

Palliatieve zorg: laatste hulp bij slopende ziekten

Katholiek Nieuwsblad, 16 februari 2007

[KatholiekNieuwsblad](#)

door prof.dr. W.A. Zuurmond, hoogleraar Palliatieve Zorg en Pijnbestrijding aan het VU medisch centrum en medisch directeur van het hospice Kuria, Amsterdam

In het verleden werd ongeneeslijk zieke patiënten verteld: 'U bent uitbehandeld.' Niets is echter minder waar. Palliatieve zorg kan in veel gevallen ondraaglijk lijden voorkomen of adequaat behandelen.

Palliatieve zorg wordt door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) gedefinieerd als een benadering die de kwaliteit van leven verbetert voor patiënten en hun familie (naasten en dierbaren) die het hoofd moeten bieden aan het probleem van een levensbedreigende ziekte. Dit gebeurt door het voorkomen en verlichten van lijden door vroegtijdige herkenning en nauwgezette beoordelingen behandeling van pijnen andere problemen op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.

Sinds in Nederland openheid is gekomen over euthanasie, is de palliatieve zorg met sprongen vooruitgegaan. Als een van de weinige landen ter wereld is er eerlijk gekeken naar de praktijk rond het levenseinde. Tegelijkertijd kwam een reactie op gang. Mensen vroegen zich af of het allemaal wel terecht is. Kan het niet anders? Hebben we alle mogelijkheden rond pijnbestrijding en andere symptoombestrijding wel benut? Wordt de palliatieve zorg optimaal uitgevoerd of zijn verbeteringen mogelijk?

De bevolking vergrijsst en bijna iedereen krijgt in zijn leven wel te maken met ouders, familie of bekenden die in dergelijke moeilijke omstandigheden verkeren. Men ziet op dat moment dat het niet altijd verloopt zoals men gewent heeft.

Complementair behandelen

In de laatste fase van het leven kunnen zich allerlei problemen voordoen. Behalve pijn onder andere angst voor pijn of stikken, ademhalingsproblemen, benauwdheid, vermoeidheid, verlies van eetlust, depressiviteit, misselijkheid, braken, obstipatie en slaapstoornissen. Maar ook op het gebied van psychologie, sociaal-maatschappelijk functioneren en spiritualiteit en zingeving ontstaan problemen.

Bij deze opsomming kan men zich allereerst afvragen of de zorg die mogelijk is ook daadwerkelijk uitgevoerd wordt en ten tweede of de kennis en kunde toereikend zijn om ondraaglijk lijden te voorkomen.

De kennis over pijnbestrijding en andere symptomen is aanzienlijk gegroeid, maar wordt deze ook daadwerkelijk adequaat toegepast? Niet alle symptomen zijn behandelbaar, maar wat op redelijk simpele wijze behandeld kan worden, moet ook gebeuren. Bejegening met respect voor de autonomie en het leven van de patiënt staan daarbij centraal. Hulpverleners moeten dan wel op de hoogte zijn van behandelingsmogelijkheden en deze kunnen toepassen. Met goede manieren en liefde alleen schiet de zorg tekort.

Daarnaast moeten de behandelingen op hun waarde onderzocht worden. Eventueel moeten nieuwe methoden ontwikkeld worden, niet alleen op het gebied van symptoombehandeling, maar ook op psychologisch, sociaal-maatschappelijk en spiritueel gebied. Complementaire behandelingen zoals massage, ontspanningstherapie, voedingsadviezen en aromatherapie, moeten de aandacht krijgen die zij verdienen, ook door middel van evaluatieonderzoek.

Ten aanzien van de patiëntenzorg zijn de patiënt en zijn familie het meeste gebaat bij de directe zorg aan het bed. Communicatie tussen patiënt, familie, mantelzorgers en al of niet professionele hulpverleners is een eerste

vereiste. Voor de zorgverleners is behandeling in teamverband een must. In de laatste fase van het leven kan een mens blootgesteld worden aan een groot aantal bedreigingen. Wanneer geen optimale hulpverlening plaatsvindt, kunnen die bedreigingen aanleiding zijn het maar op te geven.

Palliatieve sedatie

Bij onbehandelbare ziekteverschijnselen kan het lijden als ondraaglijk ervaren worden. Dit kan het toedienen van sedativa (kalmerende middelen) uit medisch en menselijk oogpunt noodzakelijk maken. Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase met het doel het lijden te verlichten. Sedatie met behulp van slaapmiddelen kan tijdelijk uitgevoerd worden, waarbij eventueel de onderliggende klachten van voorbijgaande aard kunnen zijn. Wanneer de geschatte levensduur niet langer is dan twee weken is het ook mogelijk sedatie toe te dienen tot aan het overlijden.

Nederland is het eerste land dat eerlijk onderzoek verrichtte naar het aantal keren dat euthanasie werd uitgevoerd bij patiënten in de laatste fase van hun leven. De percentages (2,4 tot 2,6 procent van de gevallen) hebben veel mensen doen schrikken. Euthanasie heeft in Nederland veel meer aandacht gekregen dan palliatieve zorg. Er zijn duidelijke richtlijnen opgesteld waaraan voldaan moet worden en achteraf vindt een toetsing plaats. Maar waarom is euthanasie wel in de wetgeving opgenomen en is er geen wet op de plicht tot het uitvoeren van optimale palliatieve zorg?

Overgenomen met toestemming van [Katholiek Nieuwsblad](#).

Rustig sterven

'Uitstelbaarheid' geeft houvast bij keuze voor palliatieve sedatie

Medisch Contact, 19 januari 2007

door dr. A.A. Teeuw, verpleeghuisarts in verpleeghuis Salem, Ridderkerk



Van meerdere kanten wordt er op gewezen dat het palliatieve sedatie zeer dicht tegen euthanasie aan ligt. Ook al wil de KNMG-richtlijn dit niet doen geloven. In onderstaand artikel wordt geprobeerd d.m.v. het criterium "uitstelbaarheid" de scheiding duidelijker te krijgen. Alhoewel het artikel niet volledig de mening van de Stichting Medische Ethiek verkondigt, wordt het wel gepubliceerd, omdat het van belang is bij de discussie over dit onderwerp. (webredactie SME)

Paus Benedictus moedigt palliatieve zorg aan

Zenit, 13 december 2006

In his message for the World Day of the Sick, Benedict XVI appeals for the promotion of palliative care for terminal patients. "The Church wishes to support the incurably and terminally ill by calling for just social policies which can help to eliminate the causes of many diseases and by urging improved care for the dying and those for whom no medical remedy is available," writes the Pope.

"There is a need to promote policies which create conditions where human beings can bear even incurable

illnesses and death in a dignified manner," he adds in his message for the World Day, which will be observed Feb. 11. Its main venue will be in Seoul, South Korea. "Here it is necessary to stress once again the need for more palliative care centers which provide integral care, offering the sick the human assistance and spiritual accompaniment they need," the Holy Father states. According to the Bishop of Rome, "this is a right belonging to every human being, one which we must all be committed to defend."

The Pope encourages "the efforts of those who work daily to ensure that the incurably and terminally ill, together with their families, receive adequate and loving care." The message is also addressed to terminally ill patients. "I encourage you to contemplate the sufferings of Christ crucified, and, in union with him, to turn to the Father with complete trust that all life, and your lives in particular, are in his hands," Benedict XVI exhorts. "Trust that your sufferings, united to those of Christ, will prove fruitful for the needs of the Church and the world."

Tekst van de boodschap van Paus Benedictus XVI bij gelegenheid van Wereldziekendag 2007

NAV & JPV standpunt inzake de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

Op 10 juni 2006 presenteerden het Nederlands Artsenverbond en de Juristenvereniging Pro Vita hun gezamenlijke commentaar op de KNMG-richtlijn "Palliatieve sedatie".

[img align=right]images/topics/navjvpalsed.jpg[/img]**Voorwoord**

In het begin van deze eeuw is in Nederland vanuit de hoek van de palliatieve zorg 'sedatie' geïntroduceerd (1) als mogelijkheid om refractaire symptomen te behandelen dan wel dragelijk te maken. Door sommigen is en wordt sedatie daarbij gezien als alternatief voor euthanasie of zelfs ook een vorm van euthanasie (2). Onder anderen is dit verwoord door de toenmalige procureur-generaal mr J.L. de Wijckerslooth. "Als we beide beslissingen, sedatie en afzien van vochttoediening, samennemen, kan het voorzienbare effect van de uitvoering van dat beleid de dood van de patiënt zijn. Dan is er dus sprake van euthanasie (of levensbeëindiging zonder verzoek) en zulk handelen behoort extern getoetst te worden (3)". Dat er misbruik zou kunnen worden gemaakt van deze methode is onweerlegbaar. maar van groot belang is om te onderstrepen dat er bij een juist moment van inzet van sedatie en een juiste dosering van medicatie geen sprake is van een. al dan niet verkapte, euthanasie. Wel moet worden zorggedragen voor de aanwezigheid van controlemogelijkheden om misbruik te voorkomen (4).

Het is in dat licht dan ook van groot belang. dat er éénduidigheid is over wat onder palliatieve sedatie in de laatste levensfase wordt verstaan. Alleen die vorm van sedatie. die tot doel heeft het lijden aan een refractair symptoom te verlichten en niet de dood te bespoedigen, behoort te vallen onder de noemer van normaal medisch handelen (5). Daarvoor hoeft dan ook geen controleapparaat in het leven geroepen te worden. Alles echter wat niet onder de strikte definitie valt, mag bestempeld worden als onjuist gebruik en verdient correctie dan wel toezicht en controle. Behandelingen die buiten de definitie vallen kunnen en mogen niet worden gezien als normaal medisch handelen.

De besturen van de Juristenvereniging Pro Vita (JPV) en het Nederlands Artsenverbond (NAV) zijn zeer ingenomen met de door de KNMG uitgebrachte richtlijn palliatieve sedatie. Die richtlijn schept de noodzakelijke duidelijkheid, geeft grenzen en definities. Wel zijn er vanuit ons gezichtspunt nog enige kanttekeningen bij te

plaatsen (6). Deze kanttekeningen moeten derhalve worden gezien als een aanscherping van de KNMG-richtlijn.

Inleiding

Op 7 december 2005 is de 'KNMG-richtlijn palliatieve sedatie' tijdens een speciaal daartoe georganiseerd symposium aan het Ministerie van VWS gepresenteerd.

De KNMG-richtlijn bespreekt twee situaties onder de noemer van palliatieve sedatie:

1. de kortdurende (eenmalig) of intermitterende sedatie;
2. de continue of diepe sedatie, waarbij geen kunstmatige toediening van vocht plaatsvindt.

Bij een kortdurende of intermitterende sedatie wordt een patiënt tijdelijk gesedeerd en wordt weer wakker en krijgt wel vocht toegediend (7). Deze verrichting kan worden toegepast in de gehele terminale ziektefase tijdens de palliatieve zorgverlening.

Het juridisch kader van de kortdurende of intermitterende sedatie, alsook de continue diepe sedatie wordt beheerst door de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

De discussie die de afgelopen jaren heeft plaatsgevonden (waarbij veelal werd gesproken over 'terminale' sedatie) is vooral een discussie geweest over continue diepe sedatie tot het moment van overlijden. Het is die vorm van sedatie waarover de KNMG-richtlijn gaat, nu geduid als 'palliatieve sedatie in de laatste levensfase' en wordt duidelijk onderscheiden van euthanasie, gedefinieerd als het beëindigen van het leven van een ander op diens uitdrukkelijk verzoek. Het juridisch kader voor euthanasie wordt beheerst door de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet).

Het NAV en de JPV vinden de KNMG-richtlijn een waardevolle bijdrage voor de praktijk. In de visie van de NAV & JPV dient echter 'palliatieve sedatie in de laatste levensfase' duidelijker te worden afgebakend van 'euthanasie' en ook van 'levensbeëindiging niet op verzoek van een patiënt' (dit laatstgenoemde handelen valt niet onder de euthanasiewet en moet worden gemeld aan het Openbaar Ministerie) (8). Met het oog op een zo duidelijk mogelijke plaatsbepaling van de palliatieve sedatie dient in de visie van de NAV & JPV de KNMG-definitie van 'palliatieve sedatie in de laatste levensfase' te worden aangescherpt en een aantal voorwaarden voor de uitvoering dient te worden uitgebreid.

Definitie van palliatieve sedatie

Wanneer alle mogelijkheden tot palliatieve behandeling zijn uitgeput bij een terminale patiënt kan diepe sedatie worden toegepast, mits de prognose quoad vitam op korte termijn infaust is, zonder verkorting of verlenging van het leven te beogen.

De KNMG-richtlijn hanteert als definitie: "het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase" (9). **In de visie van het NAV en de JPV is palliatieve sedatie het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de 'stervensfase', waarbij de dood binnen enkele dagen wordt verwacht.** Het uiteindelijke doel van palliatieve sedatie is het verlichten van lijden door het bestrijden van zogeheten onbehandelbare ziekteverschijnselen, ook wel refractaire symptomen genaamd.

Een aandoening krijgt de classificatie onbehandelbaar als er geen effectieve behandeling beschikbaar is, of als deze gepaard gaat met onaanvaardbare bijwerkingen (10).

Het begrip 'laatste levensfase' wordt in de KNMG-richtlijn niet nader gedefinieerd. Wel stelt de richtlijn als voorwaarde dat de levensverwachting op het moment van sedatie niet langer mag zijn dan één à twee weken. Dit doet de vraag rijzen of er bij het verlagen van het bewustzijn van de patiënt ook sprake is van palliatieve sedatie indien de patiënt weliswaar ernstig lijdt, maar diens levensverwachting langer is dan twee weken. Immers, aan de zorgvuldigheidseis van twee weken is niet voldaan. Onduidelijk is of er dan wél sprake is van

palliatieve sedatie, maar niet van zorgvuldige palliatieve sedatie, omdat er niet is gehandeld conform de zorgvuldigheidseis. Of is in een dergelijke situatie helemaal géén sprake van palliatieve sedatie? (Zie verder ons standpunt onder onderdeel 'Voorwaarden voor palliatieve sedatie').

De NAV & JPV kiezen voor het begrip 'stervensfase' en wel om de volgende reden. Over het algemeen neemt de behoefte om vocht tot zich te nemen bij patiënten af, wanneer de stervensfase nadert. Het niet meer innemen van vocht door de patiënt is bij het inschatten van de levensverwachting een indicatie dat de dood nabij is. De NAV & JPV onderkennen dat zowel het begrip 'laatste levensfase' als het begrip 'stervensfase' geen 'hard' ijkpunt geeft voor de start van de palliatieve sedatie: wij zijn echter van mening dat het begrip stervensfase een scherpere definitie is en daardoor een duidelijker houvast biedt voor de handelende arts.

Evenals de KNMG kiezen wij voor de term 'palliatieve sedatie' waarmee duidelijk wordt gemaakt dat sedatie plaatsvindt in het proces van palliatieve zorg en omdat het doel - verlichten van refractaire symptomen - daarin duidelijk tot uitdrukking komt. De NAV & JPV willen het begrip 'palliatieve sedatie' dan ook alleen plaatsen in de context van de stervensfase.

Voorwaarden voor palliatieve sedatie

In de visie van de NAV & JPV moet palliatieve sedatie aan zes voorwaarden voldoen. (11) Als aan de volgende zes voorwaarden niet is voldaan, is er geen sprake van palliatieve sedatie. Hierin wijkt de NAV & JPV visie af van de KNMG-richtlijn.

1. Er moeten één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen zijn, zgn. refractaire symptomen.
2. De patiënt is in de stervensfase, dit wil zeggen dat binnen enkele dagen (maximaal vijf dagen) het levenseinde wordt verwacht. Slechts deze omstandigheid rechtvaardigt dat geen vocht kunstmatig wordt toegediend. Daarmee wordt voorkomen dat het overlijden kan worden toegeschreven aan een gebrek aan vocht. Of de patiënt in de stervensfase verkeert, dient de arts te beoordelen aan de hand van symptomen die hij bij de patiënt waarneemt (onder meer het symptoom dat de patiënt niet of nauwelijks meer wil eten en drinken). NAV & JPV onderkennen dat zowel de hantering van de één à twee weken-eis van de KNMG-richtlijn, als de hantering van de maximaal vijf-dageneis, het nauwkeurig kunnen inschatten door de arts van het naderende levenseinde niet garanderen. Echter, NAV & JPV is van mening dat de voorwaarde dat de patiënt in de 'stervensfase' verkeert (met daaraan gekoppeld de maximaal vijf-dagen-eis) de arts meer houvast biedt om te beslissen of hij zal overgaan tot palliatieve sedatie. (Zie nader onder onderdeel 'Afzien van toediening van vocht').
3. Een verzoek dan wel de toestemming van de patiënt (en indien dit niet meer mogelijk is, een verzoek dan wel de toestemming van diens wettelijke vertegenwoordiger) conform de bepalingen van de WGBO (12).

Dit punt verdient nadere uitleg. Een geneeskundige behandeling bestaat in de regel uit verschillende in de tijd opvolgende verrichtingen. Uitgangspunt is de toestemming van de patiënt (dan wel van diens vertegenwoordiger) voor de geneeskundige behandeling. Dat wil nog niet zeggen toestemming voor alle verrichtingen die uit de behandeling voortvloeien. Van toestemming is slechts sprake indien daarover tussen hulpverlener en patiënt duidelijk afspraken zijn gemaakt. Voor alle nadere verrichtingen die uit de behandeling voortvloeien mag niet automatisch de toestemming van de patiënt worden verondersteld. Art. 7:450 BW bevat het belangrijke toestemmingsvereiste voor verrichtingen die in het kader van de behandeling plaatsvinden. Geen toestemming hoeft te worden gegeven in een 'noodsituatie', noch indien sprake is van 'niet ingrijpende verrichtingen' (13).

De NAV & JPV zijn van mening dat sederen in de stervensfase een 'ingrijpende verrichting' is. Immers, het is het einde van het bewuste leven van de patiënt en daarvoor is uitdrukkelijk de toestemming van de patiënt vereist, of van de (wettelijk) vertegenwoordiger wanneer de patiënt zijn/haar wil niet meer kan uiten. Het is van groot

belang dat – met het oog op deze ingrijpende beslissing – de wens en visie van de patiënt van doorslaggevend gewicht zijn.

4. De arts die palliatieve sedatie indiceert en toepast dient competent te zijn. In de NAV & JPV-visie is een arts competent als hij/zij een palliatieve scholing of nascholing heeft gehad; het verdient de voorkeur om de competentie d.m.v. certificering of register vast te leggen. Is de arts niet bewezen competent (gecertificeerd of geregistreerd ter zake van palliatieve zorg), dan dient hij /zij altijd eerst ‘aantoonbaar’ advies in te winnen bij een arts die dat wel is.

5. Een adequate bedenktijd van maximaal 12 uur, afhankelijk van de omstandigheden. In de visie van de NAV & JPV moet er een bedenktijd zijn tot maximaal 12 uur nadat de indicatie tot palliatieve sedatie is gesteld. Als palliatieve sedatie ingaat, zal immers de mogelijkheid tot communicatie wegvallen. In de bedenktijd kan nog het een en ander worden geregeld, bijvoorbeeld bezoek van een geestelijke; er kan worden afscheid genomen van dierbaren, en dergelijke. Zie hiervoor ook het besluitvormingsproces in de KNMG – richtlijn (14).

6. De arts dient de door de KNMG-richtlijn geïndiceerde medicatie toe te passen (15).

Consequentie van het niet voldoen aan de voorwaarden

Zoals hiervoor reeds is uiteengezet, is de KNMG-richtlijn niet helder over de duiding van medisch handelen dat het bewustzijn verlaagt, indien niet is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. Het betreft dan met name het niet in acht nemen van de termijn van levensverwachting en het gebruik van afwijkende medicatie. Twee kwalificaties zijn dan mogelijk: óf er is wel sprake van palliatieve sedatie, maar dan van onzorgvuldige palliatieve sedatie, óf er is geen sprake van palliatieve sedatie, maar van euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek. NAV & JPV zijn van mening dat in de fase waarin wij nu verkeren nog niet kan worden vastgesteld hoe dit medisch handelen moet worden geduid. Daar in de praktijk de nieuwe contouren duidelijk zullen moeten worden, achten NAV & JPV het van groot belang dat artsen zich bij de toepassing en uitvoering van palliatieve sedatie transparant en toetsbaar opstellen. Slechts op die wijze kunnen bestaande onduidelijkheden worden verhelderd.

Afzien van toediening van vocht

Uit de KNMG-richtlijn komt de visie naar voren dat indien er op goede gronden tot diepe en duurzame palliatieve sedatie is besloten, het kunstmatig toedienen van vocht als een medisch zinloze handeling moet worden beschouwd. De reden hiervoor luidt: “onder deze omstandigheden starten met kunstmatige toediening van vocht kan zelfs lijden verlengen of toevoegen door een toename van oedeem, pijn, bronchiale secretie, verhoging van urineproductie en incontinentie”. Hydreren is echter noodzakelijk om leven in stand te houden. Hydreren moeten wij dus in het kader van palliatieve sedatie eerst kunnen kwalificeren als een medisch zinloze handeling alvorens wij hem terecht achterwege mogen laten. In de visie van de NAV & JPV moet de zinloosheid van het toedienen van vocht worden ontleend aan de conditie van de patiënt, in verband met een naderend sterven.

NAV & JPV zijn met Den Hartogh (I6) van mening dat áls er eenmaal is besloten om de patiënt duurzaam het bewustzijn te ontnemen, levensverlengende handelingen niet meer geïndiceerd moeten zijn. Hiervan is sprake indien wordt voldaan aan de zorgvuldigheidseis dat de patiënt in de stervensfase moet verkeren (conform de voorwaarde zoals geformuleerd door NAV & JPV). Deze stervensfase legitimeert afzien van vochttoediening.

Indien voor de praktijk toch wordt vastgehouden aan de één à twee weken-eis en de “laatste levensfase” vermeld in de KNMG-richtlijn, acht de NAV & JPV het volgende van belang. De KNMG-richtlijn gaat ervan uit de palliatieve sedatie geen levensverkortend effect heeft. Hiervan is de NAV & JPV echter niet overtuigd gezien het te ruime criterium “laatste levensfase”. Het is echter algemeen aanvaard dat ernstig lijden bij een stervende patiënt mag worden verlicht met middelen die daarnaast ook het levenseinde kunnen bekorten. Maar dan moet

de arts bij het besluiten tot het ontnemen van het bewustzijn van de patiënt er niet aan voorbij gaan dat zijn handelen een mogelijk levensverkortend effect zal hebben. Beide beslissingen moeten worden gewogen. Het is kunstmatig om beide beslissingen niet in samenhang met elkaar te bezien. Van groot belang is dat de arts daarbij (aantoonbaar blijkens dossiervoering) een proportionaliteitsafweging maakt, waarbij de ernst van het lijden en de te verwachten mate van levensbekorting een rol spelen. Toepassing van palliatieve sedatie (dus toediening van medicatie en afzien van toediening van vocht) heeft als hoofddoel verlichting van refractaire symptomen; het neveneffect kan bekorting van het leven zijn. Juiste toepassing van palliatieve sedatie brengt met zich dat de arts moet kunnen beargumenteren dat mogelijkheid van bekorting van het leven als een aanvaardbaar neveneffect moet kunnen worden gezien. Een proportionaliteitsafweging is hier dus uitermate belangrijk. Belangrijk, omdat wij palliatieve sedatie immers willen plaatsen in de categorie 'normaal medisch handelen' waarin de neveneffecten van dat handelen niet hoeven te worden ontkend, maar juist zichtbaar zijn gewogen en deze tot de conclusie leiden dat sprake is van zuivere palliatieve sedatie. (17)

Afwijking van de 'maximaal twee-weken'-eis

De KNMG-richtlijn biedt in uitzonderlijke situaties de mogelijkheid over te gaan tot palliatieve sedatie bij aanwezigheid van een refractair symptoom bij een levensverwachting van de patiënt 'langer' dan één à twee weken. Te denken valt aan situaties waarin sprake is van spierdystrofie, ALS en cardiale of respiratoire insufficiëntie.

NAV & JPV vragen aandacht voor deze specifieke situatie. Immers, uitgangspunt van de KNMG-richtlijn is dat palliatieve sedatie zich onderscheidt van euthanasie indien het levenseinde niet aan de beslissing om af te zien van vochttoediening kan worden toegeschreven. Voor het toepassen van palliatieve sedatie bij een 'langere' levensverwachting van de patiënt dan één à twee weken, acht de KNMG-richtlijn de beslissing van de patiënt om geen vocht meer te willen nemen cruciaal en tevens dat hij blijk heeft gegeven daarin consistent te zijn. Dit roept de volgende vragen op. Wat betekent 'consistent' in dit geval? Een paar dagen, een week? Wie bepaalt de consistentheid van de patiënt: de behandelend arts, een nietbehandelend arts, een verpleegkundige, de naaste van de patiënt? Aan wie moet de patiënt zijn beslissing af te zien van inname van vocht kenbaar maken? Spelen hier dezelfde toetsingscriteria als bij euthanasie een rol: ondraaglijk, uitzichtloos lijden, een weloverwogen verzoek, een duurzaam verlangen naar de dood? Wordt in de KNMG-richtlijn bedoeld op de situatie waarin de patiënt al - door af te zien van inname van vocht - bewust een einde aan zijn leven wilde maken? Bedoelt de KNMG-richtlijn met het woord 'cruciaal' dat deze beslissing van de patiënt een voorwaarde is om de weg vrij te maken voor palliatieve sedatie?

Daar palliatieve sedatie wordt beschouwd als 'normaal medisch handelen' is voor het uitvoeren daarvan - in tegenstelling tot euthanasie - geen consultatie van een tweede arts vereist. Indien de levensverwachting langer is dan één à twee weken eist de KNMG-richtlijn dat met het oog op de toepassing van palliatieve sedatie wél consultatie van een tweede arts noodzakelijk is. Waarom nu wel? Vanwege de ingrijpendheid van de beslissing? Elke toepassing van palliatieve sedatie is ingrijpend. Immers, diepe continue sedatie betekent dat aan alle kenmerkende functies van het menselijk bestaan: denken, doen, voelen en handelen, een einde komt. Daarmee is palliatieve sedatie net als euthanasie heel ingrijpend en dat zou rechtvaardigen dat in alle gevallen voorafgaand aan palliatieve sedatie consultatie door een tweede arts is vereist. NAV & JPV stellen zich op het standpunt dat er geen ruimte mag zijn voor palliatieve sedatie in de situatie dat de levensverwachting van de patiënt langer is dan één à twee weken. Dán is namelijk wel sprake van levensverkortend handelen door palliatieve sedatie vanwege het afzien van vochttoediening en bestaat de mogelijkheid dat hier de sluiproute voor euthanasie gaat ontstaan. Dát moet te allen tijde worden voorkomen.

Daartegen kan als argument worden aan gevoerd dat dit levensverkortend handelen - zoals hierboven betoogd - gerechtvaardigd is mits dit kan worden beschouwd als een aanvaardbaar neveneffect van het bestrijden van

een refractair symptoom. NAV & JPV achten het risico van het ontstaan van deze sluiproute zo zwaarwegend dat voor palliatieve sedatie met een afwijkende zorgvuldigheidseis in de vorm van een langere levensverwachting dan één à twee weken, geen plaats is.

Indien de patiënt in een situatie verkeert die door hem wordt ervaren als uitzichtloos en ondraaglijk en zijn levensverwachting is langer dan één à twee weken, kan de patiënt onder onze vigerende regelgeving zijn behandelend arts om euthanasie vragen.

Zorgvuldige verslaglegging in het dossier

De bepalingen uit de WGBO betreffende de dossiervoering zijn onverkort van toepassing op handelingen in het kader van palliatieve sedatie.

Juist in geval van palliatieve sedatie is, met het oog op de vereiste transparantie en toetsbaarheid nauwkeurige dossiervoering vereist. Zeer zeker moet vermelding van de af- en overwegingen en de wijze van uitvoering van de handeling door de betrokken hulpverleners worden opgenomen. Maar uiteraard is ook vastlegging van de af- en overweging van de patiënt en zijn gegeven toestemming (dan wel van diens vertegenwoordiger) essentieel. (18)

Literatuur

1. Broeckaert B. Palliatieve sedatie. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2002; 3:70-73.
2. Crul IP. Terminale sedatie als alternatief voor euthanasie. *Medisch Contact* 2004; 34; 1312-14; Keizer A.A, Swart SJ. Palliatieve sedatie, het sympathieke alternatief voor euthanasie? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005; 149(9): 449-51; Jansens J.P.A, Wijn M, Zylicz Z, Have AMJ ten, Reuzel R, Crul JP. Controversen rondom terminale sedatie. *TGE*, 12/20023: 79-83; Schols J.M.G.A, Arends R. Geen sluipweg voor euthanasie. *Medisch Contact* 2006; 6: 235.
3. Wijckerslooth J.L. de, 'Twee lacunes in de euthanasieregeling'. *Opportuun* 2003, 10.
4. Bruntink R, Janssens R, Palmboom G. Controle over de dood, discussie over sedatie. *Pallium* 2002; 2: 16-19; Bruntink R, Jonquière R, Hoogerwerf A, Leeuwen P van, Jonker I Discussie over sedatie: Gevaarlijke uitvlucht of normaal medisch handelen? *Pallium* 2002; 1: 23-29.
5. Swart S.J, Zuylen L van, Rijt Ccd van der, Lieverse P.J, Graeff A de, Verhagen E.H. Sterven kost tijd. *Medisch Contact* 2003;22: 910-11; Hildering PC. Terminale sedatie. *Slagader* 2004; 4: 2-3; Boorsma M, Wanrooij B, Koelewijn M. Sedatie in de palliatieve fase; naar een kalm einde. *Huisarts & Wetenschap* 2005; 9: 470-74.
6. Zie ook Hartogh G.A den. Palliatieve sedatie en euthanasie. *Commentaar op een richtlijn*. *TvGR* 2006, 109-119.
7. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, december 2005, p. 31.
8. G. van der Wal, A van der Heide ea., *Medische besluitvorming aan het einde van het leven, de praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*, de *Tijdstroom Utrecht*, 2003.
9. KNMG - richtlijn palliatieve sedatie, december 2005, p. 12.
10. Spreeuwenberg C, *Maatschappelijke en juridische aspecten van terminale sedatie*, *Pro Vita Humana* 2006, nr. 1.
11. De zesde voorwaarde wordt ook door de KNMG vermeld.
12. Artikel 7: 450 eerste lid BW jó 7:465 en 7: 466 BW.
13. Artikel 7: 466 lid I en 2 BW; *Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst*, Den Haag: *ZorgOnderzoek Nederland*, september 2000; B. Sluyters, M.C.I.H. Biesaart, ea., *Gezondheidsrecht, Tekst & commentaar*, Kluwer Deventer, 1999; B. Sluyters en M.C.I.H. Biesaart, *De geneeskundige behandelingsovereenkomst, na invoering van de WGBO*, Tjeenk Willink Zwolle, 1995.
14. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, december 2005, p.19-21.
15. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, december 2005, p.25-27 en 55-58; Zie ook richtlijnen voor palliatieve

zorg, die gehanteerd worden door de Integrale Kankercentra: Spijker GJH, Laarman MJB. De praktijk van palliatieve zorg. Uitgever Bohn Statleu Van Loghum; ISBN 90-31331-96-1; Budde PE, Heest FB van, Rolf CA W, Schuit KW. Richtlijnen palliatieve zorg in de huisartspraktijk; Uitgever IKN en IKA; ISBN 90-74114-24-5.

16. Zie noot 6'.

17. Hartogh GA den, op cit, p.113-114.

18. Artikel 7: 454 jó 7: 451 BW.

KNMG richtlijn "Palliatieve sedatie": de eerste honderd dagen



Medisch Contact, 9 juni 2006

door E.H. Verhagen, consulent palliatieve zorg Integraal Kankercentrum Midden Nederland

KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie schept duidelijkheid, praktijk blijft weerbarstig

Volgens de KNMG-richtlijn dient aan de start van palliatieve sedatie een besluitvormingsproces vooraf te gaan. Onderdeel hiervan is consultatie. Dit overleg mondt echter nogal eens uit in een discussie. Kern is veelal de vraag in hoeverre symptomen refractair zijn.

Palliatieve zorg voldoet bij pasgeborenen met onbehandelbare spina bifida



Ook vanuit niet-christelijke hoek komt kritiek op het voorstel van minister Donner en staatssecretaris Ross-van Dorp aangaande euthanasie bij pasgeborenen. De argumentatie komt niet direct voort uit respect voor het leven. E.e.a. is wel interessant voor de discussie. (Webredactie SME)

"Laten sterven of doen sterven?", Medisch Contact, 21 april 2006

door T.H.R. de Jong, kinderneurochirurg, Erasmus MC-Sophia, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, E. van Lindert, kinderneurochirurg, Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen, E.J.O. Kompanje, klinisch ethicus, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, J.J. Rotteveel, kinderneuroloog, Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen

Nieuwe regelgeving over actieve levensbeëindiging van ernstig gehandicapte neonaten blijkt complexer dan gedacht. De twijfels zijn talrijk. Kan een pasgeborene wel 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'?

OM-topman Harm Brouwer heeft vertrouwen in richtlijn palliatieve sedatie



door M. Melchior

Medisch Contact 13 januari 2006, blz 60-62

'Wij zijn geen stelletje onkundige lieden'

Voorzitter van het College van procureurs-generaal Harm Brouwer begrijpt de schrikreactie van artsen ten opzichte van het Openbaar Ministerie soms wel. Toch moeten zij incidenten en euthanasie vooral blijven melden. 'Artsen die zich kwetsbaar en toetsbaar opstellen, sluiten wij echt niet op.'

Er wordt gestorven, niet gedood



De KNMG-commissie over de KNMG-richtlijn "Palliatieve sedatie"

Medisch Contact, 60 nr 49, 9 december 2005, 1971-1974

Onterecht is palliatieve sedatie een tijd lang in de hoek van de levensbeëindiging geplaatst. Palliatieve sedatie die lege artis wordt toegepast, bekort het leven niet. De laatste jaren wordt steeds vaker benadrukt dat palliatieve sedatie een vorm van normaal medisch handelen is. De nieuwe KNMG-richtlijn is op dat uitgangspunt gebaseerd.

Nieuwe KNMG Richtlijn: Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen

Persbericht KNMG, 7 december 2005



Vandaag heeft de KNMG haar richtlijn palliatieve sedatie gepresenteerd. Kernpunten van de richtlijn zijn: palliatieve sedatie mag niet bedoeld zijn om de dood te bespoedigen. Verder is morfine geen geschikt middel voor palliatieve sedatie.

Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen en leidt bij juiste toepassing niet tot versnelling van het

overlijden. Palliatieve sedatie is een tijd lang dan ook onterecht in de hoek van het levensbeëindigend handelen geplaatst. Dat zijn de belangrijkste conclusies van een KNMG-commissie die een richtlijn over palliatieve sedatie heeft opgesteld. Het federatiebestuur van de KNMG heeft het rapport van de commissie als KNMG richtlijn aanvaard.

Over palliatieve sedatie (ook wel terminale sedatie genoemd) wordt in Nederland al sinds een aantal jaren uitvoerig gediscussieerd. Deze discussie gaat over de criteria en de in acht te nemen voorwaarden, maar ook over de relatie tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Daarnaast bestond de denkwijze dat terminale sedatie onder het regiem van de euthanasiewet moest worden gebracht. De KNMG-commissie, onder voorzitterschap van mw prof. dr. Marian Verkerk (hoogleraar ethiek in de zorg aan de Universiteit Groningen), ziet daartoe geen aanleiding.

De richtlijn beschrijft uitvoerig alle inhoudelijke aspecten voor verantwoord medisch handelen. Palliatieve sedatie wordt omschreven als 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'. Doel is het lijden van de patiënt te verlichten. Het verlagen van het bewustzijn is een middel om dat te bereiken. Het is van groot belang dat palliatieve sedatie op de juiste indicatie, proportioneel en adequaat wordt toegepast. De dosering, combinatie en duur van de inzet van de medicamenten moeten worden afgestemd op de benodigde mate van symptoomcontrole.

De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen) die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Een symptoom is of wordt refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief is en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen. Pijn, dyspnoe (kortademigheid) en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen die in de praktijk aanleiding geven tot het inzetten van palliatieve sedatie. Bij sedatie die tot het overlijden wordt voortgezet is daarnaast een voorwaarde dat het overlijden binnen twee weken wordt verwacht. De arts kan dan besluiten te starten met palliatieve sedatie en dit in principe voort te zetten tot het overlijden.

Net als bij alle andere vormen van medisch handelen, moet er in het geval van palliatieve sedatie altijd sprake zijn van voldoende deskundigheid om een verantwoorde beslissing te nemen. De KNMG ziet in deze dan ook geen aanleiding voor het stellen van de voorwaarde dat er altijd een deskundige arts moet worden geconsulteerd. De KNMG-commissie wijst er nadrukkelijk op dat in het geval van palliatieve sedatie goede verslaglegging van groot belang is.

In situaties waarin sedatie wordt overwogen, wordt vaak reeds morfine gegeven in verband met pijn of dyspnoe. Het komt voor dat artsen de dosis morfine meer verhogen dan geïndiceerd is, om te bereiken dat de patiënt buiten kennis raakt en sneller overlijdt. De arts begeeft zich daarmee in een grijs gebied tussen pijnbestrijding en levensbeëindiging. Van palliatieve sedatie is dan echter geen sprake. Het inzetten c.q. verhogen van morfine of andere niet primair sederende middelen met als impliciet of expliciet doel om sedatie te bewerkstelligen wordt in de richtlijn beschouwd als oneigenlijk gebruik van deze middelen en wordt dan ook niet tot palliatieve sedatie gerekend.

In sommige media is de afgelopen dagen de indruk gewekt dat het bestaan van de mogelijkheid van palliatieve sedatie euthanasie overbodig maakt. De KNMG deelt deze opvatting niet. Palliatieve sedatie en een verzoek tot euthanasie zijn duidelijk van elkaar te onderscheiden wegen.



Een eng begrip. Sobere definitie palliatieve sedatie nodig

Medisch Contact 2005, 60 (37), 1464-1466

door drs. B.E.Chabot, prof.dr. G.A. den Hartogh, prof.dr. J.J.M. van Delden



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.