

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

ETHIEK

HET RECHT OP INSLAPEN

Richtlijn houdt onvoldoende rekening met opvatting 'goed sterven'

Sommige patiënten willen de laatste fase van hun leven niet bewust meemaken en prefereren diepe en duurzame sedatie.

Volgens de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie mag die vorm van sedatie alleen worden toegepast als er refractaire symptomen aanwezig zijn. Wat daartoe wordt gerekend, is echter te beperkt.

GOVERT DEN HARTOGH

Onder palliatieve sedatie, in de recente KNMG-richtlijn gedefinieerd als 'verlaging van het bewustzijn in de laatste levensfase', valt een grote variëteit aan medische handelingen.¹ Soms wordt sedatie gebruikt om een time-out te scheppen in een crisissituatie, bijvoorbeeld om palliatieve experts over het verdere beleid te raadplegen. Voor ernstig lijdende patiënten kan het een oplossing zijn hen iedere dag een deel van de dag te laten slapen.

Een andere mogelijkheid is het bewustzijn van een ernstig lijdende patiënt tot aan zijn overlijden volledig en duurzaam weg te nemen. Deze vorm van sedatie heeft bijzondere kenmerken en roept bijzondere vragen op, zoals de vraag waarin deze vorm van sedatie precies verschilt van levensbeëindiging.² De KNMG-richtlijn maakt weliswaar volkomen duidelijk dat zorgvuldig uitgevoerde sedatie, met benzodiazepinen in de juiste dosering, geen levensbekortend effect heeft. Maar bij diepe en duurzame sedatie wordt doorgaans vrijwel automatisch afgezien van de kunstmatige toediening van vocht, en bij een >>

<< levensverwachting van meer dan een paar dagen kan dan een levensbekortend effect optreden. Voor deze specifieke vorm van sedatie is internationaal de term 'terminale sedatie' ingeburgerd en ik zie geen reden die niet te blijven gebruiken.³

VOORGOED VOORBIJ

In het algemeen wordt er ook bij terminale sedatie, net als bij andere vormen van palliatieve sedatie, gestorven en niet gedood. Dat stelt de richtlijn terecht vast en dat is, in vergelijking met levensbeëindigend handelen, een belangrijk onderscheid, zeker in de beleving van de arts. Het 'doden aan de naald' is nu eenmaal een handeling die het gemoed bezwaart.

Vanuit het perspectief van de patiënt is het onderscheid veel minder belangrijk, voor hem is de keuze voor terminale sedatie even ingrijpend als de keuze voor euthanasie. Beide beslissingen betekenen het einde van zijn bewuste leven. Leven en dood zijn begrippen die betrekking hebben op levende organismen, op planten net zo goed als op mensen. Zo gezien schuilt er eigenlijk iets merkwaardigs in de overgang naar het hersendoodcriterium: planten hebben immers helemaal geen hersenen maar leven toch. Zij leven zolang hun vitale functies worden gerealiseerd en het doet er niet toe waardoor die functies worden ondersteund of gestuurd.⁴ Door de aanvaarding van het hersendoodcriterium hebben we erkend dat het leven in deze zin, het leven van een organisme, voor ons mensen geen zelfstandige

Laat artsen alles doen waarvoor medische expertise nodig is

waarde heeft. Het is daarom zinloos - niet: 'medisch zinloos' - ons ervoor in te spannen om een leven in stand te houden dat niet meer inhoudt dan de realisering van vitale functies.

Daarnaast kennen wij nog een ander begrip van leven: het leven-en-werken dat het onderwerp is van een levensbeschrijving. Een leven houdt veel meer in dan alleen maar leven: de samenhang in een reeks gebeurtenissen en ervaringen die alleen mogelijk is voor een hoofdpersoon die zich bewust is van zijn eigen levensgeschiedenis, en dus van zijn eigen identiteit over de tijd heen. Maar tot het 'meer' behoort ook: erbij zijn, de gebeurtenissen om je heen en in je eigen lichaam kunnen ervaren. Als dat verdwijnt, verdwijnt alles van waarde. Daarom is terminale sedatie zo ingrijpend. En alleen al daarom zou er de verplichting moeten bestaan een onafhankelijk palliatief deskundige te consulteren.⁵

REFRACTAIRE SYMPTOMEN

Wat kan zo'n ingrijpende stap als terminale sedatie rechtvaardigen? Natuurlijk moet de arts indien mogelijk er de volle instemming van de patiënt voor hebben. Maar dat is niet genoeg. Volgens de richtlijn moet er sprake zijn van refractaire symptomen: ziekteverschijnselen die zeer ernstig lijden veroorzaken dat niet met behoud van bewustzijn adequaat verlicht kan worden. De richtlijn noemt met name pijn, benauwdheid en delier.⁶

Internationaal is er discussie over de vraag of ook psychische of existentiële vormen van lijden als refractaire symptomen zijn te beschouwen. Te denken valt aan volledige afhankelijkheid van anderen, schaamte over ontluisterende of zelfs stin-

kende wonden, onvermogen tot enige zinvolle activiteit (zinloos wachten op de dood). Ook kunnen in het aangezicht van de dood al langer sluimerende psychische problemen virulent worden, bijvoorbeeld het gevoel in het leven te hebben gefaald of miskend te zijn. Als bij een euthanasieverzoek naderhand wordt getoetst of er sprake is van ondraaglijk lijden, tellen zulke factoren volledig mee, ze zijn minstens zo belangrijk als somatische vormen van lijden. In de richtlijn wordt echter alleen de vrees dat pijn, benauwdheid en onrust in de onmiddellijk nabije toekomst zullen verergeren, erkend als lijden dat voortkomt uit een refractair symptoom.

SCHOENMAKER EN LEEST

Voor deze restrictie wordt geen reden gegeven. Waarom zou echter - met de woorden van de Hoge Raad in het Chabot-arrest - de oorzaak van het lijden van belang zijn en niet alleen de ernst ervan? Het blijft gissen, maar ik vermoed dat de commissie die de richtlijn heeft opgesteld, uitgang van een opvatting over de schoenmaker en zijn leest: artsen die stervende patiënten begeleiden, hebben verstand van ziekteverschijnselen en daaruit voortkomend lijden, en moeten zich daar dan ook toe beperken. Dáár zijn artsen voor, niet om patiënten te helpen om te gaan met hun existentiële problemen.

Dit is ook een bekend argument in de internationale discussie over euthanasie: dokters zijn er om het leven van hun patiënten te behouden, niet om het hun te ontnemen. Daarbij kan dan in het midden blijven of die patiënten in bepaalde gevallen niet meer belang hebben bij het sterven dan bij het leven. In de ethiek staat deze manier van denken bekend als 'essentialisme': het idee dat je iets wat een bepaalde functie heeft, ook alleen maar voor die functie zou mogen gebruiken. Ik zou zeggen: zolang het doel maatschappelijk aanvaardbaar is, laat artsen alles doen waarvoor medische expertise nodig of gewenst is. Geneesheren zijn er om te genezen, maar waarom zouden ze niet ook keuringen mogen verrichten? Wie er op zich niet tegen is om stervende patiënten die om existentiële redenen ernstig lijden te sederen, maar dit geen taak voor artsen vindt, moet antwoorden op de vraag: voor wie dan wel?

PIJN EN LIJDEN

Op dit punt is de richtlijncommissie bovendien ontrouw aan haar eigen diepere inzichten. De richtlijn stelt bij herhaling dat

Patiënten zonder refractaire symptomen moeten kunnen sterven op de manier die zij verkiezen.

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

SAMENVATTING

- Volgens de recente KNMG-richtlijn mag de arts alleen besluiten tot diepe en duurzame sedatie van patiënten in de stervensfase als zij refractaire symptomen hebben. Daartoe worden alleen somatische aspecten van het lijden gerekend, zoals pijn, benauwdheid en delier.
- Er is echter geen reden waarom existentiële aspecten van het lijden niet zouden mogen worden meegewogen, net als bij de beslissing tot euthanasie. De ernst van het lijden kan vaak niet worden beoordeeld door alleen op de somatische aspecten te letten.
- Sommige stervende patiënten willen de laatste fase niet bewust meemaken, maar inslapen en niet meer wakker worden. Terminale sedatie kan het hun mogelijk maken om goed te sterven, ongeacht de ernst van hun lijden.

we lijden moeten zien als een 'niet-lineaire optelsom'.⁷ Daarmee wordt allereerst benadrukt dat het lijden van stervende patiënten gewoonlijk bestaat uit een veelheid van onderscheiden elementen. Pijn en benauwdheid worden vaak als somatische aspecten beschouwd, omdat ze zijn te lokaliseren: je hebt pijn aan je been.⁸ Maar die kun je ook hebben als je helemaal geen been meer hebt. Daaruit blijkt dat pijn gewoonlijk verwijst naar weefselschade, maar daaraan niet identiek is. Het is een signaal van de weefselschade in het bewustzijn en in die zin uiteindelijk toch weer psychisch.

Pijn wordt vaak opgevat als een specifieke bewustzijns-toestand, gekarakteriseerd door een bepaalde duur en intensiteit, maar vooral ook door een specifiek kwalitatief karakter. Je weet dat je pijn voelt door te letten op hoe het voelt. Nu begrijpt iedereen wel dat die kwalitatief-specifieke bewustzijnstoestand wordt opgenomen in een bredere context. Pijn roept om te beginnen bepaalde emoties op, niet alleen die vrees voor de verdere ontwikkelingen die in de richtlijn als mogelijk refractair symptoom wordt erkend, maar ook onbestemdere gevoelens van angst, en van onmacht, onzekerheid, somberheid, verdriet, boosheid. Met zulke emoties zijn bovendien ook allerlei cognitieve aspecten verweven, interpretaties die de patiënt geeft aan de toestand waarin hij verkeert. Zo kan een patiënt de inspanning om te genezen als een gevecht ervaren, en tot de conclusie komen dat hij het gevecht heeft verloren, dat het geen zin meer heeft om door te vechten, of juist dat dat niet meer hoeft. Ernstig lijden wordt altijd opgevat als een aanval op de persoon en als een beroving van veilig geacht bezit.

Dit alles past met enige moeite nog in een opvatting van het lijden als een lineaire optelsom. Het essentiële punt is echter dat door deze verwevenheid van pijn met emoties en interpretaties de aard van de pijn zelf als kwalitatief-specifieke bewustzijnstoestand verandert.⁹ Hoort de patiënt dat er toch een kans is op genezing, dan is de pijn al minder hevig. Pijn is dus geen afzonderlijke bewustzijnstoestand die je van de lijdenservaring als geheel kunt losmaken en apart kwantificeren. Dat wordt bedoeld met die term 'niet-lineaire optelsom'.

Dit betekent dus dat somatische aspecten van het lijden mee worden bepaald door existentiële (en omgekeerd). Existentiële lijden vindt bovendien doorgaans somatische uitingsvormen.¹⁰ Wat je kunt inschatten, is uiteindelijk alleen de ernst van het lijden als geheel, niet van losse aspecten of onderdelen daarvan.¹¹ De beslissing tot terminale sedatie kan daarom ook alleen worden gerechtvaardigd door een beoordeling van het lijden als geheel, en niet van de somatische aspecten daarvan afzonderlijk.¹²

MERKWAARDIG

Opvallend is dat cachexie in het lijstje van mogelijke refractaire symptomen ontbreekt. Volgens de richtlijn is dit de meest voorkomende vorm van lijden bij stervende patiënten. De term 'cachexie' suggereert een zuiver lichamelijke conditie, maar in feite zijn somatische en psychische aspecten van uitputting meestal onontwarbaar met elkaar verknoopt, vooral bij patiënten die al heel lang psychisch op hun tenen hebben moeten lopen. Die kunnen terminale sedatie als een verlossing beschouwen.

Of euthanasie. Uit de opvatting van de richtlijn volgt dat de 'indicaties' voor terminale sedatie en voor euthanasie elkaar wel overlappen, maar ook nogal verschillen. Het is zelfs mogelijk dat het lijden van de patiënt onvoldoende ernstig is om tot terminale sedatie te kunnen besluiten, maar, zodra we de exi-

De literatuurlijst, de KNMG-richtlijn en eerdere MC-artikelen van Den Hartogh vindt u via www.medischcontact.nl/dezeweek.



stentiële aspecten van het lijden gaan meerekenen, wel ernstig genoeg voor euthanasie. Dat is toch wel merkwaardig. De keuze tussen terminale sedatie en euthanasie is bij kankerpatiënten in een eindstadium van hun ziekte in feite regelmatig onderwerp van overleg. Beslissend voor die keuze is niet de aard van de symptomen van de patiënt maar zijn opvatting van 'goed sterven'.¹³

RESPECTEREN

Sommige patiënten willen tot het laatst de regie in eigen hand houden en ook het finale afscheid als een geregisseerd interactief gebeuren meemaken.¹⁴

Andere patiënten hebben als belangrijkste wens er verder niet meer bij te hoeven zijn, zeker ook niet bij dat dramatische ogenblik waarop zij een dodelijke injectie zouden krijgen; zij glijden liever weg in een eeuwige slaap. Als ze niet vanzelf in coma raken, prefereren ze daarom terminale sedatie. Volgens de richtlijn zou dat niet mogen als er geen refractaire symptomen zijn. Dat lijkt me weer zo'n uiting van essentialisme. Zulke patiënten hebben een opvatting van goed sterven die je moet respecteren, of je die nu deelt of niet.

De bekorting van het bewuste leven van de patiënt moet dan wel minimaal zijn. In zulke gevallen zou ik een grens aan de levensverwachting van maximaal 48 uur willen bepleiten, met name ook omdat daarboven de schatting zo onzeker wordt. ■

prof. dr. G.A. den Hartogh,
Leerstoelgroep Ethiek, afdeling Wijsbegerte, Universiteit van Amsterdam

Correspondentieadres: G.A.den Hartogh@uva.nl;
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld