit is een uitgebreid diagnostisch proces op grond van uitsluitend de aanwezigheid van 'koorts'. Er volgen onderzoeken die onaangenaam zijn voor de patiënt, tijdrovend en kostbaar zijn en de voortdurende bewaking vragen van een klinisch ervaren team.

Stoornissen in de afweer, hetzij aangeboren (bijvoorbeeld granulocytenfunctiestoornis), hetzij verkregen door ziekte (bijvoorbeeld HIV-infectie), hetzij geïnduceerd door therapie (immunosuppressiva) brengen een scala van diagnostisch en therapeutisch handelen op gang, wanneer ze gepaard gaan met koorts.

Bij een patiënt met leukopenie kan koorts de enige reden zijn antibioticatherapie aan te vangen, met alle mogelijke nadelige gevolgen van dien. Ook bij immunologische ziekten, zoals lupus erythematosus disseminatus, kan koorts de enige reden zijn ingrijpende therapie aan te vangen. Wordt een patiënt voor een infectieziekte behandeld en daalt de temperatuur niet onder de 38°C, dan kan dit de enige reden zijn de therapie te wijzigen.

Hogere temperaturen dan 38°C kunnen op zichzelf genomen een ernstige aandoening zijn. Waarnemingen van maligne hyperthermie of 'heatshock' leren dat een lichaamstemperatuur hoger dan 43°C in wezen niet met het leven te verenigen is door functieverlies van een aantal vitale orgaansystemen.

Ook aan de onderzijde van de temperatuurspreiding is goede waarneming van essentieel belang. De methode van opwarming van het lichaam, hetzij door middel van uitwendige opwarming, hetzij door op temperatuur brengen van het bloed of de peritoneale holte, is afhankelijk van de gemeten ondertemperatuur.