

ETHISCHE VRAAGSTUKKEN IN DE HEMODIALYSE

Auteur: **Annelore De Winter**

1. Situatieschets: mag alles wat kan?

België heeft een uitgebreid netwerk van dialysecentra en low-carecentra met een goede sociale zekerheid in vergelijking met andere landen. De meeste patiënten kunnen er goed behandeld worden daar de nierfunctie vervangende therapieën (Hemodialyse, Peritoneale Dialyse, Transplantatie) goed op punt staan en men er werkt met goed opgeleide teams (opleiding nefrologische verpleging...) in multidisciplinair verband. Men kan dus besluiten dat de mogelijkheid er is om iedereen te dialyseren in optimale omstandigheden. Men weet namelijk exact bij welke indicaties acute of chronische dialyse nuttig is. Het opstarten met dialyse of verder behandelen met dialyse wordt echter meer en meer een ethische vraag. De reden om voor dialyse te kiezen bij een patiënt kan immers nooit de indicatie alleen zijn. Men dient ook rekening te houden met de bijkomende klinische gegevens waardoor de dialyse niet zo gunstig verloopt. Bijvoorbeeld een 45-jarige patiënt met terminale nierinsufficiëntie door polycystische nieren heeft een totaal andere achtergrond dan een 45-jarige nierpatiënt met helse pijnen door metastasen. Hier dient men zich af te vragen of dialyse wel aangewezen is, wel ethisch verantwoord is. De vraag is of alles wél mag en kan? Dienen er geen beperkingen opgelegd te worden? In de toekomst zullen socio-economische factoren resulteren in de druk om de voorziening van dialyse te limiteren.

Ethisch verantwoorde beslissingen worden hierdoor nog belangrijker:

1. Er is een gestage toename van het aantal patiënten die nood hebben aan chronische nierfunctie vervangende therapie (ongeveer 7% jaarlijkse stijging). Deze toename is in belangrijke mate te wijten aan:

- de veroudering van de bevolking en de hieraan gekoppelde stijging van het aantal gevallen van nierfalen door ernstige vaataandoeningen (arteriosclerose, arteriële hypertensie);
- een groeiend aantal diabetes type 2 patiënten, wat vaak gepaard gaat met nieraantasting;
- geen vooruitzichten op transplantatie voor hoogbejaarde patiënten;
- de geneeskunde over het algemeen kan de mensen langer doen leven.

De groei van de populatie met zogenaamde "terminale nierinsufficiëntie", een aandoening die onbehandeld op korte termijn leidt tot de dood, is geen geïsoleerd Vlaams of Belgisch fenomeen, maar een internationale realiteit.

2. Bovendien zijn veel patiënten vaak bejaard of zelfs hoogbejaard. Wat betekent dat de meerderheid van de populatie belast is met een belangrijke co-morbiditeit zoals hartfalen, diabetes met ernstige verwickelingen (amputatie, blindheid), CVA, minder mentaal goed en vaak bedlegerigheid zijn. Meestal zijn ze ook sociaal geïsoleerd.

3. Financieel probleem: dialyse is een dure en intensieve therapie. Kan de overheid alles blijven betalen?

2. Stoppen of niet starten met dialyse

2.1 Definitie

Het stoppen met chronische dialyse of het niet opstarten van dialyse is dit het plegen van euthanasie? Of is het gewoon de arts die beseft dat verdere behandeling zinloos is? Het verder behandelen zou dan enkel getuigen van therapeutische hardnekkigheid.

Met euthanasie wordt meestal bedoeld het pijnloos beëindigen van het leven van een patiënt die uitzichtloos lijdt door middel van een ingreep (dit is actieve euthanasie) of juist door het nalaten van een ingreep (dit is passieve euthanasie). Door euthanasie (eu – thanathos) te plegen zorgt men dat de patiënt een “goede, zachte dood”, een comfortabele dood tegemoet gaat. Het gevolg van de patiënt niet (meer te) behandelen met dialyse is dat de patiënt niet lang daarna zal sterven. Schuilt er hier, onder de mantel van het staken van een zinloze behandeling, niet de intentie tot levensbeëindiging?

Door de dialyse wordt de patiënt kunstmatig in leven gehouden. Zonder die ‘machine’ zou de patiënt al lang dood zijn. Als de levenskwaliteit van de patiënt ondanks het dialyseren niet verbeterd, is het verder dialyseren dan geen teken van therapeutische hardnekkigheid? Het tot alle prijs de patiënt toch verder willen behandelen. Als ‘to cure’ niet meer mogelijk is, is het dan niet onze taak om over te gaan naar ‘to care’ (palliatief)?

Waar eindigt de therapeutische hardnekkigheid en wordt het euthanasie? Bijvoorbeeld een patiënt met ernstige en irreversibele dementie of een patiënt die het leven zinloos vindt door de dialyse. Het (niet verder) behandelen van deze twee patiënten is dit de therapeutische hardnekkigheid beteugelen of is het passieve euthanasie plegen?

2.2 Een moeilijke beslissing

De dood als een mogelijkheid beschouwen, is niet zo evident, daar we in de gezondheidszorg leerden om de zieken te genezen en levens te redden. De praktijk toont ons echter dat het niet altijd even gemakkelijk is om deze basis ethiek te volgen. Bijvoorbeeld een patiënt met verregerende metastaseringen en helse pijnen. Is het dan verantwoord om te dialyseren en zo het leven van deze patiënt te behouden/ te verlengen? Of mag een mens uit eerbied voor het leven, sterven zodat hij/zij met vrede dit leven kan verlaten? Is het niet belangrijker hoe we sterven, dan het feit dat we sterven? Waardig sterven is telkens weer een veel gehoorde bekommernis.

Bij het nemen van zulke belangrijke beslissingen dient men de patiënt als geheel te zien en niet als een ‘zieke nier’ die behandelt dient te worden. Dit betekent dat men respect dient te hebben voor de ideeën, verlangens, gevoelens, ... van de patiënt. Dit wil echter niet zeggen dat je die ook hoeft goed te keuren. Respect hebben heeft meer te maken met de bereidheid om te converseren over die verlangens, gevoelens en ideeën. Of je die dan al of niet goedkeurt, heeft geen belang. Deze beslissingen zijn dus verstrengeld met complexe ethische, fysische, psychische, sociale en financiële kwesties. Elke patiënt dient daarom individueel beoordeeld en gehoord te worden voor de start van de dialyse en tijdens de chronische dialyse dient de beslissing regelmatig hergeëvalueerd te worden. De toestand van de patiënt kan immers gewijzigd zijn.

3. Ethische vraagstukken

Op dialyse worden patiënten behandeld met korte levensverwachting (Vb hoogbejaarden) of patiënten die wensen te stoppen of niet meer te starten. Anderzijds komen er ook zwaar zieken die wel nog behandeld willen worden. De mondigheid van de patiënten speelt tegenwoordig een belangrijke rol in de beslissing of de patiënt al dan niet start/stopt met de dialyse.

3.1 De mondigheid van de patiënten respecteren

Om de therapierichting te bepalen, baseert de patiënt zich niet enkel op de informatie gegeven door de arts, maar ook op gevoelens- en omgevingsargumenten. Vooral direct na de diagnosemededeling zijn ze vaak zo geschokt dat ze hun denken en voelen stil

zetten om niet in paniek te raken. Het is dus voor hen nauwelijks mogelijk om alle informatie in zich op te nemen en een besluit te nemen over eventuele verdere behandeling. Zij kunnen zich nog geen beeld vormen van alle consequenties op korte en op wat langere termijn. Toch wordt van hen verwacht dat zij snel tot een beslissing komen.

3.1.1 Patiënt die persé wil starten ondanks haar hoge leeftijd

Casus 1: patiënte M.R. is 91 jaar (!) en lijdt aan een ernstig ischemische cardiomyopathie met diabetes mellitus. Ze verneemt tav haar cardioloog dat zij nierinsufficiënt is waardoor dialyse op korte termijn noodzakelijk zal worden. Nadat de diagnose met de patiënte is besproken, wil zij in chronische dialyse komen. Ze vindt dat haar tijd nog niet gekomen is, ze wil nog niet sterven

De leeftijd doet natuurlijk vragen rijzen of dialyse nog wel nuttig is. Maar wie kan beslissen of het leven van een patiënt nog zin heeft, nog nuttig is? Kunnen we patiënten weigeren? En zo ja: op welke basis? Of moeten we iedereen in dialyse nemen?

Het is belangrijk dat de patiënt medezeggenschap heeft in de beslissing. Het is de patiënt zelf die de beslissing dient te nemen door een antwoord te zoeken op de vraag "Wat gaat er gebeuren als ik mijn leven niet langer meer als zingevend ervaar?" Ofwel het leven als absolute waarde beschouwen waaraan niet kan geraakt worden (de medisch-technologische mogelijkheden ten volle benutten), ofwel het leven beschouwen als een waarde die afhankelijk wordt gesteld van de kwaliteit ervan.

3.1.2 Patiënt die wil stoppen zonder dat er echt van een uitzichtloze medische toestand sprake is.

Bij het nemen van een dergelijke beslissing dient de patiënt competent te zijn. Dat wil zeggen dat de patiënt in de mogelijkheid verkeert om zijn conditie te begrijpen, om het te reflecteren naar zijn/haar waarden en om over de beslissing te discussiëren met anderen. De patiënt dient er ook terdege van bewust te zijn dat na het stoppen met de dialyse de dood ontegensprekelijk zal ingaan, meestal binnen één à twee weken. Als de competente patiënt, na herhaaldelijke discussies met de leden van het dialyseteam, nog steeds wilt stoppen met dialyse, dient de patiënt ondersteund te worden in zijn beslissing (ook als het team het er niet met eens is) en bijgestaan worden in de gevolgen ervan. Hetzelfde geldt voor patiënten, bij wie de nefroloog vindt dat het geen goede kandidaten zijn voor dialyse, toch gedialyseerd willen worden. Het respecteren van de patiënt als mens is primordiaal. Respect hebben voor de waardeschaal en de leefwereld van de patiënt. Iedereen is immers uniek. Je dient dus te aanvaarden dat iedereen anders is en ook anders mag zijn. Respect hebben is begrip opbrengen voor de mening, het gedrag, de gevoelens, de verlangens, de waarden en het geloof van de patiënt in plaats van deze te gaan beoordelen en te veroordelen. Met andere woorden de mondigheid van de mens erkennen. Respect heeft dus te maken met de bereidheid tot conversatie.

Casus 2: R.J. (74 jaar) is diabeet met blindheid als gevolg. Wegens diabetische nefropathie wordt zij nierinsufficiënt en komt zij op 14/06/99 in dialyse. De sessies verlopen zeer moeizaam: altijd hoog interdialytische gewichtstoename, krampen en hypotensie op dialyse doordat ze altijd goed heeft geleefd; nooit haar dieet heeft gevolgd. Ze was nooit therapiecompliant. Hoewel de patiënte een ondersteunende echtgenoot en kinderen had, zag de patiënte het niet meer zitten en wenste niet meer te komen. Op 26/01/01 stopt de patiënte met dialyse. Ze wordt in het ziekenhuis opgenomen, waar ze nog drie weken heeft geleefd. In haar laatste weken voelde zij zich zeer goed. Ze liet de kapper nog langskomen en er werd een taart meegebracht om op 31/01 haar laatste verjaardag in het ziekenhuis te vieren. De patiënte heeft nooit spijt gehad van haar beslissing.

Een mentaal competente patiënt die wil afzien van dialysetherapie en bijgevolg zal sterven en die hierover goed ingelicht is, mag zij stoppen? In principe ja. Door het autonomieprincipe en het wettelijke zelfbeschikkingsrecht beslist de patiënt zelf wanneer en hoe hij/zij wil sterven. Niemand mag op een dwangmatige, nutteloze of uitzichtloze wijze aangetast worden in zijn fysieke of psychische identiteit en in zijn besef van eigenwaarde. Men kan echter hier de bedenkingen maken:

- Kan men dan spreken over passieve euthanasie? En zo ja: Kan men een patiënt euthanasie ontzeggen? Of wordt dialyse in dit geval een zinloze therapie?
- De patiënt moet voldoende bewust en geïnformeerd zijn. Wat is goed geïnformeerd zijn? Wat is goed bewust zijn? Dit is moeilijk te meten.
- Mensen zijn mondiger geworden, maar daarom niet slimmer op medisch vlak. Begrijpen de patiënten alles wat gezegd wordt? Kunnen ze de gevolgen van het starten of het stoppen met dialyse juist inschatten?

Bij de patiënten die schijnen over een intact vermogen te beschikken om zelf hun beslissing te nemen, dient de nefroloog toch de subtiele aanwezigheid van factoren, zoals milde dementie, uremische of toxische encephalopathie, hypertensieve encephalopathie of invloed van bepaalde geneesmiddelen, voor ogen te houden.

Ook situationele depressie onmiddellijk na het horen van het slechte nieuws kan voorkomen. De vraag om te sterven is dan meer een protest tegen pijn, leefomstandigheden of schrik dat de artsen de patiënt ten allen prijs in leven willen houden. Men dient ook rekening te houden met eventuele angst van de patiënt waardoor het bevattingsvermogen sterk beperkt wordt. Het gevoel greep te hebben op wat er gebeurt, begint te verdwijnen als de patiënt door zijn ziekte wordt gedwongen zijn baan op te geven en als één voor één ook andere activiteiten wegvallen die de patiënt in zijn rol bevestigden.

Steeds opnieuw ontstaan er daarbij rouwgevoelens en alleen zorgzaamheid en steun van vrienden en verwanten kunnen ervoor zorgen dat de patiënt zijn zelfrespect behoudt. Meer dan eens herhaalt de patiënt zijn wens niet meer als de nodige medische, sociale en geestelijke bijstand versterkt wordt. De nefroloog dient ook voor ogen te houden dat de wens door de omgeving kan overdreven worden.

Andere patiënten overwegen het om te stoppen omwille van ongeneeslijke factoren zoals chronische zwakheid, herhaaldelijke dialyse access failure, verlies van ledematen of zicht, herhaaldelijke pijnlijke aanprik bij start van de dialyse, interdialytische spierkrampen of het zien van deze symptomen bij andere patiënten. De nefroloog en de andere leden van het dialyseteam zouden dus systematisch deze factoren dienen te onderkennen en ze proberen te verzachten vooraleer men de beslissing neemt om niet (meer) te dialyseren.

Casus 3: P.F. is 37 jaar. Door diabetici type 1 dient hij op vroege leeftijd te starten met chronische dialyse. Ook heeft hij nu nog steeds nachtmerries en heeft een chronische angst met regelmatige paniekaanvallen ontwikkeld door de nare ervaring van een mislukte niertransplantatie. Hierdoor weigert hij nog een nieuwe transplantatie te ondergaan. Hij heeft altijd gezegd dat wanneer zijn leven meer last dan lust wordt, hij er dan een einde aan zou maken. Hij wordt daarom behandeld met antidepressiva. Op een dag wordt er gebeld door zijn vader dat de patiënt niet meer uit zijn kamer wil komen. Hij wil stoppen met dialyse, hij is alles beu. Uiteindelijk na veel gepraat daagt hij toch terug op en enkele weken later is hij terug mentaal stabiel en is hij weer tevreden. Hij bedankt ons dat we hem er terug boven hebben geholpen.

Dus voorzichtig zijn met onderliggende depressie of een andere psychiatrische ziekte.

3.1.3 Patiënt die wijzigingen in de therapie wil

Ethische problemen hoeven niet steeds te maken hebben met onmiddellijk levensbeëindigend handelen. Deze casus gaat eerder over therapiewijzigingen die niet onmiddellijk de dood als gevolg heeft, maar het leven, op lange termijn gezien, verkort.

Casus 4: A.L. is een 80- jarige patiënte. Zij is op 02/04/99 in chronische dialyse gekomen omwille van analgetica nefropathie. In 2001 wil ze wel nog verdere dialysebehandeling krijgen, maar zij vindt zichzelf te oud om 3 keer 4 uur aan te liggen. Zij vindt dat 3 uur voor haar genoeg is. Er zijn echter medische redenen om niet toe te geven aan de wensen van deze patiënt, namelijk aan de hand van de Kt/V merken we dat ze ondergedialyseerd is en we slagen er vaak niet in om haar op zo'n korte tijd op haar optimaal gewicht te brengen.

Casus 5: E.G. is 44 jaar. Op 25/11/99 is ze in chronische dialyse gekomen wegens irreversibele cortexnecrose in het kader van een pneumococceninfectie. Doordat haar bloedwaarden altijd slecht waren, kwam aan het licht dat ze nooit haar medicatie stipt innam en nooit haar dieet volgde. Ook al vertelden we haar dat ze haar kans op transplantatie op die manier verkeek, ze blijft haar medicatie naar willekeur innemen en lapt de dieetregels aan haar laars.

Dialyse is een therapievorm, net zoals een chirurgische ingreep en geneesmiddelen innemen een therapievorm is. Het verschil tussen de twee patiënten is dat E.G. zelf kan beslissen of zij al dan niet haar pillen neemt, haar dieet volgt. Ook of de patiënt een chirurgische ingreep wil ondergaan of niet, kan bediscussieerd worden. Maar meestal valt er niet te onderhandelen over de wijze waarop de chirurg opereert. Ook dialyse is moeilijker voor 'onderhandeling' vatbaar. Men dient namelijk rekening te houden met de Kt/V, ureum reduction, drooggewicht, elektrolyten, dialyse-adequacy, ...

Moet patiënte A.L. haar gedacht krijgen, waardoor haar leven verkort wordt? Of dient men te kijken naar de uitslagen van de onderzoeken? Is het dan wel de moeite om haar te dialyseren? Kunnen we op die grond iemand weigeren te dialyseren? Belangrijk hierbij is de patiënt te ondervragen. Waarom volgt ze haar dieet niet? Waarom wil ze maar 3 uur meer aanliggen? Beseft ze wel wat de gevolgen ervan zijn? Onderdialyse brengt namelijk ook lichamelijke klachten met zich mee.

3.2 Uitzichtloze situaties

De laatste tijd is er heel wat te doen geweest rond de medische problematiek van stervensbegeleiding. Enerzijds in de media medisch geassisteerde zelfmoorden, anderzijds de 'boom' van palliatieve netwerken wijzen er op dat de patiënten niet tevreden zijn met de manier waarop zij hun laatste levensdagen zullen moeten doorbrengen. Namelijk sterven in pijn, waardigheid verliezen, last zijn van familie en omgeving....

De patiënten worden mondiger en kritischer en willen zelf bepalen hoe de laatste levensfase wordt ingevuld. Als de patiënt niet meer beschikt over het vermogen om de gegeven informatie volledig te begrijpen en indien deze capaciteit niet kan hersteld worden, kan een wilsverklaring een antwoord bieden. (In België wordt een wilsbeschikking uitgegeven en bewaard door de vereniging Recht op Waardig Sterven en het Humanistisch Verbond). Het levenstestament kan de eis tot stopzetting van de behandeling inhouden of de eis om het leven te behouden.

Hoewel de dood traumatisch blijft bij alle partijen, maakt de wilsbeschikking het sterven vredevoller en minder turbulent. Het is ook een schriftelijke verzekering tegen vervolging, alhoewel een levenstestament nog geen juridische waarde heeft. Een

wilsbeschikking kan dus bijdragen tot een "goede dood", het zegt hoe men denkt over een milde dood. Of de patiënt al dan niet over een wilsbeschikking beschikt, is gerelateerd aan de relaties binnenin de familie.

De vragen die bij een levenstestament rijzen zijn: Kan men stoppen met dialyse bij incompetent patiënten die over een wilsverklaring beschikken waarin expliciet staat dat ze geen levensondersteunende behandeling willen hebben of waarin expliciet hun sterke geloven en waarden staan die niet rijmen met dialyse?

Kan een persoon op voorhand zijn wens voorspellen? Heeft een persoon genoeg kennis om zijn mening te funderen. Hoe weet men wat je zult meemaken als het zover is? Dient men de wens uit te voeren?

In de toekomst zullen socio-economische factoren resulteren in de druk om de voorziening van dialyse te limiteren. Daardoor zal een wilsbeschikking aan belang toenemen.

3.2.1 Voor starten: moet je starten?

Casus 6: - onhoudbare pijnproblematiek: D.A. is 32 jaar en heeft een vergevorderde nierinsufficiëntie waardoor dialyse noodzakelijk wordt. Het is noodzakelijk dat de patiënt de ganse dialysesduur op zijn rug ligt omdat anders de katheter niet behoorlijk wil draaien. Door hevige rugklachten kan de patiënt dit niet. Na een week behandelt te zijn in chronische dialyse (3 maal 4u30 dialyse in de week) telefoneert zijn vrouw naar de hemodialyse om te melden dat de patiënt niet meer wilt komen. We kunnen hem niet overhalen om nog te komen. Hij is drie maanden later thuis gestorven.

Heeft de dialyse nog zin als de patiënt lijdt aan uitzichtloos en ondraaglijk lijden? Wanneer men beslist om in dit geval verder te dialyseren, getuigt dit dan niet van therapeutische hardnekkigheid?

Casus 7 - korte levensverwachting: S.J. is hoogbejaard (79 jaar), bedlegerig, heeft gedecompenseerde levercirrose met terminaal hartfalen en hyperkaliëmie. Hij is gestart met hemodialyse op vraag van de cardiologen. De nierfunctie was al vergevorderd waardoor recuperatie onmogelijk was. De dialyse was voor hem een hel, hij kon zijn 'pintjes' niet laten waardoor hij altijd een hoog interdialytisch gewicht mee had. De patiënt is drie keer gereanimeerd geworden tijdens dialyse en overleed 6 maanden na start met de dialyse.

Moest die patiënt wel gestart worden? Wanneer men niet zou gestart hebben zou de patiënt binnen de drie maanden overleden zijn. Hij heeft dus postfactum geen baat gehad van de dialyse. Echter hoe kun je voorspellen of iemand al dan niet baat zou hebben met dialyse? Bij een comapatiënt en dementie zou je vlugger geneigd zijn om te zeggen: 'niet starten'. In andere gevallen is het veel moeilijker te beoordelen.

De patiënten op voorhand scoren bijvoorbeeld aan de hand van de Karnofsky-score (geeft de functionele toestand van een patiënt weer), zou een mogelijkheid kunnen zijn. Bij een zeer slechte functionele toestand kan men dan besluiten om niet te starten met dialyse. Aan de andere kant kunnen patiënten ook uremisch zijn en zwaar ziek zijn, doch spectaculair verbeteren tijdens de dialysebehandeling.

Zolang de patiënt zelf nog kan beslissen is het beter om de patiënt op te hoogte te brengen van de mogelijkheid tot dialyse. De patiënt kan dan zelf beslissen, aan de hand van hoe hij/zij zijn/haar verdere leven ziet, om al dan niet te dialyseren.

3.2.2 Bij een bestaande dialysepatiënt: wat doen?

Bijvoorbeeld bij een patiënt die progressief dement wordt, bij een ernstige uitzichtloze ziekte of bij een geleidelijke achteruitgang van de algemene lichamelijke toestand; dient men hier nog verder te dialyseren of is het beter om de patiënt waardig te laten sterven? Wie kan bepalen of het leven van een ander menswaardig of mensenwaardig, zinnig of zinloos is? Is het niet belangrijker om leven toe te voegen aan de dagen, dan dagen aan het leven?

Casus 8: Patiënte V.H. is 88 jaar. Ze is gestart in dialyse in 1994 omwille van een schrompelnier links door nierinfarctisatie na DSA. Zij was een zeer vlotte en preutse mevrouw. De laatste jaren wordt zij progressief dement met geen mogelijkheid meer tot een menselijke communicatie. Zij wordt bedlegerig.

Is stoppen met dialyse hier aangewezen? Wie mag daarover beslissen?

Wat voor redenen zijn er om te stoppen? Dat door de dementie de kwaliteit van leven verdwenen is? Dat de dialyse een te zware belasting vormt voor de patiënt en de familie? Mag de nefroloog ingaan op het verzoek van de familie om te stoppen met dialyse omdat zij vinden dat de patiënt uitzichtloos en nodeloos lijdt? Wordt dit dan aanzien als passieve euthanasie plegen of het stoppen van therapeutische hardnekkigheid? Wordt de nefroloog dan gerechtelijk vervolgd?

Casus 9: Patiënte J.Y. is een schitterende jonge vrouw, goed bewust, medisch goed op de hoogte (als laborante), met een voorgeschiedenis van borstcarcinoom. Zij kwam in chronische dialyse door een onvolledig gerecupereerde cortexnecrose die het gevolg was van intravasale stolling ten gevolge van een dode vrucht. Op een dag krijgt zij last van hoofdpijn en is lichtschiem. De diagnose is hersenmetastasen. Ondanks behandeling met radiotherapie is er een progressieve achteruitgang van de mentale toestand evoluerend naar stupor en coma.

Terug dezelfde vraag: mag of kan men stoppen met dialyse? Op welk moment dient men zich af te vragen of dialyse nog nuttig is? Zolang de patiënt hoop heeft is doorgaan met dialyse aangewezen. Wanneer er geen mogelijkheid meer is om het te bespreken met de patiënt, dien je er de familie bij te betrekken. Wanneer zij akkoord gaan voor staken, dien je dan te stoppen? Of wanneer zij niet willen stoppen, dien je dan door te gaan met dialyse? In deze casus wilde de familie absoluut verder doen. Deze wens werd gerespecteerd.

4. Hoe anticiperen op problemen ?

4.1 Algemene richtlijnen

1. Het is belangrijk dat men vooraf met de patiënt bespreekt wat zijn /haar wens is. Deze kunnen wel veranderen tijdens de dialyseperiode daarom is een open communicatie te allen tijde geboden.
2. Familie erbij betrekken, doch pas op soms hebben ze andere motieven om te willen stoppen. Bijvoorbeeld: het familielid vergt te veel zorgen of kost te veel of omwille van een erfenis.
3. Anderen erbij betrekken: pastoor of pastoraal werker, sociaal assistente, huisarts, thuisverpleging....
4. Voorlichting en training van de teamleden is nodig.
5. Patiënten en familie de multidimensionele kompassionele en competente verzorging verlenen die ze nodig hebben.
6. Eenmaal men stopt met de dialyse dient de beslissing gerespecteerd te blijven. Daarbij dient men de patiënt verder te helpen door het dieet te liberaliseren, (cave vochtinname voor longoedeem) en morfine te geven zo nodig.

4.2 Proefperiode

De beslissing om al dan niet verder te dialyseren is zeker geen gemakkelijke beslissing. Een proefperiode op dialyse kan nuttig zijn wanneer de patiënt angstig en depressief is over de dialysetechniek of bij multiple verslechterende chronische ziekte waarbij dialyse niet gepast lijkt. Men kan bijvoorbeeld met de patiënt en de familie afspreken om drie maanden te dialyseren of om nog drie maanden verder te doen en daarna dan te beslissen. Meestal brengt de tijd raad. In die proefperiode dient de patiënt dicht gevolgd te worden, maar ook daarna als de patiënt toch besluit om te stoppen of verder te gaan met dialyse. Er dient dus een duidelijke verstandshouding te bestaan tussen de arts en de patiënt waarbij volledige communicatie te allen tijde moet gebeuren.

Casus 10: patiënte D.M. is 70 jaar toen ze op 08/06/99 wegens ischemische glomerulaire sclerose met tubulaire beschadiging door arteriële hypertensie in chronische dialyse opgenomen werd. In februari van 2001 is er een achteruitgang van de algemene toestand. Voor de pneumonie kreeg ze antibiotica waarna ze zware diarree met clostridium difficile had. De patiënte laat weten dat ze niet meer wilt komen. De familie aarzelt om in te stemmen omdat de patiënt al heel haar leven depressief was. De patiënte blijft echter achteruitgaan, ze blijft vermageren (meer dan 10 kg op enkele weken). Op den duur kan de familie haar lijden niet meer aanzien doch blijft er een aarzelende houding. De huisarts wou absoluut verder doen. Uiteindelijk werd er beslist om gewoon voort te doen gedurende vier weken en dan te herevalueren. De toestand ging niet vooruit waarna men beslist heeft om te stoppen.

Let wel als de patiënt mentaal competent is, is de eerste verantwoordelijkheid van de arts die van de patiënt. De opinie en de gevoelens van de familie zijn belangrijk, maar zij mogen nooit de wil van de patiënt verdringen. Het is daarom belangrijk voor de klinische mensen om te realiseren dat de familie hun wensen identiek, totaal verschillend of op bepaalde punten verschillend kan zijn dan die van de patiënt.

4.3 Betrokkenheid van het dialyseteam

Omdat de beslissing om te stoppen zo complex is, is het nuttig dat andere leden van het team, ook de sociale werkster, geestelijken en dialyseverpleegkundigen bijdragen in de discussie over wat het beste is voor de patiënt. Er dient ruimte en tijd vrijgemaakt te worden voor een morele discussie met redelijke argumenten en voor het luchten van emoties over beslissingen rond die patiënten. Dit team moet ook betrokken zijn bij patiënten die gestopt zijn en daarom verwacht zijn te sterven in één van de volgende weken. Het nefrologische team kan een grote kracht zijn in een "goede dood" bij het openen van een open communicatie. Het erkennen van de angst en de zorgen van de patiënt zal een open discussie bevorderen, waardoor het makkelijker wordt om over het sterven en de dood te spreken. De taak van de HULPverlener is de patiënt begeleiden om zelf een beslissing te nemen. Niet om als hulpverlener de problemen op te lossen. Daarbij opletten dat men niet subjectief redeneert, maar het probleem objectief en systematische benadert. Men dient respect voor de patiënt te hebben, zijn privacy en autonomie te respecteren.

4.4 Volledige betrokkenheid van de familie

De nefroloog moet er zich van vergewissen dat de patiënt zijn familie of andere significante personen volledige heeft geïnformeerd over de beslissing en de consequenties van die beslissing. Deze ondersteunende leden zouden de beslissing volledig moeten begrijpen. Betrokken familieleden in dit proces hebben, is zeer belangrijk omdat patiënten meestal liever dit onderwerp met de familie bediscussiëren dan met de arts. De keuze dient echter zonder dwang gemaakt te zijn. De druk van de maatschappij

en de omgeving kan sterk zijn doordat de patiënt niet helemaal autonoom is. Hij is een sociaal individu, een medemens. De patiënt kan zich bijvoorbeeld schuldig voelen omdat hij/zij een last is voor zijn/haar omgeving, voor zijn/haar familie zodanig dat er een subtiele, doch tastbare druk blijkt te zijn waardoor de vraag naar euthanasie ontstaat. Aan de andere kant kan de omgeving de waarde van het leven rijker maken waardoor het leven van de patiënt terug zin heeft.

4.5 Volledige ondersteuning na stoppen van de dialyse

Patiënten hebben nog + 1 à 2 weken te leven na het stoppen met dialyse. De meeste patiënten tonen een grote opluchting, bekomen meer comfort en zijn in vrede met hun beslissing.

De dialysetaf kan optimaal de zorg bij de stervende patiënt gidsen door de prioriteiten van de patiënt in kaart te brengen en door de effecten van doodgaan op voorhand te bediscussiëren met de patiënt en diens familie. Op dit punt dient het comfort van de patiënt centraal te staan zoals het aanpassen van het dieet en de postziekenhuiszorg te organiseren. Overvulling is zeer oncomfortabel waardoor acute therapie noodzaak wordt. Daarom dient de patiënt geïnstrueerd te zijn om vocht- en zoutinname te beperken. Een alternatief is om de patiënt enkel nog te ultrafiltreren waardoor hij/zij kan eten en drinken wat ze willen voor de laatste weken van hun leven. Narcotische producten zouden moeten voorgeschreven worden zoveel de patiënt nodig heeft om de pijnen te onderdrukken.

Het dialyseteam zou er zich moeten van vergewissen dat de grote financiële en persoonlijke kwesties opgelost worden zoals de patiënt wenst. Zo kan het stoppen met dialyse komen tot een hoge kwaliteit van doodgaan en een verzoenbare dood opleveren.

5. Besluit

Elke patiënt heeft recht op behandeling en verzorging, in die behandeling waarin de patiënt toestemt nadat de dokter in een verstaanbare, duidelijke taal de volledige informatie over die behandeling heeft gegeven. Bij de behandeling moet een evenwicht bestaan tussen het verhoopte resultaat en de ongemakken die het met zich mee brengt. Lichamelijke pijn kan op den duur ook psychisch lijden met zich meebrengen. De beslissing om te stoppen of niet te starten met dialyse dient op individuele basis te gebeuren en dient de patiënt de tijd te geven om uitkomst te zoeken voor zijn persoonlijke en sociale kwesties, als prioriteit op de verwachte dood.

De recente besluiten om het budget van dialyse te beperken kan in de toekomst leiden tot andere niet-medische motieven om dialyse niet te starten of te staken. Deze beslissingen zouden eigenlijk niet van buitenaf beïnvloed mogen worden. (Cfr Groot-Brittannië tekort aan dialyseposten met alle gevolgen van dien...)

In deze thesis worden slechts enkele voorbeelden van ethische vragen in de hedendaagse nefrologische verzorging aangeraakt. De vraag wie neemt dan de uiteindelijke beslissing: de patiënt, de familie, het nefrologische team, de regering of anderen, blijft open. Het is een ethische problematiek waar de antwoorden ontbreken. Iedere patiënt en elke situatie zijn anders. We dienen er wel voor open te staan en niet iedere patiënt zonder vragen in chronische dialyse op te nemen. Door de spectaculaire vooruitgang in de medische wetenschap zijn de genezingskansen ongetwijfeld aanzienlijk verhoogd, maar het sterven echter is moeilijker geworden. De dood is niet meer voorzien in het programma: het lijkt overwonnen door de wetenschap en de technologie.

6. Bronvermelding

DASH, T., U MAILLOUX, L., Withdrawal from and withholding of dialysis, Up To Date Vol. 8 No 3. (internetpagina)

Over de auteur

Annelore De Winter is een gegradueerde ziekenhuisverpleegkundige, werkende op de dienst hemodialyse (o.l.v. Dr. Bosteels, Dr. Janssens en Dr. Doubel) in het AZ Groenige campus Maria's Voorzienigheid te Kortrijk.

Dank aan Dr. Doubel voor de gewaardeerde hulp.