Palliatieve sedatie

Reactie van CMF, NAV en JPV op de vernieuwde KNMG-richtlijn

* **Palliatieve sedatie mag alleen in de stervensfase overwogen worden, d.w.z. binnen hooguit vijf dagen voor het overlijden**
* **Voordat besloten wordt tot palliatieve sedatie dient een deskundige palliatieve zorg geconsulteerd te worden, en liefst gebeurt dat bij elke patiënt in de stervensfase**
* **Een vervangend arts kan niet besluiten tot (continue) palliatieve sedatie**
* **Alleen een refractair symptoom op het gebied van lichamelijk lijden kan een indicatie voor palliatieve sedatie vormen; existentieel lijden vraagt een andere aanpak**

De begin 2009 herziene KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie voorziet in een belangrijke behoefte en verdient lof. De auteurs schrijven met kennis van zaken en met hart voor de zaak van goede zorg voor mensen in deze kwetsbare fase en daarnaast ook met oog voor de dilemma’s die daarbij op de zorgverleners afkomen.

Deze versie van de KNMG-richtlijn bevat naar ons idee echter ook een aantal gemiste kansen en bedenkelijke wijzigingen.

Er moet volgens de KNMG-richtlijn sprake zijn van de laatste levensfase. Hieronder verstaat men ‘een geschatte levensverwachting van een patiënt die – continu gesedeerd – niet langer dan 1 à 2 weken is’. Met sedatie en de hieruit voortvloeiende onthouding van voedsel en vocht zal de levensverwachting al gauw beperkt worden tot die termijn. Immers dan zou de palliatieve sedatie – op grond van het niet toedienen van vocht en voedsel – het levenseinde kunnen bewerkstelligen. Omdat ook euthanasie het leven beëindigt, bestaat hiermee het gevaar dat het noodzakelijk onderscheid onder omstandigheden diffuus kan zijn. Wij zien daarom hier liever het begrip stervensfase gebruikt worden. De hierbij behorende klinische tekenen zijn voor een ervaren arts duidelijk te herkennen maar treden pas op in de laatste uren of dagen, hooguit 5 dagen. Indien er geen sprake is van de stervensfase, is hooguit de mogelijkheid van tijdelijke of intermitterende sedatie te overwegen.

Cruciaal bij de indicatiestelling is het vaststellen dat er sprake is van de stervensfase maar bovendien dat een symptoom refractair is en/of dat de behandeling ervan niet proportioneel is. We menen dat vaststelling hiervan consultatie van een tweede arts noodzakelijk maakt. En wel een arts die ter zake kundig is; dat wil zeggen deskundig op het gebied van palliatie van het symptoom dat refractair lijkt te zijn. De analyse van het symptoom en het overwegen van de mogelijkheden van behandeling vereist expertise van in palliatieve zorg gespecialiseerd personeel, zoals in Nederland o.a. voorhanden is bij hospices en palliatieve consultatieteams, welke inmiddels landelijke dekking hebben (informatie via regionale IKC te verkrijgen). Hier komt bij, dat symptomen soms refractair worden door een suboptimale palliatieve zorg. Ofwel, tijdig overleggen is ook raadzaam met het oog op het voorkomen van het refractair worden van symptomen. We menen dat de thuissituatie op dit punt niet anders kan worden beschouwd dan de situatie in een verpleeghuis of ziekenhuis. Alleen in uitzonderlijke situaties waarin spoed vereist is, zoals bij verbloeding of verstikking, kan voor dit overleg geen tijd zijn; het niet hebben kunnen overleggen dient dan gemotiveerd te worden in het dossier.

De KNMG-richtlijn geeft aan dat de besluitvorming wordt beïnvloed door vele factoren, de ‘context’. Maar noemt daarbij ook zaken als de mate van belasting van de mantelzorg. Natuurlijk is de context zeer bepalend voor het handelen van de hulpverleners. Maar dit betrekken op het besluit tot palliatieve sedatie moet naar ons idee met grote terughoudendheid gebeuren. Inderdaad moet het al dan niet behandelen van een symptoom proportioneel zijn, passend bij de situatie waarin de patiënt zich bevindt. Het gewoonlijk onomkeerbare karakter en het dramatische van het bewusteloos maken van een patiënt dient echter gereserveerd te worden voor het refractair zijn van het geheel van lichamelijke factoren met de daarbij ervaren lijdensdruk van de patiënt. De ervaren lijdensdruk van de naaste, zoals bijvoorbeeld ‘het overbelast raken’, mag nooit reden zijn tot het inzetten van palliatieve sedatie, maar vraagt om intensivering van ondersteuning en begeleiding.

Hieraan gekoppeld vinden we dat de KNMG-richtlijn niet helder markeert dat het besluit tot palliatieve sedatie een strikt medische aangelegenheid is. Immers, volgens de richtlijn kunnen arts en patiënt samen vaststellen of sprake is van een refractair symptoom. Noodzakelijk is echter dat de arts dit vaststelt op basis van diens professionele standaard. Dit is essentieel omdat daarmee tevens het onderscheid met euthanasie duidelijker wordt. In geval van euthanasie is het immers vooral de patiënt die bepaalt of zijn lijden ondraaglijk is. De visie van de patiënt rechtvaardigt diens verzoek om euthanasie. Ten overvloede: de patiënt heeft geen ‘recht op euthanasie’; arts en verpleegkundige zijn niet verplicht om aan een euthanasieverzoek te voldoen. De diverse emoties bij patiënt en naasten – en bij de hulpverleners! – zoals genoemd worden angst, onmacht en onzekerheid, zijn dermate wisselend en beïnvloedbaar, dat we deze niet moeten beschouwen als dimensies om mee te wegen bij het besluit tot palliatieve sedatie. Hiermee gaan we niet voorbij aan de ernst van deze aspecten, maar willen we juist beklemtonen dat deze passende aandacht krijgen.

Weigering van een patiënt om zich te laten sederen geldt uiteraard als een absoluut beletsel. In geval van wilsonbekwaamheid van de patiënt geldt de weigering van palliatieve sedatie door de patiëntenvertegenwoordiger niet als absoluut; wij volgen hierin de KNMG-richtlijn. Maar zoals aangegeven betreft dit alleen de directe stervensfase en dient de arts dit wel te motiveren in het dossier waarbij hij ook aangeeft hoe geprobeerd is met de vertegenwoordiger consensus te bereiken. Daarnaast zijn sommige van deze situaties te voorzien en is een eventueel benodigde palliatieve sedatie tevoren te bespreken met de patiënt zelf. Overigens komt het zeker zo vaak voor dat familie oneigenlijke druk uitoefent op de arts om het overeengekomen behandelschema te veranderen of zelfs tot levensbeëindiging over te gaan. Van een professionele hulpverlener mag verwacht worden dat hij hiertegen weerstand kan bieden.

De KNMG-richtlijn laat de mogelijkheid open dat een vervangend arts besluit tot palliatieve sedatie. Dit lijkt ons gezien het bovenstaande een onmogelijkheid. Hooguit kan in een crisissituatie uitgeweken worden naar tijdelijke sedatie om daarna het voor (continue) palliatieve sedatie benodigde besluitvormingstraject te doorlopen.

Over de diverse medicamenteuze mogelijkheden maakt de KNMG-richtlijn zinvolle en helpende opmerkingen, inclusief welke medicamenten niet geschikt zijn. We menen echter dat de arts altijd aanwezig moet zijn bij het starten van de sedatie, evenals bij belangrijke aanpassingen zoals toevoeging van een extra sederend medicament. Een belangrijke overweging hierbij is dat de respons van patiënten op sedativa te onvoorspelbaar is – en dit nog extra in de palliatieve fase – om dit met een telefonische opdracht af te kunnen doen. Wat dat betreft is de KNMG-richtlijn naar onze smaak te stellig over de doseringen van de medicamenten, en te weinig stellig over de noodzaak van de aanwezigheid van de coördinerende arts bij deze stappen.

Heel sterk in de KNMG-richtlijn vinden we de aanbevelingen hoe het gesprek met de patiënt en de familie vorm te geven, de bespreking van alle aanvullende maatregelen en de zorg voor de naasten. Dit hoofdstuk zou als leidraad mogen dienen in elke andere situatie van zorg voor stervende mensen.

Nieuw in de herziene versie is de verbreding van de indicatie tot palliatieve sedatie, namelijk met psychisch, sociaal en existentieel lijden naast lichamelijk lijden. Van oudsher wordt existentiële of spirituele zorg gerekend tot het geheel van palliatieve zorg, naast de andere drie dimensies: lichamelijke, psychologische en sociale aspecten. Spirituele zorg betreft het omgaan met levensvragen, zoeken naar zin en doel in het leven, al dan niet verbonden met religie. Op deze terreinen kan een ernstig ziek iemand veel moeite en pijn ontmoeten, maar de oplossing hiervan zoeken we niet in sedatie, maar in passende zorg: psychologische zorg en spirituele zorg. De KNMG-richtlijn noemt dit wel, maar meer als optionele mogelijkheid dan als vanzelfsprekende inzet. Terwijl palliatieve zorg juist gebaseerd is op het bieden van veiligheid en het tonen van respect voor de patiënt, hoe ziek en geschonden ook, tot en met diens overlijden. Blijkt het lijden vooral de dimensie van psychologische en zingevingsproblematiek te betreffen, dan dient op dit gebied geschoold personeel ingeschakeld te worden. Een korte levensverwachting is geen reden dit achterwege te laten.

We prijzen de redactie van de KNMG-richtlijn voor hun inspanning om deze praktijk te reguleren en in te kaderen. We wensen hen met gebruikmaking van dit commentaar en de diverse ervaringen die opgedaan worden, een goede aanzet voor een volgende versie toe. Hiermee wordt bereikt dat artsen niet afschrikken van ‘de rompslomp’ zoals het mooie werk van palliatieve zorg ten onrechte wel eens wordt genoemd en uitwijken naar in onze optiek te verwerpen alternatieven, zoals euthanasie of het niet afdoende verlichten van het lijden, terwijl de mogelijkheden wel beschikbaar zijn.

**Ten slotte**

Wij sluiten ons van harte aan bij de stelling opgenomen in de KNMG-richtlijn dat verlichting van het lijden van zijn patiënt een morele verplichting is van de arts, desnoods door middel van sedatie.

**Auteurs**

*Paul Lieverse, anesthesioloog en voorzitter van CMF Nederland (Christian Medical Fellowship)*

*Peter Hildering, huisarts en voorzitter van het NAV (Nederlands Artsenverbond)*

*Martine Klaasse-Carpentier, jurist en voorzitter van het JPV (Juristenvereniging Pro Vita)*

**Correspondentieadres:** **plieverse@cmf-nederland.nl**