

Onderscheid met euthanasie in nieuwe richtlijn te vaag

Palliatieve sedatie: een glijdende schaal

Paul Lieverse, anesthesioloog en voorzitter van Christian Medical Fellowship Nederland

Peter Hilderling, huisarts en voorzitter van het Nederlands Artsenverbond

Martine Klaasse-Carpentier, jurist en voorzitter van de Juristenvereniging Pro Vita

Correspondentieadres: plieverse@cmf-nederland.nl
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

De nieuwe richtlijn Palliatieve sedatie maakt onvoldoende helder dat het besluit om continu te sederen een strikt medische aangelegenheid is. Ook hanteert de KNMG een te ruime definitie van 'de laatste levensfase'. Daardoor vervaagt het onderscheid met euthanasie.

De begin 2009 herziene KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie voorziet in een belangrijke behoefte en verdient lof.

De auteurs schrijven met kennis van zaken en met hart voor mensen in de kwetsbare fase voor hun overlijden, en hebben daarnaast ook oog voor de dilemma's die op de zorgverleners afkomen. De nieuwe versie bevat echter een aantal gemiste kansen en bedenkelijke wijzigingen. Er moet volgens de richtlijn sprake zijn van de 'laatste levensfase'. Hieronder verstaat de KNMG 'een geschatte levensverwachting van een patiënt die – continu gesedeerd – niet langer dan één à twee weken is'. Met sedatie en de hieruit voortvloeiende onthouding van voedsel en vocht, wordt de levensverwachting al gauw beperkt tot die termijn. De palliatieve sedatie kan dan immers het levenseinde bewerkstelligen.

Omdat ook euthanasie het leven beëindigt, bestaat hiermee het gevaar dat het noodzakelijk onderscheid diffuus wordt. Het

is daarom beter om het begrip 'stervensfase' te gebruiken. De daarbij behorende klinische tekenen zijn voor een ervaren arts duidelijk te herkennen, maar treden pas op in de laatste uren of dagen, hooguit vijf dagen voor overlijden. Als de patiënt nog niet in de stervensfase is, kunnen de zorgverleners hooguit tijdelijke of intermitterende sedatie toepassen.

Consultatieteams

Cruciaal bij de indicatiestelling voor palliatieve sedatie is dat er sprake is van de stervensfase, en bovendien dat een symptoom refractair is of de behandeling ervan buitenproportioneel. Vaststelling hiervan maakt consultatie van een tweede arts noodzakelijk. En wel een arts die deskundig is op het gebied van palliatie van het refractaire symptoom. De analyse van het symptoom en het overwegen van de mogelijke behandeling vereisen expertise van gespecialiseerd personeel, zoals in Nederland ondermeer voorhanden is bij hospices en palliatieve consultatieteams. Die hebben inmiddels landelijke dekking en zijn te vinden via de integrale kankercentra (IKC's).

Hier komt bij dat symptomen soms refractair worden door een suboptimale palliatieve zorg. Dat betekent dat tijdig overleg ook raadzaam is met het oog op het voorkomen van onnodige problemen. Dat geldt zowel in de thuisituatie als in een verpleeghuis of ziekenhuis. Alleen in uitzonderlijke situaties waarin spoed is vereist, zoals bij verbloeding of verstikking, kan voor overleg geen tijd zijn. Het uitblijven van overleg moet dan worden gemotiveerd in het dossier.

Strikt medisch

De KNMG-richtlijn geeft aan dat de besluitvorming wordt beïnvloed door vele factoren – de context – en noemt daarbij ook de mate van belasting van de mantelzorg. Natuurlijk

Alleen in spoedsituaties kan voor overleg geen tijd zijn



De ervaren lijdensdruk van de naaste mag nooit reden zijn voor palliatieve sedatie.

beeld: Charlotte Bogaert, HH

Het komt vaak voor dat familie oneigenlijke druk uitoefent op de arts

is de context bepalend voor het handelen van de hulpverleners. Maar het is riskant om dit te betrekken op het besluit tot palliatieve sedatie. Het gewoonlijk onomkeerbare en dramatische karakter van het bewusteloos maken van een patiënt, dient namelijk te worden gereserveerd voor het refractair zijn van het geheel van lichamelijke factoren met de daarbij ervaren lijdensdruk van de patiënt. De ervaren lijdensdruk van de naaste mag nooit reden zijn voor palliatieve sedatie, maar vraagt om intensievere ondersteuning.

Door de nadruk op de context markeert de KNMG-richtlijn niet helder dat het besluit tot palliatieve sedatie een strikt medische aangelegenheid is. En dit wordt nog versterkt door de opmerking in de richtlijn dat arts en patiënt samen kunnen vaststellen of sprake is van een refractair symptoom. Noodzakelijk is echter dat de arts dit vaststelt op basis van diens professionele standaard.

Dit is essentieel, omdat daarmee tevens het onderscheid met euthanasie duidelijker wordt. In geval van euthanasie is het immers vooral de patiënt die aangeeft dat zijn lijden ondraaglijk is. De diverse emoties bij patiënt, naast en

hulpverleners – angst, onmacht, onzekerheid – moeten echter niet worden beschouwd als dimensies om mee te wegen bij het besluit tot palliatieve sedatie. Dat betekent niet dat zorgverleners voorbij kunnen gaan aan de ernst van deze aspecten, maar juist dat ze die passende aandacht moeten geven.

Beletsel

Weigering van een patiënt om zich te laten sederen geldt uiteraard als een absoluut beletsel. In geval van wilsonbekwaamheid van de patiënt geldt de weigering van palliatieve sedatie door de patiëntenvertegenwoordiger weliswaar niet als absoluut, maar dient die wel zwaar te wegen. De arts moet in het dossier aangeven hoe is geprobeerd met de vertegenwoordiger consensus te bereiken. Verder zijn sommige van deze situaties te voorzien en kan palliatieve sedatie ook tevoren worden besproken met de patiënt zelf. Overigens komt het zeker zo vaak voor dat familie oneigenlijke druk uitoefent op de arts om het overeengekomen behandelingschema te veranderen of zelfs tot levensbeëindiging over te gaan. Van een professionele hulpverlener mag worden verwacht dat hij hiertegen weerstand biedt.

Het is daarom onterecht dat de KNMG-richtlijn de mogelijkheid openlaat dat een vervangend arts besluit tot palliatieve sedatie. Hooguit kan

SAMENVATTING

- De Christian Medical Fellowship, het Nederlands Artsenverbond en Juristenvereniging Pro Vita zijn het op enkele punten oneens met de nieuwe KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie.
- Palliatieve sedatie zou alleen in de stervensfase mogen worden overwogen; hooguit vijf dagen voor het overlijden.
- Consultatie van een deskundige vooraf moet verplicht zijn.
- Een vervangend arts kan niet besluiten tot (continue) palliatieve sedatie.
- Alleen een refractair lichamelijk symptoom kan een indicatie vormen voor palliatieve sedatie; existentieel lijden vraagt een andere aanpak.

een vervanger in een crisissituatie uitwijken naar tijdelijke sedatie, om daarna het voor palliatieve sedatie benodigde besluitvormingsstraject te doorlopen.

Medicatie

Over de medicamenteuze mogelijkheden maakt de KNMG-richtlijn zinvolle opmerkingen. Dit neemt echter niet weg dat de arts altijd aanwezig moet zijn bij het starten van de sedatie, evenals bij belangrijke aanpassingen zoals toevoeging van een extra middel. Een belangrijke overweging hierbij is dat de respons van patiënten op sedativa te onvoorspelbaar is om dit met een telefonische opdracht af te doen. Wat dat betreft is de KNMG-richtlijn te stellig over de doseringen van de medicamenten, en te weinig stellig over de noodzaak van de aanwezigheid van de arts. Heel sterk in de KNMG-richtlijn zijn de aanbevelingen voor het gesprek met de patiënt en de familie, de bespreking van alle aanvullende maatregelen en de zorg voor de naasten. Dit hoofdstuk zou als leidraad mogen dienen in elke andere situatie van zorg voor stervende mensen.

Zingeving

Nieuw in de herziene versie is de verbreding van de indicatie tot palliatieve sedatie, namelijk met psychisch, sociaal en existentieel lijden naast lichamelijk lijden. Van oudsher wordt existentiële of spirituele zorg gerekend tot het geheel van palliatieve zorg, naast de lichamelijke, psychologische en sociale dimensies. Spi-

rituele zorg betreft het omgaan met levensvragen, zoeken naar zin en doel in het leven, al dan niet verbonden met religie. Op deze terreinen kan een ernstig zieke veel pijn ontmoeten, maar de oplossing hiervan ligt niet in sedatie, maar in passende psychologische en spirituele zorg. De KNMG-richtlijn noemt dit wel, maar meer als optie dan als vanzelfsprekendheid. Terwijl palliatieve zorg juist is gebaseerd op het bieden van veiligheid en het tonen van respect voor de patiënt, tot en met diens overlijden. Betreft het lijden vooral de dimensie van psychologische en zingevingproblematiek, dan moet op dit gebied geschoold personeel worden ingeschakeld. Een korte levensverwachting is geen reden om dit achterwege te laten.

Rompslomp

De auteurs van de KNMG-richtlijn verdienen lof voor hun inspanning om de praktijk van palliatieve sedatie te reguleren en in te kaderen. Dit commentaar en de diverse ervaringen die worden opgedaan, kunnen voor hen een goede aanzet zijn voor een volgende versie. Hiermee wordt bereikt dat artsen niet worden afgeschrikt door 'de rompslomp' – zoals het mooie werk van palliatieve zorg ten onrechte wel eens wordt genoemd – en uitwijken naar te verwerpen alternatieven zoals euthanasie of het niet afdoende verlichten van het lijden. Buiten kijf staat dan ook de stelling die is opgenomen in de KNMG-richtlijn: verlichting van het lijden van een patiënt – desnoods door middel van sedatie – is een morele verplichting van de arts. 



Een verwijzing naar het dossier en de uitzending van MC-tv over de richtlijn Palliatieve sedatie vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

Reactie van de KNMG

De KNMG-richtlijn stelt als voorwaarde bij continue sederen dat het overlijden binnen één tot twee weken wordt verwacht. Als onderbouwing hiervoor geldt dat pas ná die periode het onthouden van vocht van invloed kan zijn op het moment van overlijden. Lieverse, Hildering en Klaasse-Carpentier betogen dat het onderscheid met euthanasie te diffuus is, omdat euthanasie ook het leven beëindigt. Ze bekorten de periode tot vijf dagen, maar onderbouwen dat niet. Feitelijk is in de meeste gevallen al van een korte periode sprake; 47 procent van de patiënten die continu worden gesedeerd, overlijdt binnen 24 uur, 47 procent binnen zeven dagen en 4 procent binnen twee weken.

De auteurs focussen naar de mening van de KNMG te zeer op het juist schatten van de laatste levensfase. Het is ons inziens veel belangrijker om vast te stellen of een symptoom refractair is.

Wij delen de mening dat continue sedatie een complexe en vergaande medische handeling is die gespecialiseerde kennis vergt. De KNMG adviseert dan ook de juiste deskundigen te consulteren. De auteurs menen echter dat consultatie verplicht moet zijn omdat het kan voorkomen dat er vanwege suboptimale zorg (thuis) te snel wordt gesedeerd. Dit doet ons inziens geen recht aan patiënten die de laatste levensfase thuis willen doorbrengen, ook als dat betekent dat bepaalde behandel mogelijkheden niet beschikbaar zijn. De mening dat existentieel lijden een andere aanpak vergt dan fysiek lijden, delen wij. Maar het is aan de patiënt of een geestelijk verzorger of psycholoog bij het sterfbed wordt betrokken. Het is daarom logisch dat de KNMG psychologische en spirituele zorg als optionele mogelijkheid beschrijft en niet als vanzelfsprekende.

