

# Gezinsgeneeskundige colloquia IX

## „Een patiënt die thuis wilde sterven”\*

DOOR PROF. DR. F. J. A. HUYGEN, HUISARTS IN LENT\*\*

### INLEIDING DOOR CO-ASSISTENT 1

Mijn gezinsstatus gaat over een 54-jarige patiënte, van wie de door haar thuis verzorgde man stervende is aan maagcarcinoom. Deze patiënte is bij de huisarts bekend als een zeer reële vrouw, die, behalve voor een ernstige pneumonie, vrij regelmatig is gezien wegens beenklachten ten gevolge van een diepe veneuze insufficiëntie.

Bij een van de visites aan de man uitte deze vrouw vrij plotseling de klacht: „Dokter ik hou het niet meer vol. Alles wordt mij teveel, ik kan het echt niet meer aan”. Hoewel zij tot dan toe haar man uitstekend had verzorgd en het hele stervensgebeuren zeer goed had opgevangen, bleek zij nu in een ontredderde toestand te verkeren. Zij had duidelijk behoefte aan een diepgaand gesprek. Na overleg met mijn gastheer ben ik daarna met deze vrouw gaan praten, zowel om te trachten haar enige steun te geven als ook om aan de hand van de gebeurtenissen rond het sterven thuis een gezinsgeneeskundige status te maken.

### HET EERSTE GESPREK

Bij het eerste gesprek viel mij de extreem reële en praktische instelling van deze vrouw op. Zij had zich bij de situatie neergelegd en probeerde haar taak in de verpleging en in de huishouding zo goed mogelijk te volbrengen. Zij bleef steeds maar vertellen over allerlei praktische problemen als de dreigende decubitusplekken, die met ijsblokjes, schapenvacht en zalf moesten worden behandeld. Toen ik voorzichtig polste in de richting hoe zij dit komende sterven had aanvaard, lag hier ogenschijnlijk geen probleem. Het bleek dat haar man de gehele begrafenis reeds zelf had geregeld,

dat hij de verzekeringen in orde had gemaakt en dat zij al een zwarte jas en kousen had gekocht.

In de loop van dit gesprek kwamen er geleidelijk toch wel aanwijzingen dat zij de problemen sterk rationaliseerde en verdrong. Zij gaf aan dat zij het zeer moeilijk had gehad, vooral toen zij haar man na kerstmis 1974 sterk zag vermageren en deze tenslotte geheel bedlegerig werd. Zij werd steeds nerveuzer en had hiervoor als steun chloordiazepoxide (Librium)-tabletten gekregen. De situatie werd haar langzamerhand teveel. Het sterven duurde erg lang en tegen haar wil keek zij toch uit naar de tijd dat alles voorbij zou zijn: „Zoals je uitkijkt naar een vakantie”. Het dagelijks terugkerende verpleegwerk en de huishoudelijke routine hielden haar de hele dag bezig, zodat zij gelukkig niet veel tijd had om na te denken.

Op aandringen van haar zoon ging zij, als deze van zijn werk thuiskwam, er even uit naar haar andere kinderen. Het ergst vond de vrouw de voortdurende spanning dat zij haar man elk moment dood zou kunnen aantreffen en de onzekerheid hoelang dit nog zou duren. Zij zag op tegen het moment van sterven en was bang dat hij zou stikken terwijl zij er machteloos bij zou staan.

De man is vorig jaar uitvoerig nagekeken in het Academisch Ziekenhuis in verband met bovenbuiksklachten. Er kon toen geen diagnose worden gesteld daar alle bevindingen normaal waren. Begin van dit jaar begon hij te vermageren, kreeg pijn in de bovenbuik, klaagde over slijmbraken en aanhoudend hikken. Sinds hun 25-jarige bruiloft in de herfst van het vorige jaar was hij steeds vermoeid en lusteloos geweest. Zowel bij de man, die zijn broer aan een maagcarcinoom had zien overlijden, als bij de vrouw, die precies hetzelfde met haar vader had meegemaakt, rees eigenlijk meteen de vrees voor maligniteit. Bij intern onderzoek in een ander ziekenhuis

begin van dit jaar bleek röntgenologisch een cardiacarcinoom aantoonbaar te zijn. Haar man heeft toen meteen gezegd: „Dokter ik heb maagkanker, vertel het me maar”. Hoewel dit toen niet werd toegegeven stond voor hemzelf de diagnose vast. Hij weigerde elke vorm van zijns inziens nutteloze operatieve therapie. Ook de vrouw kreeg door de snel progressieve vermagering vlug verdenking in deze richting. Zekerheid kwam na de voorzichtige mededeling van de huisarts dat er een vernauwing bij de maagingang was, waardoor de passage van vast voedsel zo moeilijk was geworden.

Vanaf dat moment is er tussen de echtgenoten een zeer openhartige en reële communicatie geweest. De ziekte is door hen beiden geaccepteerd als een onontkoombaar lot. De vrouw is thuisgebleven om haar man, die vanaf voorjaar 1975 geheel bedlegerig werd, te verzorgen.

Bij dit echtpaar is er wel eens over euthanasie gesproken. Aan actieve euthanasie had de stervende geen enkele behoefte, daar hij geen ondragelijke pijn had. Wél maakte hij zich zorgen over de last voor zijn vrouw en hij heeft wel eens in het bijzijn van de huisarts spottenderwijs gezegd; „Als ik te lastig word geef mij dan maar een spuitje”. Dit werd echter met een lachje afgedaan. Een passieve euthanasie heeft deze man echter vanaf het begin gevolgd, daar hij operatie weigerde en uitdrukkelijk stelde geen extra spuitjes of intraveneuze voeding te wensen.

Tegen het einde van het gesprek kwam de grote ongerustheid van de vrouw naar voren over het moment van sterven. Zij informeerde of de zware benauwdheid, die haar man al eerder had gehad, weer terug zou kunnen komen en vroeg of hij wel eens zou kunnen stikken. Dit kon ik niet ontkennen, ik achtte deze kans zelfs vrij reël.

Een belangrijk punt bleek verder dat

\* Voor inleiding zie (1974) huisarts en wetenschap 17, 362-363.

\*\*Uit het Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut, hoofd Prof. Dr. F. J. A. Huygen.

de man volgens de wijkverpleegkundige niet meer mocht worden overgetild van de woonkamer, waar hij overdag lag, naar de slaapkamer. Hij zou daarbij zijn botten kunnen breken. Ik zag de logica hiervan niet in.

Er werd afgesproken dat een paar dagen later een volgend gesprek zou plaatsvinden waarbij de inwonende zoon aanwezig zou zijn. Ik nam afscheid van een wat opgeluchte en vrij ontspannen vrouw.

#### HET TWEEDE GESPREK

Toen mijn gastheer en ik twee dagen later een visite aflegden, troffen wij een totaal veranderde situatie aan. De vrouw was geheel overstuur en liet ons meteen in de gang reeds weten dat zij het niet langer meer aankon. Door het eerste gesprek waren er allerlei angsten bespreekbaar geworden en was zij gaan beseffen dat het sterven langer ging duren dan zij had verwacht. De wijkverpleegkundige had gesproken over een paar dagen, hetgeen al direct was betwijfeld door mijn huisarts, die dacht dat het nog wel enkele weken zou kunnen duren. In deze gespannen en wat paniekerige situatie had de hele familie gezegd dat verdere thuisverpleging onverantwoord was en had haar overtuigd van de noodzaak haar man in een ziekenhuis te doen opnemen. Zij vroeg de huisarts met haar man een opname te bespreken en te regelen.

De man was diep teleurgesteld dat hij op het laatst toch nog naar het ziekenhuis werd „weggedaan”. Hij was echter zeer reëel en vond dat het maar moest gebeuren als dit noodzakelijk was voor de gezondheid van zijn vrouw. Er werd afgesproken dat hij na het weekend zou worden opgenomen en dat ik diezelfde middag nog zou komen praten als de zoon van zijn werk thuiskwam.

's Middags is met de zoon alles nog eens doorgepraat. Er werd veel nadruk gelegd op allerlei moeilijkheden bij de verpleging. Hoewel de vrouw nog duidelijk ambivalent bleek ten opzichte van de opname en veel schuldgevoelens had over het breken van de belofte dat haar man thuis zou mogen overlijden, werd, op aandringen vooral van de zoon, het ziekenhuis toch de beste oplossing ge-

acht. De man had er zich nu immers toch in geschikt.

Wij hebben dit gesprek, op mijn aandringen, voortgezet in het bijzijn van de echtgenoot. Deze besprak de situatie zeer reëel en was het eens met zijn opname omwille van zijn vrouw. Hij zou het ideaal hebben gevonden thuis te sterven en zou dit iedereen willen aanraden. Hij vond dat zijn vrouw beslist geen schuldgevoelens moest hebben, daar zij meer dan haar plicht had gedaan. Ik nam afscheid en was diep onder de indruk van de nobele en verstandige wijze waarop deze man, op het allerlaatst van zijn leven, toch nog voor zijn gezin pogde te zorgen.

#### HET DERDE GESPREK

Vlak voor de ziekenhuisopname heb ik de familie nog even bezocht. Het weekend was goed verlopen. De man was rustig en helder. Hij had deze laatste dagen thuis enorm op prijs gesteld en verzekerde mij, als „jonge dokter” dat ik voor mijn latere patiënten steeds moest proberen te verwezenlijken dat zij in hun gezinsmilieu zouden kunnen sterven.

De vrouw zag er zeer slecht uit. Zij was verkouden; bij een onderzoek bleek zij bronchitis te hebben, waarvoor zij een antibioticum kreeg voorgeschreven. Ik geloof dat ze zeker afgeknapt zou zijn als de situatie thuis nog had voortgeduurd.

Enige dagen later hebben mijn gastheer en ik de man in het ziekenhuis opgezocht. De verpleegsters waren zeer over hem te spreken, zij vonden hem helemaal niet lastig. Zijn decubitus was wel verergerd en bezorgde hem veel pijn. Hij sprak zelf uit dat hij hoopte dat zijn lijden spoedig zou zijn afgelopen. Veel was er niet te zeggen. Het was gewoon erg naar, vergeleken bij vroeger.

#### BESCHOUWING

Hoewel de problematiek mij aanvankelijk leek te liggen bij de vrouw, die het niet meer aan zou kunnen, werd mij spoedig duidelijk dat het een gevolg was van de spanningen in de gehele familiekring, die vond dat de man maar naar het ziekenhuis moest, zodat men van de verantwoordelijkheid af was. Ook de wijkverpleegster werkte duidelijk in deze

richting. Dit alles kwam neer op de vrouw, die haar man had beloofd dat hij „niet werd weggedaan”, maar thuis zou mogen sterven. Zij heeft zich hiervoor volledig ingezet, gesteund door de huisarts en tenslotte ook nog door de pastor. Dat het gestelde doel niet is bereikt is het gevolg van verschillende factoren:

1 De tolerantie van de omgeving. Deze was in dit geval niet erg groot. Er ontstond een duidelijk gevoel bij de familie, die niet thuis woonde, dat het zo niet langer ging. Ik kreeg sterk de indruk dat men probeerde de problemen naar het ziekenhuis af te schuiven.

2 De duur van het sterfbed. Deze was in dit geval langer dan men had verwacht. Daardoor werd de opgave voor de familie aanmerkelijk zwaarder.

3 De draagkracht van de vrouw. Deze factor vond ik hier vrij optimaal. Het was een reële, sterke en goed gemotiveerde vrouw. In dit verband vraag ik mij wel af of het bespreken van de problemen met haar wel goed is geweest. Door het uitspreken van haar problemen en angsten is haar labiele toren van verdringen en rationaliseren ingestort alsof er een blokje onderuit is gehaald. Zou een krachtige steun, het verhogen van de dosis chloordiazepoxide (Librium) en het wijzen van de familie en de wijkverpleegkundige op de taak de laatste wens van de man te vervullen het sterven thuis wél mogelijk hebben gemaakt?

Een ander probleem is de verdere begeleiding van deze vrouw. Zij is nu aan het einde van haar psychisch kunnen en heeft duidelijk schuldgevoelens. Daarbij is zij ook nog lichamelijk ziek. Zij bezoekt nu haar echtgenoot meermalen per dag in het ziekenhuis, maar ik vrees dat na het overlijden een sterke terugslag zal komen.

Verder blijf ik nog met enkele algemene vragen zitten.

– Is sterven thuis, vooral bij langdurige gevallen, in deze samenleving nog wel haalbaar? Het heeft mij duidelijk getroffen dat de man aangaf dat dit thuis sterven voor hem bijzonder belangrijk en waardevol zou zijn.

– Moet men als familie en als arts niet

steeds een slag om de arm houden voor men belooft dat hij thuis zal mogen sterven. Er bleek in dit geval een oncontroleerbare paniekbare reactie te zijn ontstaan die ziekenhuisopneming afdwong.

– Kan een arts in een dergelijk geval het belang van de stervende voorop stellen of moet hij vooral met de omgeving rekenen?

– De houding van de wijkverpleegkundige heb ik, op zijn zachtst gezegd, erg vreemd gevonden. Zonder ruggespraak met de huisarts heeft zij vlak voor het weekend gezegd dat thuisverpleging hier niet wenselijk was en uitspraken gedaan alsof er een groot gevaar was voor het breken van botten. Dit bevreesde mij zeer omdat de relatie tussen mijn huisarts en de wijkverpleegkundigen zeer goed is.

#### BESPREKING

*Huisarts-discussieleider:* Dank u voor het brengen van deze status. Ik stel het op prijs dat u ook uw eigen gevoelens en vragen hebt ingebracht. Ik krijg het gevoel dat u en uw gastheer eigenlijk zijn teleurgesteld dat deze man niet thuis heeft kunnen sterven.

*Huisarts-gastheer:* Inderdaad, dit zouden wij graag hebben gezien, omdat deze man zich hier zo duidelijk over had uitgesproken. Nu hebben wij eigenlijk allebei een kater. Bovendien zijn er zeker schuldgevoelens bij zijn vrouw te verwachten.

*Co-assistent 2:* Zou het, juist wat deze schuldgevoelens betreft, daarom niet veel beter zijn dat in een geval als dit de arts zelf de beslissing neemt? Ik bedoel dat hij, als hij ziet aankomen dat de familie het niet aankan, zijn autoriteit gebruikt om te stellen dat opneming in het ziekenhuis medisch noodzakelijk is?

*Huisarts-discussieleider:* Ik zou daarmee niet erg gelukkig zijn. De beslissing komt dan geheel in handen van de arts te liggen, terwijl dit naar mijn mening een beslissing moet zijn van de patiënt zelf, samen met zijn familie. Hij is degene die gaat sterven en zijn familie is daar het meest bij betrokken.

In de tweede plaats kan dan ook het

belang van de arts zelf mee gaan spelen. Het is duidelijk dat het begeleiden van patiënten, die thuis gaan sterven, een zware last op hem kan leggen. Het gevaar is niet denkbeeldig dat de arts dit dan gaarne aan het ziekenhuis zou willen overdragen, soms ook omdat hij zelf nog niet geheel klaar is met de stervensproblematiek.

In de derde plaats moet ik zeggen dat het schatten van de draagkracht van de patiënt en de familie een moeilijke zaak is. Ik heb mij daarbij in het verleden vaak vergist. Mensen, van wie ik dit nooit verwacht had, bleken tot een zeer grote menselijke hoogte te kunnen stijgen, in het aangezicht van deze fundamentele problemen. Wij zijn als arts soms geneigd de groei van mensen te onderschatten. Mensen groeien door moeilijke opgaven te volbrengen en wij mogen hen deze mogelijkheid niet bij voorbaat ontnemen.

Dit neemt niet weg dat wij de beslissing thuis of in het ziekenhuis te sterven samen met de patiënt en de familie moeten nemen. Ik ben het met de co-assistent eens dat men hierbij een slag om de arm moet houden wat betreft de uitvoerbaarheid. Men kan wel beloven dat men zijn best zal doen om het geheel draagbaar te maken. Wat dit betreft is het jammer dat de co-assistent onwillekeurig in het gesprek met deze vrouw haar angsten heeft versterkt door te zeggen dat hij niet kon uitsluiten dat haar man inderdaad zou stikken. Een echte verstikkingsdood komt zeer zelden voor. In mijn ervaring is het bijzonder geruststellend als men de patiënt en zijn familie kan beloven dat men alles zal doen om het lijden te verlichten. Men kan daarbij gerust zover gaan dat men kan stellen dat pijn en benauwdheid vrijwel altijd voldoende kunnen worden bestreden. De huidige medicamenteuze mogelijkheden stellen ons hiertoe in staat.

Een ander punt dat u noemde is de duur van het sterfbed. Het blijkt in de praktijk bijzonder moeilijk hieromtrent een prognose te geven. Herhaaldelijk duurt het veel langer dan men had verwacht. En het is ook wat dit betreft goed om een flinke slag om de arm te houden. Het is belangrijk van het begin af aan te zorgen voor een taakverdeling en een af-

lossing van de wacht door de familieleden.

*Huisarts-gastheer:* Deze vrouw en haar thuiswonende zoon zouden het best hebben aangekund. Er is echter grote onzekerheid gewekt door de familie van buiten, die sterke aandrang op opneming heeft uitgeoefend. Daarvan is deze vrouw het slachtoffer geworden.

*Huisarts-discussieleider:* Ja, dat is dikwijls het geval. De juist verder verwijderde familie „kan het zo niet langer aanzien”. Daarom moet men in een dergelijk geval eigenlijk de hele familie in de behandeling betrekken. Het gaat niet alleen om de behandeling van de patiënt, maar vooral ook om de opvang van de emotionele problemen van de familieleden. Deze hebben dikwijls meer steun nodig dan de patiënt zelf.

*Huisarts-gastheer:* De handelwijze van de wijkverpleegkundige heb ik in het geheel niet begrepen. Zonder enig overleg met mij heeft zij eigenlijk hier een beslissing geforceerd. En ik meende toch wel zo'n goede relatie met haar te hebben.

*Huisarts-discussieleider:* Het zou kunnen zijn dat zij het (eventuele) sterven van haar eigen vader of moeder of haar eigen eindigheidsperspectief nog niet heeft verwerkt. Het spreken over botmetastasen, die er in dit geval in het geheel niet waren, wijst op een identificatie met een ander geval. Wij moeten niet vergeten dat een verpleegkundige dikwijls veel intensiever, meer onontkoombaar en van meer nabij met de gehele stervensproblematiek wordt geconfronteerd dan wij artsen.

Afsluitend meen ik dat wij van deze bespreking kunnen leren, dat het ideaal van vele mensen is thuis te sterven. Dit zal slechts mogelijk zijn wanneer het geheel wordt opgevangen door familie, wijkverpleegkundige, pastor en huisarts tezamen. Het stelt de hoogste eisen aan de hechtheid van het thuisfront. Herhaaldelijk zal men elkaar moeten ondersteunen. Het geeft echter ook een grote voldoening als men op deze wijze de laatste wensen van een medemens kan helpen vervullen.