

EEN ENG BEGRIP

Sobere definitie palliatieve sedatie nodig

De begripsverwarring rond palliatieve sedatie is groot. Bron van alle onduidelijkheid is het hardnekkige misverstand dat voorwaarden voor zorgvuldig medisch handelen in de definitie moeten worden opgenomen.

B.E. CHABOT
G.A. DEN HARTOGH
J.J.M. VAN DELDEN

Sinds de discussie over terminale of palliatieve sedatie enkele jaren geleden ontbrandde, wordt deze geplaagd door begripsverwarring. De discussie is ontstaan uit bezorgdheid - in de maatschappij en bij het Openbaar Ministerie - dat artsen soms levensbeëindigend handelen onder de dekmantel van palliatieve sedatie. Daarmee zouden ze zich de last van SCEN-consultatie (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) en beoordeling door een toetsingscommissie besparen. Deze bezorgdheid heeft bij het kabinet en de KNMG de behoefte gewekt aan richtlijnen voor zorgvuldige terminale sedatie.

De begripsverwarring blijkt uit een recent nummer van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde dat drie artikelen over terminale sedatie bevat met drie verschillende definities. Gemeenschappelijk is alleen het element 'het bewustzijn wegnemen'. Verhagen c.s. nemen in de definitie daarbij op dat dit 'met seda-

tiva' plaatsvindt en dat er sprake is van een 'laatste levensfase'.¹ Ponsioen c.s. laten deze beide elementen buiten hun definitie, maar voegen toe dat sedatie 'tot de dood' wordt volgehouden.² In het empirisch onderzoek door Rietjens c.s. behoorde tot de definitie dat tevens is besloten geen vocht toe te dienen.³ Een andere definitie voegt als nieuw element toe dat er 'refractaire symptomen' aanwezig moeten zijn.⁴ Weer anderen nemen alle genoemde elementen in hun definitie op, behalve het afzien van vochttoediening.⁵

PALLIATIEF OF TERMINAAL

Alsof dit nog niet genoeg is, bestaat er zelfs geen consensus of we over palliatieve sedatie moeten spreken of over terminale sedatie. Voor een sedatie die de bedoeling heeft tot de dood te duren lijkt 'terminale sedatie' een passende uitdrukking. Maar die term kan ten onrechte de gedachte oproepen van een causaal verband tussen de sedatie en het overlijden. De aanduiding 'palliatieve sedatie' heeft weer andere nadelen. Ten eerste is hij niet nauwkeurig, omdat een reverseerbare sedatie ook een palliatief doel dient. Bovendien suggereert 'palliatief' dat

label. Vandaar dat wij beide termen naast elkaar gebruiken.

DEFINITIE VAN AUTORIJDEN

De bron van alle verwarring is dat auteurs hun professionele opvattingen over zorgvuldig medisch handelen in de definitie opnemen, zodat het omstrede levensbeëindigend handelen per definitie daarbuiten valt. Dit streven geeft blijk van een verkeerd begrip van het doel van een definitie.

Neem bijvoorbeeld een definitie van autorijden die probeert onveilig verkeer uit te bannen. Iedereen zal in de definitie opnemen dat autorijden het besturen van een motorvoertuig is. Maar de een zal daaraan toevoegen dat dit voertuig APK-gekeurd moet zijn, een ander dat de bestuurder geen alcohol in het bloed mag hebben, weer een ander dat de bestuurder wilsbekwaam moet zijn of een goede visus heeft en sommigen willen het allemaal in de definitie opnemen.

Dit voorbeeld illustreert de verwarring rond terminale sedatie, die men 'veilig' probeert te maken door bepaalde voorwaarden in de definitie op te nemen. Het laat ook zien in welke richting we de oplossing moeten zoeken. Houd een

Opvattingen over professioneel medisch handelen niet in definitie opnemen

alleen de onschuldige intentie bestaat om lijden te verlichten, alsof de intentie tot 'termineren' geen rol meer zou kunnen spelen als we het maar anders noemen. Wij hebben enige voorkeur voor terminale sedatie, omdat deze term descriptief aangeeft dat het gaat over sedatie tot aan het einde van het leven. Anderzijds willen we de voorkeur van sommigen voor de term palliatieve sedatie respecteren en ons voorstel voor een definitie niet belasten door strijd over het correcte

definitie zo kaal mogelijk, en laat alle indicaties en garanties voor zorgvuldige palliatieve sedatie erbuiten.

De verwarring rond euthanasie verdween pas, nadat de Staatscommissie een minimale definitie van euthanasie had voorgesteld.⁶ Met name de indicatie voor euthanasie, de 'terminale fase' en de euthanatica zijn buiten de definitie van euthanasie gehouden. Daarna kon consensus ontstaan over wat wij met euthanasie bedoelen. Die consensus over

een sobere euthanasiedefinitie maakte het mogelijk de eisen voor zorgvuldige euthanasie te formuleren in een samenspel tussen KNMG en jurisprudentie.

TOT OVERLIJDEN VOLGT

De minimale definitie van terminale of palliatieve sedatie die wij voorstellen luidt: het opheffen van het bewustzijn tot het overlijden volgt. Het eerste element van deze definitie (het opheffen van het bewustzijn) maakt de bestaande consensus expliciet. Over het tweede element (tot het overlijden volgt) bestaat discussie, omdat sommigen ook oppervlakkige en reversibele sedatie aan het einde van het leven willen rekenen tot palliatieve sedatie.⁵ Maar reversibel sederen valt altijd onder normaal medisch handelen, of het nu om een narcose gaat, een sedatie op de intensive care, of bij een refractair symptoom in een laatste levensperiode.

Daarentegen heeft sedatie een principeel ander karakter als het bewustzijn wordt weggenomen, terwijl tegelijkertijd medisch handelen achterwege wordt gelaten dat terugkeer van het bewustzijn veilig stelt. Alleen in geval van duurzaam sederen tot de dood kan de bezorgdheid opkomen of er geen levensbeëindigend handelen plaatsvindt. Een definitie van terminale sedatie moet focussen op die specifieke vorm van sedatie waarover maatschappelijk zorg bestaat, omdat daarover de discussie moet gaan. Vandaar dat wij 'tot het overlijden volgt' in de definitie opnemen.

LAATSTE LEVENSFASE

Soms wordt voorgesteld om het intreden van de laatste levensfase op te nemen in de definitie van terminale sedatie. Als een arts vervolgens palliatieve sedatie toepast bij een patiënt die niet in die fase verkeert, zou hij - volgens deze definitie - niet onzorgvuldig handelen, want hij is met iets anders bezig dan met terminale sedatie zoals gedefinieerd. Voor dat andere handelen moeten dan weer afzonderlijke richtlijnen worden ontwikkeld. Dat schiet dus niet op. Bovendien is er twijfel of artsen wel in staat zijn de levensverwachting bij dodelijk zieke patiënten betrouwbaar te schatten. Keizer en Swart beantwoorden deze vraag

DE FOTO IS HELAAS NIET BESCHIKBAAR VOOR INTERNET

De minimale definitie van palliatieve of terminale sedatie luidt: het opheffen van het bewustzijn tot het overlijden volgt.

ontkennend.⁸ Om deze redenen willen wij de laatste levensfase niet in de definitie opnemen.

Refractaire fysieke symptomen (delier, pijn, benauwdheid, braken) worden door anderen in de definitie genoemd. In geval van een uitbehandelde dodelijke ziekte vormen zij een algemeen aanvaarde indicatie om tot palliatieve sedatie over te gaan. Maar wie een indicatie in de definitie opneemt, moet bij elke andere indicatie opnieuw nagaan welke (andere) zorgvuldigheidseisen daarbij horen.

Eén zo'n andere indicatie is terminale sedatie op grond van existentieel lijden. Uit onderzoek is gebleken dat 63 procent van de respondenten dit aanvaardbaar vindt als het overlijden op termijn valt te verwachten.¹⁰ Sommigen rechtvaardigen dit door existentieel lijden - in combinatie met fysieke symptomen - een 'refractair symptoom' te noemen. Dit begrip wordt dan door 'oprekking' synoniem met het 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' dat een zorgvuldigheidseis vormt voor euthanasie. De discussie hierover kunnen we alleen helder voeren als we geen indicatie in de definitie opnemen.

GEEN MORFINE

Palliatief deskundigen zijn unaniem van oordeel dat terminale sedatie met sedativa (benzodiazepinen) behoort te gebeuren en niet met morfineachtige

middelen. Onderzoekers vonden echter dat morfine, soms in combinatie met een ander middel dan benzodiazepinen, in 33 procent van de gevallen werd gebruikt.⁷ De oplossing van deze ongewenste situatie is niet het gebruik van sedativa in de definitie op te nemen, zoals sommigen doen. Daarmee wordt het gebruik van morfine om het bewustzijn duurzaam weg te nemen tot iets anders dan terminale sedatie. Bij gebruik van onze definitie blijft sedatie met morfine tot de dood volgt, gewoon terminale sedatie, maar wel een onzorgvuldig uitgevoerde terminale sedatie. Morfine is voor dit doel immers weinig doeltreffend en heeft bovendien nare bijwerkingen (met name delier) die niet zeldzaam zijn.

Net als bij euthanasie moeten artsen ook hier leren om volgens de professionele standaard te handelen. Niemand heeft ooit voorgesteld om in de definitie van euthanasie de te gebruiken euthanatica op te nemen. Merkwaardig genoeg gebeurt dit nu bij palliatieve sedatie wel.

DE ROL VAN INTENTIES

Sommige auteurs willen uitsluitend van terminale sedatie spreken als de arts de intentie heeft om het lijden weg te nemen, en alleen van levensbeëindigend handelen als de arts de intentie heeft om het leven te beëindigen.^{5 11} Dan is een overlap tussen terminale sedatie en levensbeëindigend handelen per definitie uitgesloten.

>>

<< Dit is een schijnoplossing, want wat de uiteindelijke bedoelingen van een arts zijn, is ook voor hemzelf moeilijk vast te stellen.^{12 13} In onze sobere definitie wordt niet naar intenties verwezen. Dat is ook niet nodig. Want een arts is bezig het bewustzijn van een patiënt op te heffen tot het overlijden volgt, als hij middelen (sedativa) en doseringen gebruikt waarvan onder artsen algemeen bekend is dat ze dat effect hebben. Als dat zo is, wordt in het recht aangenomen dat het wegnemen van het bewustzijn 'opzettelijk' is, en wie dat wil mag dat woord in onze definitie opnemen. Maar niet de bedoelingen van een arts - lijden wegnemen, de dood bespoedigen - bepalen of hij bezig is met palliatieve sedatie. Dat blijkt uit wat hij doet.¹⁵

Of dat handelen het overlijden kan bespoedigen is een feitelijke vraag, waarop het antwoord overigens duidelijk is. Van levensbeëindigend handelen kan geen sprake zijn als aan het handelen redelijkerwijs geen levensbekortend effect kan worden toegeschreven. Aan het gebruik van een adequate dosering benzodiazepinen gaat een patiënt niet dood; volgens sommigen leeft de patiënt na sedatie soms zelfs langer.¹⁶ Artsen die zeggen dat zij 'uitdrukkelijk levensbeëindiging beoogden' toen zij benzodiazepinen gaven, wisten blijkbaar niet dat zij voor dat doel het verkeerde middel gebruikten.

GEEN VOCHTTOEDIENING

Uit onderzoek blijkt dat de beslissing om het bewustzijn van de patiënt blij-

gevoerd - geen levensbekortend effect, maar dat is vaak wel het geval bij het afzien van vochttoediening, als de resterende levensverwachting meer dan een week is.

Welke redenen zou een arts nog kunnen hebben om vocht toe te dienen, als hij bij een fysiek refractair symptoom heeft besloten tot terminale sedatie? Een infuus werkt mogelijk levensverlengend, maar daarmee is geen therapeutisch doel gediend en evenmin een palliatief doel, nadat het bewustzijn duurzaam is weggenomen. Alleen als een patiënt zelf om vochttoediening vraagt, kan dat een reden zijn om ertoe over te gaan. Anders is toediening van vocht zinloos medisch handelen.¹⁴

LEVENSVERWACHTING

Bij een levensverwachting in de orde van dagen bestaat hierover consensus. Discussie over wel of geen vochttoediening is echter mogelijk als de levensverwachting langer is, of als het existentieel lijden de fysieke symptomen overstemt, en zeker wanneer aan beide condities is voldaan. Die discussie zou ertoe kunnen leiden dat in bepaalde situaties een gelijke mate van behoedzaamheid wordt gevraagd als bij de beslissing tot euthanasie. Met name zouden er soms gelijke zorgvuldigheidseisen kunnen worden gesteld aan het verzoek van de patiënt en de consultatie.

Consultatie door een onafhankelijk palliatief deskundige is van belang om drie redenen: om vast te stellen of er sprake is van een refractair symptoom, om na te gaan of de schatting van de res-

Sedatie heeft op zichzelf geen levensbekortend effect

send te verlagen (bij 12,2% van alle sterfgevallen), in Nederland vaak (bij 10%) wordt gevolgd door de beslissing af te zien van vochttoediening.⁷ Het gaat om twee beslissingsmomenten die niet altijd samengaan en daarom niet samen in een definitie moeten worden gestopt. De arts brengt zichzelf met de sedatie in een positie waarin hij, door af te zien van hydratatie, de dood mogelijk bespoedigt. Sedatie op zichzelf heeft - lege artis uit-

terende levensverwachting aannemelijk is en om te beoordelen of de patiënt en diens naasten voldoende in de besluitvorming zijn betrokken. Over dit laatste bestaan reële zorgen. Hoe vaak is het de patiënt die op grond van zijn opvattingen over een goede dood er de voorkeur aan geeft om te slapen tot aan het overlijden, zonder vocht te krijgen toegediend? Hoe vaak is het de arts die zijn patiënt de facto geen keus laat door

SAMENVATTING

- *Er bestaat bezorgdheid dat artsen soms levensbeëindigend handelen onder de dekmantel van palliatieve sedatie.*
- *Die zorg kan men niet wegnemen door in de definitie te specificeren hoe palliatieve sedatie zorgvuldig moet gebeuren. Zorgvuldigheidseisen horen niet in de definitie thuis.*
- *De eenvoudigste definitie van palliatieve sedatie luidt: het opheffen van het bewustzijn tot het overlijden volgt.*
- *Oprekken van het begrip 'refractair symptoom' totdat het ook existentieel lijden omvat, maakt dit begrip synoniem met 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'.*
- *Sedatie die lege artis wordt toegepast, heeft geen levensbekortend effect - zolang er vocht wordt toegediend.*

De literatuurlijst staat bij dit artikel op onze website.

MC-artikelen over palliatieve sedatie vindt u via www.medischcontact.nl/dezeweek.

euthanasie in het gesprek met de patiënt te vermijden of expliciet uit te sluiten?

Dankzij een sobere definitie kan de discussie zich concentreren op de relatie tot levensbeëindigend handelen die de bron van alle onrust vormt en tevens op de aanbevelingen voor zorgvuldige palliatieve sedatie. Een palet aan definities is daarbij een blok aan het been en hopelijk, net als bij euthanasie, binnenkort passé. ■

drs. B.E. Chabot,
onderzoeker en ouderenspsychiater bij GGZ-Instelling
De Geestgronden te Bennebroek

prof. G.A. den Hartogh,
hoogleraar ethiek Universiteit van Amsterdam en lid
toetsingscommissie Zuid-Holland

prof. J.J.M. van Delden,
verpleeghuisarts en hoogleraar medische ethiek Universiteit Utrecht, Julius Centrum UMC Utrecht

Correspondentieadres: b.chabot@sas.nl