

Palliatieve zorg en therapeutische hardnekkigheid: balanceren op de dunne grens

Op het ZNA-congres over beslissingen rond het levenseinde begin deze maand schoof dokter Dirk Schrijvers een interessante casus naar voren. Die illustreert de flinterdunne scheiding tussen palliatieve zorg en therapeutische hardnekkigheid.

Ondanks het mooie weer kwamen meer dan 200 geïnteresseerden opdagen. Het programma was dan ook rijk gestoffeerd. Erevrederechter Verrycken, Professor Vansweevelt en dokter Mathys belichtten medische, ethische en legale aspecten. Op een boeiend voorbeeld uit de praktijk ging Dirk Schrijvers (Dienst Hemato-Oncologie, Ziekenhuisnetwerk Antwerpen-Middelheim) terug. "Het is belangrijk om de limieten van medische behandelingen te kennen en te erkennen om zich niet schuldig te maken aan therapeutische hardnekkigheid", verklaarde de oncoloog. Hij omschreef het begrip nog even en toetste het aan de casus.

Blaaskanker

Bij Marie S wordt blaaskanker vastgesteld in de zomer van 2008. Een lokale ziekte, dus krijgt ze inductiechemotherapie, gevolgd door een cystectomie en er wordt een urostoma aangelegd. Marie is weduwe. Ze heeft twee dochters van wie er op het ogenblik van diagnose één zes maanden zwanger is. Marie werkt als poetsvrouw in een ziekenhuis en rookt 15 sigaretten per dag. Na de operatie gaat ze in rookstopbegeleiding en slaagde erin het roken te stoppen. Ze gaat halftijds werken en na de geboorte van haar kleinkind neemt ze hiervoor de zorg op.

Eén jaar na de behandeling moet ze naar spoed wegens kortademigheid en afwezige urineproductie sinds enkele dagen. Dan verandert het beeld constant. Er wordt een acute postrenale nierinsufficiëntie vastgesteld met nood aan dialyse. Men vindt ook bot-, lever- en retroperitoneale kliermetastasen. Ze wordt enkele dagen gedialyseerd. Men plaatst een nefrostomiecatheter. De nierfunctie herstelt zich. Wegens rugpijn door een botmetastase wordt ze antalgisch bestraald. De artsen starten een palliatieve chemotherapie op. Na vier kuren met een partiële respons stopt men de chemotherapie. Het palliatief supportteam komt tussen en er worden mogelijke opties voor behandeling en beslissingen rond het levenseinde besproken. Tijdens en na de behandeling kan de patiënte terug thuis voor haar kleindochter zorgen.

Vijf maanden na het stoppen van de chemotherapie vertoont ze progressieve levermetastasen. Buiten een matige eetlustdaling en misselijkheid zijn er weinig klachten.

Wegens haar goede algemene toestand wordt voorgesteld dat ze deelneemt aan een studie met een nieuw geneesmiddel dat als tweedelijsbehandeling wordt getest bij patiënten met blaascarcinoom. Tegelijkertijd start een symptomatische behandeling tegen eetlustdaling en braken (corticosteroïden en anti-emetica). Na twee kuren verslechtert haar toestand: de patiënte krijgt enkel nog palliatieve zorg.

Ze ontwikkelde een acute nierinsufficiëntie en na overleg met Marie en haar dochters wordt beslist om haar niet meer te dialyseren maar bij klachten een palliatieve sedatie toe te passen. Die sedatie start als ze meer en meer kortademig wordt. Marie overlijdt twee dagen nadien.

Van geneesbare naar uitgezaaide ziekte

Deze casus illustreert de verschillende behandelingsaspecten, aldus Schrijvers. "De onervaren toeschouwer zou al snel van therapeutische hardnekkigheid spreken omdat de patiënte geopereerd, gedialyseerd en bestraald werd en drie lijnen chemotherapie kreeg." Het legt de dunne scheidingslijn bloot waarop de professionele hulpverlener moet balanceren. Maar tegelijk valt op dat een vlotte communicatie tussen de betrokken partijen van cruciaal belang is.

Aanvankelijk, bij de diagnose van de blaaskanker, had de patiënte een geneesbare aandoening. De behandelingsstrategie - waarvoor ze haar toestemming gaf en die ze onderging - bestond naast de medische behandeling uit support op verpleegkundig en psychologisch vlak. Ook sociaal kreeg ze ondersteuning in verband met de aankoop van stoma-materialen en de werkaanpassing (sociale verpleegkundige of assistente).

Schrijvers: "Bij de diagnose van uitgezaaide ziekte was de aandoening niet meer te genezen. Toch bestond er een goede kans dat met een palliatieve behandeling de levenskwaliteit en ook de -duur van de patiënte gunstig beïnvloed zou worden."

De expert beklemtoont dat alle betrokken hulpverleners (radioloog, nefroloog, uroloog, radiotherapeut, medisch oncoloog) de mogelijkheden en de beperkingen van hun discipline (er)kennen en toch de patiënt juiste informatie verstrekken. "Op het ogenblik van diagnose van gemetastaseerde ziekte bestond er een goede kans dat de verschillende behandelingen de toestand van patiënte zouden verbeteren. Dat werd met patiënte en haar dochters besproken en na geïnformeerde toestemming werden de behandelingen gestart. De levenskwaliteit van de patiënte verbeterde en ze kon nog haar leven verder zetten."

Proefbehandeling

Nadien, bij de fase van ziekteprogressie, werd haar nog een proefbehandeling aangeboden. Bij patiënten in goede algemene toestand kan er steeds een studie worden voorgesteld waarbij wel de doelstelling van de studie moet worden uitgelegd, adviseert Schrijvers. Het gaat om een toxiciteitsstudie (fase I); activiteitsstudie (fase II) of vergelijkende studie (fase III). Als de patiënt geïnformeerd is, kan hij dan beslissen tot deelname. Wordt er geen resultaat geboekt of ervaart de patiënt het als te belastend (of als de patiënt zijn geïnformeerde toestemming terugtrekt), dan dient de deelname aan de studie stopgezet.

Is er geen standaardbehandeling, als de patiënt niet kan of wil deelnemen aan een studie of als de toestand van de patiënt te slecht is, volgt er geen verdere behandeling. Als er dus geen zinvolle behandelingen meer zijn, kan een arts niet verplicht worden om een zinloze behandeling te starten of verder te zetten, beklemtoont Schrijvers. Zelfs al is het niet steeds eenvoudig om aan de druk van de patiënt of zijn familie te weerstaan. Het komt er tijdens deze fase op aan om over te schakelen naar palliatieve zorg ter symptoomcontrole, met intensievere communicatie tussen alle betrokkenen geïntensiveerd.

Concreet betekent dat ook dat je palliatieve zorg al vroeg in het ziekteproces moet opstarten: iedere patiënt met een ongeneeslijke aandoening heeft recht op palliatieve zorg, zelfs al leeft hij nog jaren. De intensiteit en het karakter van deze zorg (fysiek, emotioneel, sociaal, existentieel) varieert door het ziekteproces en wordt door een multidisciplinair team verstrekt. Doorgaans komt dan ook de wens van de patiënt aan bod om het levenseinde te bespreken. En eventueel stappen te zetten (positieve of negatieve wilsverklaring, advanced directives (DNR)) zodat men zijn wens kan inwilligen.