

De betrokkenheid van kankerpatiënten bij de vier fasen van besluitvorming voorafgaand aan continue sedatie tot de dood: een kwalitatief onderzoek.

Deze tekst is een Nederlandstalige samenvatting van het artikel "The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: a qualitative study." (zie referentie onderaan).

De auteurs van het artikel vertrekken vanuit de achterliggende gedachte dat het betrekken van patiënten bij de besluitvorming als bijzonder wenselijk wordt beschouwd naar het einde van het leven toe.

In professionele richtlijnen wordt benadrukt dat het besluit om continue sedatie toe te passen moet worden genomen in overeenstemming met de wensen van de stervende persoon en voorafgegaan moet worden door hun toestemming.

Het doel van deze studie was om het besluitvormingsproces te beschrijven dat voorafgaat aan continue sedatie tot de dood (CSD) met bijzondere aandacht voor de betrokkenheid van de persoon die stervende is.

Er werden interviews afgenomen van 26 artsen, 30 verpleegkundigen en 24 familieleden die zorg droegen voor 24 patiënten met kanker die CSD ondergingen in België, het Verenigd Koninkrijk en Nederland.

Op basis van de resultaten hiervan konden de onderzoekers vier stadia onderscheiden in het besluitvormingsproces:

1. De initiatiefase:

dit bleek vooral een wisselwerking te zijn tussen het medisch team en de patiënt en kan het best worden opgevat als een continuüm, waarbij aan de uiteinden het initiatief voornamelijk door de patiënt of door de arts werd genomen.

Wanneer patiënten het initiatief namen, deden zij dat door aan te geven dat hun lijden ondraaglijk was geworden en dat zij hun behandeling of zelfs hun leven niet langer wilden of konden voortzetten. In andere situaties namen de artsen het initiatief tot het gesprek over de mogelijkheid van CSD, bijvoorbeeld wanneer een acute verergering van de symptomen werd verwacht die niet op een andere manier kon worden behandeld.

In de loop van de ziekte bespraken artsen herhaaldelijk met de patiënt of deze 'nog in orde was' of dat hij 'de pijn nog verdragen'. Verpleegkundigen hadden ook een belangrijke rol in het initiëren van de discussie over het mogelijke gebruik van CSD.

2. Informatie-uitwisseling:

hier vonden de onderzoekers 2 typische scenario's terug.

In het eerste scenario (voornamelijk in Nederland en België) had de arts een overwegend informatieve rol, waarbij hij de patiënt informeerde over zijn ziekteverloop en de mogelijkheid van sedatie en de omstandigheden waaronder het kon worden gebruikt. Er werd dan geprobeerd ofwel tot een gedeelde beslissing te komen door verder de

voorkeuren van de patiënt te onderzoeken of zij lieten het aan de patiënt om zelf een geïnformeerde beslissing te nemen.

In het tweede type situatie (voornamelijk in het VK) nam de arts het initiatief door het mogelijke gebruik van palliatieve sedatie voor te stellen om de symptomen te controleren en het terminale lijden te verlichten. In deze gevallen was het belangrijkste doel alle nodige informatie te verstrekken en uiteindelijk de geïnformeerde toestemming van de patiënt en/of de familie te verkrijgen.

3. Beraadslaging over de beslissing om over te gaan tot CSD:

in alle drie de landen werd het mogelijke gebruik van CSD gewoonlijk besproken tussen de stervende, zijn naasten en de professionele zorgverleners, wat uiteindelijk leidde tot de toestemming en/of de beslissing om CSD te gebruiken.

In sommige gevallen waren er moeilijkheden om tot een beslissing te komen. Dit kwam vooral voor wanneer de patiënt of diens familie nog moest “wennen aan het idee”.

In België en Nederland ging de discussie soms specifiek over de “keuze” tussen euthanasie en palliatieve sedatie. In dat geval benadrukten de artsen het belang van het volgen van de wensen van de patiënt.

4. de beslissingsfase:

het moment van starten met CSD: de betrokkenheid van de patiënt in deze fase was afhankelijk van diens mogelijkheid om nog deel te nemen aan de besluitvorming of niet.

Wanneer dit wel nog het geval was werd in België de beslissing om te starten ofwel door de patiënt genomen of door de medische staf. In het andere geval was dit de familie of medische staf. In Nederland bekeek men dit als een medische beslissing die artsen enkel konden nemen als dit onvermijdelijk geworden was, terwijl in het VK eerder werd gekeken naar de graduele achteruitgang van de patiënt eerder dan te focussen op een specifiek moment.

De onderzoekers vonden een grote variatie in de rol die de patiënt zelf speelde in het beslissingsproces. Aan de ene kant van het spectrum (meestal het geval in het Verenigd Koninkrijk) bespreekt de arts het mogelijke gebruik van sedatie met de patiënt, maar neemt hij de beslissing zelf. Aan het andere uiteinde (vooral in België en Nederland) nam de patiënt zelf het initiatief tot het gesprek en bleef de rol van de arts grotendeels beperkt tot het evalueren of en wanneer aan de medische criteria werd voldaan.

Voornaamste boodschap:

De besluitvorming over continue sedatie tot de dood doorloopt vier stadia en de betrokkenheid van de patiënt bij de besluitvorming kan variëren. Rekening houdend met de mogelijke gevoeligheid van het ter sprake brengen van de kwestie van sedatie aan het levenseinde, wordt aanbevolen om in de klinische praktijk *op regelmatige basis* de doelen en voorkeuren van de stervende te bespreken met betrekking tot zijn toekomstige medische behandeling en verzorging.

Bron:

Robijn L, Seymour J, Deliens L, Korffage I, Brown J, Pype P, Van Der Heide A, Chambaere K, Rietjens J; UNBIASED consortium. The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study. *Palliat Med.* 2018 Jul;32(7):1198-1207. doi: 10.1177/0269216318770342. Epub 2018 Apr 18. PMID: 29667509.