

EUTHANASIE REËLE OPTIE BIJ PATIËNTEN MET UITZICHTLOZE REUMATOÏDE ARTRITIS

Ook reuma kan ondraaglijk zijn

Reumatoïde artritis is weliswaar niet op korte termijn dodelijk, maar kan wel ondraaglijk en uitzichtloos zijn. Voor zulke patiënten is euthanasie soms de enige uitweg, betogen reumatoloog Evert-Jan ter Borg en collega's aan de hand van twee praktijkvoorbeelden.

In 2013 werd in Nederland 4501 keer euthanasie verricht. Dat betekent dat van alle doodsoorzaken 3,4 procent het gevolg was van euthanasie.^{1,2} Meestal gaat het om patiënten met een chronische ziekte met een zeer beperkte levensverwachting, zoals terminale kanker (74%), ernstige COPD, terminaal hartfalen, een vergevorderd stadium van aids of ernstige neurologische ziekten zoals een hoge dwarslaesie, parkinson, CVA, ALS of MS.¹ In gevallen van een terminale ziekte vinden de meeste artsen en niet-artsen een euthanasieverzoek begrijpelijk.³ Als het om een ernstige ziekte gaat waarbij de verwachte levensduur niet per definitie kort hoeft te zijn, hebben artsen meer moeite met het verzoek. Voorbeelden zijn dementie en een situatie van voltooid leven. Onlangs laaide het maatschappelijk debat weer op over de vraag

of euthanasie soms niet te ruimhartig wordt toegepast bij patiënten met een niet-verkorte levensverwachting.⁴ Ook reumatoïde artritis (RA) valt in deze categorie. Er is meestal geen sprake van een (zeer) korte levensverwachting, maar wel van uitzichtloos lijden met veel pijn en lichamelijke achteruitgang zonder perspectief op verbetering. Hoe vaak euthanasie wordt voltrokken bij RA is niet bekend. In het SCEN-verslag van 2013 wordt bij de categorie 'anders' het chronisch pijnsyndroom vijf keer genoemd; details over deze casussen zijn echter niet beschikbaar.⁵ Recentelijk verscheen er een artikel in de lekenpers over een Belgische patiënte met RA en 'helse pijnen', van wie de euthanasiewens gehonoreerd werd.⁶ De volgende twee casussen komen uit onze eigen praktijk: twee RA-patiënten aan wie euthanasie werd verleend vanwege ondraaglijk lijden, zonder mogelijkheden voor de arts – in dit geval de reumatoloog – om het lijden te verlichten.

De reumatoloog
had geen
mogelijkheden
om het lijden
te verlichten

CASUS A

Een 60-jarige patiënte had al dertig jaar een reumafactorpositieve destructieve nodulaire RA. Ze was in het verleden zonder succes behandeld met diverse antireumata (sulfasalazine, methotrexaat, leflunomide en auro-myose). De RA bleek therapieresistent tegen deze klassieke antireumata. Etanercept – een TNF-alfa-remmer – moest worden gestopt in verband met ernstig geïnfecteerde voetulcera. Sinds acht jaar gebruikte ze 10 mg prednison per dag. Er was sprake van pijnlijke osteoporotische wervelfracturen, grotendeels veroorzaakt door chronisch prednisongebruik. Er waren in het verleden diverse synoviëctomieën verricht van de kleine vingergewrichten. Ook werden diverse reumanoduli verwijderd. Er was psychosociale problematiek met enkele keren een suïcidepoging en een depressie. Ze zat in de bijstand, had financiële problemen en kreeg een steeds eenzamer leven. De afgelopen jaren werden gekleurd door langdurig bestaande geïnfecteerde ulcera aan de voeten, soms met abscessenvorming, waarvoor diverse opnames met drainage en behandeling met antibiotica nodig waren. Afgezien van een uterusextirpatie was de medische voorgeschiedenis verder blanco. De patiënte was al met al ernstig geïnvalideerd met forse ADL-stoornissen. De thuiszorg kwam dagelijks aan huis en ze maakte gebruik van een scootmo-



HOLLANDE HOOGTE

Soms is voor reumapatiënten euthanasie een reële en te overwegen optie.

biel. Ze woonde met veel moeite zelfstandig, in een volledig aangepaste woning. Met een van haar twee dochters had ze geen contact meer. Opname in een verpleeghuis wees zij resoluut van de hand. Ze had in het verleden al diverse keren bij haar reumatoloog en huisarts een euthanasiewens geuit. Bij lichamelijk onderzoek bleek ze een actieve polyartritis met multipale reumanoduli (ellebogen, handen en hakken) te hebben. De ontstekingswaarden (BSE en CRP) waren fors verhoogd en de reumafactorspiegel was erg hoog. Op de röntgenfoto's van handen en voorvoeten waren forse destructies te zien.

De vrouw bracht bij de huisarts euthanasie ter sprake, omdat ze 'moe was van haar strijd, moe van pijn en onvermogen, en het ontierend vond om haar billen niet meer te kunnen afvegen en over de grond te moeten kruipen naar het toilet en toch nog te laat te komen'. Uiteindelijk werd na consultatie door de SCEN-arts en na onderzoek door een psychiater in de thuissituatie in het bijzijn van haar dochter euthanasie verricht op grond van ondraaglijk lijden in een uitzichtloze situatie door een therapieresistente RA met voortdurende achteruitgang van de ADL-functies zonder enige kans op verbetering.

CASUS B

Deze 67-jarige vrouw had sinds 31 jaar een actieve reumafactorpositieve deformerende destructieve RA. Er was sprake van een secundair sjögrensyndroom. Tevens had ze hypothyroïdie en was er een status na een schouderfractuur en een ulcus duodeni. Er waren in het verleden heupprothesen beiderzijds, knieprothesen beiderzijds en een elleboogprothese rechts geplaatst. De heupprothese links werd twee keer gereviseerd en zij onderging een voorvoetoperatie rechts. Ze had orthopedisch schoeisel. Voor de RA was ze in het verleden behandeld met auromyose (intramusculair goud), antimalariapre-

paraten, D-penicillamine en methotrexaat. Sinds 27 jaar gebruikte de patiënte op chronische basis 10 mg prednison per dag. Desondanks bleef de RA actief en was deze in feite therapieresistent.

Diverse keren werd ze opgenomen in verband met opvlammingen van de RA en kreeg ze infusen met hoge doseringen methylprednisolon. De patiënte was ernstig geïncapaciteerd en rolstoelgebonden. Binnenshuis liep ze met een rollator. De ADL-functies waren ernstig gestoord, en voor haar somberheid gebruikte ze antidepressiva. De patiënte woonde met haar echtgenoot in een zogenaamde focuswoning en ze had thuiszorg.

Vanwege het ernstig lijden in een uitzichtloze situatie met veel reumatische pijnen en forse ADL-functiestoornissen zonder enig uitzicht op verbetering, werd in de thuissituatie door haar eigen huisarts euthanasie toegepast.

Euthanasie was de enige uitweg uit deze hopeloze situatie

Enige uitweg

In bovenstaande casussen gaat het om patiënten met een zeer lang bestaande therapieresistente RA, met zeer veel ADL-beperkingen en ontluisterende progressieve lichamelijke achteruitgang met veel pijn en geen enkel uitzicht op betere tijden. Voor hen was euthanasie de enige uitweg uit deze hopeloze situatie. Exacte informatie over de incidentie van euthanasie bij chronische reumatische ziekten in Nederland ontbreekt.

We zijn ervan overtuigd dat, ondanks de

TE MAGER

Voor mij zit een moeder met haar blakende zoon, volgens de dames van de schoolartsdienst was hij te mager. Ik zucht maar weer eens diep en begin met mijn verhaaltje: dat de groeicurves niet 'de norm' zijn, maar een weergave van de werkelijkheid die bestaat uit véél dikkere kinderen dan tien of twintig jaar geleden. Met behulp van een BMI-calculator voor kinderen laat ik zien dat hij nog ruim boven de ondergrens voor gezond gewicht zit. Moeder opgelucht en tevreden de deur uit. Bij mij blijft het hangen, ik ga zelfs catastroferen: als de werkelijkheid de norm wordt en dat weer een nieuwe werkelijkheid oplevert, die dan weer de norm wordt, hoe dik wordt Nederland dan?

Heeft u ook een perikel?

Stuur uw verhaal naar redactie@medischcontact.nl

nieuwe en verbeterde therapeutische mogelijkheden van de laatste jaren, RA-patiënten nog steeds in een ondraaglijke en uitzichtloze positie kunnen komen met een ernstig en nauwelijks beheersbaar ziektebeeld. Bekend is dat dit niet alleen leidt tot veel pijn en invaliditeit maar ook tot grote vermoeidheid. Beide patiënten gebruikten ook antidepressiva, die hun gevoel van lijden echter niet konden verlichten.

In een dergelijke situatie is euthanasie een reële en te overwegen optie. Goede afstemming tussen eerste en tweede lijn is noodzakelijk, met name ook om te bepalen of er echt geen therapeutische opties meer zijn. Voor patiënten als deze kan het een opluchting zijn als de specialist of de huisarts informeert naar hun draagkracht en naar hun eventuele gedachten over verdere behandeling of zelfs over het levenseinde. Zie hiervoor ook de KNMG-handreiking 'Tijdig spreken over het levenseinde'.⁷

Als de reumatoloog de patiënt beter kent dan de huisarts – en bij chronische

patiënten met nauwelijks behandelbare symptomen kan dat het geval zijn – ligt het voor de hand dat hij het voortouw neemt. Een open houding kan een gesprek op gang brengen dat niet alleen gaat over de ziekte zelf, of aanpassing van de medicatie, maar juist ook over de kwaliteit van leven en waar de patiënt zelf de grens trekt. Soms zal het bespreken van deze grenzen maken dat patiënten het nog wel even volhouden, maar in ieder geval kunnen in een proces van *shared decision making* de behandeldoelen worden vastgesteld. Daar kan dan uiteindelijk ook een keuze voor euthanasie uitrollen. ■

contact

borg@antoniusziekenhuis.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

De voetnoten en het dossier Levenseinde vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.