

‘Lijden is niet alleen slecht’

Katholiek Nieuwsblad, 23 mei 2008

door Ben van de Venn

[KatholiekNieuwsblad](#)

Palliatieve sedatie was in 2007 in 9700 sterfgevallen de doodsoorzaak. Voor sommigen is deze vorm van inslapen van terminale patiënten een goed alternatief voor euthanasie. Op een congres van het Nederlandse Artsenverbond en de Juristenvereniging Pro Vita traden vooral de verschillen aan het licht.

Palliatieve sedatie zit in de lift. Dat blijkt uit het in mei verschenen rapport *Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, beter bekend als “de euthanasiewet”. Kwamen er in 2001 nog 8500 terminale patiënten via deze behandeling aan hun levenseinde, in 2005 waren dat er al 9700. Artsenvereniging KNMG zag hierin aanleiding een richtlijn op te stellen voor deze vorm van levensbeëindiging. Een richtlijn die niet overal op instemming kon rekenen.

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de stervensfase, wanneer de dood binnen enkele dagen wordt verwacht. Het doel is zo het lijden te verlichten door het bestrijden van zogeheten onbehandelbare ziekteverschijnselen (‘refractaire symptomen’). Bij de continue, diepe sedatie wordt geen vocht meer toegediend en duurt de behandeling tot het overlijden. Net als bij euthanasie is de bedoeling ondraaglijk lijden in de laatste levensfase te voorkomen. Maar verder zijn de verschillen aanzienlijk. Bij euthanasie treedt de dood onmiddellijk in en is definitief. De sedatie is een natuurlijk stervensproces en is omkeerbaar. In feite treedt er geen levensverkorting op, of het moet als neveneffect gebeuren. En als het kan, vindt de besluitvorming plaats door overleg tussen arts en patiënt.

Diepgaand en genuanceerd

Uit onderzoek bleek dat er sedaties voorkwamen die niet louter het verlichten van lijden beoogden, maar ook door bovenmatige medicatie nadrukkelijk, de bekorting van het leven. Dat alarmeerde destijds procureur-generaal De Wijkerslooth, die eiste dat deze ingrepen bij de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie gemeld moeten worden. Maar de KNMG haastte zich eind 1995 een richtlijn op te stellen voor palliatieve sedatie. Die zou het wezenlijke verschil tussen sedatie en euthanasie en de manier daar medisch en juridisch mee om te gaan schetsen. Tenslotte riep de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) op tot een nieuwe maatschappelijke discussie over beslissingen rondom levensbeëindiging.

Het Nederlandse Artsenverbond en de juristenvereniging Pro Vita grepen het 25-jarig bestaan van Pro Vita aan om in deze kwestie hun kritische en deskundige stem te laten horen. In het Eindhovense Catharina Ziekenhuis congresseerden ze zaterdag over ‘Palliatieve sedatie als mogelijkheid of als bedreiging voor een goed levenseinde’. Vertegenwoordigers van organisaties met verschillende visies moesten een diepgaand en genuanceerd debat waarborgen.

Vrees

De toon werd gezet door artsen en juristen die in hun praktijk met de weerbarstige materie in aanraking komen. Verpleeghuisarts Siebe Swart gaf een sprekend beeld van de patiënten die bij hem aankloppen. Het blijkt niet de angst voor de dood te zijn die terminale patiënten pijnigt, maar de angst voor het stervensproces. Angst voor pijn of andere symptomen, maar ook voor het niet kunnen voltooien van levenstaken. Vrees is er verder anderen tot last te zijn en gescheiden te worden van dierbaren. Palliatieve sedatie moet altijd plaatsvinden binnen de bredere context van palliatieve zorg, bepleitte Swart. Het moeilijkste en belangrijkste noemde hij een goede communicatie. Want eerlijk communiceren zonder alle hoop weg te nemen, blijkt van levensbelang. Soms moeten er moeilijke dingen gezegd worden, en dan komt het erop aan het eigenlijke onderwerp niet te



ontwijken.

Ethisch perspectief

Henk Jochemsen, hoogleraar van het Lindenboominstituut, plaatste palliatieve sedatie heel helder in een ethisch perspectief. Heel raak was zijn opmerking dat de discussie over legalisering van euthanasie in Nederland gevoerd werd voordat een goede palliatieve zorg beschikbaar was. De verkeerde volgorde dus. Palliatieve zorg noemde hij een ethische en sociale verantwoordelijkheid. Iedere cultuur heeft een visie op ziekte, lijden en sterven en zoekt naar manieren daarmee om te gaan. In onze cultuur bestaat volgens Jochemsen het gevaar dat de medische praktijk grotendeels bepaald wordt door de grote technische mogelijkheden. Hij noemde nog eens de voordelen van palliatieve sedatie: ernstig, onbehandelbaar lijden wordt niet langer ervaren en het ziekteproces is, als het tenminste niet te lang duurt, draaglijker voor de omstanders.

Idioot

In de debatten over palliatieve sedatie en euthanasie keren steeds twee begrippen terug: autonomie en menselijke waardigheid. Daaraan wijdde universitair docent gezondheidsrecht Buijsen een scherpe analyse. In Nederland zijn we er volgens hem min of meer onbewust toe overgegaan het stelsel van gezondheidszorg af te stemmen op de behoefte, noden en wensen van mensen die autonoom zijn. Het hameren op autonomie heeft ertoe geleid dat we eerst euthanasie regelden en pas daarna palliatieve zorg.

Een vreemde eend in de bijt was rabbijn Marx, hoewel daar in de discussie niets van bleek. "Ik schaam mij niet aan te sluiten bij religieuze noties", merkte hij meteen op. Het begrip menselijke waardigheid bijvoorbeeld komt uit de bijbel: de mens is immers geschapen naar Gods beeld en gelijkenis. Hij wond zich bijzonder op over euthanasie: "Het is toch idioot dat een mens zich schuldig moet voelen omdat hij leeft." Hij verfoeide gebruik van het woord euthanasie als 'goede dood'. Sterven kan goed zijn, maar doden niet. En natuurlijk verklaarde hij zich expert in het lijden. "Lijden is niet alleen slecht, er komen ook goede dingen uit voort." Nog stilliger was de rabbijn door de congresgangers voor te houden dat ze moeten zorgen dat de euthanasiewet ingetrokken wordt.

Pauw en Witteman

Uit de zaal kwam tijdens het vragenuurtje de reactie: "Ik ben bang dat we een maatschappij krijgen waarin over het lijden en sterven niet meer gesproken mag worden. Ook praten we altijd over de dood, maar nooit over de eigen dood." Eigenlijk zou iedereen een verklaring over zijn wensen met betrekking tot levenseinde moeten dragen en er zo vroeg mogelijk met zijn arts over moeten praten, was het algemeen gevoelen. Dagvoorzitter Leo Feijen raakte in zijn element. Onze sprekers zouden eigenlijk bij Pauw en Witteman moeten komen, vond hij, dat zou nog eens invloed hebben. "Want nu lezen we alleen een verslag in *Reformatisch Dagblad*, *Nederlands Dagblad* en *Katholiek Nieuwsblad*."

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.