

**Maaïke Lange**

aios revalidatiegeneeskunde,  
de Hoogstraat, Utrecht,  
UMC Utrecht

**dr. Casper van Koppenhagen**

revalidatiearts, UMC Utrecht

**Marieke Kool**

revalidatiearts, Rijnstate Arnhem/  
Klimmendaal

**dr. Janneke Stolwijk-Swüste**

revalidatiearts, de Hoogstraat,  
Utrecht

NA REVALIDATIEPROCES ZIET PATIËNT VAAK TOCH WEER TOEKOMST

## Euthanasiewens na dwarslaesie begrijpelijk, maar tijdelijk

Patiënten met een dwarslaesie hebben nogal eens een doodswens in de eerste periode na het ontstaan van de beperking. Aios revalidatiegeneeskunde Maaïke Lange en collega's zien echter dat de kwaliteit van leven van deze patiënten gaandeweg sterk toeneemt. Een euthanasieverzoek verdwijnt dan vaak weer naar de achtergrond.

**H**et aantal euthanasieverzoeken is de afgelopen jaren toegenomen. Vaak gaat het om patiënten die in de terminale fase van hun leven beland zijn of die uitzichtloos lijden bij psychiatrische ziektebeelden of dementie. Een aparte patiëntencategorie waarin het aantal euthanasieverzoeken ook lijkt toe te nemen zijn patiënten met een dwarslaesie.

Een euthanasiewens in de vroege fase na het oplopen van een tetraplegie (hoge dwarslaesie) is invoelbaar, toch is er niet veel ervaring mee. In deze fase is het vaak nog onduidelijk of, en zo ja, hoeveel neurologisch herstel er zal gaan optreden.

### **Tetraplegie**

Een 59-jarige man kwam na een val van de trap op de Spoedeisende Hulp terecht; we constateerden een ernstige tetraparese. Op beeldvormend onderzoek waren een verhaking van C6 op C7, een fractuur van C2, vernauwing van het wervelkanaal, een langgerekte myelopathie van C2 t/m Th3 en fracturen van de

processus spinosi van L1-L4 zichtbaar. Er volgde een repositie van C6-C7 en een anterieure cervicale discectomie en fusie. Tevens kreeg de man een haloframe, vanwege de C2-fractuur. Later bleek uit lichamelijk onderzoek een (complete) tetraplegie op niveau C5. De voorgeschiedenis liet onder meer een depressie zien. Wij zagen de patiënt na vier dagen voor het eerst in consult op de intensive care en adviseerden om hem te verzorgen volgens het 'ziekenhuisprotocol dwarslaesie' van het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap. Daarin staan adviezen over onder andere mictie, defecatie, houding in bed, decubituspreventie en mobiliseerschema.

### **Somber**

Gedurende de opname liet de patiënt vaak wisselend afwerend, somber en/of verward gedrag zien wat verzorging, onderzoek en behandeling bemoeilijkte. Hij ontwikkelde een pneumonie, waardoor ontslag naar het revalidatiecentrum moest worden uitgesteld. Vervolgens kreeg hij een decubituswond op de stuit, die het onmogelijk maakte om te starten met mobiliseren in de rolstoel. Ongeveer een maand na opname sprak de patiënt voor het eerst uit euthanasie te willen. De psychiater verklaarde de man wilsonbekwaam omdat zijn wens niet consistent was en bovendien in het kader van een depressie paste. Verder had de patiënt een laag intelligentieniveau; de artsen betwijfelden daarom of hij de euthanasievraag geheel kon overzien evenals de implicaties en mogelijkheden te leven met een dwarslaesie. Er volgde een multidisciplinaire behandeling en anderhalve maand na het ontstaan van de tetraplegie werd, op initiatief van de revalidatiearts, een uitgebreid multidisciplinair overleg (mdo) gepland om eenduidige afspraken te maken over het te voeren beleid en om zorg te dragen voor eenduidige communicatie richting patiënt (en familie). Tevens was er een moreel beraad om structuur aan te brengen in de ethische vraagstukken die speelden en om in kaart te brengen waar de morele dilemma's bij deze patiënt zaten in het licht van zijn euthanasiewens. Het oordeel van de psychiater was dat de euthanasiewens voortkwam uit aanpassingsproblematiek na een dwarslaesie bij een patiënt met een lagere intelligentie. Hij adviseerde eenduidig

Vaak is onduidelijk hoeveel herstel er nog zal optreden



GETTY IMAGES

Na een traumatische tetraplegie uiten patiënten vaak gevoelens van hopeloosheid.

te communiceren met de patiënt en vooral het belang van de revalidatieperiode uit te dragen, waarbij de man een toekomstvisie geschetst krijgt van zijn functionele mogelijkheden. Ruim drie maanden na opname in het ziekenhuis werd de patiënt ontslagen naar revalidatiecentrum De Hoogstraat voor medisch-specialistische revalidatie.

### **Nooit meer hetzelfde**

Een dwarslaesie is een heel specifieke aandoening; het leven van de patiënt verandert van het ene op het andere moment en zal nooit meer hetzelfde zijn. In tegenstelling tot patiënten met een progressieve aandoening, hebben patiënten met een (traumatische) tetraplegie niet de mogelijkheid om geleidelijk toe te

groeien naar een verminderde fysieke en mentale toestand. In de acute fase van een dwarslaesie uiten patiënten vaker hopeloosheid. Wanneer er ruimte is voor die emotie en de patiënt uitleg krijgt over het revalidatieproces dat hem te wachten staat, houdt een eventuele euthanasiewens vaak geen stand. Als de patiënt een acceptabele kwaliteit van leven bereikt, verdwijnt de euthanasiewens naar de achtergrond. Na het krijgen van een dwarslaesie is het welbevinden van de patiënt aanvankelijk laag, maar dit stijgt sterk in de eerste drie maanden in het revalidatiecentrum en deze stijging gaat nog jaren door. De verklaring hiervoor is – naast een directe functionele verbetering in de klinische revalidatiefase door het aanleren van vaardigheden – onder andere het optreden van een psycho-

logische aanpassing, waarbij patiënten ook met een tetraplegie een acceptabele, soms zelfs een vergelijkbare, kwaliteit van leven bereiken als voor het trauma. Deze verandering maakt dat de kwaliteit van leven van de patiënt beter is dan verwacht op voorhand. Er is sprake van *response shift*: er treedt een verschuiving op in het oordeel van een patiënt over zijn gezondheidstoestand, doordat hij zich aanpast aan de situatie.

## Complicaties

In de betreffende casus spelen verschillende factoren die de situatie nog complexer maken. De patiënt ontwikkelde meerdere dwarslaesiegerelateerde medische complicaties met elk specifieke consequenties. Vanwege een pneumonie kon hij niet worden overgeplaatst naar het revalidatiecentrum. Later ontwikkelde hij een sacrale decubituswond, waarvoor de platte bedrust nog immer de gouden standaard is. Dit bleek een zeer negatief effect op zijn stemming te hebben.

De academische setting met een veelheid aan betrokken disciplines, met elk meerdere afgevaardigden, maakte dat er tal van verschillende mensen aan het bed van de patiënt kwamen. Hoewel iedereen op zijn eigen manier zo bekwaam mogelijk reageerde op het verzoek tot euthanasie, kreeg de man op deze manier veel verschillende boodschappen. Ook over andere zaken kreeg de patiënt wisselende informatie (bijvoorbeeld platte bedrust bij decubitus versus verticaliseren bij pneumonie).

De intelligentie van de patiënt werd beneden gemiddeld ingeschat, waardoor er twijfel was of hij volledig begreep wat euthanasie zou inhouden. Zijn psychiatrische voorgeschiedenis heeft invloed gehad op zowel zijn euthanasiewens als de beoordeling van deze vraag door de professionals. Zo wordt een wens tot euthanasie nooit gegrond geacht bij een actuele depressie. De patiënt is alleenstaand, met een klein sociaal netwerk. Dit heeft een negatief effect op de ervaren kwaliteit van leven, waarmee het ook invloed heeft op het euthanasievraagstuk.

## Moreel beraad

Wat leren we van deze casus? Wij denken dat een mdo met alle behandelend artsen op een eerder moment sneller duidelijkheid had kunnen verschaffen. Na het mdo zagen we dat de communicatie richting patiënt beter gestroomlijnd was en hulpverleners meer op één lijn zaten.

Het Nijmeegse Moreel Beraad is een oplossingsgerichte methode voor het voeren van een gesprek over een ethisch dilemma. Het uiteenzetten van feiten en morele waarden kan overzicht geven in de complexe problematiek. Dit biedt houvast voor het behandelteam.<sup>1</sup>

Voorbeelden van vragen die naar voren kunnen komen in een moreel beraad zijn: kunnen alle zorgbehoeften van de patiënt worden vervuld, nu en in de toekomst? En: is de patiënt duidelijk geworden wat het betekent om te leven met een tetraplegie in de toekomst? Het is zaak een gewogen oordeel te vellen aan de hand van de parameters uit het moreel beraad: welzijn van de patiënt, autonomie van de patiënt, rechtvaardigheid, andere waarden

## De euthanasiewens serieus nemen bevordert de voortgang van de behandeling

zoals eerbied voor leven, bescherming van privacy, collegialiteit en verantwoordelijkheid van de hulpverleners. Al deze punten moeten meewegen om een uiteindelijk oordeel te kunnen vormen over de euthanasiewens van de patiënt.

Onze casus maakt duidelijk dat het van groot belang is dat in de eerste fase na het ontstaan van een dwarslaesie iemand de regie voert als er een euthanasiewens bestaat. Het erkennen en serieus nemen van de euthanasiewens in de acute fase bevordert de voortgang van de behandeling van de patiënt. De ervaring leert dat een vroege afstemming hierover met alle behandelaren cruciaal is. Het moet duidelijk zijn voor de patiënt dat er aandacht is voor zijn wens en wie hiervoor het aanspreekpunt is (niet alle behandelaren dus).

Een Moreel Beraad is een goede leidraad om overzicht te krijgen bij complexe medische vraagstukken als deze. Het tijdig plannen van zo'n beraad zorg ervoor dat al vroeg duidelijk wordt wat de feiten in het verhaal zijn en wat de morele waarden/vraagstukken zijn. Dit is tevens richtinggevend voor het behandelteam.

## Reëel beeld

Het euthanasievraagstuk verhuist vaak mee naar het revalidatiecentrum waar iemand naartoe gaat. Logisch, want een patiënt heeft tijd nodig om zich een beeld te kunnen vormen van het leven met een hoge dwarslaesie. In het revalidatiecentrum kan een tweesporenbeleid gevolgd worden: aan de ene kant aandacht voor de euthanasiewens binnen afgegrensde kaders, met de afspraak dat slechts één of twee personen deze wens met de patiënt bespreken; en aan de andere kant volop revalideren, waardoor de patiënt een reëel beeld krijgt van zijn toekomst. Vaak veranderen de verwachtingen van de patiënt, evenals zijn eisen aan de kwaliteit van zijn leven. Het merendeel van de patiënten volhardt uiteindelijk niet in de wens tot euthanasie. Dit is ook het geval bij deze patiënt, die uiteindelijk na succesvolle revalidatie werd ontslagen naar een definitieve ontslagbestemming in een verpleeghuis. ■

## contact

m.lange@dehoogstraat.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

## web

De voetnoot en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).