



Juridische kanttekeningen bij de KNMG-richtlijn “Palliatieve sedatie” (versie 2009)

Pro Vita Humana, 17e jaargang, 2010 nr. 2, p. 054-060

door mw.mr M. Daverschot, juridisch adviseur voor de gezondheidszorg, lid van diverse klachtencommissies



Inleiding

Vorig jaar werd de herziene editie van de KNMG-richtlijn “Palliatieve sedatie” (2005) gepubliceerd door de commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie (verder: de commissie). De discussies in de palliatieve zorgsector over deze sedatie brachten de commissie enerzijds tot de conclusie dat er meer zicht was gekomen op de palliatieve sedatie, inclusief de verhouding tot euthanasie. Anderzijds concludeerde men ook dat meer aandacht besteed moest worden aan een aantal knelpunten. Ondermeer: het vaststellen van de onbehandelbaarheid (refractair zijn) van een ziektesymptoom, de termijnstelling voor het inzetten van de sedatie en het onthouden van vocht tijdens de sedatie.

De Richtlijn is te beschouwen als een weergave van de actuele ontwikkelingen sinds 2005 en verwoordt de hedendaagse medisch professionele standaard wat betreft de palliatieve sedatie. Juridisch gezien is de Richtlijn een product van zelfregulering door een bepaalde beroepsgroep. Als zodanig is het ook een rechtsbron waarmee ondermeer officieren van justitie en rechters rekening zullen moeten houden.

De Juristenvereniging Pro Vita (JPV) heeft, evenals dat met de vorige editie het geval was, veel waardering voor deze Richtlijn. De commissie blijkt een open oog te hebben voor de noden van de patiënt en zijn naasten en voor de complexe positie van de betrokken hulpverleners. Aan deze waardering doet niets af dat de Juristenvereniging Pro Vita opnieuw enkele kritische kanttekeningen meent te moeten plaatsen bij bepaalde onderwerpen die deels ook eerder in het JPV&NAV-standpunt inzake de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (versie 2005) aan de orde kwamen. (1) Deze onderwerpen, die na een toelichting op gehanteerde begrippen en medische terminologie aan de orde zullen komen zijn:

1. palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen
2. de bekwaamheid van de betrokken hulpverleners
3. spirituele zorg.

Palliatieve sedatie en palliatieve zorg

Palliatieve sedatie, dat wil zeggen tijdelijke of continue sedatie, wordt in deze Richtlijn opnieuw omschreven als ‘het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase’.

In de Richtlijn wordt ook de term ‘stervensfase’ gebruikt, maar men maakt geen duidelijk onderscheid tussen de laatste levensfase en de stervensfase. Dit geeft op punten verwarring. Daarom willen wij wel een duidelijk onderscheid aanbrengen. In het vervolg van dit artikel wordt met ‘de laatste levensfase’ de gehele terminale ziektefase tot aan het overlijden bedoeld. Met de nog ter sprake komende uitdrukking ‘stervensfase’ wordt bedoeld de periode vlak voor (enkele dagen voor) het overlijden. Het meest duidelijke kenmerk van die periode is dat de patiënt nauwelijks of geen voeding en vocht meer inneemt.

Een besluit tot palliatieve sedatie wordt genomen in een situatie dat arts en patiënt door een complex van problemen als het ware ‘met de rug tegen de muur staan’. Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van



het lijden van de patiënt en niet het bekorten of het verlengen van leven. Daarom moet de palliatieve sedatie 'op juiste indicatie, proportioneel en adequaat worden toegepast'. Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen en de beslissing daartoe is een medische beslissing. Palliatieve sedatie valt binnen het zorgtraject van de palliatieve zorg, het kan er dus een onderdeel van zijn. (2)

De juiste indicatie voor palliatieve sedatie kan worden gesteld als er sprake is van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), die ondraaglijk lijden van de patiënt veroorzaken. Een ziektesymptoom wordt refractair als geen van de gebruikelijke behandelingen daarvan (voldoende snel) resultaat opleveren en/of deze behandelingen vergezeld gaan van onaanvaardbare bijwerkingen. Hierbij kunnen twee verschillende situaties worden onderscheiden:

1. continu sederen tot het moment van overlijden en
2. kortdurend of intermitterend sederen.

Een voorwaarde voor het starten van continue sedatie is verder dat het sterven binnen een termijn van één tot twee weken wordt verwacht. In dit soort situaties wordt in principe geen vocht kunstmatig toegediend en de arts kan besluiten deze sedatie voort te zetten tot het overlijden. Pijn, dyspnoe en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen die de aanleiding vormen tot het starten van diepe en continue sedatie. Kortdurende of intermitterende sedatie kan (als er sprake is van één of meer refractaire symptomen) tijdens de gehele terminale ziektefase worden toegepast. De patiënt krijgt dan wel kunstmatig vocht toegediend en wordt weer wakker. Tot zover de Richtlijn. (3)

Juridische kanttekeningen

1. Palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen

Palliatieve sedatie is als onderdeel van de palliatieve zorg, zorg voor leven en geen 'zorg ten dode', zoals euthanasie (levensbeëindiging door een ander dan betrokkene op diens uitdrukkelijk verzoek), hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging zonder verzoek. Palliatieve sedatie is zorg voor leven, omdat de drager van dit leven een moreel en juridisch recht heeft op een menswaardig leven, ook in de stervensfase. Dit is gebaseerd op het rechtsbeginsel van de menselijke waardigheid (art. 1 Handvest voor de grondrechten van de Europese Unie), het recht op leven (art. 2 Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden) en het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam (art. 11 Grondwet).

Palliatieve sedatie is zorg die verleend wordt in de terminale fase van het ziek zijn van een patiënt. In die situatie zijn een patiënt en zijn naasten uiterst kwetsbaar. Maar in zekere zin ook de betrokken hulpverleners, zowel in medisch/verpleegkundig als in juridisch opzicht. Want het ontstaan van misverstanden en misbruik is in deze situatie niet irreëel. Maar ook kunnen hulpverleners met principiële bezwaren in gewetensnood komen. Palliatieve sedatie en het besluitvormingsproces daartoe (indicatiestelling, consultatie en overleg) moeten daarom zorgvuldig onderscheiden en afgegrensd worden van (het besluitvormingsproces tot) euthanasie en levensbeëindiging zonder verzoek. We lichten dit in het vervolg toe.

Misverstanden

Er zijn duidelijke verschillen tussen palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen met of zonder verzoek van de betrokken patiënt. Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen in tegenstelling tot levensbeëindigend handelen met of zonder verzoek, dat geen normaal medisch handelen is. Palliatieve sedatie valt onder de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet Beroepsuitoefening Individuele Gezondheidszorg (WBIG). Euthanasie valt onder de Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet). Levensbeëindiging zonder verzoek valt onder de Strafwet (artikel 287, doodslag of artikel 289, moord). Palliatieve sedatie en euthanasie zijn verschillende ingrepen. Palliatieve sedatie beoogt symptoomverlichting door het verlagen van het bewustzijn, euthanasie beoogt actieve levensbeëindiging. Palliatieve sedatie is in principe omkeerbaar, euthanasie niet. Voor palliatieve sedatie geldt het vereiste van



toepassing in de laatste levensfase, dit geldt niet voor euthanasie. Euthanasie gebeurt op verzoek van de patiënt, sedatie naar aanleiding van een besluit van de patiënt op basis van een medisch oordeel. De arts kan palliatieve sedatie als behandeling aanbieden, terwijl euthanasie een vraag is van de patiënt waarop de arts kan ingaan. (4)

Palliatieve sedatie, en dan met name continue sedatie, kan gezien worden als een mogelijkheid om de zorgvuldigheidsvereisten voor euthanasie te omzeilen, als een vorm van euthanasie of zelfs als levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. Dan liggen misverstanden en zelfs misbruik op de loer. Palliatieve sedatie buiten de stervensfase kan, in combinatie met vochtonthouding, inderdaad een (al dan niet opzettelijk) vervroegde dood veroorzaken. (5) Dit geldt zowel voor tijdelijke als continue sedatie. Zelfs kan er sprake zijn van levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. Daarom is een zo nauwkeurig mogelijke inschatting of de stervensfase (de periode vlak voor het overlijden) al dan niet is aangebroken, cruciaal; cruciaal voor een zorgvuldige palliatieve sedatie en voor een zorgvuldig onderscheid tussen palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen al dan niet op verzoek.

Misbruik. Sluiproutes voor levensbeëindigend handelen al dan niet op verzoek.

Situaties waarin palliatieve sedatie wordt overwogen lenen zich ook voor overwegingen met betrekking tot levensbeëindigend handelen. We beperken ons hier tot de situatie waarin continue sedatie wordt overwogen. In de situatie dat continue sedatie te overwegen is, kan ook een sluiproute voor levensbeëindigend handelen al dan niet op verzoek gestart worden. Namelijk door voor te geven dat men palliatieve sedatie toepast, terwijl men ondertussen niet voldoet aan één of meer zorgvuldigheidsvereisten voor deze ingreep. Dat wil zeggen: een nauwkeurig beperkte tijdslimiet, één of meer onbehandelbare ziektesymptomen, het toestemmingsvereiste van de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger en een zorgvuldige medicatie. We doelen hier op de volgende situaties.

1. Continue sedatie binnen een limiet van één à twee weken voor het sterven.

Een zo nauwkeurig mogelijke inschatting of de stervensfase -de commissie spreekt van 'de laatste levensfase'- al dan niet is aangebroken is essentieel voor een zorgvuldige continue sedatie. In de Richtlijn wordt gekozen voor een tijdslimiet van één à twee weken voor het sterven. De KNMG6 doet dit evenzo. Volgens hen kan het onthouden van vocht pas ná een periode van één à twee weken van invloed zijn op het moment van overlijden. In de praktijk is er al sprake van een zeer korte periode, bijvoorbeeld: 47% van de continu gesedeerden overlijdt na 24 uur, aldus de KNMG. De Juristenvereniging Pro Vita vindt de periode van één à twee weken te ruim. De meest kenmerkende verschijnselen van de stervensfase zijn dat de patiënt nauwelijks meer eet of drinkt. Maar deze verschijnselen doen zich hooguit vijf dagen voor het overlijden voor. Bevindt de patiënt zich nog niet in die periode, dan kan onthouding van voedsel en vocht inderdaad levensverkortend werken en dus een sluiproute voor levensbeëindigend handelen met of zonder verzoek betekenen.

Bovendien is er een alternatief voor de patiënt die nog niet de limiet van vijf dagen bereikt heeft: tijdelijke of intermitterende sedatie. (7) Hiermee voldoet de behandelend arts ook aan zijn professionele standaard: geen zwaardere ingreep als een lichtere mogelijk is (proportionaliteit), de behandeling staat in redelijke verhouding tot het medische doel (subsidiariteit) en is doelmatig.

2. Continue sedatie in zeer bijzondere situaties, buiten de limiet van één à twee weken

In zeer bijzondere situaties (bijvoorbeeld in geval van spierdystrofie, amyotrofische lateraal sclerose (ALS) en cardiale-of respiratoire insufficiëntie) kan de patiënt onbehandelbare symptomen hebben, maar is het overlijden niet binnen één à twee weken te verwachten. In deze situatie kan kortdurende of intermitterende sedatie worden gestart om vast te kunnen stellen of een symptoom blijvend onbehandelbaar is. Deze vaststelling en het op grond daarvan starten van continue sedatie vergt extra deskundigheid. Daarom is het consulteren van bij



voorkeur een palliatief consulent een voorwaarde, aldus de Richtlijn.⁸ Maar als de patiënt in de hiervoor genoemde situaties besluit om geen vocht meer in te nemen en daarbij blijft, kan toch -buiten de tijdslimiet!- continue sedatie ingezet worden. ⁹ Wij wijzen dit standpunt af, omdat deze sedatie in combinatie met vochtonthouding eveneens een vervroegde dood kan veroorzaken en er dus sprake is van levensverkortend handelen. Bovendien is ook hier kortdurende of intermitterende sedatie mogelijk als minder ingrijpend maar doeltreffend middel voor een medisch professioneel doel.

3. Toestemming voor continue sedatie vragen aan de wettelijk vertegenwoordiger van de wilsonbekwame patiënt, buiten de tijdslimiet van één à twee weken.

Als in bijzondere situaties zoals genoemd in de voorgaande paragraaf, buiten de tijdslimiet continue sedatie wordt overwogen, kan ook sprake zijn van levensbeëindiging zonder verzoek. Namelijk als de patiënt vooraf geen toestemming gevraagd is of niet meer gevraagd kan worden.

Als in zo'n situatie de patiënt wilsonbekwaam is, is hij en zijn naaste familie extra kwetsbaar. De naaststaanden zijn dan ook vatbaarder voor beïnvloeding. Daarom is extra oplettendheid van de betrokken hulpverleners geboden.

Wilsonbekwaamheid wil zeggen dat iemand niet langer in staat is om een redelijke afweging van zijn belangen ten aanzien van de medische behandeling te maken. Normaal gesproken neemt dan een vertegenwoordiger (bijvoorbeeld een mentor, schriftelijk gemachtigde of een familielid) de rechten over van de patiënt die hij zelf niet (meer) kan uitoefenen. Maar dit geldt voor normaal medisch handelen. Voor (mogelijk) levensbeëindigend handelen kan een wettelijk vertegenwoordiger geen vervangende toestemming geven.

Als het gaat om palliatieve sedatie bij een wilsonbekwame patiënt, waarbij aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, moet de arts toestemming vragen aan de wettelijke vertegenwoordiger. Maar het verdient de voorkeur dat de arts in de periode dat met de patiënt nog goed gecommuniceerd kan worden, met hemzelf over eventuele palliatieve sedatie spreekt en vervolgens diens toestemming vraagt voor het geval dat de patiënt wilsonbekwaam wordt en de noodzaak tot deze ingreep zich voordoet¹⁰ (recht op informatie, art. 7: 448 BW, toestemmingsvereiste art. 7: 450-451 BW).

De patiënt kan in zijn wilsbekwame periode gevraagd worden een schriftelijke wilsverklaring af te leggen wat betreft zijn wensen ten aanzien van de behandeling van zijn ziekte en de behandeling in de stervensfase. Eventueel kan hij in deze verklaring tegelijkertijd een vertegenwoordiger aanwijzen.

Heeft de patiënt niet vooraf zijn toestemming gegeven, dan zal de arts deze vertegenwoordiger goed dienen te informeren en hem om toestemming moeten vragen voor de behandeling (art. 7 : 465, 3e-5e lid BW). Als de vertegenwoordiger toestemming weigert en de noodzaak tot palliatieve sedatie blijft medisch vaststaan, dan zal de arts eerst naar consensus moeten streven. Lukt dit niet, dan moet hij de wens van de vertegenwoordiger volgen, 'tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener' (art. 365 lid 4 BW). In dit laatste geval is het van groot belang dat de arts zorgvuldig heeft gedocumenteerd hoe het besluitvormingsproces met de vertegenwoordiger is verlopen. Zo kan hij desgevraagd aantonen dat hij de zorg van een goed hulpverlener heeft betracht.

4. Continue sedatie bij existentieel lijden als refractair symptoom

De Richtlijn biedt verder een opmerkelijke nieuwe uitbreiding van de indicatiemogelijkheid tot continue sedatie. Ook existentieel lijden, dat wil zeggen 'door de patiënt ervaren zinloosheid c.q. leegheid van het bestaan' kan volgens de commissie onderdeel uitmaken van refractaire symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Dit lijden vindt men ook behoren tot het domein van de geneeskunde, maar dan wel in beperkte mate. Men vindt dat in deze situatie 'deskundigheid op het terrein van psycho-sociale en zingevingsproblematiek aangewezen' is. Ook het vereiste van de limiet van één à twee weken blijft staan. (12)

Juristenvereniging Pro Vita wijst deze indicatie-uitbreiding voor continue sedatie af. Medisch professioneel handelen moet medisch geïndiceerd zijn met het oog op een concreet behandelingsdoel. (13) Bij existentieel lijden gaat het niet om medisch professioneel handelen op grond van een medische deskundig oordeel. Voor de beoordeling van de onderliggende psychosociale en zingevingsproblematiek is andere deskundigheid en andere specifiek geëigende hulpverlening vereist. De patiënt heeft ook recht op deze deskundige hulp (art. 7: 453 BW). Deze hulp is voorhanden in de palliatieve zorgsector, waar steeds en hoe langer hoe meer de multidisciplinaire aanpak geprofileerd wordt. (14) Bovendien kan ook in zo'n situatie kortdurende of intermitterende sedatie toegepast worden. Uiteraard kan een patiënt die existentieel lijdt deze geëigende hulpverlening weigeren. Maar mag of moet dan van de behandelend arts verwacht worden dat hij het ingrijpendere middel van continue sedatie toepast, terwijl ook een minder ingrijpend middel doeltreffend kan zijn? Dan handelt hij in strijd met zijn professionele standaard.

Hier dringt zich de vergelijking op met een zaak waarbij dezelfde problematiek van een stervenswens bij existentieel lijden aan de orde was. In het Brongersma-arrest (2002) ging het om het voldoen van een huisarts aan de vraag van een bejaarde man om hulp bij zelfdoding. Afgezien van een enkele ouderdomskwaal was deze levensmoede man niet lichamelijk of geestelijk ziek.

De Hoge Raad oordeelde dat levensmoeheid of existentieel lijden zonder fysieke of psychiatrische oorzaak niet aan te merken is als ondraaglijk lijden in de zin van de Euthanasiewet. Maar ook sprak onze hoogste rechter uit dat zingevingsvraagstukken buiten het domein van de medische professie vallen. (15) Tot op zekere hoogte wordt dit ook erkend in de Richtlijn, omdat men levensmoeheid in beperkte mate als medische problematiek ziet en 'deskundigheid op het terrein van psycho-sociale en zingevingsproblematiek aangewezen' (16) acht. Toch mag de behandelend arts hierover kennelijk zelf beslissen, eventueel na consultatie van een deskundiger arts of een andere professional.

In een reactie op het eerder aangehaalde artikel in Medisch Contact¹⁷ stelt de KNMG dat men het eens is met het standpunt dat existentieel lijden een andere aanpak vergt dan fysiek lijden, maar dat het aan de patiënt ligt of hij een psycholoog of geestelijk verzorger bij z'n sterfbed wil betrekken. Daarom is volgens hen psychologische en spirituele zorg optioneel en niet vanzelfsprekend. Dit betekent dus dat een behandelend arts die zichzelf deskundig genoeg acht om over levensmoeheid te oordelen, zonder enige consultatie, continue sedatie mag toepassen bij een levensmoede patiënt op diens verzoek. Hiermee wordt net als in de Brongersma-casus, de eigen verklaring van de patiënt dat hij ondraaglijk lijdt doorslaggevend voor de arts en vervaagt de grens met euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ook deze ongewenste situatie maakt dus een sluiproute voor niet normaal medisch handelen mogelijk.

Gewetensbezwaren

De Richtlijn wijst verder op het feit dat de zeldzame situatie kan ontstaan dat zowel aan de vereisten voor palliatieve sedatie (d.w.z. kortdurende en continue sedatie) als aan die voor euthanasie is voldaan. Dan dient nagegaan te worden welke keuze de patiënt wenst te maken. Die keuze is leidend voor de hulpverlener, aldus de Richtlijn. (18) Maar voor hulpverleners met gewetensbezwaren tegen euthanasie kan deze situatie een dilemma oproepen omdat zij palliatieve sedatie de juiste keuze vinden. De Richtlijn rept echter niet over dit soort dilemma's. Belangrijk voor de gewetensbezwaarde hulpverlener is daarom dat in de zorginstelling een duidelijk palliatieve sedatieprotocol en een euthanasieprotocol met een goede gewetensbezwarenregeling voorhanden is. Maar ook is belangrijk dat de standpunten van deze betrokken hulpverlener met de patiënt en zijn naasten zijn doorgesproken. Bij palliatieve sedatie gaat het om ernstig zieke patiënten zonder kans op genezing. Daarom zal een gewetensbezwaarde hulpverlener moeten anticiperen op een dergelijk dilemma. Bedoelde gewetensbezwarenregeling kan hierbij de nodige steun bieden. Besproken moet worden welke verantwoordelijkheden de betreffende hulpverlener heeft en welke de patiënt en zijn naasten hebben als deze



voor euthanasie zouden kiezen. De patiënt heeft geen recht op euthanasie. De arts heeft geen plicht tot euthanasie en evenmin een plicht om door te verwijzen. Maar de arts of verpleegkundige kunnen wel het euthanasieprotocol en de gewetensbezwarenregeling aan de patiënt en zijn naaststaanden uitleggen. Desgevraagd zal de arts de patiënt en zijn medische gegevens aan een andere arts overdragen. Voor artsen in dienstverband en werknemers in verpleeg- en ziekenhuizen geldt bovendien de gewetensbezwarenregeling in CAO Ziekenhuizen art.3.2.11.1. Hierin staat dat de werknemer het recht heeft om op grond van ernstige gewetensbezwaren het uitvoeren van bepaalde opdrachten te weigeren.

2. De bekwaamheid van de betrokken hulpverleners

De behandelend arts

Zoals al eerder vermeld wordt in de Richtlijn gesteld dat de indicatiestelling voor continue sedatie een medische beslissing is. Medisch verantwoord handelen betekent ook in deze ingrijpende situatie dat de arts zich verplicht tot goed hulpverlenerschap en moet handelen volgens de geldende medisch-professionele standaard. De patiënt heeft aan zijn kant recht op deskundige hulpverlening (art.7:453 BW, zie ook hiervoor). De indicatie voor continue sedatie mag alleen door een bevoegd en bekwaam arts gesteld worden. De uitvoering moet zo'n gekwalificeerde arts zelf doen dan wel laten doen in zijn opdracht en onder bepaalde condities (WBIG art. 35-39).

Volgens de Richtlijn moet iedere arts zich realiseren dat continue sedatie een vergaande medische handeling is: bewustzijnsverlaging tot het overlijdensmoment. De eis van eigen bekwaamheidstoetsing klemmt dus wel heel sterk zo lang geen sprake is van een verplichte nascholing en/of deskundigheidscertificering.

Helaas geeft de Richtlijn zelf aanleiding om te twijfelen aan de staat van bekwaamheid van behandelend artsen in het palliatieve zorgcircuit. Geconstateerd wordt namelijk ondermeer dat continue sedatie in 2005 twaalfduizend maal (!) werd uitgevoerd. Daaruit trekt men de conclusie dat individuele artsen 'met het besluitvormings- en uitvoeringstraject rond continue sedatie slechts beperkte ervaringen' hebben en dat daarvoor vaak ondersteuning van en afstemming met andere hulpverleners nodig is. Verder wordt gesteld dat de complexiteit van continu sederen in een palliatief zorgtraject groot is en gespecialiseerde kennis vraagt. En vervolgens dat de impact van de problematiek soms dusdanig is dat overleg en inhoudelijk- en organisatorisch samenwerken met andere hulpverleners essentieel is. In de Richtlijn wordt artsen zelfs geadviseerd 'de juiste gespecialiseerde palliatieve deskundige(n) tijdig te consulteren. (19) Zelfs gaat men zover dat bij twijfel over doseringen (20) of in een bepaalde situatie bij twijfel over de één à twee weken-termijn overleg met consulent palliatieve zorg verplicht stelt. (21)

Desondanks wordt in de Richtlijn gesteld dat 'gelet op aard en inhoud van de palliatieve sedatie en gelet op de in de Richtlijn genoemde indicaties een arts alleen als hijzelf vindt dat hij te weinig deskundigheid/ervaring heeft, een deskundig arts behoeft te consulteren.

Juristenvereniging Pro Vita is van mening dat de medische beslissing om palliatief te sederen slechts tot stand kan komen op basis van specialistische kennis. Dit geldt des te sterker voor de continue sedatie vanwege het in principe onomkeerbare karakter daarvan. Die kennis is ook beschikbaar, bij hospices en palliatieve consultatieteams die landelijk dekking hebben. (22) Daarom is voor een niet gespecialiseerd behandelend arts verplichte consultatie een must, tenzij acute situaties dit onmogelijk maken. Die consultatie is ook nodig om te voorkomen dat symptomen refractair worden vanwege suboptimale palliatieve zorg in ziekenhuis, verpleeghuis of thuissituatie. (23)

De vervangende arts

Volgens de Richtlijn is een besluit tot palliatieve sedatie 'geen geïsoleerde momentopname' maar maakt deze 'deel uit van een traject en proces van de palliatieve zorgbenadering'. (24) In de besluitvorming moet een



aantal stappen worden ondernomen: de aanleiding tot en de indicatiestelling voor palliatieve sedatie en het overleg met de patiënt en/of zijn vertegenwoordiger(s). (25) Toch is men van mening dat een vervangende arts kan beslissen tot continue sedatie.

Volgens Pro Vita mist een vervangend arts de tijd -tenzij deze vervanging langdurig is- om dit noodzakelijke traject en proces van besluitvorming tot verantwoorde medische hulpverlening te doorlopen. Juist omdat palliatieve zorgverlening 'geen geïsoleerde momentopname' is. In de eerste plaats is van belang dat de patiënt recht heeft op deskundige hulp, ook van een vervanger (art.7: 453 BW). Als een vervangend arts moet optreden in situaties van acute nood komt alleen kortdurende of intermitterende sedatie in aanmerking. (26)

Verpleegkundigen bij de start van de continue sedatie

In de Richtlijn wordt gesteld dat als regel geldt dat de arts bij de aanvang van continue sedatie zelf aanwezig moet zijn. Daarna volgt de zin: 'Aanbevolen wordt dat arts en verpleegkundige dit en de evaluatiecriteria vooraf bespreken. Hiermee wordt voorkomen dat de verpleegkundige, aan wie meestal de verdere uitvoering in belangrijke mate wordt overgelaten in een ongewenste situatie en positie terechtkomt.' Deze aanbeveling laat aan duidelijkheid te wensen over. Wordt hiermee bedoeld dat door zorgvuldige instructie de verpleegkundige bij eventuele afwezigheid van de arts zichzelf moet kunnen redden? Of slaat dit alleen op het zorgvuldig instrueren van de verpleegkundige voor de continue sedatie, na de start daarvan door de arts? De arts kan overigens een opdracht tot een voorbehouden handeling als continue sedatie geven onder voorwaarden. Ondermeer de voorwaarde van bekwaamheid van opdrachtnemer (WBIG, art. 38,39). Toch lijkt de noodzaak van de aanwezigheid van de arts bij de start van de continue sedatie zonder meer duidelijk. Volgens de Richtlijn kunnen zich bij deze start ongewenste situaties voordoen: 'de patiënt wordt delirant, de sedatie is te diep of te ondiep.' (27) Daarom is Pro Vita van mening dat de aanwezigheid van de arts bij de start van de continue sedatie verplicht zou moeten zijn. Voor het geval zich acute situaties voordoen waarbij de arts niet aanwezig kan zijn zullen verpleegkundigen over een adequaat protocol moeten beschikken om de sedatie zorgvuldig te kunnen starten.

3. Spirituele zorg

In de hoofdstukken 9 en 10 van de Richtlijn wordt tenslotte veel behartigenswaardigs gezegd over de psychische ondersteuning van patiënten en hulpverleners. Ook over emotionele ondersteuning en ondersteuning bij zingeving wordt gesproken. Het blijkt dat de patiënt die vooral van de direct betrokken hulpverleners mag verwachten. De hulpverleners op hun beurt dienen dit van hun collega's te verwachten. Wat hierbij wel gemist wordt is een verwijzing naar de mogelijkheid geestelijke/religieuze ondersteuning..

Noten

1. Brochure NAV & JPV standpunt inzake de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, eigen uitgave. 2006.
2. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.5,6
3. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.5-8
4. Drs.S.J. Swart, verpleeghuisarts in "Als palliatieve zorg uitmondt in palliatieve sedatie..". PVH, 17 mei 2008, 15e jaargang 2008, nr.3, pag.65
5. Idem par.3.3., p.21 en ad 3. p.30
6. Reactie van de KNMG op het artikel van Paul Lieveerse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier. "Palliatieve sedatie: een glijdende schaal" Medisch Contact, 5 november 2009, 64, nr. 45, p.1883
7. Paul Lieveerse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier. "Palliatieve sedatie: een glijdende schaal" Medisch Contact, 5 november 2009, 64, nr. 45, p.1881
8. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, par.3.3., p.21
9. Idem par.3.3., p.21 en ad 3. p.30
10. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.25



11. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.6
12. Idem p. 5,6
13. Prof. mr. J.K.M. Gevers e.a. Handboek gezondheidsrecht. Deel II Gezondheidszorg en recht, 4e dr., p.14. Houten/Diegem, 2002
14. Prof.dr.K.C.P. Vissers. Inaugurele rede 'Palliatieve zorg als 'heelkunst': preventie en integratie in de levenscyclus!', uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de Palliatieve zorg van de Radboud Universiteit Nijmegen, 23 juni 2006, o.a. p. 8
15. HR, 24 december 2002, 00797/02, LJN AE 8772
16. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.6
17. Paul Lieveerse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier. "Palliatieve sedatie: een glijdende schaal" Medisch Contact, 5 november 2009, 64, nr. 45, p.1881 e.v.
18. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.8
19. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.6
20. Idem, p.7
21. Idem, p.21
22. Te vinden via de integrale kankercentra. Paul Lieveerse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier. In "Palliatieve sedatie: een glijdende schaal" Medisch Contact, 5 november 2009, 64, nr. 45, p.1881
23. Idem, p.1881
24. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p. 24
25. Idem, p.23
26. Paul Lieveerse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier. In "Palliatieve sedatie: een glijdende schaal" Medisch Contact, 5 november 2009, 64, nr. 45, p.1883
27. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.33

Overgenomen met toestemming van *Pro Vita Humana*.