



Palliatieve sedatie ethisch belicht

Pro Vita Humana 15e jaargang – 2008 nr. 3, p. 076-079

door prof.dr. Henk Jochemsen, directeur van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut te Ede en
bijzonder hoogleraar Medische Ethiek aan het VUmc te Amsterdam



Inleiding

Deze ethische bespreking van palliatieve sedatie begin ik met het maken van enkele opmerkingen om het onderwerp in een bredere context te plaatsen.

In Nederland is de discussie over legalisering van euthanasie gevoerd voordat een goede kwaliteit van integrale palliatieve zorg in voldoende mate beschikbaar was. Dat was dus de verkeerde volgorde. Immers, euthanasie is althans in eerste instantie verdedigd als een laatste redmiddel bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Het principe van de subsidiariteit eist dat goede palliatieve zorg beschikbaar is voor ernstig lijdende mensen, voordat eventueel euthanasie overwogen kan worden. Dit ongeacht de vraag hoe men principieel denkt over de mogelijkheid van euthanasie.

Hiermee wil niet gezegd zijn dat palliatieve zorg primair als een alternatief voor euthanasie gezien zou moeten worden. Goede palliatieve zorg is in de eerste plaats een ethische en sociale verantwoordelijkheid die wij in onze samenleving jegens elkaar hebben. Een belangrijke vraag die zich in de palliatieve zorg wel voordoet, is waar de medische en morele grenzen liggen. En dan komen we bij het onderwerp van deze bijdrage: hoe moeten we palliatieve sedatie ethisch beoordelen? Voordat ik op deze vraag inga, geef ik eerst enkele begripsbepalingen en wil ik in meer algemene zin iets zeggen over ethiek.

Enkele begripsbepalingen

Ter bespreking van deze vraag geef ik eerst de definitie van euthanasie en een aanduiding van handelwijzen die niet als euthanasie beschouwd moeten worden, maar wel in een vorm van opzettelijke levensbeëindiging kunnen overgaan. Euthanasie is de opzettelijke levensbeëindiging door een ander dan de betrokkenen, op diens verzoek.

Handelingen die niet als euthanasie beschouwd moeten worden, zijn:

- a) het staken of niet instellen van een (leveninstandhoudende) behandeling, omdat de geïnformeerde competente patiënt die behandeling niet wil
- b) het staken of niet instellen van een behandeling die medisch zinloos is. Medisch zinloos wil daarbij zeggen: de behandeling is niet effectief of in elk geval niet proportioneel, waarbij proportionaliteit moet worden vastgesteld op grond van medische overwegingen.
- c) Pijn- en symptoombehandeling met als mogelijk neveneffect een verhaasting van het sterven. Het verschil in ethische beoordeling van deze handelwijze in vergelijking met euthanasie berust op de regel van het dubbele effect (RDE). Ik kom hierop in het vervolg uitvoerig terug.

Van belang is hier ook nog het definiëren van palliatieve sedatie. Op het begrip ga ik niet uitvoerig in, dat doen anderen in deze zelfde uitgave. Ik baseer me nu kortheidshalve op de simpele definitie van de KNMG van 7 december 2005: "Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase". Op basis van deze definitie geef ik nog enkele typering van palliatieve sedatie.

- Er vindt een "natuurlijk" stervensproces plaats
- De patiënt leeft, maar is in zekere zin 'al vertrokken'
- Patiënt is niet wilsbekwaam, er vindt geen communicatie meer plaats



- Zorg gaat door (sociaal, verpleegkundig, medisch)
- Stervensproces gaat door; er kunnen complicaties optreden
- De sedatie van een geliefde kan heel belastend zijn voor de familie

Ethiek

Voordat ik een concreet ethisch oordeel geef over palliatieve sedatie wil ik eerst enig ethisch denkinstrumentarium schetsen.

In de ethiek kunnen we onderscheiden

- a) een aantal abstractieniveaus van ethische bezinning (zie figuur 1)
- b) een drietal normatief-ethische perspectieven

Niveaus van bezinning

De belangrijkste gedachte met betrekking tot figuur 1 is hier dat de ethische bezinning een gelaagdheid kent. Tussen die onderscheiden lagen bestaat een tweerichtingen verkeer. De hogere lagen bieden de overwegingen en argumenten voor de invulling van een lagere laag. Maar andersom kunnen ook ervaringen en opvattingen op een bepaalde laag invloed hebben op de invulling van een hogere laag. Een bepaalde morele ervaring kan de invulling van een bepaalde regel beïnvloeden. Bijvoorbeeld de ervaring dat een patiënt volledig passief wordt en alle moed verliest na het horen van een infauste prognose kan de invulling van de regel van informed consent bijstellen.

Figuur 1: Niveaus van ethische bezinning

[img id=102]PVH-15-2008-3-Jochemsen[/img]

Wat dit lagenmodel ook duidelijk maakt, is dat achter ethische opvattingen en keuzen uiteindelijk altijd levensbeschouwelijke overtuigingen ten aanzien van mens en wereld, van de zin van het leven, de plaats van ziekte, lijden en dergelijke een rol spelen. Het onderscheid tussen 'neutrale' en levensbeschouwelijke ethiek is dus zeer betrekkelijk. Ook het 'neutrale', seculier-filosofische denken berust uiteindelijk op een levensbeschouwelijke keuze.

Ethische perspectieven

In de tweede plaats onderscheidt men in de ethische bezinning enkele verschillende normatief-ethische perspectieven.

Ik onderscheid gemakshalve drie normatief-ethische perspectieven op het morele leven die corresponderen met drie normatief-ethische theorieën. Daarbij gaat het om theorieën die helpen een antwoord te geven op de vraag: wat is het goede handelen, of ook: wat is het goede (in moreel opzicht) leven?

Die perspectieven zijn:

- geneeskunst als ondersteuning van het goede leven; in dit perspectief past de deugdenethiek
- geneeskunst als plichtbetoon; dit perspectief correspondeert met de plichtethiek/ deontologie
- geneeskunst als probleemoplosser; de corresponderende ethische theorieën zijn het utilitarisme en het consequentialisme

Ik geef een korte typering van elk van de drie ethische theorieën.

Utilitarisme, consequentialisme

- Het goede is wat het goede doel dient in de concrete situatie, i.c. de medische zorgverlening
- Hulpregels zijn: proportionaliteit, subsidiariteit, dubbele-effect regel
- Het hulpvragerperspectief is belangrijk maar niet altijd doorslaggevend (prof. autonomie)
- Het goede doel in de zorgverlening is niet willekeurig, niet volledig subjectief, maar hangt samen met de



zorgpraktijk. Deze praktijk heeft een bestemming, nl. het gezondheidsbelang van de patiënt, die gerealiseerd wordt door opvolgen van de normatieve principes en regels van de praktijk, de 'regels der kunst', d.z. professionele normen

- Dit is niet het allesbepalende perspectief; dat zou betekenen dat goede doelen alle middelen zouden heiligen en niet veel mensen zullen dat willen beweren.

Plichtethiek

- Het goede handelen is handelen volgens de plicht, het gebod, de beroepscode
- Ethische plichten, te verwoorden als principes maar ook als waarden: weldoen/zorg, niet-kwaaddoen, rechtvaardigheid, respect voor autonomie, keuzevrijheid, respect voor leven, erkenning sterfelijkheid, vertrouwelijkheid, respect voor (familie)relaties
- Plichtethiek vereist de interpretatie van de principes en van de situatie en iemand die goed wil.

Ook dit perspectief is dus niet allesbeheersend. Een volledige ethiek vereist ook aandacht voor de persoon die handelt. Dat brengt ons bij de deugdenethiek.

Deugdenethiek

- Het goede, verantwoorde handelen is zoals een goed persoon, i.c. een goed hulpverlener handelt
- Dit kenmerkt zich door moreel goede beroepshouding; de deugd verbindt de wil tot het goede met het intrinsieke goed (bestemming) van de praktijk
- Deugden hierin: betrokkenheid, betrouwbaarheid, barmhartigheid, zorgzaamheid, bescheidenheid, moed, integriteit, moreel onderscheidingsvermogen
- In de christelijke traditie is de Barmhartige Samaritaan in de gelijknamige parabel van Jezus als een inspirerend voorbeeld ervaren.

Ethische beoordeling

Het bovenstaande geeft ons een instrumentarium om te komen tot een ethische beoordeling van palliatieve sedatie in de laatste levensfase.

Positief aan deze handelwijze is dat ernstig ondraaglijk en onbehandelbaar lijden niet langer door de patiënt hoeft te worden ondergaan en verder ook dat de situatie voor de omstanders, de familie draaglijker wordt, als de periode van sedatie niet te lang duurt.

Als nadelen kunnen gezien worden dat de patiënt in een diepe slaap en daarmee bewusteloos gehouden wordt en er dus geen communicatie meer mogelijk is. Een tweede nadeel kan zijn dat de palliatieve sedatie met enige bekorting van het leven zou kunnen gepaard zou kunnen gaan. En ten slotte dat de familie en anderen rond de patiënt als het ware zitten te wachten op de dood.

Dubbele effect

Een bekende regel in de ethiek waarop een beroep gedaan kan worden ter rechtvaardiging van een handeling met zowel positieve als negatieve gevolgen is de regel, of principe van het dubbele effect. Wat houdt deze regel in?

De Regel van het Dubbele Effect [1:]DRE) stelt:

een handeling met een goed, gewenst effect en een negatief ongewenst, maar wel voorzien effect is moreel aanvaardbaar onder de volgende voorwaarden

1. de methode van handelen is goed / neutraal
2. de intentie is het goede, niet het kwade effect
3. het goede effect wordt niet bereikt door het kwade effect (beide volgen even direct uit de handeling)
4. het goede effect is proportioneel aan het potentieel kwade effect

Over de geldigheid van DRE bestaat in de literatuur de nodige discussie. Mijns inziens is deze regel geldend en ook overtuigend maar alleen onder bepaalde omstandigheden. Laten we daar toegepast op ons onderwerp kort op ingaan.

- 1) Een toepassing van de RDE heeft in de discussie over palliatieve sedatie alleen zin als men euthanasie afwijst. Immers als men euthanasie ten principale aanvaardt dan is een levensbekortend effect van sedatie in principe geen moreel probleem meer.
- 2) De RDE is slechts één regel naast andere. Deze regel is niet een omvattende morele rechtvaardiging van het handelen. Bijvoorbeeld een oordeel over de toelaatbaarheid van euthanasie kan nooit alleen berusten op de RDE.
- 3) De eerstgenoemde voorwaarde voor toepassing van de RDE houdt in dat langs een andere weg, dat wil zeggen buiten een beroep op de RDE om, moet worden vastgesteld of een handeling op zich goed is. Dit geeft reeds aan dat de RDE ook een bredere ethische theorie behoeft.
- 4) Tegelijkertijd kunnen we zeggen dat in de geneeskunde veelvuldig, al dan niet expliciet, een beroep wordt gedaan op de RDE. Immers, medisch handelen heeft naast een gewenst positief effect heel vaak ook een ongewenst effect of risico dat men rechtvaardigt met het beoogde positieve effect.
- 5) Een bezwaar dat ook tegen de RDE wordt aangevoerd, is dat de intentie van iemand anders niet is vast te stellen (zie voorwaarde 2). Dat lijkt mij geen sterk argument. In de rechtspraak vindt in feite vaak een beoordeling plaats van de intentie van verdachten door te kijken naar het optreden van de verdachte als geheel in de gegeven context.

Laten we nu de vier kenmerken van de RDE toepassen op palliatieve sedatie.

- 1) Het sederen is op zichzelf geen verkeerde handeling. Ook in andere situaties kan sedatie van een patiënt, althans tijdelijk een goede behandeling zijn. Aan de eerste voorwaarde kan worden voldaan.
- 2) Van palliatieve sedatie mag men verwachten dat de intentie is het wegnemen van de ervaring van lijden, niet het veroorzaken van een bewustzijnsverlies op zichzelf en ook niet een mogelijke levensbekorting. Deze intentie moet blijken uit de omstandigheden waaronder en de middelen en hun concentraties waarmee de sedatie wordt teweeggebracht. Ook aan deze voorwaarde kan worden voldaan.
- 3) Het opheffen van het lijden volgt even direct uit de sedatie als het wegnemen van het bewustzijn. De beperking van het lijden vindt niet plaats door levenbekorting.
- 4) Is het bewustzijnsverlies in de laatste dagen van het leven aanvaardbaar om ondraaglijk onbehandelbaar lijden weg te nemen? Hier ligt eigenlijk de kern van de RDE en van de ethische afweging. Deze afweging is niet simpelweg het toepassen van een formule waaruit automatisch het goede antwoord komt. Het blijft een beoordeling die uiteindelijk gevoed zal worden door mede levensbeschouwelijk bepaalde opvattingen over leven, lijden, geneeskunde en dood. Naar mijn overtuiging vormt de aanvaarding van de sterfelijkheid van de mens een belangrijke achtergrondovertuiging van de medische praktijk. En het begeleiden van de stervende patiënt en daarbij de verlichting van lijden vormt een belangrijke doelstelling van de geneeskunde. Tezamen genomen leidt dit mij tot de opvatting dat palliatieve sedatie onder bepaalde voorwaarden proportioneel is. De belangrijkste ethische voorwaarde is wel dat de palliatieve sedatie niet gebruikt wordt als een verkapte vorm van opzettelijke levensbeëindiging. Dit betekent dat de levensverwachting van de patiënt zodanig moet zijn dat de sedatie, en het daarmee gepaard gaande onthouden van voeding en vocht niet de primaire doodsoorzaken worden. Hoe lang die levensverwachting dan moet zijn, lijkt mij moeilijk in een getal uitdrukken. Dat kan per patiënt ook wat verschillen. De 14 dagen die de KNMG-richtlijn noemt, vind ik aan de lange kant. Maar of de vijf dagen die de Juristenvereniging Pro Vita en het Nederlands Artsenverbond noemen nu als harde absolute grens gehanteerd moet worden, staat voor mij ook niet zonder meer vast. Daarmee zijn mijns inziens de marges nog ongeveer aangegeven.



Tot besluit nog een korte aanduiding van het morele verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie. (Andere auteurs gaan daar in meer detail op in).

Bij palliatieve sedatie wordt het lijden weggenomen terwille van de persoon; het leven zelf wordt als moreel goed gezien en de dood als onvermijdelijk aanvaard.

Bij euthanasie wordt de persoon weggenomen terwille van diens lijden; het leven zelf komt in de afweging van preferenties, en de dood wordt te hulp geroepen als middel.

Dit laatste acht ik moreel niet aanvaardbaar, in tegenstelling tot het eerste.

Wezenlijk voor de ontwikkelingen in de zorg in de laatste levensfase is dat we in onze samenleving leren om te gaan met onze kwetsbaarheid en sterfelijkheid op een manier die niet alleen focust op de medische beheersbaarheid van het leven en het uitstel van het sterven, maar waarin die laatste levensfase ervaren wordt als wezenlijk deel van het leven. Dan wordt de kwaliteit van het leven een zorgethische en sociale verantwoordelijkheid waarin niet het levenseinde opzettelijk naar voren gehaald wordt, maar waarin de palliatieve sedatie als laatste behandelingsvorm een plaats kan hebben.

Noten

1. Voor uitvoeriger uitwerking zie H. Jochemsen, G Glas. Verantwoord medisch handelen. Lindeboomreeks dl 10, Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, 1997.
2. Een goed artikel hierover is: Daniel P Sulmasy. The rule of double effect. Clearing up the double talk. Arch Intern Med 1999;159 (mar 22):545-549
3. Uitvoeriger bespreking van (de ethiek van) palliatieve zorg en vooral over palliatieve sedatie is te vinden in: PJ Lieveerse, M de Blois, ThA Boer, H Jochemsen. Doodgewoon? Lindeboomreeks deel 15. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn 2005, p, 120-122, 152-155.

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.