

Slappend sterven als alternatief voor euthanasie

25 juni 2019

Steeds vaker brengen we onze laatste dagen slappend door: [vorig jaar zeker 35.000 keer](#). Wordt palliatieve sedatie gebruikt als minder heftige ‘sluiproute’ voor euthanasie?

Op een vrijdagavond in juni 2015 neemt Letty van 't Hoog thuis afscheid van haar zoon en dochter. Ze vertelt de twee twintigers nog hoe trots ze op hen is. In het weekend heeft ze steeds meer pijn, en is ze uiteindelijk niet meer aanspreekbaar. Op zondagavond besluiten haar partner Rob van Zaalen en de huisarts dat het tijd is voor palliatieve sedatie, zoals met Letty eerder is afgesproken. Maandagochtend begint de huisarts met het toedienen van de middelen die haar in slaap brengen tot haar dood. In de nacht van dinsdag op woensdag overlijdt ze. Haar kinderen en haar partner Rob van Zaalen zitten rond haar bed.

“Vannacht is omstreeks 03.00 Letty zó rustig ingeslapen, dat we eigenlijk niet precies weten wanneer ze is overleden”, schrijft Van Zaalen later die dag op zijn blog. “Als ik vijf jaar geleden een ideaal scenario had mogen schrijven hoe het ons zou vergaan, dan had dit heel dicht bij de werkelijkheid gelegen.”

Het kán een mooi sterven zijn, zo blijkt uit de verhalen van Van Zaalen en andere nabestaanden. Bij palliatieve sedatie brengt een arts een patiënt in de stervensfase in diepe slaap. Dat betekent meestal dat de patiënt niet meer wakker wordt. De methode mag worden toegepast als een patiënt minder dan twee weken te leven heeft en als de pijn niet meer op een andere manier is te verzachten. Het is een van de onderwerpen in de campagne die de overheid vorige week startte om mensen beter te informeren over palliatieve zorg.

Pijn verlichten

Palliatieve sedatie is bedoeld om pijn te verlichten, niet om het leven van een patiënt te verkorten. Daarmee is het iets anders dan euthanasie, waarbij een patiënt door het toedienen van een middel meteen overlijdt. Dat is de theorie, maar in de praktijk is de grens niet altijd even scherp. Daarover straks meer.

In 2018 stierven zo'n 35.500 mensen met palliatieve sedatie in de thuissituatie, zo blijkt uit cijfers die Trouw opvroeg bij de Stichting Farmaceutische Kengetallen. Dat zijn er meer dan ooit. Inmiddels krijgt bijna een kwart van alle mensen die sterven palliatieve sedatie in de thuissituatie of in het verzorgingstehuis. Dat was tien jaar geleden nog geen tien procent. Welk deel in een ziekenhuis of verpleeghuis overlijdt onder palliatieve sedatie, wordt niet geregistreerd.

De aanhoudende stijging van het aantal palliatieve sedaties leidt tot bezorgde geluiden uit wel heel verschillende hoek: bij voor- en tegenstanders van euthanasie. De grote vraag daarbij: wordt palliatieve sedatie door artsen gebruikt als een oneigenlijk alternatief voor euthanasie?

Administratie

Christelijke patiëntenvereniging NPV, tegenstander van euthanasie, denkt dat palliatieve sedatie soms wel degelijk door artsen gebruikt wordt 'om het leven te bekorten', terwijl het daarvoor niet is bedoeld. "Zeker huisartsen brengen het soms als euthanasie-light, dus als een manier om toch wat te sturen op het einde van het leven zonder het euthanasietraject te doorlopen", zegt Elise van Hoek van de NPV. "De vraag is: overlijden mensen met of dóór de sedatie?", zegt Van Hoek. Ze is niet tegen palliatieve sedatie, 'mits medisch verantwoord ingezet', als andere middelen onvoldoende werken.

"Het is oneigenlijk als je sedatie inzet om niet de administratie te hebben die bij euthanasie hoort", zegt Van Hoek. "Als je iemand helpt bij overlijden, is dat een enorm precair gebied. Als we de waarborgen rond euthanasie niet naleven, dan faalt de overheid bij het beschermen van zijn meest kwetsbare burgers."

De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) heeft een ander perspectief. Ook volgens de NVVE zijn patiënten de dupe als

palliatieve sedatie oneigenlijk wordt gebruikt, maar dan omdat hun euthanasiewens niet wordt gerespecteerd.

Wachten naast het bed

Of dat ook gebeurt, kan de NVVE niet zeggen. “Er is wel wat aan de hand, gezien de enorme stijging van het aantal palliatieve sedaties”, zegt bestuurder Dick Bosscher. Hij vindt het hard nodig dat onderzoek wordt gedaan naar de oorzaken van de stijging. “Dat is nog steeds niet gebeurd, terwijl minister De Jonge het eerder heeft toegezegd. Uit dat onderzoek moet wat ons betreft blijken of via palliatieve sedatie de euthanasiewetgeving wordt omzeild. We - kunnen nu alleen maar speculeren”, zegt Bosscher.

Wat Bosscher wel weet, is dat palliatieve sedatie vaak zorgt voor verwarring en onvrede bij nabestaanden. De NVVE krijgt volgens hem wekelijks telefoontjes van achterblijvers van iemand met een euthanasiewens, die palliatieve sedatie heeft gekregen. “Mensen veronderstellen dan dat het wel euthanasie zal zijn, als ze zien dat de dokter van alles aansluit en zegt: ‘Nu is het wachten op het overlijden’. Daarna is de dokter verdwenen en wacht de familie aan de rand van het bed, het duurt nog een nacht, of een paar dagen, waarin ze iemand zien wegkwijnen”, vertelt Bosscher. “Daarna bellen ze ons om te vragen hoe het zit.”

NVVE-lid Marga Deen maakte het zes jaar geleden mee bij haar vriendin Jopie, die zij bijstond op haar sterfbed. Jopie leed aan MDS, een kwaadaardige beenmergziekte, en had geen familie in Nederland. Volgens Deen vroeg Jopie om euthanasie. “De arts gaf aan dat dat geen probleem was”, zegt Deen. “Ze stelden Jopie allerlei vragen over haar stervenswens. Ze antwoordde dat ze niet meer wilde.”

De volgende ochtend trof Deen een groep artsen bij de kamer van haar vriendin. “Ze zeiden: ‘Heeft u al afscheid genomen? We gaan het nu opstarten’.” Deen nam plaats naast het bed, in de veronderstelling dat ze euthanasie zou krijgen, en hield Jopies arm vast terwijl medewerkers het infuus aansloten. Jopie zakte weg. Uren later zat Deen nog steeds naast het bed, en kreeg ze te horen dat ze wel naar huis kon gaan, omdat het overlijden nog wel even kon duren.

Deen keerde 's avonds terug. Toen ze de kamer binnenkwamen werd Jopie wakker. “Het was vreselijk. Ze vloog overeind en brabbelde. Ik begreep er niets van.” Pas de volgende dag hoorde Deen van een arts dat haar vriendin palliatief werd gesedeerd. Na haar ontwaken was de dosis verhoogd. Jopie overleed twee dagen later.

Het betrokken ziekenhuis wil vanwege het medisch beroepsgeheim niet op de casus reageren, maar Deens verhaal maakt duidelijk dat zij in elk geval niet had begrepen dat haar vriendin palliatief gesedeerd zou worden, terwijl ze Jopies belangrijkste begeleider was.

Onnodige kwelling

Er zijn ook veel nabestaanden die positieve herinneringen hebben aan een ‘vredig’ inslapen, zoals Rob van Zaalen, zo blijkt uit de mails die Trouw ontving na een oproep in de nieuwsbrief van de NVVE. Een ander deel beschrijft de sedatie als een ‘lijdensweg’ voor hun naaste of een ‘onnodige kwelling’ voor de achterblijvers.

Uit een onderzoek dat Patiëntenfederatie Nederland vandaag naar buiten brengt, blijkt dat een deel van de nabestaanden beter geïnformeerd wil worden over wat ze kunnen verwachten. Ook hier beschrijft een nabestaande een patiënt die wakker wordt. “Het was een ware doodstrijd totdat eenmaal de juiste dosering was toegediend. Het staat op mijn netvlies gebrand. Ik heb meerdere keren in paniek de verpleegkundige moeten roepen.” Ook willen naasten zich erop kunnen voorbereiden dat de stervende benauwd kan worden, kan gaan hallucineren, kan uitdrogen en uitmergelen. De palliatieve sedatie duurde in de meeste gevallen drie dagen of minder, zo blijkt uit de enquête. Bij 12 procent duurde het langer dan zes dagen. Meer dan een kwart van de nabestaanden vindt dat het stervensproces ‘lang’ of ‘te lang’ duurde.

Palliatieve sedatie kan volgens de NVVE een legitiem alternatief zijn voor euthanasie, bijvoorbeeld voor patiënten die niet voor euthanasie in aanmerking komen. Als er wel keuze is tussen die twee, dan vindt Bosscher het prima als artsen die keus voorleggen aan de patiënt. Maar hij merkt dat dat niet altijd gebeurt. “Je moet niet doen alsof er aan de wensen van de patiënt wordt voldaan, terwijl dat niet zo is. Wij vinden dat palliatieve sedatie niet mag worden ingezet in plaats van euthanasie, zonder inbreng van de

patiënt en familie. De dokter moet goed uitleggen wat palliatieve sedatie is, wat het verschil is met de oorspronkelijke wens van de patiënt.”

Trend

Beleidsmedewerker Eric van Wijlick van artsenorganisatie KNMG noemt de kritiek van Bosscher ‘een belangrijk signaal’. “Dit laat zien dat je de tijd moet nemen om mogelijkheden te verkennen en hoe belangrijk duidelijk taalgebruik door de dokter en door naasten is.” Maar volgens KNMG is er ‘geen enkele aanwijzing’ dat artsen palliatieve sedatie als sluiproute gebruiken, zoals de NPV stelt. In de laatste wetenschappelijke evaluatie van de euthanasiewet uit 2015 staat dat artsen in bijna alle gevallen de richtlijnen volgen, zo benadrukt KNMG.

Terug naar de cijfers. Dat het aantal palliatieve sedaties ook dit jaar is toegenomen, is niet verrassend. Er is de afgelopen jaren meer aandacht gekomen voor palliatieve zorg en voor het verlichten van pijn op het sterfbed. Bovendien past het in de trend dat Nederlanders hun levenseinde steeds meer regisseren. Ook het aantal gevallen van euthanasie is sinds 2013 flink gestegen. Pas vorig jaar stakte die trend, en was er zelfs een lichte daling tot ruim 6100 euthanasiegevallen, ruim 450 minder dan in 2017.

Wat die daling veroorzaakt, is niet bekend. Sommige artsen zeggen dat ze voorzichtiger zijn geworden nu het Openbaar Ministerie een arts vervolgt voor een onzorgvuldige euthanasie. Maar het aantal palliatieve sedaties was afgelopen jaar waarschijnlijk sowieso gestegen. Of artsen vorig jaar vaker zijn uitgeweken van euthanasie naar palliatieve sedatie, weten we dus niet.



Beeld Jörgen Caris

Zelfs voor artsen is de grens tussen palliatieve sedatie, euthanasie en pijnbestrijding in de terminale fase niet altijd even duidelijk, zo blijkt uit het onderzoek voor de evaluatie van de euthanasiewet in 2015. Artsen kregen steekproefsgewijs vragen over sterfgevallen. ‘Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven’, met ‘het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen?’, zo werd hen gevraagd. Was het antwoord ‘ja’, dan gaat het volgens de onderzoekers om euthanasie.

Maar de artsen die ‘ja’ invulden, zagen dat soms anders. Een kleine twintig procent deed geen melding van euthanasie bij de toetsingscommissie, zoals ze bij een euthanasie moeten doen. Al deze artsen geven aan dat het volgens hen ging om ‘symptoombestrijding’ of ‘palliatieve of terminale sedatie’, en niet om euthanasie. In heel Nederland gebeurde dat in zo’n 1700 gevallen, zo

blijkt uit de schatting in het rapport. Hoe kan dat? Volgens de onderzoekers is er in deze gevallen sprake van een ‘grijs gebied’, omdat het niet altijd duidelijk is of artsen inderdaad het leven van hun patiënt hebben bekort.

Hoe dan ook, als artsen het doel hadden het leven te bekorten – zoals ze aangeven – dan hadden deze gevallen als euthanasie moeten worden gemeld, bevestigt Carel Veldhoven, huisarts gespecialiseerd in palliatieve zorg. Veldhoven zit in de commissie die werkt aan een nieuwe richtlijn voor palliatieve sedatie. “De intentie bij palliatieve sedatie is – of hoort te zijn – het verzachten van het lijden van de patiënt”, zegt Veldhoven. “Als het versnellen van het sterven het doel is, dan gaat het om euthanasie.” Waarom een deel van de artsen dat toch niet meldt, weet hij niet.

Acute sedatie

Mogelijk is er verwarring over acute palliatieve sedatie, die kort voor het sterven wordt gegeven. Veldhoven onderscheidt die van ‘continue’ palliatieve sedatie, die dagen of in enkele gevallen zelfs weken kan duren. Bij acute palliatieve sedatie heeft een patiënt ineens hevige klachten, zoals een afsluiting van de hoofdluchtpijp, waardoor iemand heftig benauwd wordt en een hoge dosis sedatie nodig heeft. Acute sedatie komt volgens Veldhoven veel vaker voor dan vroeger, vanwege voortschrijdend inzicht in de palliatieve zorg. Het gaat dan bijna altijd om patiënten met een levensverwachting van maximaal één dag. Als iemand overlijdt, komt dat dan door de ziekte of door de sedatie?

Het is niet zwart-wit, zegt Van Wijlick van artsenorganisatie KNMG. “In de behandeling neem je soms op de koop toe dat het middel dat je gebruikt om de pijn en benauwdheid weg te nemen, een ademdepressie veroorzaakt waaraan een patiënt overlijdt.”

Of sedatie het sterven inderdaad versnelt, is volgens Veldhoven de vraag. “We weten het niet goed”, stelt hij. “Het lijkt erop dat het weinig of geen invloed heeft, bij normale doseringen.” Het gebruik van een veel te hoge dosis kan het sterven natuurlijk wel versnellen. Ook als iemand te vroeg wordt gesedeerd, eerder dan twee weken voor het ‘natuurlijke’ moment van overlijden, kan het sterven sneller verlopen.