

ZORG TUSSEN LEVEN EN DOOD

Verpleeghuisartsen over de behandeling van vegetatieve patiënten

Van patiënten in langdurig vegetatieve toestand mag de kunstmatige toediening van voeding en vocht worden gestaakt. Maar alleen als de familie daaraan toe is. 'Die kun je niet een jaar lang hoop geven en dan opeens zeggen dat het geen zin meer heeft.'

JOOST VISSER

'LV' schreven artsen van het verpleeghuis St. Jozefsheil in Bakel (Noord-Brabant) zo'n twintig jaar geleden op de dossiers van langdurig comateuze patiënten. Het stond voor 'Liefdevol verzorgen', wat betekende dat de patiënt niet meer werd behandeld bij een complicatie. Verpleeghuisarts Jan Lavrijsen moet grinniken bij de herinnering. Er is veel veranderd sinds hij destijds in Bakel 'zijn' eerste dossiers las: niet alleen de positie van het verpleeghuis (inmiddels opgegaan in De Zorgboog) en de aanduiding van de patiëntencategorie (sinds tien jaar is 'patiënten in vegetatieve toestand' de gangbare term),

maar ook de - nog altijd liefdevolle - behandeling van de patiënten. Want is hun situatie eenmaal uitzichtloos, dan is staken van het kunstmatig toedienen van voeding en vocht er inmiddels de gangbare weg. Onder de verantwoordelijkheid van de arts, maar na goed overleg met de familie.

RUMOER

Jan Lavrijsen en Hans van den Bosch, praktiserend verpleeghuisarts én lid van de Raad van Bestuur van De Zorgboog, hebben het deze weken razenddruk met de media. Tot voor kort dacht Lavrijsen in juni in alle rust te kunnen promoveren, maar alle rumoer rond de Amerikaanse Terri Schiavo maakte zijn onderwerp - de behandeling van patiënten in vegetatieve toestand - plotseling actueel.

Hij is er niet rouwig om: 'Er is weinig belangstelling voor deze groep patiënten, zeker voor wat er in de verpleeghuizen gebeurt. Nu krijgt onze boodschap opeens volop belangstelling. Dat is dankzij de interventie van George Bush, maar ik zal hem daarvoor op mijn promotie zeker niet bedanken.' Overigens maken de tv-beelden van een in lekenogen allesbehalve comateuze Schiavo enige uitleg ook wel nodig. 'Dat is het verneukeratieve', laat Van den Bosch zich onparlementair ontvallen: 'Mensen denken al snel dat deze patiënten bewust op prikkels reageren. Familieleden denken dat ook. Pas als ze met eigen ogen zien wat er gebeurt tijdens het klinisch onderzoek, valt het kwartje: je probeert bij de patiënt een doelgerichte activiteit te ontlokken, maar het lukt niet.'

Jan Lavrijsen (midden): 'Door de interventie van George Bush krijgt onze boodschap volop belangstelling, maar ik zal hem daarvoor niet bedanken.'



Vegetatieve patiënten zijn na acuut hersenletsel - al dan niet als gevolg van een trauma - in coma geraakt en daaruit niet meer ontwaakt. Kenmerkend is dat de cerebrale cortex niet functioneert; alleen de hersenstam werkt.

BEWEGINGEN

Diagnosticeren is niet eenvoudig, benadrukt Lavrijsen: 'Tussen coma en bewustzijn heb je mensen die bijna niet bewegen, maar ook mensen die al een beetje bewegingen volgen met de ogen of eenvoudige opdrachten kunnen uitvoeren. Wij hebben de grens heel strikt genomen en patiënten in een *transitional* of *minimally conscious state* buiten beschouwing gelaten. In ons prevalentieonderzoek telden we per 1 september 2003 in alle Nederlandse verpleeghuizen aanvankelijk 43 mogelijk vegetatieve patiënten. Uiteindelijk bleven er, na klinisch onderzoek van de patiënten over wie we twijfelden, nog 32 over.' Het onderzoek naar de periode daarvoor laat interessante cijfers zien over de behandeling. In de jaren 2000 tot september 2003 waren er 76 patiënten in vegetatieve toestand, van wie er op de peildatum 43 waren gestorven: 10 als gevolg van (behandelde) comorbiditeit, 24 door het niet-behandelen van comorbiditeit en 9 na het staken van kunstmatige voeding- en vochttoediening.

OMSLAGPUNT

Wat de behandeling van deze patiënten precies inhoudt, hangt sterk af van het moment. Lavrijsen: 'In de acute fase, op de IC, is die gericht op het herstel van

bewustzijn, om de dood te voorkomen en het leven te ondersteunen. Dat is medisch-technisch buitengewoon intensief, en de patiënt is volstrekt afhankelijk van apparatuur.' Tussen twee tot vier weken na het ongeluk opent de patiënt de ogen en begint een nieuwe fase. De patiënt verlaat de IC, de hersenstam gaat het weer doen. En dan? Van den Bosch: 'Als de bewusteloosheid het gevolg is van

des van keratitis filamentosa, een soort ontsteking van het hoornvlies. Epilepsie komt ook voor. Je hebt dan veel contact met specialisten en met de huisarts. En minimaal elke maand een gesprek met de familie en verpleging over de zorg. Het blijft intensief. Ook voor de verpleging. Ik heb bij een patiënt wel eens berekend dat hij 50.000 keer is gedraaid om decubitus te voorkomen.' Voor de fami-

Na een jaar is de kans op bijkomen vrijwel verkeken

een trauma, is vervolgens een jaar lang onduidelijk of de patiënt uit zijn vegetatieve toestand zal ontwaken, bij een andere oorzaak een halfjaar. Je maakt een behandelplan en hoopt op herstel. Je behandelt veelvoorkomende complicaties, zoals luchtweg- en urineweginfecties. In een multidisciplinair team zorg je ervoor dat de kans op herstel zo groot mogelijk is. En dat de patiënt, mocht hij herstellen, een goede uitgangspositie heeft voor verdere revalidatie.'

Na een halfjaar tot een jaar is de kans dat de patiënt het bewustzijn weer terugkrijgt, vrijwel verkeken. Het is een tweede omslagpunt. Lavrijsen: 'De prognose wordt nu steeds duidelijker en de nadruk komt te liggen op het behandelen van complicaties. Door tandknarsen krijgen patiënten bijvoorbeeld mondproblemen. Of ze ontwikkelen oogontstekingen; in onze studie vonden wij bijvoorbeeld bij een patiënt 36 episo-

lie is het een loodzware tijd: waar doen we het allemaal voor? 'Die onmacht van de familie is de motor geweest van mijn onderzoek', zegt Lavrijsen. 'Hoe gaan we daarmee om? Maar vooral ook: hoe kunnen we zoeken naar oplossingen om dat in de toekomst te voorkomen?'

OPVALLEND

De Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen van de KNMG concludeerde in 1997 al dat 'er een moment komt bij de behandeling van langdurig comateuze patiënten dat de medicus geroepen is deze behandeling stop te zetten.' Internationaal opvallend ('Nergens in de wereld gaat een artsenorganisatie zó ver'), maar beide verpleeghuisartsen zijn het in principe met die conclusie eens. Van den Bosch verwijst naar dat tweede omslagpunt: 'Als een patiënt na een halfjaar of een jaar niet bij bewustzijn is >>

Han van den Bosch (midden): 'Mensen denken al snel dat deze patiënten bewust op prikkels reageren.'



BEELD: DE BEELDREDAKTIE, VINCENT VAN DEN HOOGEN

<< gekomen, zullen we de behandeling in principe beëindigen. Je bent die immers begonnen om een bepaald resultaat te krijgen. Krijg je dat niet, dan moet je stoppen.' Maar daaraan moet een langdurig contact met de familie voorafgaan: 'Je kunt mensen niet een jaar lang voeden met hoop en dan op de eerste dag van het nieuwe jaar zeggen: "Sorry, maar het heeft geen zin meer." Je moet helemaal aan het begin het scenario schetsen: de familie niet alle hoop ontnemen, maar vertrouwd maken met de gedachte dat het fout kan gaan. En dat de kans daarop groter wordt naarmate het langer duurt. Zo kun je voorkómen wat de 'nieuwe hechting' is gaan heten. In de acute fase zijn mensen zover om afscheid te nemen. Maar dan blijft de patiënt in leven en wordt het stil. Alles is gediagnosticeerd, alles is gerepareerd. Juist in die fase moet je systematisch de toekomst bespreken met de familie, zodat ze weten wat er kan gebeuren. Vroeger zeiden we pas na een jaar: "Laten we de complicaties maar niet meer behandelen." Dat moet anders.'

VIJF PATIËNTEN

In zijn proefschrift laat Lavrijsen aan de hand van vijf patiëntbeschrijvingen zien hoe de behandeling in de loop der tijd is veranderd. De vroegste patiënt, een jongen van 18 die in 1978 na een bromfietsongeluk werd opgenomen, overleed na elf jaar aan de gevolgen van sepsis; hij stierf toch nog zo onverwacht dat de familie er niet bij aanwezig was. Bij twee volwassen patiënten die in 1983 en 1989 in het verpleeghuis kwamen, werd de behandeling stopgezet, na overleg met de familie; één van beide gevallen werd in 1990 gepubliceerd in het NTvG. Bij twee andere patiënten - kinderen nog - verzetten de ouders zich tegen het staken van de behandeling; één overleed aan longontsteking, de ander leeft na zestien jaar vegetatieve toestand nog steeds.

'Van al deze gevallen hebben wij iets geleerd', zegt Van den Bosch. 'Uit dat

leerproces hebben we onze manier van werken gedestilleerd. Sindsdien bereiden we de familie snel voor op wat er kan gebeuren, waardoor we een chronische situatie, die voor iedereen desastreus is, kunnen voorkomen. Maar bij de patiënten die hier al heel lang liggen, zijn we dat moment gepasseerd. Die nieuwe hechting tussen patiënt en familie, veelal

verder behandelen zinloos is en je gaat tóch door, misschien wel tien jaar lang, dan kom je voor een ethisch dilemma te staan. Waarom zou je de behandeling van deze mensen dan wél beëindigen en die van zwaar verstandelijk gehandicapten of diepemente patiënten niet? En bij hen gaan we dóór, ook al zijn zij afhankelijk van toediening van voeding en vocht.

Mag de arts het leven van de patiënt actief beëindigen?

ouders, is dan al totstandgekomen. En net als de huisartsen hebben wij een systeembenadering.' En dan, retorisch: 'Mogen wij dat systeem uit elkaar trekken?'

ETHISCH DILEMMA

Van den Bosch ziet nóg een reden waarom het moeilijk is om na jaren de behandeling alsnog te stoppen, ook bij volwassenen: 'Zij waren niet gehandicapt, maar in de bloei van hun leven en volop actief. Plotseling overkomt hun iets. Als na dat eerste jaar duidelijk is dat

Al is de oorzaak anders, in de zorg is het verschil met deze patiëntgroepen op dat moment gradueel.'

Lavrijsen verzet zich: 'Bij demente patiënten begin je niet met kunstmatige voeding, althans wij doen dat niet. Bij vegetatieve patiënten wel, juist omdat je gericht bent op herstel. Dat is een verschil.'

Ook over een ander punt zijn de collega's het volstrekt met elkaar oneens, namelijk over de vraag of de arts in het uiterste geval het leven van de patiënt actief mag beëindigen. Lavrijsen: 'Nee,

DE FOTO IS HELAAS NIET BESCHIKBAAR VOOR INTERNET

Michael Schiavo kust zijn vrouw Terri, in september 1999. Na een hartstilstand in 1990 raakte Terri Schiavo in coma en uiteindelijk in een permanente vegetatieve toestand. Zij overleed vorige maand in een verpleeghuis in Florida, nadat de kunstmatige toediening van voeding en vocht was gestaakt. Een jarenlange juridische strijd tussen Michael en de ouders van Terri was daaraan voorafgegaan.

zeg ik keihard.' Van den Bosch is genuanceerder: 'Het is bijna nooit nodig. Maar stel nu eens dat het besluit is genomen de behandeling te staken en de familie kan en wil het daaropvolgende proces van versterven niet meemaken. Dan ben ik bereid na te denken of ik door het actief beëindigen van het leven toch kan bereiken wat we met elkaar hebben besloten, namelijk het overlijden van de patiënt.'

Lavrijsen weer: 'Dat is een stap te ver. Er is geen verzoek, geen ondraaglijk lijden bij de patiënt. Ik zou het alleen maar voor de familie doen en daar begin ik niet aan. Actieve levensbeëindiging is alleen denkbaar als je als dokter medisch gezien tegen de muur staat; als het zeer lang duurt en bijvoorbeeld een been afsterft. Dat is geen menswaardige situatie meer, zelfs al lijdt de patiënt er niet onder.' Van den Bosch: 'Ik denk alleen aan een extreme situatie waarin de patiënt blijft leven omdat de familie het niet aankan hem langzaam te zien sterven. Dan zou ik het doen, niet voor de familie maar voor de patiënt. Die krijgt de kans om te overlijden, op een manier die ook voor de familie acceptabel is.'

DE BESTE WEG

De meeste verpleeghuisartsen, zo blijkt uit het prevalentieonderzoek, laten een patiënt liever overlijden door complicaties niet meer te behandelen dan door de behandeling stop te zetten. Lavrijsen: 'We moeten nog onderzoeken waarom behandeling niet wordt beëindigd. De opvattingen van de arts kunnen een rol spelen, de houding van de familie ook.' Vaak is het de best mogelijke weg, geeft hij toe, passend bij de situatie. 'Met één kanttekening. In veel gevallen gaan deze vaak jonge, goed gevoede mensen er niet aan dood. In de eerste casus die ik heb beschreven, kreeg de patiënt een chronische blaasontsteking, met abscessen, fistels, vanuit de blaaswand. Dat heeft jaren geduurd. Geen menswaardig levens-einde.' Van den Bosch herinnert zich de komst van een jonge patiënt, bij wie elders was besloten geen complicaties meer te behandelen: 'Hij kreeg pneumonie, produceerde ontzettend veel sputum en moest constant worden uitgezogen. Wij hebben de familie ons scenario voorgesteld, maar zeiden ook: "Eerst gaan we behandelen." Je zag hen kijken: wat krijgen we nu? Maar het lichaam van de jongen was in stress, het pus borrelde uit zijn tracheacanule, je zag verkramping, hij had koorts, transpireerde hevig, cre-

peerde bijna. Hij kreeg medicatie en was binnen twee dagen rustig. En dán kun je met de familie over het vervolg gaan praten!' Het verpleeghuis heeft ervan geleerd: een urineweginfectie bij een terminale patiënt, bijvoorbeeld, wordt sindsdien in De Zorgboog gewoon behandeld: 'Het achterwege laten van effectieve behandelingen in de palliatieve fase, dat doen we niet meer.'

VERSNIPPERDE ZORG

De zorg aan patiënten in vegetatieve toestand is onnodig versnipperd, vinden Lavrijsen en Van den Bosch: de acute fase in het ziekenhuis, de langetermijnzorg in het verpleeghuis. Met daartussen een medisch niemandsland, waarin allerlei hulpverleners zonder veel regie hun eigen plan trekken. Maar dat beeld verandert. Zo heeft De Zorgboog sinds vijf jaar een schakelafdeling in het Elkerliek Ziekenhuis in Helmond, met een consultatiefunctie voor de medisch specialisten. Van den Bosch: 'Die afdeling is bedoeld voor patiënten die zijn uitbehandeld, of liever: bij wie specialisten niets meer aan de behandeling kunnen toevoegen. Een voorbeeld. Een patiënt wordt gedotterd. Het gaat mis, en hij komt in een vegetatieve toestand. De cardioloog, hoofdbehandelaar, zegt: "Zijn hart klopt, maar zijn brein ligt eruit. Ik ben klaar." Hij

draagt de patiënt over aan een neuroloog. Maar de patiënt is vegetatief, dus ook die is snel klaar. Dan komt de verpleeghuisarts. Die ziet een vegetatieve patiënt met een cordiale voorgeschiedenis, neemt de patiënt onder zijn hoede en stelt een behandelplan op. Vroeger wachtte iemand maanden op een plek in het verpleeghuis, nu kan het scenario binnen een paar weken beginnen.'

Zoals Lavrijsen dat in zijn proefschrift schrijft: 'Samenwerken is wel het minste wat we kunnen doen in een situatie veroorzaakt door de moderne curatieve geneeskunde, die patiënten in een permanente vegetatieve staat uiteindelijk alleen palliatieve zorg en mededogen heeft te bieden.'

De aandacht in de media heeft gevolgen gehad, zegt Lavrijsen. Hij kreeg vorige week enkele mailtjes van artsen die betrokken zijn bij de behandeling van de 32 nog levende patiënten: 'De berichtgeving heeft bij hen en de familie veel losgemaakt, schrijven ze. Zij willen eens komen praten.' Mocht dat leiden tot een besluit om de behandeling alsnog te stoppen, dan zou dat niet voor de eerste keer zijn. 'We kennen een paar situaties waarin na vijftien jaar de behandeling toch nog werd gestopt. Waarom precies, dat vereist verder onderzoek.' ■

VEGETATIEVE PATIËNTEN

Het proefschrift van Jan Lavrijsen bestaat uit zes artikelen, die deels al (al dan niet via internet) zijn gepubliceerd.

Het prevalentieonderzoek is te vinden in: Lavrijsen JCM, Van den Bosch JSG, Koopmans RTCM, Van Weel C. Prevalence and characteristics of patients in a vegetative state in Dutch nursing homes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005.

De casestudy is te vinden in: Lavrijsen J, Van den Bosch H, Koopmans R, Van Weel C, Froeling P. Events and decision-making in the longterm care of Dutch nursing home patients in a vegetative state. *Brain Injury*, January 2005; 19 (1): 67-75.

Een richtlijn voor diagnostiek is te vinden in: Lavrijsen JCM, Van den Bosch JSG, Costongs PG, Eilander HJ, Hoenderdaal PL, Minderhoud J.M. Diagnostiek van vegetatieve toestand als basis voor medisch handelen op de grens van leven en dood. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003 1 februari; 147 (5).

De patiëntencasus uit 1990 is te vinden in: Lavrijsen JCM, Van den Bosch JSG. Medisch handelen bij patiënten in een chronisch coma; een bijdrage uit de verpleeghuisgeneeskunde. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990; 134: 1529-32.

Deze vier artikelen kunt u vinden via www.medischcontact.nl/dezeweeek.

