

30 oktober 2012

Meningen verdeeld op symposium 'Grenzen aan euthanasie?'

De meningen van artsen over euthanasie bij gevorderde dementie en over palliatieve sedatie in combinatie met euthanasie liepen fors uiteen op het KNMG-symposium 'Grenzen aan euthanasie' op 2 oktober. De euthanasiewet geeft artsen in juridische zin veel ruimte, 'wellicht zoveel ruimte dat artsen bij sommige categorieën patiënten wat bleek om de neus worden', aldus dagvoorzitter Rob Dillman. Het thema leidde dan ook tot levendige discussies.

Artsen moeten, indien mogelijk, aan de wens van de patiënt tegemoet komen, betoogde hoogleraar professionele ethiek Anne Ruth Mackor en lid van een toetsingscommissie euthanasie. Want, zo stelde zij: 'Het stileren van het levenseinde kan een belangrijk onderdeel zijn van zelfrealisering. Dat moet niet als modegril worden afgedaan'. Zo mag een patiënt wat haar betreft vragen eerst palliatief te worden geseedeerd en als dat te lang duurt, verzoeken om euthanasie uit te laten voeren. Hoewel deze combinatie van procedures volgens Mackor eigenlijk onwenselijk is, is dit niet in strijd met de euthanasiewet. Euthanasie kan door de toetsingscommissies als zorgvuldig worden beoordeeld, ook als er niet meer met de patiënt kan worden gecommuniceerd over het actuele verzoek, zoals bij gevorderde dementie of een verlaagd bewustzijn, vond Mackor. Daar waren anderen het niet mee eens.

Als het stervensproces tegenvalt

Zo citeerde deelnemend SCEN-arts Ben Luten uit een publicatie van Kuitert: 'Mag er eind komen aan het bittere einde?' Dat mag zeker, maar 'als er gestart is met palliatieve sedatie, dan is er geen bitter eind meer'. Het lijden is geëindigd. 'Euthanasie is niet dé oplossing als het stervensproces tegenvalt' en 'Sterven kost tijd, en rochelen of reutelen is geen lijden', zo klonk het instemmend in de bomvolle zaal. Slechts een enkele SCEN-arts kon zich er wel in vinden dat in uitzonderlijke situaties, als er geen communicatie meer met de patiënt mogelijk is, er toch voldaan kan zijn aan de zorgvuldigheidseisen. Dit moet dan wel gecompenseerd worden door gesprekken met de arts, de naasten en inzage in het dossier met inbegrip van het schriftelijke euthanasieverzoek. Regelmatige gesprekken tussen patiënt en arts over het euthanasieverzoek zijn bepalend.

Moord of in de steek laten?

Euthanasie bij gevorderde dementie 'voelt als het plegen van moord, maar doe je het niet dan voelt het als het in de steek laten van de patiënt', aldus Govert den Hartogh, emeritus hoogleraar ethiek. Hiermee schetste hij treffend het morele dilemma. 'Het is altijd problematisch, wat je ook doet'. De wet staat volgens Den Hartogh euthanasie bij gevorderde dementie toe. Maar hij formuleerde aanvullende voorwaarden: 'Het is niet genoeg als de familie met een verklaring begint te zwaaien. De arts moet met aantekeningen in het patiëntendossier kunnen aantonen dat de patiënt om euthanasie heeft verzocht.' Een euthanasieverzoek vereist onderhoud. Een andere voorwaarde die Den Hartogh inbracht is dat de arts 'extra kritisch moet zijn als de patiënt het zelf niet meer uitdrukkelijk kan zeggen'. Dat de patiënt euthanasie wil zal dan moeten blijken uit lichaamstaal en andere uitingen, maar de grens ligt voor Den Hartogh bij verzet van de patiënt. Hij meende dat artsen niet zouden moeten redeneren vanuit de gedachte 'kans gehad, kans gemist'. Niet zelfbeschikking, maar barmhartigheid zou het vertrekpunt voor levensbeëindigend handelen bij gevorderde dementie moeten zijn. Hij bepleitte dat 'het dilemma erkend wordt' en dat er met wederzijds respect over gesproken wordt.

Hans van Delden, hoogleraar medische ethiek, was er echter helemaal niet van overtuigd dat euthanasie bij een patiënt met gevorderde dementie binnen het kader van de euthanasiewet valt. De toetsingscommissies euthanasie kunnen zich immers ook vergissen, stelde Van Delden. In de euthanasiewet staat dat een schriftelijke verklaring in de plaats kan komen van een mondeling verzoek. Om euthanasie uit te mogen voeren zijn de overige zorgvuldigheidseisen 'van overeenkomstige toepassing'. Binnen de huidige euthanasiewet kan euthanasie bij gevorderde dementie in 99,9% van de gevallen niet, aldus Van Delden. Zo betoogde hij dat een conditioneel

verzoek niet gelijk kan staan aan een actueel verzoek. 'Lijden is wat voortkomt uit dementie, kanker of andere diagnoses. En de diagnose leidt niet automatisch tot ondraaglijk lijden.' Juist over het actuele lijden en de ondraaglijkheid ervan zullen arts en consulent met de patiënt moeten kunnen communiceren, betoogde Van Delden. Die communicatie is voor de arts noodzakelijk om het taboe op het doden van die patiënt in die situatie te kunnen doorbreken. De KNMG heeft, volgens Van Delden, dan ook gelijk met haar gelijklopende standpunt. De euthanasiewet, zo sloot Van Delden af, 'maakt op dit punt iets schijnbaar mogelijk dat feitelijk bijna altijd onmogelijk is'.

In reactie hierop stelde Reina van Marwijk Kooy, voormalig voorzitter van de toetsingscommissies euthanasie en begeleider van een groep SCEN-artsen, dat het geen weeffout in de wet betreft. Tegelijkertijd herkende zij het dilemma, waar zij ook alle begrip voor heeft. Wel vroeg zij zich af wat de kracht is van de opvatting van de KNMG dat er met de patiënt nog communicatie mogelijk moet zijn, in relatie tot de euthanasiewet waar de toetsingscommissies naar kijken. Aart Hendriks, hoogleraar en coördinator gezondheidsrecht bij de KNMG, stelde vast dat de euthanasiewet multi-interpretabel is. Er kan op verschillende manieren naar de wet gekeken worden. Vanuit zijn visie staat het conflict van plichten centraal als vertrekpunt voor uitleg van de wet. De euthanasiewet is er gekomen om te zorgen 'dat artsen zorgvuldig handelen en als waarborg dat artsen gevrijwaard blijven van strafvervolgning'. De KNMG hecht daarom volgens Hendriks aan het nog kunnen communiceren met de patiënt. 'Dat is een belangrijke professionele norm die ertoe doet en niet kan worden afgedaan als een speeltje van de beroepsgroep', zo betoogde Hendriks.

Eerder inschakelen SCEN-arts

De timing van het euthanasieverzoek is zo belangrijk, stelde deelnemer Bert Keizer, specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts. 'Je moet als patiënt eruit als het nog goed gaat'. Maar zo bracht Van Delden daar tegenin: 'Het conflict van plichten is van de dokter, maar wat dwingt mij om een besluit te nemen? De dokter moet daarin wel een rol kunnen vervullen, maar niet puur als uitvoerder van de wens van de patiënt. De euthanasiewet is niet bedoeld om lijden weg te masseren'. 'Maar als de patiënt nou duidelijk aangaf dood te willen, maar dat niet meer kan uiten, dan is euthanasie toch een fundamenteel belang van de patiënt?', stelde Den Hartogh. 'Die wil zou moeten tellen nu niet meer valt vast te stellen of de patiënt zijn wil heeft veranderd'. Dat zorgde voor enig rumoer in de zaal. Een SCEN-arts vond dit te ver gaan, omdat euthanasie dan plaatsvindt op basis van een wilsverklaring en het overige door de arts en SCEN-arts moet worden afgeleid en ingevuld met een 'zou het hebben gewild, zou nu ondraaglijk lijden'-constructie. Daarop werd bepleit dat SCEN-artsen eerder ingeschakeld zouden kunnen worden om steun te verlenen, zonder medebehandelaar te worden. Ook moet, zo werd aangegeven, de kwaliteit van de standaardverklaringen worden verbeterd, want die zorgen nogal eens voor verkeerde verwachtingen bij patiënten. Dat leidde tot applaus. Tegelijkertijd moeten SCEN-artsen streven naar meer eenheid in optreden en oordeelsvorming, zo bleek tijdens deze discussie.

Overval

'Het was geen prettige ervaring', vertelde Annemieke Woudenberg, huisarts en SCEN-arts, in een muistille zaal 'om te worden geconfronteerd met een voor mij onbekende collega van Stichting Vrijwillig Leven die vroeg om het patiëntendossier mee te nemen naar het gesprek over euthanasie dat ik later die dag thuis had met de patiënt. Deze collega was ook bij dat gesprek aanwezig en ik voelde mij onder druk gezet. Daarna bleek communicatie met deze collega niet meer mogelijk, terwijl ik de huisarts was. Na mijn vakantie bleek de patiënt door euthanasie te zijn overleden.' In een schriftelijke reactie gaf SVL aan dat 'de patiënt voor gaat' en dat 'samenwerken het streven is'. Het speet SVL dat Woudenberg zich overvallen voelde. Hierop werd heftig gereageerd in de zaal. Het was dan ook moedig van de betrokken SVL-collega in de zaal om publiekelijk te erkennen 'dat dit niet goed was gegaan'.

Levensindekliniek is onze armoe!

Constance de Vries-Ekkers, huisarts en SCEN-arts en verbonden aan de Levensindekliniek, schetste hoe aan de

kliniek verbonden artsen te werk gaan. Dat dit uiterst zorgvuldig gebeurt door meer gesprekken te voeren met de patiënt, uitgebreide verslagen op te stellen en de eigen huisarts zo veel als mogelijk erbij te betrekken, werd bevestigd door een SCEN-arts in de zaal die bij een casus van De Vries-Ekkers betrokken was. Een andere SCEN-arts ervoer inmenging van de Levenseindekliniek toch als een dichtgeplakte zaak met een focus op euthanasie. Dat zette enorme druk op hem om positief te moeten adviseren.

Ook de Levenseindekliniek wijst patiënten af, erkende De Vries-Ekkers. Er is niet altijd sprake van een weloverwogen verzoek of ondraaglijk lijden. En de Levenseindekliniek geeft er de voorkeur aan dat de eigen huisarts het euthanasieverzoek weer terugneemt. Die ervaringen deelde De Vries-Ekkers met een enigszins opgeluchte zaal. Tot slot betoogde zij: 'De Levenseindekliniek is eigenlijk onze armoe, omdat we dit niet goed geregeld hebben'. Zij vond dan ook dat het Hoogeveense model navolging verdient. 'Het is een verantwoordelijkheid van ons, van de beroepsgroep', aldus een zeer openhartige De Vries-Ekkers. Zij kreeg een stevig applaus.

'Ben je niet bereid dit met elkaar te regelen, dan laat je de patiënt in de kou staan', vervolgde Henk Kuiper, huisarts en SCEN-arts. In Hoogeveen hebben huisartsen onderling de verschillende standpunten verkend, zonder te oordelen. Dit gebeurde met behulp van een externe deskundige. 'Hierna hebben we via een vragenlijst geïnventariseerd wie onder welke omstandigheden bereid zou zijn een patiënt met een euthanasieverzoek over te nemen. Door dit ruim te stellen creëerden we veel mogelijkheden. Zo zijn er collega's die wel een patiënt willen overnemen als het gaat om somatisch lijden, maar niet als het gaat om dementie of klaar met leven. En er zijn ook collega's die principiële bezwaren hebben'. Om tot onderlinge afspraken te kunnen komen is het wel noodzakelijk dat de artsen die bereid zijn een euthanasie over te nemen in de meerderheid zijn. Met patiënten wordt altijd besproken, dat een verwijzing niet betekent dat de euthanasie vanzelfsprekend is', aldus Kuiper. Sinds het van kracht worden van de afspraken zijn twee patiënten met een euthanasieverzoek verwezen binnen de huisartsengroep. De aanwezigen omarmden deze aanpak en sommigen meldden dat zij ook al bezig zijn met het maken van onderlinge afspraken of dat binnenkort gaan doen.

Bleek om de neus

Rob Dillmann, dagvoorzitter en voorzitter van de Adviesraad SCEN, concludeerde aan het einde van het symposium dat de euthanasiewet artsen in juridische zin veel ruimte heeft gegeven. Wellicht zoveel ruimte 'dat artsen bij sommige categorieën patiënten wat bleek om de neus worden'. Artsen zoeken veelal houvast in het normatieve kader, de professionele standaard. Dat normatieve kader en de uitleg ervan loopt soms uiteen. Over lijden aan het leven of anders gezegd klaar met leven hebben we de afgelopen periode veel geleerd. Het dilemma bij gevorderde dementie is waarschijnlijk niet oplosbaar, sloot Dillmann af, maar daarom is het zo belangrijk om de dialoog te blijven voeren.

Sessies

Richtlijn uitvoering euthanasie

Jeroen Verwiel, internist-intensivist, SCEN-arts en lid richtlijncommissie lichtte een aantal gemaakte keuzes in de in de nieuwe KNMG/KNMP Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding toe. Uitgangspunten voor een zorgvuldige uitvoering zijn: menselijk, zorgvuldig, uniform, voorspelbaar en toetsbaar. Het is van groot belang verrassingen en risico's te vermijden, zowel voor de patiënt en diens naasten als voor de arts. Juist daarom wordt voorafgaand aan de injectie van de coma-inductor lidocaïne geïnjecteerd om pijnlijkheid te vermijden, al zouden veel patiënten die pijnlijkheid niet ervaren. Juist daarom worden standaarddoseringen gehanteerd, zodat er geen kans is op rekenfouten die, in de zorg, veelvuldig voorkomen. Ook is een eenvoudig uit te voeren coma-check geïntroduceerd. Met de nieuwe richtlijn hebben artsen en apothekers meer houvast. Verwiel betoogde tot slot dat artsen er verstandig aan doen niet meer van de KNMG-KNMP richtlijn af te wijken.

Andere wegen naar een zelfgekozen levenseinde

Boudewijn Chabot, psychiater n.p., bepleitte dat het levenseinde ook bespoedigd kan worden zonder de betrokkenheid van de arts. Het waardig kunnen sterven is nogal gekoppeld aan het toedienen van dodelijke middelen door een arts. Hij ging in op het bewust afzien van eten en drinken, het zelf verzamelen van medicatie en de heliummethode, waarbij ook de risico's van deze 3 methoden niet onbesproken bleven.

Meer meldingen, meer SCEN-artsen. Of zijn er andere oplossingen

Paul van der Veer, huisarts, Yvonne van Ingen, specialist ouderengeneeskunde en Amnon Weinberg, specialist ouderengeneeskunde en allen SCEN-arts en lid van de Adviesraad SCEN betrokken de stelling dat het huidige SCEN-model moet worden aangepast, omdat het aantal verzoeken aan SCEN-artsen fors zal toenemen en de casuïstiek ingewikkelder zal worden. Het is haast niet meer te doen om naast je eigen praktijk SCEN-arts te zijn, zo betoogden zij. Het voorstel was dan ook om de SCEN-arts te integreren en in te bedden in de palliatieve zorg. Op regionaalniveau moeten er levenseindedokters komen. Die kunnen zich dan één of meerdere dagen per week bezig houden met levenseindevraagstukken. Sommigen leek dit aantrekkelijk. Anderen waren van mening dat dit de onafhankelijkheid van de SCEN-arts aantast en vroegen zich af of met zo'n opzet de kans op mee gaan behandelen niet levensgroot is. Ook werd ingebracht dat de consequentie van dit voorstel is dat naast de SCEN-opleiding de kadercursus palliatieve zorg gevolgd moet worden. Dat zal veel artsen ervan weerhouden SCEN-arts te worden, zo was de verwachting. De sessieleiders benadrukten tot slot dat het doel van deze sessie was om buiten de reguliere kaders om ideeën op te doen.

Klaar met leven of doof, blind en moederziel alleen

Flip Sutorius, huisarts en SCEN-arts en Roelie Dijkman, specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts begonnen met een korte terugblik in de geschiedenis. Hierna werd gevraagd welke van de aanwezige SCEN-artsen het 'schema van Gerrit Kimsma' met operationalisaties van dimensies van lijden kenden? Dat bleken er wel erg weinig te zijn. Nog minder SCEN-artsen gaven aan het schema daadwerkelijk te gebruiken. De vraag was hoe de aanwezige (SCEN-)artsen dan wel het ondraaglijk lijden beoordeelden. De meesten gaven aan dit vanuit hun jarenlange ervaring 'aan te voelen', 'ergens in het behandeltraject, voel je 'de knik' dat iemand 'op is' en niet meer verder wilt leven'. Artsen geven, zo bracht een SCEN-arts in, een persoonlijke noot aan ondraaglijkheid. Het gaat als SCEN-arts echter niet om persoonlijke invoelbaarheid, maar om een professionele beoordeling, betoogde Sutorius. Hij benadrukte het belang van het gebruik van het schema van Kimsma door alle SCEN-artsen. Dit schema 'helpt te voorkomen dat de SCEN-arts zich baseert op zijn invoelbaarheid of ervaring, waardoor de kans veel groter is op verschillen in beoordelen. Gebruik het schema niet als protocol of afinklijst, maar om vanuit de biografie van de patiënt het lijden inzichtelijk te maken'. Dat er verschillend werd geoordeeld bleek ook uit de casus die werd gepresenteerd. Een aantal vond de casus 'kat in 't bakkie', een duidelijk geval van voldaan aan alle zorgvuldigheidseisen. Anderen vonden dat er geen sprake was van een medisch probleem en hadden moeite met de invoelbaarheid, dus niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. De take-home message was dan ook om het schema met de operationalisaties van dimensies van lijden altijd te gebruiken. Dat verkleint de verschillen in oordeelsvorming.

Stand van zaken palliatieve zorg

Karin van der Rijt, hoogleraar oncologisch palliatieve zorg, presenteerde de laatste stand van zaken ten aanzien van palliatieve zorg. In de palliatieve zorg wordt gebruik gemaakt van het Nationaal Model Palliatieve Zorg, waarbij ziektegerichte zorg overgaat in symptoomgerichte zorg gevolgd door de stervensfase, het overlijden van de patiënt en tot slot de nazorg. In tegenstelling tot het buitenland kent Nederland generalistisch werkende zorgverleners die zo nodig ondersteund worden door deskundigen op het gebied van palliatieve zorg. Huidige knelpunten van palliatieve zorg zijn o.a. overdracht (uit een onderzoek bij een huisartsenpost bleek dat in bijna 75 procent van de gevallen geen informatie voorhanden was over patiënten in de palliatieve fase) en communicatie. Patiënten ervaren in het algemeen dat artsen goede communicatieve vaardigheden hebben, echter bij 'advance care planning' blijkt dit veel minder te zijn. Uit onderzoek bleek dat artsen een overschatting hebben van de levensverwachting, zodat een prognose-inschatting ook als knelpunt naar voren komt. Ook de verschillen in ziektebeloop is een knelpunt.

Bij kankerpatiënten verandert vaak een periode van redelijke stabiliteit in functie plotseling in een korte periode waarbij het functieverlies snel afneemt tot het overlijden. Bij een weergave in een grafiek, is dit duidelijk te zien aan de knik. Patiënten met COPD of hartfalen kennen een geleidelijk proces van afname van functies met tussentijdse exacerbaties. Deze patiënten worden vaak tot aan de laatste week voor overlijden nog behandeld.

Het is van belang dat palliatieve zorg wordt geïntegreerd in de oncologische zorg en dat palliatieve zorg wordt opgenomen in scholingsprogramma's. Op dit moment is er in samenwerking met de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO) een scholingsprogramma communicatie voor arts-assistenten.

Tot slot stelde Van der Rijt dat de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland met de vele lopende projecten door blijft gaan.

Zie ook:

Plenaire en workshop-presentaties tijdens dit symposium

Webdossier Euthanasie

Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN)



Euthanasie in de praktijk en
de rol van de SCEN-arts

2 OKTOBER 2012
DOMUS MEDICA, UTRECHT

Er zijn nog geen reacties bij dit bericht. Ziet u geen reactieformulier? Log in.



Heeft u geen login en wilt u toch reageren op dit bericht?

Stuur dan een e-mail met uw reactie naar communicatie@fed.knmg.nl

Uw reactie mag maximaal 4000 tekens (incl. spaties) bevatten.

© 2012 KNMG

