

Q&A – 17 april 2023

Thema-avond 'Pijn en onrust in de laatste levensfase'

Algemene vraag:

Vraag: Hoe zien jullie kwaliteit van leven in de palliatieve fase? Tot hoever gaat dat medisch en pastoraal gezien?

Antwoord dr. Huiting:

Op deze vraag is niet één antwoord mogelijk, kwaliteit van leven verschilt per persoon en in de situatie waarin iemand zich bevindt. In het algemeen denk ik dat het belangrijk is te streven naar een fase waarin iemand waardevol afscheid kan nemen van zijn naasten (en andersom) en van het leven. Het medisch handelen zal daar dan op gericht moeten zijn. Patiënt, zorg en huisarts moeten steeds opnieuw op elkaar afstemmen welke zorg of medicatie zinvol is en passend bij het moment.

Antwoord mw. R. Heij:

De zorg in de palliatieve fase is niet meer gericht op herstel en genezing, maar heeft als doel het draaglijk(er) maken van het leven door het lijden te voorkomen, te verminderen en/of te verlichten. Oftewel: het welbevinden van de mens is het uitgangspunt in de palliatieve fase. We noemen dit ook wel 'waarde toevoegen aan het leven'. De wensen en de keuzes van de patiënt zijn hierbij het uitgangspunt. Palliatieve zorg is 'totale zorg'. Het is gericht op alle aspecten van ons bestaan: lichamelijke, psychische, sociale en spirituele/geestelijke.

Vragen voor dr. Huiting:

Vraag: Morfine ontspant, u gaf aan dat het een enkele keer voorkomt dat iemand overlijdt binnen enkele uren maar komt het niet veel vaker voor dat mensen ontspannen en hele dierbare gesprekken kunnen voeren?

Antwoord:

Het is correct dat het uitzonderingen zijn als mensen heel snel na een (eerste) dosis morfine overlijden. Op het moment dat morfine naar behoren werkt en mensen minder pijn hebben, komt er vaak meer ruimte om na te denken en een gesprek te voeren met zijn of haar naasten. Het hebben van pijn kost veel energie en kan ten koste gaan van praten of andere zaken. Als iemand minder pijn heeft of niet meer zo benauwd is, kan dat inderdaad kostbare tijd geven met zijn omgeving

Vraag: Kunt u dieper ingaan op de werking van Dormicum?

Antwoord:

Dormicum werkt rustgevend, spierontspannend, vermindert angstgevoelens en beïnvloedt de overdracht van elektrische prikkels in de hersenen.

Als er wordt overgegaan op palliatieve sedatie, dat kan intermitterend zijn (bijvoorbeeld alleen in de nacht) of continu, wordt er vrijwel altijd Dormicum, ook wel midazolam, gebruikt. De bedoeling is dat mensen er van gaan slapen en zo bijvoorbeeld het dag-nacht ritme in stand gehouden kan worden. Dormicum kan in een injectie worden gegeven, maar ook zoals morfine, in een pomp. De dosering wordt zorgvuldig afgestemd op de situatie waar de patiënt zich in bevindt en altijd in samenspraak met de thuiszorg, het technisch of specialistisch team en de apotheker.

Vraag: Kan een patiënt bij langdurig gebruik van Oxycodon depressief worden?

Antwoord:

Oxycodon kan net als andere opioïden psychische klachten geven waaronder somberheid of geheugenproblemen. Het is belangrijk dat bij het doseren van de medicatie wordt gelet op bijwerkingen en eventuele gewenning, en dat zo nodig de dosering wordt aangepast als de bijwerkingen buiten proportioneel groot worden.

Vraag: De pijngrens is bij de één veel hoger dan bij de ander. Hoe kan dat? Kan dat liggen aan karakter?

Antwoord:

Pijn wordt doorgegeven via zenuwbanen naar het ruggenmerg en vandaar naar de hersenen. In hoeverre iemand pijn als vervelend of heel belemmerend ervaart is afhankelijk van hoe de pijnsignalen in de hersenen worden verwerkt. Hoe de hersenen dit doen is van veel factoren afhankelijk, bijvoorbeeld welke ervaringen iemand in het verleden al met pijn heeft opgedaan, of hij angstig is of juist veel vertrouwen heeft.

Vraag: Mag u zelf kiezen of u euthanasie uitvoert als dokter?

Antwoord:

Ja, het staat artsen vrij om te kiezen om wel of geen euthanasie uit te voeren.

Vraag: Kan iemand op een gegeven moment immuun worden voor morfine als dit al een tijd is gegeven? Of dat iemand er bijna niet meer op reageert?

Antwoord:

Er kan op een bepaald moment gewenning optreden aan morfine, daarnaast vordert de ziekte die iemand heeft en dat kan betekenen dat de dosering morfine moet worden opgehoogd. Soms gebeurt het dat iemand niet meer op een ophoging verbeterd, dan kan het soort morfine worden gewijzigd en een enkele keer wordt methadon aan de behandeling toegevoegd. Mocht het lijden zo zwaar zijn en de pijnmedicatie kan niet meer worden opgehoogd dan kan er dan voor worden gekozen om over te gaan op palliatieve sedatie (zie ook de vraag eerder in dit document die ingaat op de werking van Dormicum).

Vraag: Wie is er verantwoordelijk voor de voorlichting bij een chronisch, dodelijke ziekte? Medisch specialist of huisarts?

Antwoord:

Zolang de patiënt nog onder behandeling is van de medisch specialist, is die hoofdverantwoordelijk. Zodra iemand ontslagen is uit het ziekenhuis ligt de taak van informatie voorziening bij de huisarts. Het gebeurt wel dat de huisarts nog eens met de specialist overlegd als er vragen zijn over weinig voorkomende symptomen. Andersom gebeurt ook dat iemand al eens langs de huisarts komt om de voorlichting die in het ziekenhuis is gegeven nog eens door te nemen

Vervolg van bovenstaande vraag: Het levenseinde komt vaak onverwacht in een eindstadium. Dit zorgt vaak voor valse hoop en het niet willen/kunnen accepteren van het levenseinde bij familie/patiënt. Wat zou verpleging/verzorging hier preventief in betekenen?

Antwoord:

Wanneer het einde daadwerkelijk komt, kunnen we niet voorspellen, vaak zien we wel signalen dat het sterven dichterbij komt en ik denk dat als we dit zien, het belangrijk is dit met de patiënt en zijn familie te delen.

Het zou goed zijn als in de bovengenoemde geschetste situatie de arts en de zorg samen overleggen, hun zorg delen of de ernst van de situatie wel tot iedereen doordringt en dan kijken hoe ze gezamenlijk kunnen optrekken om mensen goed te informeren

Aanvulling vanuit NPV:

Als verpleging/verzorging is het belangrijk oog te hebben in deze fase voor het totale proces van palliatieve zorg: dus zowel oog voor het lichamelijke, medische als ook voor het persoonlijke, sociale, geestelijke. Wanneer er sprake is van een niet willen/kunnen accepteren van het levenseinde, is het belangrijk op zoek te gaan naar de reden daarvoor. Als dat helder is, kun je samen met de patiënt en diens naasten kijken naar wat wenselijk en nodig is in de unieke situatie van die persoon.

Vraag: Hoe moet je er als zorgverlener mee omgaan als je ziet dat de palliatieve sedatie te makkelijk wordt toegepast als er bijvoorbeeld wordt gezegd: 'U wilt graag slapen he' door een arts.

Antwoord:

Mijn advies als arts zou zijn om als verzorgende of verpleegkundige de arts aan te spreken, buiten de ziekenkamer om, en te vragen waarom hij of zij op deze manier met de patiënt gesproken heeft en te delen dat je daar als zorg nog vragen of twijfels over hebt.

Ik denk dat het belangrijk is om juist in de palliatieve setting gezamenlijk op te trekken en elkaar te ondersteunen en versterken,

Vragen voor ds. M. van Sligtenhorst:

Vraag: Onrust in de laatste levensfase, is dit iets om te bestrijden of juist over te praten?

Antwoord: Het is van belang om erachter te komen waarom de patiënt onrustig is. Er kan sprake zijn van een onrust die psychisch te verklaren is, een onrust die mogelijk al eerder in het leven een rol speelde. Wanneer onrust vooral psychisch van aard is en duidelijk te verklaren is uit een voorgeschiedenis van psychisch lijden, lijkt het mij geoorloofd om dit te bestrijden. Komt de onrust voort uit vrees om te sterven en andere vragen die daarmee samenhangen, dan is vooral van belang om daarover te spreken en te wijzen op de Verlosser en Zijn volkomen verlossing. Er kan dus een onrust zijn, die men beter niet met medicijnen bestrijdt, maar waarbij pastorale zorg van groot belang kan zijn.

Vraag: Is het je plicht om als zorgverlener in gesprek te gaan over het leven na de dood? (ook met mensen welke niet christelijk zijn?)

Antwoord: Een christelijke verpleegkundige zal het gewicht van sterven, de ziel en de eeuwigheid voelen en mogelijk kunnen wijzen op de ernst van het sterven en de Weg tot de zaligheid. Ik weet dat dat ook wel eens gebeurt. Het is lastig om hier het woordje 'plicht' te gebruiken. De eerste plicht is de zorgplicht die bij het beroep van een verpleegkundige hoort. Als er ruimte is, kan een verpleegkundige gebruik maken van een opening die geboden wordt. Als die ruimte er niet is, wordt dat moeilijk, maar de verpleegkundige kan mogelijk ook anderen inschakelen of inregelen om dat gesprek aan te gaan.

Tip vanuit de zaal: Laat naasten zingen bij ziek/sterfbed, bijvoorbeeld psalmen of geestelijke liederen.

Deze thema-avond wordt georganiseerd en mede mogelijk gemaakt door:

