Sedatie als sluipweg naar het levenseinde: *'Families zien een langer sterfbed vaak niet zitten'*

Sedatie om de dood te versnellen is in België een **medische praktijk** geworden **die we dringend moeten benoemen**, zeggen tal van experts. 'Bij wilsonbekwame patiënten de dosis zonder indicatie opdrijven is moord. Dat klinkt raar, maar dat is het wel.'



Sarah Lamote
Redacteur
Politiek & Economie

Bij stervenden die ondraaglijke pijn lijden, wordt in Vlaanderen al decennia lang palliatieve sedatie toegepast. Door een cocktail van medicatie - vaak midazolam en morfine - valt de patiënt in een diepe slaap en verlopen de laatste levensdagen nagenoeg pijnloos. Sinds 2002 is het recht op palliatieve zorg wettelijk verankerd en sinds 2012 zijn er Vlaamse richtlijnen.

Palliatieve sedatie is een cruciaal onderdeel van palliatieve zorg en wordt toegepast bij één op de acht overlijdens in België. Mogelijk is dat een onderschatting, want er is geen verplichting tot monitoring. Toch wordt palliatieve sedatie in België lang niet altijd toegepast op de manier waarop het op papier is bedoeld. Dat zeggen verschillende experts, zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen tegen De Tijd. Het expliciete doel van palliatieve sedatie is het lijden te verlichten, niet het leven te beëindigen. En precies daar knelt de schoen.

'In de medische praktijk wordt sedatie ook ingezet om de dood te bespoedigen en te versnellen', zegt Gert Huysmans, een palliatief arts met meer dan dertig jaar ervaring in palliatieve zorgpraktijk. 'Het is jammer dat dat onder de paraplu van palliatieve sedatie wordt gestopt, want eigenlijk heeft dat een totaal ander doel.' Huysmans roept op dat te benoemen, zodat er een 'maatschappelijk debat mogelijk is'.

Verschillende artsen die aan bod komen in dit artikel bevestigen de praktijk. Toch heeft iedereen er het raden naar hoe vaak het precies gebeurt. 'Getuigen daarover ligt ethisch en juridisch bijzonder gevoelig bij artsen en zorgverleners', zegt Kenneth Chambaere, hoofddocent bij de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde van de UGent en de VUB, wiens onderzoek zich richt op palliatieve sedatie en euthanasie. 'Het gevolg is dat we in het duister tasten.'

Het weinige onderzoek bevestigt wel dat er in België een medische praktijk is ontstaan om mensen snel in een diepe slaap te brengen. 'Veel meer dan in onze buurlanden drijven we in België snel de dosissen op, ook al zijn daar weinig indicaties voor bij de patiënt', zegt Chambaere. Daarnaast bevestigt onderzoek - weliswaar kleinschalig en anekdotisch - dat Belgische zorgverleners sedatie gebruiken om het leven te verkorten.

De redenen om sedatie in te zetten om het leven te verkorten zijn divers. Vaak ligt die reden bij de patiënt zelf. Sommigen voelen zich comfortabeler bij palliatieve sedatie - waar de patiënt in slaap wordt gedaan tot hij of zij sterft - dan bij euthanasie.

Niet zelden wordt het vergeleken met het verschil tussen een kaars uitblazen en een kaars laten uitdoven. Dat laatste gebeurt 'minder bruusk', waardoor het voor sommigen 'natuurlijker' aanvoelt. 'Het wordt vaak onderschat dat euthanasie een determinatie vraagt van mensen', zegt Huysmans. 'Je staat aan de rand van de afgrond en je moet zelf springen. Dat klinkt hard, maar het is wel zo. Niet zelden schuiven mensen die beslissing voor zich uit en worden ze door hun ziekte ingehaald.'

Administratieve last

Sedatie mag in principe niet aangeboden worden als alternatief voor euthanasie, maar het gebeurt wel. Dat ziet ook Martine De Laat, arts en expert in palliatieve zorg verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Gent, in de praktijk. Ze brengt daar begrip voor op als het initiatief bij de patiënt ligt. 'Sommige mensen vragen het expliciet. Moeten wij dan als arts zeggen: 'Nee, mevrouw of meneer, dat gaat niet, het móét euthanasie zijn'? Ik vind dat moeilijk. Ik ben er geen fan van, maar als de patiënt er zelf om vraagt, vind ik het ethisch niet verkeerd. Het is immers belangrijk de wensen van de patiënt te respecteren.'

In andere gevallen spelen overwegingen van de arts zelf mee. Administratieve last bijvoorbeeld. 'Ik heb het al heel vaak meegemaakt dat een patiënt plots snel achteruitgaat en euthanasie vraagt, maar dat de dokters overgaan tot sedatie omdat euthanasie volgens hen te lang duurt: er moet immers een tweede arts bij betrokken worden', zegt huisarts Koen Verhofstadt, die als LEIF-arts speciaal is opgeleid in zorg rond het levenseinde. Hij is ook verbonden aan Vonkel, een centrum voor levenseindevragen. 'Sedatie met hoge dosissen is dan voor sommigen een snelle weg zonder papierwinkel. Als dat gebeurt, laat dat niet zelden een wrang gevoel na bij de nabestaanden', zegt Verhofstadt, die benadrukt dat euthanasie wél snel geregeld kan worden voor een terminale patiënt.

Soms spelen ook gewetensbezwaren bij artsen. 'Het kan een lapmiddel zijn voor artsen die het emotioneel moeilijk hebben bij een euthanasie, of voor katholieke instellingen waar ze liever geen euthanasie uitvoeren', zegt Chambaere. Een instelling mag euthanasie wettelijk niet verbieden, maar dat gebeurt nog wel, erkennen zorgprofessionals. 'Twee maanden geleden was er in een woonzorgcentrum een vraag om euthanasie, en werd dat besproken met verschillende betrokkenen', zegt Verhofstadt. 'Maar opeens zei de directeur van de katholieke instelling: 'Hola, hola, daar doen we niet aan mee.' Dat intimideert natuurlijk verpleegkundigen die wel willen meewerken. Een directie mag dat niet verbieden.'

Ook het proces van Tine Nys speelt een rol. De 38-jarige vrouw uit Sint-Niklaas overleed in 2010 na euthanasie wegens ondraaglijk psychisch lijden, maar de familie sleepte de betrokken artsen voor de rechtbank. Hoewel het Gentse hof van assisen de drie in 2020 vrijsprak van doodslag door vergiftiging, had het proces een psychologische impact op veel artsen, klinkt in verschillende gesprekken. 'Sinds dat proces schieten artsen vaak in een kramp', zegt professor palliatieve geneeskunde Wim Distelmans aan de VUB. 'Dan redeneren ze: ik ga voor u niet in de gevangenis zitten. Sedatie is dan een vluchtroute.'

Druk van de familie

Ook druk van de familie speelt vaak een grote rol, getuigen verschillende artsen. Een stervensproces kan voor hen te lang duren als een persoon gesedeerd is. 'Wanneer familieleden zien dat hun dierbare nog meerdere dagen leeft, vragen ze soms of de dosis niet verhoogd kan worden', zegt Johan Menten, radiotherapeut-oncoloog aan UZ Leuven en een ex-coördinator palliatieve zorg bij UZ Leuven.

'Vaak zijn naasten emotioneel, ten einde raad en oververmoeid, en zien ze een langer sterfbed niet altijd zitten. Dat begrijp ik, maar dan vragen ze eigenlijk om iemand te doden omdat het zwaar is voor de familie', zegt Menten. Hij communiceert altijd zo goed mogelijk met de familie. 'We kunnen de duur van diepe continue palliatieve sedatie niet voorspellen. Meestal duurt het een tot drie dagen, zeer uitzonderlijk een week. Weinig families zijn daarop voorbereid.'

Aan deze praktijk zijn ook juridische risico's verbonden. 'Natuurlijk komt de vraag van de familie niet uit slechte wil', zegt Evelien Delbeke, professor aan de Universiteit Antwerpen en gespecialiseerd in de juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde. 'Maar als de patiënt daar niet om gevraagd heeft, ga je wel in tegen het zelfbeschikkingsrecht. De dosis zonder indicatie opdrijven bij een wilsonbekwame patiënt is moord. Dat klinkt raar, maar dat is het echt wel.'

Grijze zone

Toch is dat ook moeilijk hard te maken. De grens tussen continue diepe sedatie en levensbeëindiging kan in de praktijk flinterdun zijn.

'Onlangs was er een verpleegkundige die in tranen zei dat ze iemand zogezegd had 'doodgesposten'', zegt Menten. 'Ik heb haar moeten uitleggen dat het niet haar bedoeling was om het leven te verkorten. Ze vond dat de patiënt onrustig was en interpreteerde dat als 'niet pijnvrij', waardoor ze de dosis sederende medicatie verhoogde. Een kwartier later was de persoon een natuurlijke dood gestorven, en de verpleegkundige had correct gehandeld.'

Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat het niet evident is om iemand met de juiste medicijnencocktail goed te sederen. Technisch is het een complexere taak dan euthanasie. Bij euthanasie wordt een dodelijke dosis toegediend en enkele minuten later is de persoon dood. Bij palliatieve sedatie gaat het meestal om een mix van midazolam en morfine die voortdurend gemonitord moet worden op basis van het lijden van de patiënt. Zelfs als een zorgverlener de dosissen stevig verhoogt, is het moeilijk te zeggen waaraan iemand sterft.

'We weten dat pijnsignalen vaak onder- of overschat worden', zegt Chambaere. 'Als zorgverlener moet je afgaan op zichtbare indicaties, zoals gefronste wenkbrauwen en beven. Dat is niet eenvoudig, en je wil niet dat een patiënt opeens weer wakker wordt. Dat zou kunnen verklaren waarom we in België snel heel hoge dosissen geven.'

Menten relativeert dat. 'Als je de internationale richtlijnen over de dosissen volgt en niet zelf experimenteert, is het perfect veilig. Natuurlijk weten artsen soms niet goed hoe het moet, door een gebrek aan opleiding of ervaring, en roepen ze niet altijd de hulp in van gespecialiseerde palliatieve equipes. Maar dat zijn uitzonderingen.'

De weinige juridische zaken die er zijn in ons land, draaiden net om die cruciale elementen: indicatie en proportionaliteit. Kon het lijden van de patiënt niet meer op een andere manier worden weggenomen en was de toegediende dosis niet te hoog? Toch merkt Delbeke dat veel families met vragen zitten zonder dat het tot een rechtszaak komt. 'Soms zijn er vragen waarom palliatieve sedatie zonder toestemming is gestart, soms gaat het sterven zo snel na het opstarten dat de familie verbaasd achterblijft met de vraag waaraan hun dierbare is overleden.'

Wettelijk kader

Wat nu? De meningen lopen uiteen. Enerzijds ijveren sommigen voor een wettelijk kader voor palliatieve sedatie. Momenteel vormen alleen de wet betreffende de rechten van de patiënt en de wet betreffende het recht op palliatieve zorg uit 2002 de juridische basis. Anderzijds zijn er zorgverleners die geen fan zijn van nieuwe wetten en kaders rond het levenseinde.

'Het is een tweesnijdend zwaard', zegt Chambaere. 'Ofwel houden we het bij de oude traditie in België: we laten de professionals vrij en blijven de macht aan de arts geven om te handelen naar goeddunken. Ofwel stellen we de huidige cultuur die in België gegroeid is in vraag. Een bijzonder moeilijk ethisch debat, voor de artsen zelf én voor de politiek.'

> Getuigen over deze praktijk ligt ethisch en juridisch bijzonder gevoelig bij artsen en zorgverleners. Het gevolg is dat we in het duister tasten.
>
> **Kenneth Chambaere**
> Hoofddocent Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (UGent en VUB)

> Ik ben geen fan van palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie, maar als de patiënt er zelf om vraagt, vind ik het ethisch niet verkeerd.
>
> **Martine De Laat**
> Expert in palliatieve zorg UZ Gent

Getuigenis van een dokter

'Mogelijk speelden er gewetensproblemen of vonden ze euthanasie te complex'

Lieve*, een zeventiger die al jaren nierdialyse nodig heeft, wordt eind mei opgenomen in het ziekenhuis. Haar gezondheid gaat snel achteruit. Ze kan bijna niets meer: stappen lukt niet langer, en zelfs zich omdraaien in haar bed kost moeite. Lieve, die geen partner en kinderen heeft, zegt dat ze euthanasie wil. Eind juni schrijft ze die wens ook neer op papier.

Een onafhankelijke arts evalueert haar verzoek en ziet geen bezwaren. Lieve noemt een concreet tijdstip: eind juli. Dan zijn de mensen die ze bij haar afscheid wil terug van vakantie. Ze wil een mooi afscheid thuis, omringd door dierbaren. Er moet ook een traiteur komen. De mensen moeten goed kunnen eten en drinken, lacht ze. Zelf wil ze nog champagne drinken en oesters eten voor ze euthanasie krijgt.

Omdat haar behandelende artsen in het ziekenhuis geen euthanasie uitvoeren, zoekt Jan*, een vriend van Lieve die zelf arts is, een collega die wil meewerken. Op 10 juli vindt hij die. Lieve en Jan gaan ervan uit dat het afscheid snel ingepland zal worden.

Enkele dagen later, tijdens een laatste etentje op restaurant, ziet Jan voor het eerst een morfinepleister op Lieves borst kleven. Lieve, normaal een heldere dame die van een grapje houdt, wordt in de week nadien steeds suffer. Ze herhaalt haar euthanasiewens: 'Ik heb een mooi leven gehad, ik wil nu ook nog een mooi einde', zegt ze.

Eind juli is Lieve slaperig. Jan checkt bij de verpleegkundigen. Ze zeggen hem dat er morfine tussen de huid en de spieren wordt geprikt tegen de pijn. Op de laatste dag van juli wordt beslist morfine continu toe te dienen. Jan bezoekt haar diezelfde avond nog na zijn werk en ziet dat Lieve stervende is. Ze probeert nog te spreken, maar ze is onverstaanbaar. Op 1 augustus overlijdt Lieve.

Jan, die met dit verhaal naar De Tijd stapte, voelt zich bijzonder slecht over het verloop. 'Lieve wilde bewust sterven, door euthanasie, thuis en omgeven door haar dierbaren, maar dat is niet gelukt.' Als arts is hij ervan overtuigd dat Lieve stierf aan de opdrijving van de morfinedosis.

Waarom het ziekenhuis volgens Jan niet beter meewerkte aan Lieves wens, weet hij niet. 'Mogelijk speelden er gewetensproblemen bij de artsen in het ziekenhuis of vonden ze het te complex', zucht Jan. 'Ik heb er het raden naar, maar nu is het te laat. Lieve is dood. En niet in de omstandigheden waarin en op de manier waarop ze dat had gewild.'

** Op vraag van Jan werden schuilnamen gebruikt. Omdat hij zelf dokter is, wil hij niet in de problemen komen met het betrokken ziekenhuis. Ook de datums zijn veranderd. De volledige namen zijn bekend bij de redactie.*