

# ETHIEK OP DE HEMODIALYSEAFDELING

auteur: **Tiny Van Wonthergem**

## **1. Samenvatting**

Hemodialysepatiënten zijn chronisch zieke patiënten. Voor de rest van hun leven zijn ze belast met de constante druk van hun medische problemen. Hun algemene levensverwachting is niet goed. De laatste jaren is er een grotere behoefte aan ethische reflectie in de praktijk om de kwaliteit van hun leven te verzekeren. Een mogelijkheid hiervoor is het opstellen van een individueel aangepaste DNR-procedure. Hier gaat een hoop voorbereiding aan vooraf; we moeten goed weten waar we mee bezig zijn. De procedure is nooit afgelopen.

We moeten streven naar de sociale aanvaarding van DNR-procedures om het menselijke in de medische hulpverlening te benadrukken.

## **2. Levensverwachting**

De gemiddelde leeftijd bij de aanvang van de dialyse is gestadig toegenomen in Vlaanderen.

De levensverwachting van chronische hemodialyse-patiënten zonder vooruitzichten op genezing of niertransplantatie is niet altijd even gunstig. De laatste tien jaar is er een stijging te zien van de diabetische nefropathie en de renale vaataandoeningen als oorzaak van de dialyse-behoefte. Extra-renale vaataantasting komt frequent voor bij deze twee nierziekten, en geeft aanleiding tot coronair, cerebrovasculair en perifeer lijden.

Cardiovasculaire aandoeningen en infecties zijn de twee belangrijkste pathologieën, aangezien zij respectievelijk 40% en 13% van de mortaliteit bij dialysepatiënten veroorzaken.

Neurologische afwijkingen en renale osteodystrofie zijn eveneens frequent voorkomende medische complicaties bij dialysepatiënten. De neurologische complicaties omvatten de aantasting van het centraal zenuwstelsel (encefalopathie) en/of van het perifeer zenuwstelsel (polyneuropathie).

## **3. Therapeutische hardnekkigheid**

Therapeutische hardnekkigheid is een 'modern' probleem ontstaan ten gevolge van de buitengewoon snelle ontwikkeling en vooruitgang van de medische mogelijkheden. Wat gisteren nog als een uitzichtloze situatie werd beschouwd, wordt vandaag als een onvermijdelijke strijd ervaren. Maar dit standpunt van 'leven tegen iedere prijs' is ethisch steeds moeilijker te verantwoorden: moet of mag alles nog gedaan worden wat medisch kan?

Meer en meer ligt de nadruk in het medisch handelen op de zinvolheid van de therapeutische beslissingen. Zinvol is onder meer wat de patiënt zelf als zinvol ervaart, en dit is niet zomaar éénduidig te bepalen. Alles hangt af van een complex geheel van lichamelijke, psychische en sociale factoren.

De zin en de consequenties van de medische interventies moeten per individuele patiënt afgewogen worden. Medische mogelijkheden tot levensverlenging dienen enkel aangewend te worden als het welzijn van de zieke hiermee werkelijk wordt gediend.

Concreet wil ik het hebben over CPR (cardiopulmonary resuscitation) bij chronische hemodialysepatiënten.

Reanimatiepogingen bij stervenden bieden niet de rust en sereniteit die we zelf zouden wensen wanneer wij zelf of familieleden overlijden. Te vaak wordt reanimatie gestart bij patiënten in een compleet uitzichtloze situatie. Een interventie die geen verbetering kan brengen in de duur of de kwaliteit van het leven is nutteloos. De primaire bedoeling van CPR is om relatief gezonde patiënten - die lijden aan een plotse hartstilstand - te helpen. CPR kan de hartfunctie herstellen, maar een intredend overlijden niet verijdelen en verlengt dan enkel het stervensproces. Af en toe creëert een reanimatiepoging een menselijke plant, aangezien het hart toleranter is voor zuurstofnood dan de hersenen. Dit kan toch onmogelijk tot de laatste wensen van een patiënt behoren.

Het uitvoeren van CPR kan dus in strijd zijn met de wensen van de patiënt. Wordt het dan geen tijd om de patiënten hun wensen bekend te laten maken en hen zo de inspraak te geven waar ze recht op hebben? Dit kunnen we mogelijk maken door het invoeren van een vooraf opgestelde DNR-procedure. De voorwaarde hiervoor is wel dat de patiënt in staat is om te communiceren omtrent het toestaan of weigeren van interventies zoals CPR.

#### **4. Euthanasie**

Euthanasie betekent letterlijk een 'goede dood' en handelt over levensbeëindiging op een menselijke wijze. In een geneeskundig woordenboek wordt het omschreven als 'het bevorderen van een zachte en pijnloze dood- een genadedood'. Deze term staat bijna op de eerste plaats bij het opstellen van een DNR-procedure.

Het belang van de inspraak van de patiënt is onmiskenbaar in deze zaak. Euthanasie gaat in de eerste plaats over sterven volgens de wil en de wens van de patiënt. Hij moet kunnen kiezen tussen een gewone verdere behandeling, geen behandeling, een alternatieve behandeling of een doorgedreven behandeling.

Het praten over euthanasie en DNR-procedures bij onze chronische dialysepatiënten is in de eerste plaats om het standpunt en de wensen van de patiënt te kennen. Maar in de tweede plaats is het ook om te vermijden dat deze mensen 'zomaar' stoppen met de dialyse omdat ze angst hebben voor de toekomst en hun 'zeg' erover.

Het is ook niet de bedoeling dat we elke patiënt zomaar zouden moeten 'opgeven' omdat hij het niet meer ziet zitten. Er wordt wel nagegaan waarom hij dit zegt (door onbeantwoorde vragen, schuldgevoelens, angsten, een depressie, ...), of de oorzaken te bespreken zijn, of er oplossingen gezocht kunnen worden.

##### **4.1 De wet**

Sedert 17/05/02 is in België euthanasie gelegaliseerd. Voor de toepassing van deze wet wordt onder euthanasie verstaan 'het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek'.

De wet is vastgelegd aan de hand van een hele reeks voorwaarden en procedures. Het opstellen van een DNR-procedure is dus toegestaan binnen de grenzen van deze wettekst.

#### **5. De patiënt als individu**

De patiënt staat hoe langer hoe meer centraal in de medische wereld. Waar hij vroeger bijna enkel kon ondergaan, worden nu autonomie en inspraak meer en meer bevorderd.

Onze chronische dialysepatiënten hebben vaak al heel wat meegemaakt, heel wat moeten ondergaan. Het zijn vaak mensen met een redelijk aantal levensjaren en heel wat levenservaring. Nu moeten ze leven volgens een opgelegd ritme. Hun situatie is uitzichtloos, ze zijn gebonden aan de dialyse, de vochtbeperking, het dieet, de onderzoeken, enz...

Voor hun gemoedsrust – en ook deze van de verpleegkundigen- is inspraak geven in hun situatie een vereiste.

Patiënten worden ook mondiger; de arts heeft niet langer een allesoverheersende positie. Ze zijn dikwijls beter op de hoogte van hun situatie, zijn meer nieuwsgierig, worden ook door de media (vb. medisch-informatieve programma's op de televisie) meer op de hoogte gebracht.

De patiënt moet de mogelijkheid krijgen om mee te bepalen of verder medisch handelen gewenst is. Deze beslissing kan pas op verantwoorde wijze genomen worden, wanneer er aan een aantal criteria wordt voldaan.

1. Bij een DNR-gesprek moet de patiënt op de hoogte gebracht worden van zijn situatie. Hij dient duidelijke en juiste informatie te krijgen in een voor hem verstaanbare taal. Zuiver medische termen zijn dikwijls te moeilijk en worden dan ook niet begrepen. Het is aan de patiënt om te bepalen of verder medische handelen in bepaalde situaties nog gewenst is. Slechts als hij grondig en juist geïnformeerd is over wat hem te wachten staat of kan staan, zal hij kunnen aangeven of verder leven voor hem nog zin heeft. Het gaat erom dat de patiënt zijn toestand bekijkt in het licht van de waarden die hijzelf belangrijk acht in het leven.
2. Het tweede criterium is dat de patiënt de informatie kan begrijpen. Is hij mentaal ertoe in staat om de gekregen gegevens te verwerken? Het begrijpen op zich is mee afhankelijk van de inspanningen die de zorgverleners ondernemen om de informatie op een -voor de patiënt- begrijpelijke manier mee te delen. Wanneer dit begripsvermogen echter niet volstaat, kan de partner misschien hulp bieden bij het uiten van de wensen.
3. Het derde criterium handelt over het oordeelsvermogen van de patiënt. Hij heeft in stadium de nodige informatie verkregen en hij schijnt deze te begrijpen. Is hij hierbij ook in staat om besluiten te nemen? Kan hij op basis van deze informatie een 'niet-onredelijke' keuze maken? Komen tot een 'niet-onredelijke' keuze betekent niet dat enkel rationele aspecten mogen meespelen; emotionele motieven kunnen niet weggecijferd worden. De uiteindelijke keuze moet voor anderen begrijpbaar en 'invoelbaar' zijn.
4. Beïnvloeding van de patiënt kan allerlei oorzaken hebben. Vooraleer een zorgverlener een dergelijk gesprek wil aangaan, moet hij de **mentale toestand** van de patiënt op dat moment beoordelen: is hij helder en aanspreekbaar, is hij al dan niet onder invloed van bepaalde medicatie, bevindt hij zich niet in een toestand van depressie of dergelijke, enz...

Ook **omgevingsfactoren** spelen een rol. Wat heeft het leven de patiënt nog te bieden: leeft hij alleen of heeft hij nog familie of vrienden waarop hij kan terugvallen. Om dit te achterhalen kan er tijdens het gesprek een genogram worden opgesteld: op een overzichtelijke manier wordt de samenstelling van de familie dan op papier gezet. Patiënten gaan voor anderen vaak verder dan ze voor zichzelf zouden willen. Ze voelen zich verantwoordelijk, willen soms zelfs niet 'onderdoen' voor andere patiënten. Zo worden ze beïnvloed door hun omgeving en wordt het moeilijk om een oprechte, persoonlijke mening te uiten.

## 6. De verpleegkundige

Iemand die in een ziekenhuis wordt opgenomen, heeft hulp nodig; is in bepaalde mate hulpeloos. De verpleegkundige doet dan dat waar de patiënt niet aan kan voldoen, en nog meer. Het kan niet anders dan dat een verpleegkundige ook een andere rol gaat spelen voor de patiënt; afhankelijk van de wijze waarop zij zich als zorgpersoon engageert in het zorgproces. Ze is dan wel gebonden aan het beroepsgeheim maar wordt dikwijls ook 'spontaan' een vertrouwenspersoon, aangezien de verpleegkundige beroepsuitoefening plaatsvindt binnen een menselijke relatie. Dit is een wel zeer theoretische voorstelling van de houding van de verpleegkundige. Pas wanneer je zelf in het beroep staat, weet je wat dat juist allemaal betekent. Waar het uiteindelijk op neerkomt is gewoon er zijn als mens voor een hulpbehoevende mens, in al zijn aspecten.

Zolang er geen sprake is van het invoeren van een DNR-procedure kunnen er zich erg moeilijke situaties voordoen.

Bijvoorbeeld: een verpleegkundige weet van een patiënt dat hij graag wil sterven en dat hij zeker geen reanimatie met alle mogelijke gevolgen van dien wil. Als dit niet op papier staat, en een kritieke situatie doet zich voor, dan moet aanvankelijk toch alles gedaan worden om deze patiënt te redden. Deze situatie kan heel frustrerend zijn voor die verpleegkundige die wel wil handelen naar haar geweten, maar moet handelen volgens de medische richtlijnen.

Nadien kan de patiënt zelfs verschrikkelijke verwijten naar de verpleegkundige slingeren, of de verpleegkundige moet toezien hoe de patiënt lijdt na zo'n nutteloze reanimatie. Dit brengt enkel schuldgevoelens en machteloosheid bij de verpleegkundige teweeg, in het nadeel van haar gezond emotioneel functioneren in haar beroep.

Een DNR-procedure is vrijwel even belangrijk voor het welzijn van de hulpverleners als voor de patiënt zelf.

## 7. De DNR-procedure

### 7.1 Nutteloos reanimeren

Medische handelingen zijn nutteloos indien men het doel dat men vooropstelt -de verlenging van het leven en de kwaliteit ervan- niet kan bereiken. Een interventie die geen verbetering kan brengen in de duur van het leven of in de kwaliteit van het leven is nutteloos. Wanneer er overgegaan moet worden tot reanimatie gaat het dus om een eventuele lage overlevingskans of een slechte levenskwaliteit nadien. Indien overleving niet wordt verwacht, of indien de patiënt bij overleven niet meer met zijn omgeving kan communiceren, wordt CPR als nutteloos beschouwd.

Maar wat is nu nutteloos? Vaak schatten artsen de kwaliteit van het overleven anders in dan de patiënt zelf. Dit achterhalen kan enkel door erover te spreken met de patiënten, op voorhand natuurlijk.

Onze chronische dialysepatiënten zijn vaak in een algemeen slechtere conditie (waardoor hun prognose na CPR niet goed is), of willen niet gereanimeerd worden omdat ze dan toch gewoon terug aan de dialyse moeten. Deze mensen verdienen de mogelijkheid om hun wensen hierover duidelijk te maken.

### 7.2 Wat een DNR-procedure moet omvatten

Om tragedies te vermijden, kan men best een ethische visie uitbrengen binnen het ziekenhuis, gebaseerd op het principe van reanimatie van iedereen. Deze richtlijnen moeten zoveel mogelijk verwarring vermijden. Men kan ze als basis gebruiken om een

aangepaste versie van de procedure te maken naar een specifieke patiëntenpopulatie toe. Hier dus onze chronische dialysepatiënten.

Het is de bedoeling om voor elk van onze patiënten een duidelijke en overzichtelijke persoonlijke verklaring op papier te zetten, zodat in geval van een acute levensbedreigende situatie deze snel geweten kan zijn.

Deze verklaring mag echter pas uitgesproken worden wanneer de patiënt ten eerste goed op de hoogte is van zijn eigen situatie, en ten tweede dat hij begrijpt wat de keuzemogelijkheden zijn. Dat 'niet reanimeren' niet inhoudt dat er totaal niets meer gedaan zal worden. Hij mag zelf beslissen wat er eventueel nog wel gedaan of toegediend mag worden.

De patiënt moet ook weten dat zijn verklaring ten allen tijde herzien kan worden, in functie van zijn toestand, zijn omgeving, ...

### **7.3 Wat er mis kan gaan**

Zelfs wanneer er een persoonlijke DNR-procedure opgesteld is, is het toch mogelijk dat het niet verloopt zoals gewenst was. Vaak wordt er buiten het ziekenhuis gehandeld, waar de patiënt niet gekend is door de behandelende arts. Op dit ogenblik is deze arts dan niet in staat om een schatting te maken van de kwaliteit van leven na de reanimatie, dus moeten de reanimatiepogingen aangevat worden. Meestal wordt de reanimatie daarenboven gestart door een persoon die deze beoordeling niet mag maken.

Jammer genoeg, door gebrek aan communicatie, komt deze situatie ook wel eens in het ziekenhuis voor. Een jongere verpleegkundige voelt zich verantwoordelijk -wat begrijpelijk is- om het reanimatieteam te verwittigen bij een hartstilstand. Het team heeft vaak geen kennis van de toestand en de prognose van de patiënt en gezien de urgentie van de situatie begint men meteen de levensreddende technieken waarbij men later pas vragen gaat stellen.

In geval van twijfel kan men best de reanimatiepogingen aanvatten.

Mochten deze interventies nutteloos blijken, dan is het ethisch aanvaard om in het ziekenhuis, op basis van meer of betere informatie, de reeds gestarte interventies toch te stoppen. Ethisch en legaal is de beslissing om CPR niet te starten gelijk aan de beslissing om reeds gestarte CPR toch weer stop te zetten.

Om dit soort situaties te vermijden op de dialyse-afdeling werd een systeem ingevoerd zodat iedereen in één handeling kan zien of reanimatie gewenst is of niet. Er werden kleuren gegeven aan de wensen van de patiënten:

- Code 0 (groen): geen beperking van behandeling.
- Code 1 (rood) : alle behandelingen behalve CPR.
- Code 2 (blauw): beperking van de behandeling individueel bepaald.

Naast het gedrukte, ingevulde en ondertekende formulier in het verpleeg- en medisch dossier, kleven we langs de binnenkant van het verpleegdossier van elke patiënt een etiketje met de kleur van hun keuze: groen, rood of blauw. Zo kan in een kritieke situatie heel snel geweten zijn wat de patiënt wilde; gewoon het kaftje bekijken –wat dan toch bij de patiënt ligt tijdens de dialyse.

## 7.4 Over het gesprek

De DNR-gesprekken gebeuren door een aantal verpleegkundigen op de dialyse. Deze zijn zeer gemotiveerd en werken samen om uiteindelijk tot een op punt gestelde DNR-procedure te komen.

Het kan niet anders dan dat sommige mensen je karakterieel meer liggen dan andere. Met iemand waarmee je niet goed kan praten een dergelijk gesprek voeren, is enkel om misverstanden vragen. Daarom wordt vooraf een indeling gemaakt van de patiënten: wie neemt wie onder z'n hoede.

Vanaf dan is het de bedoeling dat deze verpleegkundigen –op eigen tempo- het gepaste moment zoeken om met 'hun' patiënten het gesprek te voeren. Het komt daarbij wel van pas als ze de medische situatie per patiënt op voorhand nog eens nakijken; de patiënt zal waarschijnlijk wel een aantal vragen hieromtrent stellen. Ook dient de verpleegkundige op de hoogte te zijn van de godsdienst van de patiënt om conflicten te vermijden of het vertrouwen niet te beschamen.

De verpleegkundige stelt om te beginnen samen met de patiënt een genogram op, zodat de structuur van zijn familie duidelijk wordt. Ook dit formulier komt in het verpleegdossier terecht. Hierop moeten eventuele latere veranderingen (vb. een overlijden) aangeduid worden. Wanneer het voor de verpleegkundige tijdens dit gesprek een goed moment lijkt te zijn, kan er overgegaan worden naar de essentie: de wensen van de patiënt naar zijn levenseinde toe. Deze wensen worden door de verpleegkundige duidelijk nagevraagd, verwoord en genoteerd. Het formulier moet gehandtekend worden door de patiënt, de betrokken verpleegkundige, de behandelende arts en eventueel ook door één van de verwanten.

Het formulier komt dan zowel in het medisch als in het verpleegdossier terecht. Het is aan te raden dat alle collega-verpleegkundigen deze formulieren ook bekijken, zodat ze reeds op de hoogte zijn. Het gekleurde etiketje zorgt voor de tijdelijke afronding van het onderwerp: de patiënt heeft gekozen. Toch blijft het ten alle tijde bespreekbaar en aanpasbaar.

Ook is het zo wanneer een patiënt tijdens een eerste gesprek radicaal voor code rood kiest, de verpleegkundige een tijdje later een tweede gesprek zal voeren om toch een 'keuze in een momentopname' uit te sluiten.

Dit alles om voor iedereen tot een aanvaardbare DNR-procedure te komen.

Sommige patiënten weigeren mee te werken omwille van hun geloof of uit gebrek aan interesse. In kritieke situaties zal bij hen gehandeld worden naar het oordeel van de arts op dat moment.

## 6. Bibliografie

### Boeken

- Coêlho. (1993). Zakwoordenboek der Geneeskunde. Arnhem: Elsevier/Koninklijke PBNA.
- Elders, Prof. MR. J., e.a. (1985). Euthanasie. Recht en ethiek. Assen/ Maastricht: Van Gorcum.
- Gastmans, C., Dierckx de Casterlé, B. (2000). Verpleegkundige excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Liégeois, A. (1997). Begrensdde vrijheid. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg. Kapellen: Uitgeverij Pelckmans.

- Widdershoven, G. (2000). Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek. Maastricht: G.A.M. Widdershoven.

Andere

- Dossier Ronald Akkerman: toneelstuk en debat over euthanasie. Antwerpen: Elzenveld. 27/11/02.

- Internet.

### **Over de auteur**

Tiny Van Wontherghem is eerst tewerkgesteld in RVT St. Bavo van 1999 tot december 2001 op de afdeling voor zwaar dementerende bejaarden. Sinds januari 2002 werkt ze op de hemodialyse van het AZ Middelheim te Wilrijk.