

‘WAAROM PIJN EN ANDER LIJDEN BEHANDELEN MOET’

P.J. (PAUL) LIEVERSE, ANESTHESIOLOOG EN PIJNSPECIALIST
ERASMUS MC DANIEL DEN HOED ONCOLOGISCH CENTRUM ROTTERDAM



In dit artikel over zorg voor patiënten die niet (helemaal) te genezen zijn, komen veel zaken aan bod. In de eerste plaats worden mogelijkheden van pijnbehandeling besproken. Ook komt het begrip palliatieve zorg aan bod. Palliatie is veel ruimer dan pijnbehandeling, en bij ongeneeslijk zieke patiënten kunnen ook heel andere problemen dan pijn aanwezig zijn. Een heel bijzondere maatregel is de soms toegepaste 'palliatieve sedatie'; dat wordt in een aparte paragraaf uitgebreid besproken. Sedatie, min of meer bewusteloos maken, is zeer ingrijpend. In een slotparagraaf gaan we in op de diverse dilemma's die in de laatste levensfase kunnen spelen, en hoe levensbeschouwing een rol speelt bij het maken van keuzes.

Pijn hoeft niet meer tegenwoordig?

Ieder van ons weet uit ervaring wat pijn is. Je hebt je gestoten, je gesneden, je gebrand, iets gebroken... pijn. Pijn bij kanker is echter meestal anders, net zoals chronische pijn anders is – pijn die maar blijft en blijft. Pijn die namelijk enige tijd onvoldoende onder controle is gebleven, kan leiden tot een soort automatisme. Dat automatisme zit voornamelijk in het ruggenmerg. Bepaalde zenuwcellen gaan dan signalen afgeven van 'er is pijn, er is pijn' zelfs als de feitelijke oorzaak veel minder aanwezig is. Zo'n automatisme speelt ook op andere niveaus van het zenuwstelsel. Iemand met chronische pijn kan zelfs een soort depressie ontwikkelen – een soort houding van 'niks helpt, ik ben niet te helpen' – zelfs als hij die houding voorheen helemaal niet vertoonde. Een nare zaak, vooral omdat al snel het vooroordeel bij de omgeving op de loer ligt van 'zou er wel echt iets aan de hand zijn? Je ziet niets aan hem...'

Ook voor de dokter, de verpleegkundige, de fysiotherapeut of wie ook maar, is het belangrijk met deze mechanismen rekening te houden. Een benadering van 'wat de patiënt zelf zegt hoe erg het is, zo erg is het' blijkt het meest adequaat. Pijn meten gebeurt daarom ook door de patiënt zelf te vragen om aan te geven hoeveel pijn hij heeft, bv. op een 10-puntsschaal.

Bij pijn bij kanker is er sprake van nog een extra dimensie, het besef dat er een ziekte achter zit die je niet de baas kan. Plus bezorgdheid van hoe het in de toekomst kan worden; houd ik het vol? Dit alles werd meer dan 100 jaar geleden bondig geformuleerd door de Canadese arts William Osler toen hij zei: 'It is more important to understand the patient that has the disease than the disease the patient has'

(het is belangrijker om de patiënt te begrijpen met een bepaalde kwaal dan de kwaal te begrijpen die hij heeft).

In Nederland zijn gelukkig zeer veel mogelijkheden om pijn te behandelen. Soms kan de oorzaak aangepakt worden (zoals een botmetastase die bestraald kan worden). Andere keren worden medicijnen gebruikt om het symptoom te verminderen zonder dat iets aan de oorzaak gedaan wordt.

Bij medicamenteuze pijnbehandeling wordt gewoonlijk een stappenschema gehanteerd. Begonnen wordt met een mild pijnstillend middel, bv. paracetamol. Overigens is dit een zeer effectief middel, mits het continu geslikt wordt (dus 4x daags) en in voldoende hoge dosering (bij volwassenen meestal 4x 1000 mg, soms de helft hiervan). Is dit niet effectief genoeg dan wordt er een ander type pijnstillers bij gedaan, dus let wel: erbij, en niet in plaats van. Alleen zijn sommige combinaties logischer bij een bepaalde soort pijn dan andere combinaties. Maar bv. paracetamol 4x daags, plus naproxen of diclofenac 2x daags en eventueel een morfineachtig middel erbij zijn normale combinaties. Niet zelden wordt dat nog vergezeld van een middel tegen misselijkheid, of tegen obstipatie; en daarnaast natuurlijk de eventuele medicijnen die de persoon tevoren al had (bv. voor de bloeddruk, de suikerziekte enz.). Een ingewikkeld verhaal dus, waardoor een medicijndoos heel welkom kan zijn om het vergeten van innemen van medicijnen te voorkomen. In zo'n doos kunnen alle medicijnen per dag of per week klaargelegd worden.

Er zijn medicijnen in de vorm van een tablet, zetpil en zelfs als medicijn-pleister, maar er zijn ook heel andere vormen. Soms is het gunstiger om medicijnen continu toe te dienen met behulp van een pompje. Een dergelijk pompje zit via een zeer dun slangetje verbonden aan een plastic naaldje dat onder de huid zit. Voordeel is dat het op die manier mogelijk is om heel snel extra medicijn te nemen door op een speciale knop te drukken. Tegenwoordig bestaat trouwens ook al een snel werkend middel dat via een neusspray werkt, en zo gaan de ontwikkelingen door. Een speciaal pompje is er één die niet naar een naaldje onder de huid leidt maar naar een minuscuul dun slangetje naar het hersenvocht rondom het ruggenmerg; dit is een intrathecale katheter. Dit laatste moet tijdens een ziekenhuisopname ingebracht en ingesteld worden en bewijst zijn diensten vooral als medicijnen veel bijwerkingen geven. Want bijwerkingen zoals ernstige sufheid of verwardheid kunnen soms verdwijnen met zo'n kathetertje omdat dan veel minder medicijn nodig is.



Paul Lieveise (Foto: Gea Gort)

Natuurlijk is niet alle pijn en elk ander ongemak altijd te voorkomen en geheel weg te krijgen

Van dit alles op de hoogte zijn, is voor een patiënt nuttig omdat hij dan de juiste vragen aan de behandelend arts kan stellen, en omdat hij dan zelf op kan letten of het niet tijd wordt om van methode van pijnbehandeling te veranderen. Een hindernis bij goede pijnbehandeling is namelijk de gedachte bij de patiënt – en vaak ook bij de omstanders – dat pijn er bij hoort... In ons ziekenhuis zijn we daarom met een project gestart om alle patiënten die kanker hebben of bij wie daar aanwijzingen voor zijn, te vragen of zij pijn hebben. En zo ja, hoe ernstig. Indien de patiënt dan aangeeft een bepaalde mate van pijn te hebben dan wordt het consult sowieso uitgebreid met een advies over de pijnbehandeling. En eventueel volgt zelfs een bezoek aan het pijnteam. Dus ook al was het pijnprobleem niet primair de reden van naar de polikliniek komen.

Natuurlijk is niet alle pijn en elk ander ongemak altijd te voorkomen en geheel weg te krijgen. Wel is het realistisch om te streven naar een situatie waarin pijn niet alle energie wegneemt, continu aandacht vraagt en de conditie sloop, bv. doordat de pijn een goede nachtrust belemmert.

Een kwestie die ook belangrijk is en waarin Nederland achter ligt vergeleken met omliggende landen, is de regelgeving met betrekking tot rijvaardigheid. Hoewel vastgesteld is dat patiënten met goed ingestelde pijnbehandeling – ook indien daar morfineachtige middelen bij gebruikt worden – even veilig kunnen deelnemen aan het verkeer, is het CBR en daarmee de verzekeraar nog steeds een andere mening toegedaan. Misschien dat het tijd wordt dat ook de diverse patiëntenverenigingen een rol in deze discussie gaan spelen.

Helaas spelen naast pijn vaak ook heel andere problemen. Zorg voor dat geheel aan problemen noemen we palliatieve zorg.

dat er vaak sprake is van meerdere dimensies van pijn die elkaar ook weer beïnvloeden

Palliatieve zorg, hype of belangrijke ontwikkeling?

Om de verschillende dimensies van pijn aan te duiden gebruikt men wel de Engelse term 'total pain'. Deze term bedoelt aan te geven dat er vaak sprake is van meerdere dimensies van pijn die elkaar ook weer beïnvloeden.

We onderscheiden vier dimensies. Lichamelijke klachten zoals pijn is er een van. Psychische problemen, daartoe behoren bv. angst voor wat komen gaat, boosheid op de dokter enz.

Sociale consequenties zoals verlies van het gevoel zinvol bezig te zijn in geval van werkeloos worden of zelfs de ervaring anderen tot last te zijn, vormen een derde dimensie.

Daarnaast zijn er spirituele noden. Daartoe rekenen we zingevingsvragen, de waaromvragen enz. Omdat geen enkele zorgverlener op elk van deze gebieden even deskundig hulp kan bieden is er meestal behoefte aan een team, een palliatief zorg team. Hier kan de huisarts deel van uit maken, de wijkverpleegkundige, de specialist in het ziekenhuis, maar ook kan er speciale hulp nodig zijn van een palliatief consultteam. Deze teams gaan vaak uit van een verpleeghuis dat een palliatieve zorg unit heeft, of van een hospice.



Een hospice is een meestal kleinschalige woonvoorziening waar een ernstig ziek iemand kan verblijven zonder dat een heuse ziekenhuisomgeving is vereist. Er is bijvoorbeeld behoefte aan bepaalde regelmatige verpleegkundige hulp maar niet aan bepaalde onderzoeken of complexe behandelingen. Of dat er steeds iemand in de buurt is, wat moeilijk op te brengen is voor de eigen huisgenoten. Een hospice heeft echter meestal een veel huiselijker sfeer dan in een ziekenhuis mogelijk is.

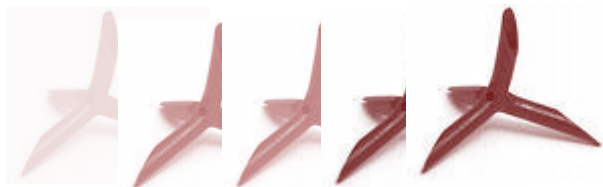


Palliatieve sedatie, iets anders dan euthanasie?

Een heel dramatische stap die soms genomen wordt bij palliatieve zorg is palliatieve sedatie. Sedatie, dat betekent suf maken of zelfs volledige bewusteloosheid veroorzaken. Palliatieve sedatie is sedatie in de laatste levensfase omdat er geen andere manier meer is om bepaalde onhoudbare symptomen voldoende beheersbaar te krijgen. De richtlijn die artsen hiervoor opgesteld hebben (de KNMG-richtlijn) noemt twee voorwaarden waaraan eerst voldaan moet zijn: er moet sprake zijn van een onbehandelbaar en niet te verdragen symptoom (bv. heftige kortademigheid, ernstig verward zijn enz.) en daarnaast moet de patiënt in de stervensfase zijn wat gedefinieerd is als 'een levensverwachting van één à twee weken'. Dit laatste is op zich een wat vreemde voorwaarde, want als het overlijden nog twee weken weg kan zijn, dan is die termijn nauwelijks te schatten. Pas in de laatste uren of soms dagen is daar iets concreets van te zeggen. De andere voorwaarde, een onbehandelbaar symptoom, vereist trouwens een zorgvuldige beoordeling. Het is de vraag of dat gewoonlijk slechts door één arts te doen is of dat dat een consult vereist bij een arts die geschoold is in palliatieve zorg. Deze expertise is in Nederland o.a. voorhanden bij hospices en palliatieve zorgteams, zoals we hierboven al aangaven. Een bijkomend voordeel van zo'n tijdig consult is het voorkomen dat symptomen onbehandelbaar worden, hetgeen veroorzaakt kan worden door een suboptimale palliatieve zorg.

Er is bij palliatieve sedatie uitdrukkelijk geen sprake van euthanasie, zo is de bedoeling. Bij euthanasie vindt de patiënt de tijd gekomen om te sterven en hij vraagt de arts om daarvoor de middelen toe te dienen. Het effect is een onmiddellijk sterven. Bij palliatieve sedatie echter ziet het behandelend team in dat de situatie onhoudbaar is en biedt het de patiënt deze optie van sedatie aan, of aan de vertegenwoordiger als de patiënt niet meer aanspreekbaar is.

Iemand omschreef dat als, 'euthanasie wordt gevraagd, maar palliatieve sedatie wordt gegeven.' Indien deskundig uitgevoerd wordt het sterven niet bespoedigd. 'Er wordt gestorven, niet gedood', vatte iemand samen. Anders dan bij euthanasie houdt de zorg voor de patiënt dus ook niet op. Wel verschuift de aandacht van 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 wordt nogal eens onvoldoende belicht, maar is enorm belangrijk. Want één of twee dagen aan het ziekbed van een bewusteloos iemand zitten gaat misschien 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.



Palliatieve sedatie kent een aantal voetangels

We noemen ze kort. Zo is er de vraag in welke mate de patiënt mee kan en moet beslissen in geval van verwardheid; dat kan wel eens een brug te ver zijn. Soms wordt de vraag gesteld of doorgedaan moet worden met medicijnen en met vocht en voedsel. Bepaalde medicijnen zijn tijdens sedatie even belangrijk als ervoor, zoals pijnstillers. Voor kunstmatig vocht en voedsel toedienen is over het algemeen geen plaats; de mogelijke dorst wordt effectiever bestreden door de mond regelmatig te verzorgen, bv. met behulp van natte gaasjes of een washandje. Een meer principiële kwestie is of palliatieve sedatie gebruikt (misbruikt) kan worden als sluiproute voor euthanasie, bv. om de rompslomp van een euthanasieprocedure te omzeilen. Ondanks het strikte onderscheid – zie boven – ontstaat er dan toch een grijs gebied.

Of palliatieve sedatie een alternatief is voor euthanasie, is niet helemaal dezelfde vraag. Dat ligt namelijk aan wat je precies verstaat onder 'alternatief'. Als mensen bedoelen dat het een manier is om de juridische regelgeving rondom euthanasie te omzeilen en zo aan alle rompslomp te ontkomen, dan is dat een heel verkeerde ontwikkeling. Maar zie je palliatieve sedatie als een krachtig hulpmiddel om het lijden van een patiënt in de allermoeilijkste periode te verlichten, dan is het inderdaad een alternatief, ofwel: een optie in het hele behandelrepertoire. Essentieel is daarom de motivatie van de arts. 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?



Een ander 'grijs gebied' wordt betreden indien de indicatie tot palliatieve sedatie wordt verbreed tot 'de mate van belasting van de mantelzorg' zoals de KNMG-richtlijn dat doet. Natuurlijk behoort de context zeer bepalend te zijn voor het handelen van de hulpverlener – en het nalaten van bepaalde behandelingen. Maar in geval van palliatieve sedatie is er sprake van een dusdanig ingrijpende en bovendien onomkeerbare behandeling, dat deze verbreding van indicatie afgewezen moet worden. Het betreft ten slotte het dramatische van het bewusteloos maken van een patiënt tot aan zijn of haar overlijden. We gaan niet voorbij aan de ernst van deze aspecten, maar willen juist beklemtonen dat deze passende aandacht krijgen. Overigens komt het zelfs voor dat familie oneigenlijke druk uitoefent op de arts om het overeengekomen behandelingschema te veranderen of zelfs tot levensbeëindiging over te gaan. Van een professionele hulpverlener mag verwacht worden dat hij hiertegen weerstand kan bieden.

Al met al is palliatieve sedatie een goede optie, maar alleen wanneer alle andere uitgeput zijn

De KNMG-richtlijn verbreedt de indicatie bovendien van lichamelijk lijden naar psychisch, sociaal en existentieel lijden. Van oudsher wordt existentiële of spirituele zorg gerekend tot het geheel van palliatieve zorg, naast de andere drie dimensies: lichamelijke, psychologische en sociale aspecten. Spirituele zorg betreft het omgaan met levensvragen, zoeken naar zin en doel in het leven, al dan niet verbonden met religie. Op deze terreinen kan een ernstig ziek iemand veel moeite en pijn ontmoeten, maar de oplossing hiervan moet liever niet in sedatie gezocht worden maar in passende zorg: psychologische zorg en spirituele zorg. Blijkt het lijden vooral de dimensie van psychologische en zingevingsproblematiek te betreffen, dan dient op dit gebied geschoold personeel ingeschakeld te worden. Een korte levensverwachting is geen reden dit achterwege te laten.

Al met al is palliatieve sedatie een goede optie, maar alleen wanneer alle andere uitgeput zijn. Er is hiermee minder verleiding om uit te wijken naar slechtere alternatieven, zoals euthanasie of – even afschuwelijk – het niet afdoende verlichten van het lijden terwijl de mogelijkheden wel beschikbaar zijn. Hierin kan men zich van harte aansluiten bij de stelling in de KNMG-richtlijn dat verlichting van het lijden van zijn patiënt een morele verplichting van de arts is, desnoods door middel van sedatie.

Levensbeschouwing, alleen maar een privé zaak?

Bovenstaande overwegingen geven al aan hoe allerlei beslissingen beïnvloed worden door iemands kijk op het leven. Dit heeft weer te maken met levensbeschouwing ofwel spiritualiteit. Spiritualiteit was lange tijd een begrip dat verengd werd tot religie. Maar het begrip betreft hoe mensen in het leven staan: hoe geven mensen hun leven zin? Hoe ervaren ze hun bestaan? Dát is spiritualiteit. Spiritualiteit kan in deze definitie ook seculier zijn, dus niet gekoppeld aan een bepaalde religie of levensbeschouwing. Mensen hoeven zich trouwens niet altijd bewust te zijn van hoe zij hun leven zin geven. Maar ze blijven zin-zoekende wezens.

Maar behoort dit niet exclusief tot het privéleven van mensen? Dit is moeilijk vol te houden wanneer men ziet dat iedere patiënt te maken krijgt met spirituele vragen: waarom overkomt mij dit? Welke plek moet ik mijn ziekte geven? Bij ernstig zieke en terminale patiënten gaan deze kwesties een extra belangrijke rol spelen. Waartoe heb ik mijn leven geleefd, wat staat mij te wachten? Aandacht voor het spirituele heeft een positief effect op de patiënt.

Het kan bijvoorbeeld een gunstig effect op de stemming hebben of zorgen dat men minder pijnstillers nodig heeft. Spirituele zorg is dus niet expliciet iets christelijks, het is breder dan religie. Het is een proces van zingeving waar ieder mens, religieus of niet-religieus, bewust of onbewust, mee te maken heeft of krijgt.

Waarom stippen we dit in dit artikel aan?

Heel soms kan een zorgverlener in het contact met de patiënt of diens naasten gedachten bij hen tegenkomen, die een obstakel kunnen zijn om een betere verlichting van het lijden te bereiken. Bijvoorbeeld de gedachte dat God alles bepaalt, waaraan de foutieve conclusie verbonden wordt dat alleen een lijdzaam afwachten past en een ondergaan van het lijden zonder het proberen te verlichten. Bij de confrontatie met lijden en ziekte wordt ons leven en denken veelal geheel op zijn kop gegooid. Maar dat moet ons niet tot lijdzaamheid en passiviteit brengen; in de meeste religies vindt men trouwens een aansporing om iets tegen het lijden te ondernemen, al is het maar door troostend aanwezig te zijn.



**P.J. (Paul) Lieverse, anesthesioloog en pijnspecialist
Erasmus MC Daniel den Hoed
Oncologisch Centrum**

Erasmus MC
Erasmus