Intermediair

De rol van de verpleegkundige bij sedatie in de laatste levensfase





Intermediair

De rol van de verpleegkundige bij sedatie in de laatste levensfase

Afstudeerproject HBO-V
Eveline Hendriksen
Céline de Krom
Ronald van Sluis

Haagse Hogeschool
Johanna Westerdijkplein 75
2521 EN Den Haag
Mentor: Andrea de Schepper

Haga Ziekenhuis, locatie JKZ/RKZ
Sportlaan 600
2566 MJ Den Haag
Praktijkbegeleiders: Diana van den Bijtel en Els van Duijsen

Medisch Centrum Haaglanden, locatie Westeinde
Lijnbaan 32
2512 VA Den Haag
Praktijkbegeleider: Anne-Marie Meinders

Den Haag, juni 2005

Voorwoord

Intermediair, de rol van de verpleegkundige bij sedatie in de laatste levensfase is het project waarmee wij vier jaar HBO-V afsluiten. De kroon op het werk, zou je kunnen zeggen. Net als de andere ‘proeven van bekwaamheid’ die we in de laatste fase van de studie hebben afgelegd, is dit project een bewijs dat we klaar zijn voor het diploma. Klaar om als verpleegkundige aan de slag te gaan.

We hopen dat de richtlijn die uit dit project is voortgevloeid, verpleegkundigen die te maken krijgen met sedatie in de laatste levensfase, tot steun kan zijn. Stervensbegeleiding is geen gemakkelijke verpleegkundige taak en enige handvatten voor het omgaan met situaties die zich in het eindstadium van het leven voordoen, lijken ons dan ook geen overbodige luxe.

We bedanken alle geïnterviewden, voor het delen van hun kennis en de verschillende begeleiders, op school en in de ziekenhuizen, voor hun ondersteuning.

Den Haag, juni 2005.

Inhoudsopgave

Inleiding Blz. 4

Hoofdstuk 1 Termen palliatieve zorg Blz. 5

- §1 Euthanasie
- §2 Versterven
- §3 Abstineren
- §4 Niet reanimeren
- §5 Sedatie

Hoofdstuk 2 Introductie perspectieven sedatie Blz. 10

- §1 Patiënten perspectief
- §2 Religieus perspectief
- §3 Ethische/ maatschappelijk perspectief
- §4 Verpleegkundig perspectief
- §5 Medisch perspectief
- §6 Juridisch perspectief

Hoofdstuk 3 Interviews Blz. 13

- §1 Patiënten perspectief
- §2 Religieus perspectief
- §3 Ethische/ maatschappelijk perspectief
- §4 Verpleegkundig perspectief
- §5 Medisch perspectief
- §6 Juridisch perspectief

Hoofdstuk 4 Actualiteiten Blz. 23

- §1 Terri Schiavo
- §2 Verpleegkundigen en euthanasie
- §3 Peter Vencken
- §4 KNMG

Hoofdstuk 5 Richtlijn sedatie in de laatste levensfase Blz. 25

Conclusie Blz. 28

Wij willen bedanken Blz. 29

Literatuurlijst Blz. 30

Bijlage: Literatuurstudie, samenvatting van gebruikte bronnen Blz. 32

Inleiding

De dood is een onderwerp dat vragen oproept bij mensen. Is er een hiernamaals? Zal er sprake zijn van lijden voor het sterven? Veel verpleegkundigen krijgen in hun werk te maken met sterven, soms zelfs heel direct. In het geval van terminale sedatie bijvoorbeeld. Het gekke is, dat er nauwelijks richtlijnen bestaan die verpleegkundigen tot steun kunnen zijn op momenten dat ze met dergelijke zaken te maken krijgen. Dit was voor ons een belangrijke drijfveer om op zoek te gaan naar een antwoord op de vraag: wat is de rol van de verpleegkundige bij sedatie in de laatste levensfase?

Om een passend antwoord te vinden, hebben we het onderwerp ‘opgedeeld’ in de volgende deelvragen:

- Wat wordt er bedoeld met sedatie in de laatste levensfase?
- Vanuit welke invalshoeken/perspectieven kun je het onderwerp sedatie bekijken?
- Wat is, uitgaande van de bovenstaande perspectieven, de rol van de verpleegkundige bij terminale sedatie?

We hebben literatuuronderzoek gedaan en mensen geïnterviewd die, op wat voor manier dan ook, deskundig zijn op het gebied van terminale sedatie. Al die informatie hebben we bijeengebracht in dit rapport. Belangrijker nog is dat we de inlichtingen hebben verwerkt tot een richtlijn, die, los van het rapport, te gebruiken is door verpleegkundigen die met sedatie te maken krijgen. De richtlijn geeft geen sluitend antwoord op iedere vraag die speelt in de laatste levensfase, maar het kan wel een leidraad zijn in een periode die niet alleen verwarrend en moeilijk is voor de stervende patiënt en zijn familie, maar die ook bij veel verpleegkundigen vragen oproept.

Hoofdstuk 1 Termen palliatieve zorg

In dit eerste hoofdstuk staan de verschillende termen die verbonden zijn met het onderwerp 'levenseinde' centraal: euthanasie, abstineren, versterven, NTBR-beleid en natuurlijk sedatie. Hoe verhouden deze verschillende termen zich tot elkaar en waarin onderscheidt sedatie zich van de rest? Uiteraard is het onmogelijk om voor al die begrippen een sluitende definitie te geven. Hieronder hebben wij aan de hand van relevante literatuur willen aangeven waar het bij die begrippen om draait en waar de knelpunten liggen. Daarbij moet vermeld worden dat het bij deze politiek en medisch gevoelige onderwerpen niet is uit te sluiten dat aspecten worden opgenomen die voor discussie vatbaar zijn.

§1 Euthanasie

Op 1 april 2002 is in Nederland de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding in werking getreden. Daarmee is Nederland op dit moment, samen met België, het enige land ter wereld dat een formele euthanasiewetgeving kent.

Gedachten aan het eigen overlijden en de wijze en het tijdstip van dat overlijden zijn voor heel wat mensen op deze wereld gedachten die men maar liever ver wegstopt. Het meest gevreesde daarbij is een verregaande aftakeling en een langzame, ontluisterende gang naar de dood.
In Nederland nemen veel mensen, ter voorkoming van dat schrikbeeld, maatregelen die ten doel hebben hen dat lot te besparen. Dat varieert van het tekenen van een euthanasieverklaring tot gespecificeerde niet-behandelverklaringen, waarin kan worden vastgelegd dat men niet gereanimeerd willen worden in de ene situatie, of niet medisch behandeld in de andere. Of, bijvoorbeeld, dat als men eenmaal dement is, men niet wil dat een longontsteking met antibiotica wordt bestreden.

In 1995 is door de Staatscommissie voor euthanasie de navolgende definitie opgesteld die sindsdien in Nederland wordt gehanteerd: euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek.
De belangrijkste kenmerken van euthanasie zijn kort en puntsgewijs te beschrijven als:

- opzettelijk levensbeëindigend handelen,
- op verzoek van de,
- patiënt zelf,
- door een ander.

Euthanasie heeft maar één doel: de door de patiënt gewenste dood. Alle andere genoemde mogelijke beslissingen rond het levenseinde hebben de bedoeling de dood niet tegen te houden. Leven niet verlengen is iets anders dan leven beëindigen.
Sinds de invoering van euthanasiewet in 2002 zijn artsen niet meer strafbaar als ze zich houden aan de, in deze wet gestelde, zorgvuldigheidseisen. Ook hulp bij zelfdoding valt onder euthanasie en de genoemde wet. Het verschil daarbij is dat niet de arts het dodelijke middel toedient, maar de medicatie verschaft, die de patiënt vervolgens inneemt.
Er is sprake van zorgvuldig handelen indien de arts:

1. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
2. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
3. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
4. tenminste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen,
5. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

In de media verschijnen de laatste tijd met regelmaat berichten over euthanasie bij pasgeborenen. Het is die berichtgeving die, mede door het onzorgvuldig taalgebruik, zorgt voor bezorgde en verontwaardigde reacties. Aan de hand van bovenstaande theorie en uitleg moge duidelijk zijn dat dit handelen, hoe zorgvuldig ook, niet onder euthanasie en de euthanasiewet valt. De eerste pasgeborene die de wens heeft te sterven en die wens dan ook nog eens kan uiten, laat vermoedelijk nog heel lang op zich wachten.

Mede door die onduidelijke berichtgeving wordt in het buitenland nogal eens een verkeerd beeld van het Nederlandse euthanasiebeleid geschetst. Overigens zijn er, los van welke berichtgeving dan ook, zowel in binnen- en buitenland nog altijd strikte tegenstanders van euthanasie onder alle omstandigheden. In januari 2005 heeft wijlen paus Johannes Paulus II nogmaals zijn afkeuring uitgesproken over de legalisering van euthanasie in Nederland. Hij drong erop aan dat de autoriteiten en artsen aan een samenleving werken die meer aandacht schenkt aan de menselijke waardigheid.

§2 Versterven
In tegenstelling tot euthanasie bestaat er van versterven geen vastgestelde definitie. Versterven is te omschrijven als: ‘bewust of onbewust het stervensproces aangaan door niet meer te eten en (minder) te drinken’ of ‘het op geleide van de afnemende behoefte aan eten en drinken achterwege laten van (kunstmatige) toediening van vocht en voeding teneinde het onafwendbare sterven te respecteren en zo draaglijk mogelijk te maken.’

Versterven is een methode van zelfdoding die bij de Romeinen al bekend was en daar met respect en bewondering werd bekeken. Een bewuste keuze om eten en drank te weigeren als het leven te zwaar was geworden. Een manier om een einde aan je leven te maken zonder dat iemand anders je daarvoor dodelijke middelen hoefde te verschaffen. Ook al in het oude Griekenland was ‘hongeren’ een bekend verschijnsel bij vooraanstaande oude mannen, die gezien hun leeftijd niet meer in staat waren hun functie naar behoren uit te oefenen. Door voedselweigering kozen zij voor een ‘waardige dood.’
In de 11e tot de 14e eeuw was er in Frankrijk een religieuze groepering, de Katharen, die het normaal vond dat ernstig zieke mensen niet meer aten en weinig dronken. Dit bespoedigde het stervensproces en zou de zieke verlossen van een pijnlijke dood.

Bij onthouding van vocht en voedsel gaat het lichaam zijn eigen voorraden aanspreken en ontstaat er dehydratie of uitdroging. Uit onderzoeken blijkt dat:

- Uitdroging in de terminale fase een symptoomarm toestandbeeld is, waarbij een patiënt, door een daling van het bewustzijn, een verminderde pijnbeleving en een verminderde kans op kortademigheid en braken, veelal een rustig sterfbed heeft,
- Dorst en honger ten gevolge van uitdroging en het niet meer tot zich nemen van voedsel in de beginfase van een terminaal stadium soms voorkomen, maar dat deze ‘symptomen’ vrijwel altijd met eenvoudige lokale maatregelen, zoals een goede mondverzorging, zijn te verhelpen.

§3 Abstineren
Abstineren is een duidelijk omschreven begrip. Letterlijk betekent het onthouding. Het wordt in de theorie omschreven als ‘het staken van zinloos medisch of levensverlengend handelen.’ Bij veel patiënten in de laatste levensfase die in een ziekenhuis belanden, is een veelvoud van ziekten tegelijk aanwezig. Hierdoor is een curatieve behandeling in sommige gevallen onmogelijk en rijst de vraag of doorbehandelen nog zinvol is. Bij een abstinerend beleid wordt pijnbestrijding, of een andere (be)handeling ten gunste van de kwaliteit van het leven (palliatie), niet gestaakt.

Voor een besluit om te stoppen of niet te starten met levensverlengend handelen kunnen drie argumenten gelden:
1. De handeling wordt door de patiënt geweigerd,
2. De handeling is medisch gezien niet effectief,
3. De handeling is niet zinvol.

Er worden verschillende termen gebruikt voor genoemde soort beslissingen, zoals ‘abstineren’, ‘stoppen van actieve behandeling’, ‘non-treatment-beslissingen’, ‘gelimiteerde therapie’ en zelfs ‘passieve euthanasie’. Deze termen betekenen niet allemaal hetzelfde en dat geeft verwarring. De term ‘abstineren’ hierboven gedefinieerd, beschrijft het meest helder het karakter van de beslissing.

§4 Niet reanimeren
De term reanimeren verwijst naar elke handeling zonder welke bij een patiënt met acuut falen van de bloedsomloop en/of de ademhaling de dood op zeer korte termijn (minuten) zal intreden.
Voor iedere patiënt die in het ziekenhuis onder behandeling is, is het reanimatiebeleid (de afspraak wel of niet te zullen reanimeren) bekend. Als er géén niet reanimeren-beleid is afgesproken, is in feite het besluit genomen wél te zullen reanimeren.

Er zijn drie redenen om een niet reanimeren-beleid af te spreken:
1. De patiënt heeft te kennen gegeven geen reanimatie te wensen,
2. Reanimatie is kansloos. Volgens de laatste geneeskundige inzichten is geen, of slechts marginale, levensverlenging te bereiken,
3. Reanimatie is ongewenst. Levensverlenging kan wel worden verwacht, maar het niveau van geestelijk of lichamelijke functioneren daarna is niet de wens van de patiënt of wordt geacht niet de wens van de patiënt te zijn.

Formeel neemt de behandelend arts de beslissingen rond een niet reanimeren-beleid: hij of zij is er verantwoordelijk voor. Toch hoort een niet reanimeren-beleid geen eenpersoonsbesluit te zijn. Het is wenselijk dat de arts collega’s (huisarts) en verpleegkundigen bij de besluitvorming betrekt.
Een op juiste wijze tot stand gekomen en vastgelegde niet reanimeren-afspraak is bindend voor alle artsen, verpleegkundigen en anderen, ook als zij niet bij de besluitvorming betrokken waren. Een dergelijke afspraak moet echter regelmatig worden heroverwogen en kan eventueel herroepen worden. Overigens houdt een niet reanimeren-beleid geen enkele beperking van het overige medische handelen in. Het kan zinvol zijn om apart een afspraak te maken over het beademingsbeleid bij niet acute problemen.
Een niet reanimeren-afspraak wordt vastgelegd in de medische en verpleegkundige status van een patiënt. De afspraak moet bij elke overdracht worden gememoreerd, met name ook wanneer de patiënt voor een onderzoek tijdelijk wordt overgedragen aan, bijvoorbeeld, de röntgenafdeling. Bij ontslag is het belangrijk de huisarts van de niet reanimeren-afspraak op de hoogte te brengen.

§5 Sedatie
Sedatie is het verlagen van het bewustzijn met behulp van sederende middelen. Dit kan worden toegepast in de palliatieve fase, met als doel het verlichten van ernstig lichamelijk of psychisch lijden. De mate van bewustzijnsverlies kan variëren van gering tot volledig.
Onder diepe sedatie wordt het doorlopend in slaap houden van een patiënt verstaan, met behulp van hoge doseringen sedativa, met als doel zijn lijden te verlichten, maar zonder de bedoeling het leven te beëindigen. Diepe sedatie wordt soms ook wel palliatieve of terminale sedatie genoemd, of sedatie in de laatste levensfase. Deze laatste term heeft onze voorkeur en zal in dit document regelmatig worden gebruikt.

In een crisissituatie (bijvoorbeeld heftige angst) kan diepe sedatie voor een korte periode (24 tot 48 uur) worden nagestreefd. In de meeste gevallen heeft diepe sedatie echter de bedoeling om een blijvende daling van het bewustzijn te bewerkstelligen.

Ook bij optimale palliatieve zorg komen in de terminale fase symptomen voor die onbehandelbaar zijn: refractaire symptomen. Het gaat hierbij met name om ernstige vormen van delier, pijn, misselijkheid, braken, dyspnoe en angst. Het gevolg van deze symptomen is dat de patiënt ernstig lijdt en een moeilijke laatste levensfase doormaakt. Een ingrijpende ervaring voor, bijvoorbeeld, de naasten van een patiënt.
De frequentie waarmee sedatie wordt toegepast om refractaire symptomen te bestrijden, in een hospice of een andere instelling die is gespecialiseerd in palliatieve zorg, wordt in de literatuur wisselend opgegeven en varieert van 16 tot 52 % van alle overleden patiënten. De variatie hangt waarschijnlijk samen met verschillen in patiëntenselectie en indicatiestelling, plaats van verblijf van de patiënt, expertise en attitude van de betrokken hulpverleners en mogelijk ook met culturele en levensbeschouwelijke verschillen.

Patiënten waarbij diepe sedatie wordt toegepast, overlijden meestal binnen enkele dagen (1-6). Dit betekent echter niet dat er een causaal verband is tussen sedatie en overlijden. Het is een uiting van het feit dat sedatie vrijwel altijd wordt toegepast bij terminale patiënten. Juist toegepaste sedatie verkort het leven niet.

Voor het toepassen van (diepe) sedatie, moet aan al de volgende voorwaarden zijn voldaan:
1. Er moet sprake zijn van één of meer refractaire symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt in de laatste levensfase,
2. De levensverwachting bedraagt dagen, tot maximaal een week,
3. Het behandelend team beschikt over voldoende expertise en er bestaat consensus dat verdere pogingen tot behandeling zinloos zijn,
4. Het toepassen van sedatie is in overeenstemming met de wensen van de patiënt en/of naasten.

Is aan deze voorwaarden voldaan en wordt er gestart met sedatie, dan is het middel van eerste keus midazolam (Dormicum). Soms wordt diazepam (Stesolid, Valium) of levopromazine (Nozinan) gebruikt, of combinaties van middelen. Afhankelijk van de gewenste diepte van de sedatie, wordt met midazolam gestart in een dosis van 20-60 mg per 24 uur. Hiermee wordt meestal binnen enkele uren de gewenste bewustzijnsdaling bereikt. Is dat niet het geval, dan wordt de dosering doorgaans om de vier uur verdubbeld, tot het gewenste resultaat is behaald. Sedativa worden meestal subcutaan toegediend. De intraveneuze toegangsweg komt alleen aan de orde als er al een infuus is ingebracht.
Morfine is een goed middel om pijn en benauwdheid te bestrijden, maar het is geen geschikt middel om in de laatste levensfase sedatie te bewerkstelligen. Hoge doseringen morfine leiden vaak wel tot sufheid, maar niet tot verlies van bewustzijn. Bovendien heeft morfine nogal wat bijwerkingen: delier, spiersamentrekkingen enzovoorts.

Natuurlijk zijn er overeenkomsten tussen diepe sedatie en euthanasie. In beide gevallen is beëindiging van het lijden het doel. Er zijn echter belangrijke verschillen. Waar euthanasie onomkeerbaar is, is sedatie in principe reversibel. Een ander verschil tussen euthanasie en sedatie is de medicatie die wordt toegepast: bij diepe sedatie midazolam, bij euthanasie barbituraten en spierrelaxantia. Ook de manier van doseren is anders: bij euthanasie snel een hoge overdosering, bij sedatie wordt getitreerd.
Het belangrijkste verschil is echter het beïnvloeden van het moment van overlijden. Bij euthanasie wordt dit moment bepaald door het euthanatisch handelen, het leven wordt bekort. Zoals eerder vermeld, verkort diepe sedatie het leven niet.
In de zomer van 2003 noemde minister Donner van Justitie terminale sedatie “normaal medisch handelen” en “iets anders dan euthanasie.” Hij reageerde hiermee op vragen van verschillende kamerleden, onder wie Marijke Vos van GroenLinks en André Rouvoet van de

ChristenUnie. De kamerleden stelden hun vragen naar aanleiding van uitlatingen van procureur-generaal De Wijkerslooth, over de de wenselijkheid van gerechtelijke toetsing van terminale sedatie. Donner was van mening dat voor terminale sedatie geen wettelijke zorgvuldigheidseisen geformuleerd dienden te worden. Voor euthanasie bestaan die eisen wel (zie boven).

Hieronder, voor de duidelijkheid, de verschillen tussen euthanasie en sedatie in de laatste levensfase nog eens op een rijtje.

Sedatie in de laatste levensfase

Indicatie	Refractair ondraaglijk symptoom
Initiator	Hulpverleners (patiënt)
Besluitvorming	Meestal consensus alle betrokkenen
Onderlinge consultatie	Telefonisch of aan bed/palliatief team beschikbaar.
Toestemming patiënt	Meestal
Uitvoerder	Arts en verpleegkundig team
Medisch handelen	Onderdeel van normaal medisch handelen
Medicatie	Sedativa, dosering: titratie, opiaten zijn kunstfout
Ziektebeloop	Afbraakproces gaat door, complicaties mogelijk, medische zorg gaat door, verpleegkundige zorg gaat door, burn-out risico familie
Sterfproces	Wordt in principe niet versneld, tijdstip overlijden onzeker, gemedicaliseerd natuurlijk sterfproces, slapend, rouw wordt uitgesteld na bewust afscheid
Wetgeving	Geen apart wettelijk besluit gewenst (WGBO en BIG voldoen), zorgvuldigheidseisen nog te regelen door medische professie, ‘natuurlijke dood’-verklaring, geen meldingsplicht of toetsing

Euthanasie

Indicatie	Uitzichtloos ondraaglijk lijden
Initiator	Patiënt (familie)
Besluitvorming	Patiënt primair en arts (en onafhankelijke toetsing)
Onderlinge consultatie	Aan bed en is verplicht
Toestemming patiënt	Altijd
Uitvoerder	Arts
Medisch handelen	Besluitvorming en uitvoering zijn bijzonder medisch handelen
Medicatie	Euthanatica, dosering: toxisch, opiaten zijn kunstfout
Ziektebeloop	Snelle dood, zelden complicaties, medische zorgplicht stopt, verpleegkundige zorg stopt, zelden burn-out familie
Sterfproces	Zeer kort, overlijden op afgesproken tijdstip, gemedicaliseerd sterven, helder tot vlak tevoren, rouw start direct na afscheid
Wetgeving	Wettelijke regeling, vastgelegde en gecontroleerde zorgvuldigheidseisen door wetgevende macht, ‘niet-natuurlijke dood’-verklaring, meldingsplicht en toetsing vastgelegd

Hoofdstuk 2 Introductie perspectieven sedatie

Nu we in het voorgaande hoofdstuk de globale omschrijving van sedatie in de laatste levensfase hebben gegeven, is het goed om een blik te werpen op de vele kanten die dit onderwerp heeft. Om een zo volledig mogelijk beeld te kunnen krijgen, hebben we zes perspectieven vastgesteld die gerelateerd zijn aan sedatie in de laatste levensfase. De uitkomsten van de afgenomen interviews zijn te lezen in hoofdstuk 3.

§1 Patiënten perspectief

Alhoewel we hier te maken hebben met misschien wel de meest belangrijke kant van het verhaal, is misschien ook de meest lastige kant om nader te onderzoeken. Immers, de mensen die aan den lijve de sedatie in de laatste levensfase hebben kunnen ondervinden zijn nu reeds overleden. Daarom hebben we onze aandacht verschoven naar organisaties die de belangen behartigen van terminale patiënten. We hebben contact opgenomen met Brenda Hofland. Zij is werkzaam bij de RPCP Den Haag e.o. Op de internetsite staat het volgende uitgelegd: “RPCP staat voor Regionaal Patiënten Consumenten Platform. In Nederland zijn 28 RPCP’s. De RPCP’s zijn opgericht om patiënten, de consumenten van de gezondheidszorg, één stem te geven. De RPCP’s behartigen de belangen van consumenten van de regionale gezondheidszorg. Het RPCP Den Haag e.o. doet dit in de gemeentes Den Haag, Leidschendam-Voorburg, Rijswijk, Wassenaar en Zoetermeer. De RPCP’s zijn verbonden met de NPCF, de Nederlands Patiënten Consumenten Federatie. Het RPCP Den Haag e.o. heeft als missie het bundelen van de wensen en behoeften van patiënten/consumenten in de regio en het behartigen van hun collectieve belangen, zodat zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheden hun beleid hierop baseren. Het RPCP Den Haag e.o. voert een aantal projecten uit in het kader van de Versterking van de Positie van de Patiënt in de Regio (VPR).”
Een van die projecten heeft betrekking op palliatieve terminale zorg. Brenda Hofland is projectleider van het project “verbeteringen palliatieve terminale zorg” en maakt deel uit van de werkgroep die zich met dit onderwerp bezig houdt.

§2 Religieus perspectief

De laatste levensfase van een persoon is vaak een roerige tijd. De terminaal zieke en zijn naasten hebben veel te verwerken. Vaak wordt de balans opgemaakt van het geleefde leven. Dit levert, zowel voor religieuze als niet-religieuze mensen, veel vragen op: heb ik het goed gedaan, zijn er nog zaken uit te spreken? Daarnaast kan in de laatste levensfase de behoefte bestaan om met rituelen de overgang van het aardse leven naar het hiernamaals te bevestigen.
Voorgangers vanuit verschillende religies kunnen bij dit soort zaken een grote rol spelen. We hebben Benita Spronk geïnterviewd, protestants geestelijk verzorgende en coördinator ethiek in het MCH Westeinde en haar collega Mualla Kaya, moslim geestelijk verzorgende. Beide vrouwen hebben in het ziekenhuis regelmatig te maken met patiënten in de laatste levensfase (ook gesedeerde mensen) en hebben duidelijke ideeën over de dingen die zij van verpleegkundigen verwachten ten aanzien van het omgaan met stervenden. En het omgaan met geestelijk verzorgenden die deze stervenden begeleiden.

§3 Ethisch/ maatschappelijk perspectief

De afgelopen paar jaar is er regelmatig gediscussieerd over de vraag of terminale sedatie wettelijk toetsbaar zou moeten worden gemaakt, net zoals dat bij euthanasie het geval is. Onlangs liet minister Donner van Justitie nog weten dit niet nodig te vinden omdat sedatie in de laatste levensfase “een normale medische handeling” betreft.
De ChristenUnie is één van de politieke partijen die zich steeds kritisch heeft opgesteld ten aanzien van sedatie in de laatste levensfase. Sederen mag, vindt de partij, maar het moet geen gemakkelijke uitweg worden voor artsen die de juridische ‘rompslomp’ rond euthanasie willen omzeilen. De partij verwacht van de medische beroepsgroep dat er meer duidelijkheid

wordt gecreëerd op het gebied van sedatie: welke medicatie kan er worden gebruikt, in welke doseringen, onder welke omstandigheden wordt er gesedeerd? De antwoorden op deze vragen moeten het omgaan met sedatie ook voor verpleegkundigen gemakkelijker maken.
Ons doel was voor dit project een gesprek te regelen met de eerste man van de ChristenUnie: André Rouvoet. Dit leek te zijn gelukt, maar helaas moest Rouvoet op de dag van het interview onverwacht naar een debat in de Tweede Kamer. Uiteindelijk hebben we daarom gesproken met Swannet Westland, beleidsmedewerker VWS van de ChristenUnie. Zij heeft in het recente verleden de speeches van Rouvoet op het gebied van terminale sedatie voorbereid en is dus thuis in de materie.

§4 Verpleegkundig perspectief
Sedatie in de laatste levensfase kan in vele settingen voorkomen, zoals in ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en bij mensen thuis. In onze beleving kan gezegd worden dat hospices, soms negatief afgeschilderd als sterfhuizen, in hoge mate gespecialiseerd zijn in het begeleiden van terminaal zieken en hun naasten. Zij hebben dan ook regelmatig te maken met sedatie in de laatste levensfase. Daarom hebben we gesproken met Yolande de Hoogh. Zij is werkzaam als verpleegkundige in het Jacobshospice in Den Haag. Dit hospice is een voortzetting van het hospice aan de Van Limburgstirumstraat, dat in 1994 met twee bedden is gestart als diaconaal project vanuit de Rooms-katholieke geloofsgemeenschap. Vanaf 2002 is het Jacobshospice een oecumenisch samenwerkingsverband van de Stichting Fundatie van Beijeren van Schagen en de Stichting R.K. Hospicegroep Den Haag.
Zoals op de site van het Jacobshospice staat aangegeven: “Het Jacobshospice is opgericht om terminaal zieke mensen een plek te bieden waar niet alleen aandacht wordt besteed aan optimale pijnbestrijding en een goede algehele - palliatieve - verzorging, maar waar ook de nodige aandacht is voor het geestelijke behoeften van de gastbewoners en hun familie.” In samenwerking met de eigen huisartsen van de terminaal zieken (of met een hospice-arts) en met de speciaal opgeleide vrijwilligers geven de verpleegkundige de zorg die nodig is. Sedatie kan een onderdeel vormen van de palliatieve zorg. Sedatie in de laatste levensfase komt lang niet in alle gevallen voor, globaal gezegd in zo’n tien procent.

§5 Medisch perspectief
Er zijn weinig onderwerpen die de medische wereld de laatste jaren zo bezig houden als de beslissingen rondom het levenseinde. In veel uiteenlopende settingen komen artsen in aanraking met dergelijke beslissingen. Huisartsen, verpleeghuisartsen, maar ook artsen in ziekenhuizen hebben wellicht enkele malen per jaar te maken met vragen rondom het levenseinde en de moeilijke beslissingen die daarbij moeten worden genomen.
Hoogst waarschijnlijk meer dan de gemiddelde arts, heeft een arts van een hospice ervaring met mensen in hun laatste levensfase en de medische en ethische dilemma’s die een rol spelen bij wat tegenwoordig zo mooi heet: ‘een waardig einde’.
Aan het medische perspectief is invulling gegeven door interview met hospice-arts Richard Starmans. Richard Starmans is één van de drie artsen die verbonden is aan het Jacobshospice in Den Haag. Hierboven is al één en ander over het hospice verteld. Daarnaast is Richard Starmans huisarts in een huisartsenpraktijk in het Transvaalkwartier in Den Haag. Uit hoofde van met name de eerstgenoemde functie kan hij bogen op een ruime ervaringen met sedatie in de laatste levensfase en met de rol die verpleegkundigen daarbij spelen.

§6 Juridisch perspectief
Wat aan een groot deel van de Nederlanders moeilijk uit te leggen is, namelijk het verschil tussen euthanasie en sedatie in de laatste levensfase, lijkt met de ‘euthanasiewet’ (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoeken hulp bij zelfdoding van 1 april 2002) in de hand zo gemakkelijk. Helaas is het verschil tussen theorie en praktijk ook hier weer eens (letterlijk) levensgroot. Uit diverse onderzoeken lijkt de tendens naar voren te komen dat bij een zeer klein deel van de gevallen waar sedatie in de laatste levensfase wordt toegepast, het

oogmerk het bewerkstelligen van het overlijden zou zijn. Zou het zo kunnen zijn dat artsen de rompslomp van een euthanasiemelding willen vermijden door het toepassen van sedatie? Wat zijn eigenlijk de juridische kaders en grenzen bij deze gevoelige materie? En in hoeverre krijgt een verpleegkundige daarmee te maken?
Er is niemand die de verpleegkundige rol bij het onderhavige onderwerp beter juridisch kan toelichten dan een verpleegkundige die tevens jurist is. Mr. André Maat is als verpleegkundige werkzaam, maar heeft daarnaast in de afgelopen 20 jaar als gezondheidsrechtjurist naam en faam verworven in de Haagse regio. Met zijn interview proberen wij het juridisch perspectief te belichten.

De resultaten van de gesprekken met de bovenstaand beschreven personen staan weergegeven in het volgende hoofdstuk.

Hoofdstuk 3 Interviews

Om verder invulling te geven aan de perspectieven die in het vorige hoofdstuk zijn geschetst, hebben wij een aantal interviews afgenomen. Met de hierboven genoemde personen denken wij een breed scala aan inzichten en meningen te hebben verzameld. Om daarbij een vergelijk te kunnen maken hebben alle geïnterviewden dezelfde tien vragen voorgelegd gekregen. Deze tien vragen zijn tot stand gekomen na uitgebreid literatuuronderzoek waarbij een goed beeld is ontstaan van het te onderzoeken werkgebied. Uiteraard is er daarbij op gelet dat de vragen geformuleerd zijn volgens de eisen die gesteld worden aan deze methode van dataverzameling.

§1 Patiënten perspectief
Brenda Hofland, Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag

1. Wat verstaat u onder terminale sedatie? Welke term bent u gewend te gebruiken in uw werksituatie en waarom?
“Er is geen afspraak gemaakt om voor een vaste term te kiezen. Het maakt niet uit welke term wordt gebruikt, als voor iedereen maar duidelijk is wat er wordt bedoeld. De term sedatie is wat mij betreft het meest algemeen. Wat opvalt is dat mensen er over het algemeen weinig van weten, de term is niet aangepast aan degenen om wie het gaat.
Wij zien sedatie als het begeleiden in de stervensfase, waarbij de patiënt in een verdoofde sfeer verkeert. In iedere setting (hospice, verpleeghuis, thuis, ziekenhuis) wordt de wijze van die begeleiding anders ingevuld en uitgevoerd. Het komt zelfs voor dat er verschillende samenstellingen van medicatie wordt gebruikt. Dat betekent dus dat de invulling van sedatie overal anders is. Wat vooral belangrijk is, is de informatievoorziening en begeleiding eromheen naar de patiënt en zijn naasten.”

2. Weet u wat er wel en niet mag, op het gebied van terminale sedatie?
“Over het algemeen merken we dat patiënten vaak weinig weten over sedatie. Er is veel verwarring over de verschillen tussen sedatie en euthanasie. Mensen beginnen zich er ook pas in te verdiepen wanneer het aan de orde is. Wij van het RPCP dragen niet specifiek uit wat wel en niet mag. Wij staan wel voor de patiëntenrechten. Onder het RPCP valt het IKG, het Informatie Klachtenbureau Gezondheidszorg. Je zou verwachten dat mensen zich daartoe zouden wenden voor informatie over wat wel en niet mag. Ons valt echter op dat er nauwelijks vragen binnenkomen over sedatie. ”

3. Hoe is de taakverdeling van de verschillende professionals (artsen, verpleegkundigen)?
“Wij merken dat patiënten het belangrijk vinden dat zij een of twee vaste contactpersonen hebben die zij altijd kunnen bereiken en die als het ware het stervensproces coördineren. Er zijn vaak veel mensen bij betrokken (bijvoorbeeld door wisselende diensten) en ze moeten dan elke keer weer hun verhaal uitleggen. Er is een ziekenhuis in Nederland dat de functie heeft ontwikkeld van medisch maatschappelijk verpleegkundige. Zij is als het ware gespecialiseerd in het coördineren van alles waar mensen mee te maken krijgen in de laatste levensfase.
Wat betreft de taakverdeling, vinden wij dat de verpleegkundige heel goed die coördinerende taak op zich kan nemen. Het gaat dan om sociale, communicatieve en religieuze- spirituele aspecten. De arts zou het medisch-technische deel op zich moeten nemen. ”

4. Hoe kijkt u, vanuit uw specialisme, tegen dit onderwerp aan?
De patiënt heeft recht op keuzemogelijkheden omtrent zijn eigen weg naar het sterven. Palliatieve sedatie is dus een keuzemogelijkheid. De patiënt en zijn naasten zullen altijd goede voorlichting en begeleid moeten worden binnen de mogelijk en onmogelijkheden van het stervensproces.

5. Heeft u ervaring met terminale sedatie? Zo ja, vertel er wat over.
“Nee, ik heb er zelf weinig mee te maken gehad. We hebben een onderzoek gedaan naar de wensen en behoeften van patiënten en hun naasten omtrent van palliatieve terminale zorg in de regio haaglanden. Pas aan het einde van het onderzoek kwam het onderwerp palliatieve sedatie in de actualiteit. Daar zou dus nog apart onderzoek naar gedaan moeten/ kunnen worden. ”

6. Wat kunt u, in het kader van uw werk, voor patiënten betekenen?
Wij zijn er vooral om patiënten en anderen informatie te verstrekken en eventueel door te verwijzen naar patiëntenverenigingen. Er bestaat een Helpdesk en consultatieteam Haaglanden. Dit team van consultatieverpleegkundigen en artsen van o.a. Thuiszorg Den Haag, dat gespecialiseerd is in de palliatieve terminale zorg. Deze Helpdesk is er voor zowel zorgverleners als zorgvragers. Verder is er een informatiemap voor zorgvragers ontwikkeld over palliatieve zorg. Daarin staat alles waarvan wij denken dat het belangrijk is om te weten wanneer je met palliatieve zorg te maken hebt. ”

7. Hoe ziet u de rol van de verpleegkundige bij terminale sedatie?
Zie vraag 3 over de taakverdeling.

8. Welke informatie moet de verpleegkundige aan de patiënt geven?
“Vaak zie je dat de arts veel informatie geeft en dat dit veel te veel is voor de patiënt om in een keer te bevatten. Ik denk dat de taak van de verpleegkundige is om een moment met de patiënt en zijn familie te nemen om alles nog eens door te nemen. Het blijkt dan nog vaak dat er vragen en onduidelijkheden zijn. Deze vorm van informatievoorziening wordt vaak gemist door de patiënten en hun familie. ”

9. Wat kan er beter? Heeft u concrete tips voor verpleegkundigen?
“Op het moment dat sedatie is geïndiceerd is het belangrijk dat de verpleegkundige nagaat wie er geïnformeerd moet worden (bijvoorbeeld een geestelijke/maatschappelijk werker) en wie er nodig zijn om het proces goed te laten verlopen. Wanneer je te maken hebt met palliatieve zorg heb je maar een kans om dat proces goed te doen. Een soort checklist zou dus handig zijn”.

10. Heeft u, tot slot, nog iets toe te voegen?
“Nee, er is al heel veel gezegd. Het enige dat ik wil benadrukken is dat het zo belangrijk is dat de patiënt de vrijheid heeft om te kiezen. De wens van de patiënt zou centraal moeten staan. ”

§2 Religieus perspectief
Benita Spronk, protestants geestelijk verzorgende en coördinator ethiek in het MCH Westeinde.
Mualla Kaya, moslim geestelijk verzorgende in hetzelfde ziekenhuis.

1. Wat verstaat u onder terminale sedatie?
Kaya: “Het staken van de behandeling?”
Spronk: “Een speciale werkgroep hier in het ziekenhuis richt zich momenteel op de evaluatie van het euthanasiebeleid. Tijdens dit proces willen we ook aandacht besteden aan terminale sedatie, oog hebben voor recente ontwikkelingen. Ik heb veel verschillende definities gevonden, maar de mooiste vind ik: het verlagen van het bewustzijn van de terminale patiënt, om klachten te verzachten.”

2. Weet u wat er wel en niet mag, op het gebied van terminale sedatie?
Spronk: “Euthanasie vindt altijd plaats op verzoek van de patiënt. Bij terminale sedatie is er vaak geen sprake van een direct verzoek. De behandelend arts maakt een inschatting, in overleg met de patiënt of diens familieleden. Wat er, medisch gezien, wel en niet mag bij

terminale sedatie, is het werkterrein van de arts. Spelen er morele vragen, dan kunnen andere disciplines in huis de arts ondersteunen."

3. Is de taakverdeling van de verschillende professionals (artsen, verpleegkundigen) duidelijk?
Kaya: "De verpleegkundige lijkt me belast met de uitvoerende taken, de arts geeft de opdracht. De verpleegkundige is de aangewezen persoon om te observeren hoe de patiënt het doet, na het starten van de sedatie. Zijn er problemen, dan is het de verpleegkundige die de arts aan zijn jasje moet trekken."
Spronk: "Ik zou niet precies weten hoe die taakverdeling ligt bij sedatie. Terminale sedatie is, zover ik weet, een normale medische handeling, dus de verdeling van de taken zal ook normaal zijn. Bij euthanasie ligt dit natuurlijk anders. Euthanasie is dan ook geen normale medische handeling."

4. Hoe kijkt u, vanuit uw specialisme, tegen dit onderwerp aan?
Spronk: "Persoonlijk heb ik geen problemen met het proces van terminale sedatie. Ook vanuit de kerkelijke traditie zie ik geen bezwaren. Als mensen lijden in de laatste fase van hun leven, dan is het geoorloofd dat lijden te verlichten. Sterker nog: het zou, mijns inziens, in strijd zijn met het geloof dat niet te doen."
Kaya: "Euthanasie is binnen de islam niet toegestaan. Maar terminale sedatie is een medische handeling, niet te vergelijken met euthanasie. Ik heb dan ook geen bezwaar tegen deze manier van behandelen. Het lijkt me wel van belang dat artsen en verpleegkundigen de familieleden van de te sederen (moslim-)patiënt duidelijk uitleggen waar het bij terminale sedatie om gaat. Dat er geen sprake is van euthanasie, maar van een behandeling die de patiënt ten goede komt. Het lijkt mij belangrijk dat de zorgverleners de noodzaak voor de patiënt benadrukken."
Spronk: "Daar sluit ik me bij aan. Goede communicatie tussen behandelaars en familieleden is van onschatbare waarde."

5. Heeft u ervaring met terminale sedatie? Zo ja, vertel er wat over.
Spronk: "Ik heb hier in het MCH Westeinde wel meegemaakt dat bij stervende patiënten een morfinepomp werd aangesloten. Ik heb die mensen ook begeleid in de laatste periode. Soms waren ze ineens overleden, terwijl ik dat bij het laatste bezoek niet had zien aankomen. Achteraf bleek de pomp dan te zijn opgehoogd."
Kaya: "Ik werk hier nog maar net. Ik heb iets dergelijks nog niet meegemaakt."

6. Wat kunt u, in het kader van uw werk, voor patiënten betekenen?
Kaya: "Voor de sedatie in gang wordt gezet, kan ik een afsluitend gesprek voeren met de patiënt en zijn of haar familieleden. Binnen de islam bestaan er rituelen die in de laatste levensfase kunnen worden uitgevoerd. Zoals het zachtjes fluisteren van de islamitische geloofsbelijdenis in het oor van de patiënt, om hem of haar op die manier te herinneren aan de belijdenis. Ook kunnen er passages uit de koran worden gereciteerd. Indien mogelijk wordt de patiënt met het hoofd en de zij richting Kaba, een heilige plaats in Mekka, gelegd. Dit geeft patiënt en familieleden een goed en rustig gevoel.
Tijdens de sedatie kan ik de familie opvangen en met ze spreken over leven en dood."
Spronk: "Het protestantisme kent geen specifieke rituelen voor de laatste dagen van het leven. Ik kan met patiënten als het ware de balans opmaken, met ze bidden, de bijbel lezen. Psalm 23 ("De Heer is mijn herder...") kan mensen tot troost zijn. Belangrijk is het om die laatste momenten zo persoonlijk mogelijk te maken, passend bij de patiënt. Overigens kunnen we ook niet-gelovige mensen tot steun zijn: de balans opmaken, gevoelens verwoorden die spelen rond het loslaten van het leven.
Is de sedatie eenmaal in gang gezet, dan kan ik de familie helpen bij de verwerking van deze ingrijpende stap. Bijvoorbeeld door gebed.
Ik denk trouwens dat het belangrijk is dat de geestelijk verzorgers die de patiënt kennen, tijdig op de hoogte worden gesteld van het starten van de sedatie. Zo is er tijd om afscheid te

nemen en is het mogelijk voor de sedatie rituelen uit te voeren die de patiënt rust en troost bieden. Mualla en ik noemden net al wat islamitische en protestantse gebruiken. Voor een katholieke patiënt kan het bijvoorbeeld prettig zijn de ziekenzalving te ontvangen voor hij of zij wordt gesedeerd."

7. Hoe ziet u de rol van de verpleegkundige bij terminale sedatie?
Spronk: "We hebben het al een paar keer genoemd: er ligt een belangrijke taak weggelegd voor de verpleegkundige op het gebied van de communicatie. Een verpleegkundige staat tussen de arts en de patiënt in. Hij of zij kan zaken verduidelijken voor de patiënt en betrokken familieleden. Daarom denk ik ook dat het belangrijk is dat er een verpleegkundige aanwezig is, wanneer de arts met patiënt of familie over terminale sedatie spreekt. Zo weet hij of zij wat er is gezegd en is het mogelijk later vragen te beantwoorden.
Verder vind ik dat verpleegkundigen onze antennes zijn op de afdeling. Zij kunnen inschatten of een patiënt wellicht behoefte heeft aan een gesprek met een geestelijk verzorgende. Ik vind het prettig wanneer wij bijtijds worden ingeschakeld, zodat we echt wat voor mensen kunnen betekenen."
Kaya: "Zelf vind ik non-verbale communicatie ook een punt van betekenis. De houding van de verpleegkundige en de signalen die hij of zij afgeeft, zijn erg belangrijk in de laatste levensfase van een patiënt. Patiënt en familie vinden het prettig om medeleven te ervaren, terwijl ze ook moeten kunnen terugvallen op de professionaliteit van de zorgverleners. Het gaat om een subtiel evenwicht tussen afstand en nabijheid. Een koele, afstandelijke houding lijkt me, bij een emotioneel onderwerp als terminale sedatie, niet gepast."

8. Welke informatie moet hij/zij aan de patiënt geven?
Zie vraag 7.

9. Wat kan er beter? Heeft u concrete tips voor verpleegkundigen?
Kaya: "Ik vind het belangrijk om snel op de hoogte te worden gesteld wanneer een patiënt naar mij vraagt. Ik heb al meegemaakt dat een patiënt me wilde zien en dat ik daar niets van wist."
Spronk: "Is een patiënt overleden, dan vind ik het prettig om te worden gebeld door de verpleging. Het is vervelend een lege kamer aan te treffen, wanneer je op de afdeling komt voor een patiëntenbezoek."

10. Heeft u, tot slot, nog iets toe te voegen?
Niets toe te voegen.

§3 Ethisch/maatschappelijk perspectief
Swannet Westland, beleidsmedewerker VWS bij de ChristenUnie.

1. Wat verstaat u onder terminale sedatie?
"Dat is direct al een lastige vraag. Het gaat bij terminale sedatie om het verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase, om er zo bijvoorbeeld voor te zorgen dat die persoon geen pijn ervaart. De discussie is op dit moment of je versterven zou moeten includeren bij dit begrip. Er is sprake van een verlaagd bewustzijn, dus eten en drinken zijn vaak niet mogelijk via normale weg. Maar is er sprake van het bewust onthouden van eten en drinken, dan praten we weer over euthanasie. Ingewikkelde materie, die duidelijk maakt dat heldere richtlijnen hierover noodzakelijk zijn."

2. Weet u wat er wel en niet mag, op het gebied van terminale sedatie?
"Uit onderzoek komt naar voren dat terminale sedatie een uitweg is voor sommige artsen die de juridische gevolgen van euthanasie willen vermijden. Zij dienen patiënten sederende medicatie toe, met als doel het overlijden te bespoedigen. Terwijl dat nu juist niet de bedoeling is bij sedatie in de laatste levensfase. Sedatie moet in principe reversibel zijn. Dat is althans een geluid dat je regelmatig hoort in rechts-christelijke kringen. De vraag is

natuurlijk hoe realistisch die eis is. Een zeer ziek persoon krijgt sederende medicijnen, komt in de slapende toestand terecht, die kan overgaan in een natuurlijke dood. Hoe reversibel zijn die stappen? Er is sprake van een grijs gebied."

3. Is de taakverdeling van de verschillende professionals (artsen, verpleegkundigen) duidelijk?
"Een gevolg van het voorgaande is dat verpleegkundigen soms, buiten hun medeweten, worden betrokken bij euthanaserende handelingen. Dat is de ChristenUnie een doorn in het oog. De staatssecretaris van Volksgezondheid heeft gezegd dat verpleegkundigen in het geval van terminale sedatie wel voorbereidende, maar geen uitvoerende handelingen mogen verrichten. Euthanasie en sedatie worden hiermee op één hoop gegooid, terwijl het de vraag is of dit terecht is.
De medische professie is momenteel bezig een richtlijn op het gebied van sedatie te ontwikkelen. Daarin zou, wat ons betreft, ook aandacht moeten worden besteed aan de rol van de verpleegkundige. Er is behoefte aan objectieve richtlijnen die de taken van artsen en verpleegkundigen bij terminale sedatie helder formuleren. In alle gevallen moet er ruimte blijven voor een verpleegkundige om, op grond van zijn of haar overtuiging, niet deel te nemen aan voorbereidende handelingen."

4. Hoe kijkt u, vanuit uw specialisme, tegen dit onderwerp aan?
"De ChristenUnie is een politieke partij. Het is niet onze taak binnen te treden in de wereld van de geneeskunde. Het zijn de artsen die de medische overwegingen maken. Maar de politiek dient wel voorwaarden te scheppen om toezicht te houden op de medische stand.
De ChristenUnie is tegen euthanasie. Het beëindigen van het leven is niet aan de mens. De nieuwe euthanasiewet beschermt die mensen die niet willen meewerken aan euthanaserende handelingen. Er bestaat een objectief document dat antwoord geeft op de volgende vragen: wanneer is er sprake van euthanasie, waar ligt de grens, kan een medische beroepsbeoefenaar aangeven niet mee te willen werken aan euthanasie? Ook terminale sedatie zou wat ons betreft op een dergelijke manier toetsbaar gemaakt moeten worden. We accepteren terminale sedatie als sluitstuk van palliatieve zorg, maar de sedatie moet vrij zijn van iedere verdenking van euthanasie. Dat lukt alleen als precies duidelijk is wat er onder terminale sedatie wordt verstaan."

5. Heeft u ervaring met terminale sedatie? Zo ja, vertel er wat over.
Niet besproken.

6. Wat kunt u, in het kader van uw werk, voor patiënten betekenen?
Zie vraag 4.

7. Hoe ziet u de rol van de verpleegkundige bij terminale sedatie?
"Die rol heeft, onder andere, met medicatie te maken. De verpleegkundige mag de sederende medicijnen toedienen, maar de arts is eindverantwoordelijk en het moet onder zijn of haar toezicht gebeuren. Niettemin moet een verpleegkundige die gewetensbezwaren heeft, altijd in de gelegenheid gesteld worden om zelf geen medicatie toe te dienen. Er is sprake van medicamenten die het bewustzijn van de patiënt verlagen. Wat als de patiënt, door zijn zwakke gestel, direct overlijdt? De scheidslijn tussen doel en middel is dun, een verpleegkundige moet niet alleen in een dergelijke situatie worden geplaatst."

8. Welke informatie moet hij/zij aan de patiënt geven?
"Ik denk dat het belangrijk is dat de verpleegkundige, samen met de arts en onder zijn of haar verantwoordelijkheid, met patiënt en familie spreekt over de levensverwachting na sedatie. Over de reversibiliteit van de sedatie en hoe het zit met het toedienen van vocht en voedsel. Het is belangrijk dat de verpleegkundige bij de patiënt blijft om te observeren hoe de sedatie aanslaat. Natuurlijk blijft ook persoonlijke verzorging een taak van de verpleegkundige, net als het opvangen van de familieleden van de patiënt. De

verpleegkundige kan degene zijn die de sederende medicatie toedient, maar wel onder het wakend oog van de arts.
Wanneer de doseringen medicijnen verhoogd dienen te worden, lijkt het me dat de arts die stappen onderneemt. Hij kent het doel van de medicijnen en moet zijn verantwoordelijkheid nemen. Het is de arts die moet beoordelen of de klachten die de patiënt ervaart, vragen om meer medicatie.'

9. Wat kan er beter? Heeft u concrete tips voor verpleegkundigen?
"Nogmaals: er is behoefte aan duidelijkheid. Bij welke ziektebeelden kan een arts denken aan terminale sedatie, bij welke levensverwachting? Welke medicatie moet hij dan gebruiken en in welke hoeveelheden? En hoe zit het met de verantwoordelijkheden van arts en verpleegkundige? In de euthanasiewet is aan dit laatste punt geen aandacht besteed, we hopen dat dit in een medische richtlijn over terminale sedatie wel gebeurt."

10. Heeft u, tot slot, nog iets toe te voegen?
"De ChristenUnie blijft het onderwerp terminale sedatie volgen. In het voorjaar van 2004 hebben we mondelinge vragen aan de minister van VWS gesteld, een zwaar middel voor de ChristenUnie. In de winter hebben we schriftelijke vragen ingediend. Het mag dus duidelijk zijn dat deze materie ons na aan het hart ligt."

§4 Verpleegkundig perspectief
Yolande de Hoogh, verpleegkundige bij het Jacobshospice in Den Haag

1. Wat verstaat u onder terminale sedatie? Welke term bent u gewend te gebruiken in uw werksituatie en waarom?
"In het Jacobshospice wordt de voorkeur gegeven aan de term palliatieve sedatie. Deze term dekt veel meer de dekking dan de bewoordingen terminale sedatie. Terminale sedatie klinkt ook onaangenaam. Palliatieve sedatie is een onderdeel van palliatieve zorg. Palliatieve zorg is een heel breed begrip. Het gaat om zorg/begeleiding op fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel niveau en de bestrijding van alle klachten (misselijkheid, braken, delier, benauwdheid, angst etc..) die de kwaliteit van leven in de laatste levensfase doen verminderen. Sedatie wordt alléén maar toegepast wanneer er geen andere mogelijkheden meer zijn om klachten als pijn, misselijkheid, braken, delier en benauwdheid te verlichten. Eigenlijk kan het gezien worden als "rescue medicatie". Het gaat dan ook om de allerlaatste dagen in het leven van een gastbewoner."

2. Weet u wat er wel en niet mag, op het gebied van terminale sedatie?
"Zoals al gezegd geldt het criterium dat sedatie alleen toegepast mag worden wanneer er geen andere mogelijkheden meer zijn om klachten als pijn, misselijkheid, braken en benauwdheid te verlichten. Dit criterium wordt streng gehanteerd. Buiten dit criterium mag sedatie dan ook niet worden toegepast."

3. Hoe is de taakverdeling van de verschillende professionals (artsen, verpleegkundigen)?
"Hoe het juridisch gezien de taakverdeling zou moeten zijn weet ik niet. Maar we hebben hier ook niet te maken met euthanasie. Bij het tot stand komen van het besluit om de starten met sedatie moeten alle betrokkenen het eens zijn. In de eerste plaats, uiteraard, de gastbewoner en zijn naasten. Daarnaast ook de eigen huisarts. Ook de hospice-arts komt eraan te pas om samen met de eigen huisarts te kijken of er echt geen andere manieren zijn om de klachten te verlichten en om dus te toetsen of aan alle criteria is voldaan.
Er is ook uitgebreid overleg met de coördinatoren en de verpleegkundigen.
De arts schrijft de recepten voor de medicatie uit. Daarna worden de pompen en andere benodigdheden aangevraagd en aangehangen door de verpleegkundigen van het specialistisch team van de thuiszorg. Zij hebben de bekwaamheid om met deze middelen om te gaan en bovendien hebben zij vaak apparatuur en bijbehoren op voorraad. "

4. Hoe kijkt u, vanuit uw specialisme, tegen dit onderwerp aan?
“Omdat het echt om de laatste dagen gaat en de situatie op een andere manier niet meer houdbaar is, is het goed te accepteren dat sedatie wordt toegepast. We gaan niet over een nacht ijs, er gaat een intensief proces aan vooraf. Vaak vindt de familie van de gastbewoner het ook prettig om hun naaste zo rustig te zien. Er is duidelijk naartoe geleefd. Soms is de gastbewoner nog wel wekbaar of wordt hij of zij spontaan wakker (dit hangt af van de diepte van de sedatie), maar iemand is toch wel erg ver heen.”

5. Heeft u ervaring met terminale sedatie? Zo ja, vertel er wat over.
“Ja, ik heb een aantal malen meegemaakt dat sedatie werd toegepast. Omdat ik in wisseldiensten werk, maak ik niet altijd de start of de afloop van het hele proces mee. Naderhand lees ik dan nog wel de rapporten door om het af te sluiten.”
De rest van het antwoord blijkt uit de rest van het interview.

6. Wat kunt u, in het kader van uw werk, voor patiënten betekenen?
“Uiteraard gaat het zo goed mogelijk verzorgen van de gastbewoner gewoon door. Dus je zorgt ervoor dat iemand comfortabel ligt, past mondverzorging en voor zover mogelijk wisselligging toe. Van het toedienen van vocht en eten is geen sprake meer. Iemand is vaak daarvoor al gestopt met eten. Daarnaast ligt er een grote taak om de familie van de gastbewoner te begeleiden.”

7. Hoe ziet u de rol van de verpleegkundige bij terminale sedatie?
Zie vraag 3 en 6.

8. Welke informatie moet de verpleegkundige aan de patiënt geven?
“Veel gastbewoners en hun familie komen met allerlei vragen. Het is de taak van de artsen en verpleegkundigen samen om goede voorlichting te geven. Soms komen de gastbewoners met een vraag over euthanasie. Het is dan onze taak om goed door te vragen en te luisteren wat er achter die vraag zit. Euthanasie wordt niet toegepast in het Jacobshospice. We proberen dan ook goed voor te lichten wat de verschillen zijn. Euthanasie is absoluut niet hetzelfde als palliatieve sedatie. Euthanasie is uiteraard wel in alle openheid bespreekbaar.
We vinden dat het leven het waard is geleefd te worden, hoe kwetsbaar het soms ook kan zijn.
Onze opvatting is dat we hopen dat wanneer de palliatieve zorg zodanig goed is, euthanasie niet meer nodig is. Wanneer iemand toch kiest voor euthanasie, dan moet de gastbewoner met zijn naasten dat zelf in werking zetten en overgeplaatst worden naar het eigen huis of een verpleeghuis.”

9. Wat kan er beter? Heeft u concrete tips voor verpleegkundigen?
“In ons hospice worden de verpleegkundigen in hoge mate betrokken bij het tot stand komen van de beslissing om te starten met sedatie. Uiteraard kunnen de persoonlijke opvattingen verschillen en daar is veel overleg over. Ik hoor wel eens dat in andere settings de verpleegkundigen nauwelijks betrokken worden in het maken van beslissingen. Verpleegkundigen zouden moeten streven naar een groter aandeel hierin.”

10. Heeft u, tot slot, nog iets toe te voegen?
“ Nee”

§5 Medisch perspectief
Richard Starmans, huisarts en hospice-arts van het Jacobshospice in Den Haag.

1. Wat verstaat u onder terminale sedatie?
“Het brengen van de patiënt in een sluimertoestand in de laatste fase van het leven, omdat die patiënt dit vanwege de symptomen niet meer bewust wil meemaken. Mensen hebben het vaak helemaal gehad, of het stervensproces duurt langer dan verwacht. Mensen slapen daarnaast slecht en hebben nachtmerries. Ik heb het altijd liever over palliatieve sedatie.”

2. Weet u wat wel en niet is toegelaten op het gebied van terminale sedatie?
“Euthanasie is natuurlijk uitdrukkelijk niet toegestaan, de sedatie is niet gericht op levensbeëindiging. De sedatie moet ook geen vervanging zijn van pijnbestrijding of van symptoombestrijding. Als dit het geval is denk ik dat je werk niet goed doet.”

3. Is de taakverdeling van de verschillende professionals (verpleegkundigen, artsen) duidelijk?
“In de hospice is dat allemaal heel duidelijk geregeld: de arts indiceert, tekent voor de medicatie en geeft opdracht en instructie voor het eventueel ophogen van de medicatie. Een vaste apotheek zorgt voor de levering van de medicatie, een specialistisch team van de thuiszorg zorgt voor de plaatsing en draagt vervolgens de zorg over aan de verpleegkundigen van het hospice.
Het voordeel van het werken in een hospice is dat de verpleegkundigen allemaal zeer deskundig zijn, de arts kan met een gerust hart veel aan de verpleegkundigen en de vrijwilligers overlaten.”

4. Hoe kijkt u, vanuit uw specialisme tegen dit onderwerp aan?
Zie vragen hierboven.

5. Heeft u ervaring met terminale sedatie? Zo ja, vertel er wat over.
“In de hospice schat ik dat ongeveer 25% van de patiënten gebruik maakt van terminale sedatie, maar iedere patiënt is altijd weer anders. Zo heb ik een keer meegemaakt dat een patiënte maar in een hele lichte sedatie belandde, ze was nog wekbaar maar lag er erg vredig bij. Als familie haar streelde of in haar hand kneep dan glimlachte ze. Uiteraard is er dan geen enkele reden om de sedatie op te voeren. Ik heb toch vaak het idee dat ik mensen een dienst verleen waarbij het mijn drijfveer is om de dingen vóór te zijn.
Daarnaast heb ik nog nooit klachten van familie gehoord. In het hospice zijn duidelijke protocollen opgesteld hetgeen de kwaliteit ten goede komt. Er is één regime, dat uiteraard aan de individuele patiënt kan worden aangepast,maar dat wel rekening met alle mogelijke aspecten als obstipatie, mondverzorging etc.”

6. Wat kunt u, in het kader van uw werk, voor patiënten betekenen?
“In de hospice is er, meer dan in andere situaties, veel aandacht voor de mensen. Door de aanwezigheid van personeel is er veel spirituele en emotionele steun waardoor de vraag naar sedatie waarschijnlijk minder is. De mensen ervaren als het ware een liefdevolle deken.
Het fijne aan sedatie is dat deze eventueel ook teruggedraaid kan worden. Soms worden mensen eerst een nacht gesedeerd, omdat ze daarvoor al veel onrustige nachten hebben gehad en kijken dan hoe mensen dat ervaren hebben.
Geprobeerd wordt ook altijd om de sedatie niet op een vrijdag te starten bijvoorbeeld, maar het liefst aan het begin van de week, zodat, voorzover mogelijk, er niet in het weekend plotseling een dienstdoende arts moet worden opgeroepen. Overigens overlijden naar mijn beleving mensen in het algemeen niet sneller door de sedatie.”

7. Hoe ziet u de rol van de verpleegkundige bij terminale sedatie?
Zie vraag 8.

8. Welke informatie moet hij/zij aan de patiënt geven?
“Er is denk ik geen scherpe afbakening tussen de werkzaamheden van een verpleegkundige en een arts. Er is sprake van een samenspel. De verpleegkundigen hebben veel ervaring in dit soort situaties en kunnen daardoor ook veel informatie aan de patiënt en zijn familie verstrekken. Het is ook vaak de verpleegkundige die het voortouw neemt, terwijl de arts vervolgens het gehele proces met de patiënt en de familie nog eens doorloopt. Een verpleegkundige staat dichter bij de patiënt en kan signalen van de familie opvangen die aangeven of er behoefte is aan sedatie.
Het palliatief gebied is verder toch vooral een verpleegkundig domein: letten op voeding en het voorkomen van doorligplekken en obstipatie. De rol van de arts wordt uiteraard medebepaald door de ervaring van verpleegkundigen en de werkomgeving. Ik praat vanuit een situatie waarin er een gespecialiseerd en ervaren team van verpleegkundigen en vrijwilligers klaarstaat. Een algemeen ziekenhuis is geen plaats om te overlijden, een verpleeghuis is daarvoor een meer aangewezen plaats. In het laatste geval zal een verpleeghuisarts een grotere rol hebben dan hier in het hospice. Zeker als je kijkt dat er tegenwoordig slechts een enkele verpleegkundige in een verpleeghuis aanwezig is.”

9. Wat kan er beter, heeft u concrete tips?
Zie vraag 10.

10. Heeft u nog iets toe te voegen?
“Bij palliatieve sedatie wordt vaak in eerste instantie gedacht aan patiënten die pijn hebben. Minstens zo vaak echter gebeurt het bij patiënten met benauwdheidklachten, bijvoorbeeld mensen met longkanker. Ik denk dat het voor verpleegkundigen een aandachtspunt kan zijn ook in die situaties sedatie bespreekbaar te maken indien er behoefte aan is.”

§6 Juridisch perspectief
André Maat, verpleegkundige en gezondheidsrechtjurist

1. Wat verstaat u onder terminale sedatie?
“Het lijden verzachten van een terminale patiënt door het geven van sederende middelen. Hierdoor belandt de patiënt meestal in een subcoma, de patiënt is immers niet meer aanspreekbaar. Ik heb zelf ervaring met patiënten die om die reden terminale sedatie geweigerd hebben, zij wilden wel aanspreekbaar blijven.
Terminale sedatie heeft uitdrukkelijk niet het doel het leven te beëindigen, het doel is om de pijn te verzachten en de patiënt te kalmeren. Het verschil met euthanasie is dat daarbij het doel is om door actief medisch handelen zo snel mogelijk de dood te bewerkstelligen. Dat is dus heel wat anders dan sedatie met als mogelijke bijwerking het overlijden van de patiënt. Bovendien worden heel andere middelen gebruikt. Ik heb daarover een keer een arts gesproken die aangaf dat voor die twee zaken heel verschillende medicamenten worden gebruikt. Bij euthanasie wordt vaak kalium gebruikt hetgeen bij de patiënt een hartstilstand veroorzaakt.”

2a. Weet u wat wel en niet is toegelaten op het gebied van terminale sedatie?
“Dat vind ik eigenlijk meer een vraag voor een arts. De juridische grens is duidelijk: er mag geen sprake zijn van een euthanaserende handeling zoals hierboven beschreven. Overigens ben ik persoonlijk van mening dat er altijd sprake moet zijn van een wilsbekwame patiënt, de patiënt is daarna immers niet meer aanspreekbaar.”

2b. Dus er kan geen terminale sedatie worden gegeven als alleen de familie erom vraagt?
“Wel pijnstilling uiteraard, maar geen terminale sedatie, naar mijn mening begeeft een arts zich dan op glibberig terrein, daarover zijn geen regels.”

3. Is de taakverdeling van de verschillende professionals (verpleegkundigen, artsen) duidelijk?
“Nee, volgens is daar nog onvoldoende over nagedacht. In Nederland wordt er nog niet zo lang over terminale sedatie gesproken, er was immers het verschil tussen euthanasie en versterven en nu is er opeens een soort tussenvorm. De arts moet uiteraard de indicatie voor de medicijnen stellen, maar de verpleegkundige mag die gerust toedienen, het is immers geen euthanasie.”

4. Hoe kijkt u, vanuit uw specialisme tegen dit onderwerp aan?
“Dat heb ik denk ik bij de bovenstaande vragen al beantwoord.”

5. Heeft u ervaring met terminale sedatie? Zo ja, vertel er wat over.
“Ik heb op een palliatieve afdeling van een verpleeghuis gewerkt. Daar heb ik regelmatig patiënten die gesedeerd waren verpleegd, die lagen dan in coma en waren dus niet meer aanspreekbaar. Ik vond dat heel moeilijk, je hebt dan geen contact meer met de patiënt en bent dan eigenlijk niet met stervensbegeleiding bezig. Wat je kunt doen is de basiszorg bij comapatiënten: wassen, wisselligging, injecties geven en mondverzorging.
Daarnaast vond ik het werk ook erg moeilijk omdat ik maar twee dagen per week daar werkte; als ik een week later weer kwam werken dan was de helft van de patiënten overleden.
Het contact met de familie ging niet echt over de sedatie zelf, veelal wilde de familie weten hoe lang het nog ging duren, waarbij ik dan bij mezelf dacht: ‘Dat weet ik ook niet, ik ben toch God niet’.
Juridische ervaring op de werkvloer met terminale sedatie heb ik niet, wel met euthanasie.”

6. Wat kunt u, in het kader van uw werk, voor patiënten betekenen?
N.v.t.

7. Hoe ziet u de rol van de verpleegkundige bij terminale sedatie?
“De rol van de verpleegkundige, maar ook van de verzorgende, is begeleidend en assisterend. De verpleegkundige is eigenlijk en intermediair. “

8. Welke informatie moet hij/zij aan de patiënt geven?
“Het geven van informatie is vooral een taak van de arts, die heeft daar de voornaamste rol in. Een verpleegkundige zou bij medische vragen naar de arts moeten verwijzen, de verpleegkundige zou dan dat gesprek kunnen regelen. Zoals ik hierboven al aangaf is de verpleegkundige vooral een intermediair.
Teveel verpleegkundigen gaan tegenwoordig op de stoel van de arts zitten en geven bijvoorbeeld informatie over operaties en andere zaken. Zaken als de werking van medicijnen en bijwerkingen moeten echt door de arts worden verteld.
Er is sowieso een tendens om steeds meer medische zaken door doktersassistenten en nurse practinioners te laten doen, maar zeker bij handelingen ten aanzien van het levenseinde is de arts bij uitstek de aangewezen persoon.”

9. Wat kan er beter, heeft u concrete tips?
“Betere protocollen!! Misschien ook wel landelijke protocollen, maar in ieder geval ook het verschil met euthanasie duidelijk maken. Het lijkt me dat de KNMG daarin een voortrekkersrol zou moeten spelen.”

10. Heeft u nog iets toe te voegen?
“Niets toe te voegen.”

Hoofdstuk 4 Actualiteiten

Gedurende de periode van dit project, en enige maanden daarvoor, is er in media diverse malen aandacht geweest voor gebeurtenissen en ontwikkelingen omtrent sedatie in de laatste levensfase. Hieronder willen we een aantal voorbeelden noemen van zaken die in de krant of op televisie onder de aandacht werden gebracht. Daarbij gaat het veelal niet alleen om sedatie, maar ook over andere onderwerpen aangaande levensbeëindiging. Dat die onderwerpen hieronder toch genoemd worden komt deels doordat deze toch nauw verbonden zijn met het onderwerp van dit project en deels doordat ook bij veel journalisten het onderscheid tussen de diverse medische handelingen onvoldoende duidelijk is.

§1 Terri Schiavo

De gehele wereld kon op de hoogte blijven van het lot van Terri Schiavo, een 41-jarige Amerikaanse vrouw die begin 2005 al vijftien jaar in coma lag. Een jarenlange strijd tussen de echtgenoot van Terri, die Terri door versterving uit haar lijdensweg wil verlossen, en haar ouders, die nog vooruitgang zien in de toestand van Terri, werd eind maart beslecht in het voordeel van eerstgenoemde. Met dank aan uitgebreide media-aandacht kon de gehele wereld meeleven met dit familiedrama, waarmee zelfs de Amerikaanse president Bush, het Congres en het Vaticaan zich bemoeiden.
Versterving dus in dit geval, en misschien ook wel terminale sedatie, maar in ieder geval heeft de hausse aan reacties duidelijk gemaakt hoeveel emotie het onderwerp van levensbeëindiging met zich meebrengt en hoezeer de Amerikaanse publieke opinie daarin verschilt van de Nederlandse. Terri Schiavo is op 31 maart van dit jaar overleden.

§2 Verpleegkundigen en euthanasie

Op 8 november beantwoordden de ministers Donner (Justitie) en Hoogervorst (VWS) enkele vragen van kamerlid Griffth (VVD) over de rol van verpleegkundigen bij euthanasie. Waar tot nu toe het klaarmaken van het infuus of de injectiespuit en het inbrengen van een infuus voor het later door de arts toedienen van de euthanasiemedicatie vielen onder voorbereidende handelingen, is het laatste door de antwoorden op de kamervragen opeens als uitvoeringshandeling bestempeld en daarmee een strafbare handelingen voor verpleegkundigen geworden. Staatssecretaris Ross-Van Dorp tenslotte maakt de chaos tenslotte compleet door in maart van dit jaar, in tegenstelling tot haar minister het oplossen van middelen in een infuus om euthanasie mee uit te voeren en het klaarmaken van de spuit, waarmee het euthanaticum wordt toegediend als taboe voor verpleegkundigen te verklaren.

§3 Peter Vencken

De waarnemende basisarts Peter Vencken diende op 31 mei 2003 in het Amphia ziekenhuis in Oosterhout morfine en dormicum toe aan een 77-jarige man. Deze leed na een herseninfarct aan ademhalingsmoeilijkheden en dreigde te stikken. De patiënt overleed.
Aan de hand van verklaringen van de dienstdoende, een net heringetreden verpleegkundige die het vreemd vond dat de arts morfine met een spuit toediende, werd het Openbaar Ministerie op de hoogte gesteld. De politie verzocht de arts op het bureau een verklaring te komen afleggen. Tot zijn verbijstering werd Peter Vencken ingesloten en negen dagen vastgehouden. Het OM diende een aanklacht in van valsheid in geschrifte omdat de arts een natuurlijke doodsoorzaak had getekend.

De rechtbank oordeelt in een uitspraak van 10 november 2004, anders dan het Openbaar Ministerie, dat de arts na zijn handeling mocht uitgaan van een natuurlijke doodsoorzaak. Van de aanklacht ‘moord’ laat de rechter weinig heel. Anders dan het Openbaar Ministerie stelde, paste de hoeveelheid en combinatie van de door de arts gebruikte medicatie (morfine en Dormicum) volgens de rechter, mede op basis van deskundigenrapporten, bij het voeren van een palliatief beleid, en was van levensbeëindiging dus geen sprake. De aanklacht van het OM wordt dus verworpen.

Daarnaast is door de Inspectie van de Volksgezondheid tegen Vencken een klacht ingediend bij het Regionaal Tuchtcollege, volgens de inspectie was er sprake van levensbeëindiging. Op 10 maart 2005 heeft het Regionaal Tuchtcollege in Zwolle deze klacht van de inspectie grotendeels ongegrond verklaard. Wat Vencken deed, was volgens het Tuchtcollege normaal medisch handelen. Het enige verwijt dat het college Vencken maakt, is dat hij zijn doen en laten onvoldoende in het dossier heeft aangetekend. Verder valt de afgewogen en genuanceerde benadering van het tuchtcollege op, op bijna alle punten maakt het college brandhout van de klachten van de inspectie.

§4 KNMG

De KNMG liet in april weten de commissie Landelijke richtlijn terminale sedatie in het leven te hebben geroepen. Naast de voorzitter M. Verkerk, hoogleraar ethiek in de zorg, hebben een internist, twee huisartsen, twee verpleeghuisartsen, oncoloog, verpleegkundige, anesthesioloog en een jurist zitting. Half september 2005 moet de richtlijn af zijn.

Hoofdstuk 5 Richtlijn sedatie in de laatste levensfase

Om tot een richtlijn te komen over de rol van de verpleegkundige bij sedatie in de laatste levensfase van de zorgvrager zijn er verschillende stappen ondernomen. In de eerste plaats hebben we literatuuronderzoek gedaan naar de theorie over sedatie, de voorwaarden bij het toepassen van sedatie, de aandachtspunten die gelden en de actualiteiten. Met deze kennis in huis hebben we interviews afgenomen bij zes betrokken partijen.
Alle informatie doornemende hebben we drie kenmerkende fases vastgesteld wanneer het gaat om sedatie in de laatste levensfase van de zorgvrager. Samen met de algemene aandachtspunten die gelden bij sedatie hebben we vier aandachtsgebieden benoemd, namelijk:

- *Algemene aandachtspunten die gedurende het hele proces van kiezen voor sedatie tot en met het overlijden van de terminaal zieke gelden,*
- *Aandachtspunten die gelden vanaf het moment dat is gekozen voor sedatie tot en met de start van de sedatie,*
- *Aandachtspunten die gelden na het starten van de sedatie,*
- *Aandachtspunten die gelden na het overlijden van de terminaal zieke.*

De aandachtspunten die naar voren kwamen uit het literatuuronderzoek en uit de interviews hebben we ondergebracht in deze vier aandachtsgebieden.
De richtlijn is door verpleegkundigen van niveau 4 en 5 te gebruiken als een checklist wanneer zij in hun beroepspraktijk te maken krijgen met sedatie in de laatste levensfase van een zorgvrager. Het is onze bedoeling dat de richtlijn kan fungeren als leidraad in een periode waarin de verpleegkundige intermediair is voor alle betrokkenen.
Onderstaand treft u de richtlijn aan. Deze richtlijn zal ook als losse bijlage bij dit rapport bijgevoegd worden zodat het gemakkelijk als naslagwerk te gebruiken is.

Richtlijn sedatie in de laatste levensfase

Voor wie is de richtlijn bedoeld?	De richtlijn is in eerste instantie bedoeld voor verpleegkundigen van niveau 4 en 5 in alle zorgsettingen waar palliatieve zorg wordt verleend. Uiteraard kan de richtlijn ook van nut blijken te zijn voor andere betrokkenen.

Hoe kan de richtlijn gebruikt worden?	De aandachtspunten die gelden bij sedatie in de laatste levensfase zijn verdeeld in vier onderdelen, namelijk: • Algemene aandachtspunten die gedurende het hele proces van kiezen voor sedatie tot en met het overlijden van de terminaal zieke gelden, • Aandachtspunten die gelden vanaf het moment dat is gekozen voor sedatie tot en met de start van de sedatie, • Aandachtspunten die gelden na het starten van de sedatie, • Aandachtspunten die gelden na het overlijden van de terminaal zieke. De genoemde aandachtspunten kunnen als een checklist gebruikt worden.

Definitie:	Sedatie in de laatste levensfase is het doorlopend in slaap houden van een patiënt, met behulp van hoge doseringen sedativa, met als doel zijn lijden te verlichten, maar zonder de bedoeling het leven te beëindigen. Dit wordt soms ook wel palliatieve of terminale sedatie genoemd. Het wordt toegepast wanneer er in de terminale fase symptomen voorkomen die onbehandelbaar zijn, ook wel refractaire symptomen genoemd. Het gaat hierbij met name om ernstige vormen van delier, pijn, misselijkheid, braken, dyspnoe en angst. Het gevolg van deze symptomen is dat de patiënt ernstig lijdt en een moeilijke laatste levensfase doormaakt. Door sedatie toe te passen kan het lijden in de laatste levensfase verlicht worden.

Algemene aandachtspunten	Ter informatie: er gelden vier voorwaarden om te kunnen overgaan tot sedatie in de laatste levensfase: 1. Het bestaan van een of meerdere onbehandelbare symptomen die ondraaglijk lijden veroorzaken, 2. Er geldt een levensverwachting van maximaal een week, 3. De toepassing van sedatie is in overeenstemming met de wensen van de patiënt, 4. Er is voldoende expertise in het behandelteam. • De medicatie die van toepassing is wanneer sedatie wordt gestart is in principe Midazolam (Dormicum). Soms wordt diazepam (Stesolid, Valium) of levopromazine (Nozinan) gebruikt, of combinaties van middelen. Afhankelijk van de gewenste diepte van de sedatie, wordt met midazolam gestart. Sedativa worden meestal subcutaan toegediend. • Als verpleegkundige ben je als het ware een intermediair in het terminale proces. Je staat dicht bij de patiënt en zijn naasten en steunt ze. Daarnaast observeer je en licht je de betrokken zorgverleners in, • De verpleegkundige dient het beloop van de klachten te observeren en vast te leggen. Ook dienen belangrijke uitspraken van de patiënt en zijn naasten gedocumenteerd te worden, • Draag er zorg voor dat de patiënt en zijn naasten een of twee contactpersonen toegewezen krijgen die hen begeleiden en het stervensproces coördineren, • Respecteer de autonomie van de patiënt en zijn naasten, • Zorg voor voldoende privacy,

	• Vooral in de stervensfase wordt duidelijk hoe kwetsbaar en afhankelijk mensen zijn. Zorgverleners dienen hier zorgvuldig en gewetensvol mee om te gaan, • Steun en begeleid de patiënt en zijn naasten. Zorg eventueel voor psychosociale en levensbeschouwelijke begeleiding, • Zorg als zorgverlener ook goed voor jezelf en je collega's. Steun elkaar en spreek over moeilijkheden die je tegenkomt bij het begeleiden van de patiënt en zijn naasten.

Aandachtspunten voor de start van de sedatie	• De arts geeft voorlichting en maakt afspraken over de te starten behandeling. Doe verslag van het gesprek tussen arts en patiënt/familie en herhaal zo nodig de informatie voor de patiënt en zijn naasten. • Reik het idee aan om bewust afscheid te nemen voor de start van de sedatie, • Reik het idee aan om levensbeschouwelijke rituelen te laten plaatsvinden voor de start van de sedatie, • Reik het idee aan om belangrijke zaken te regelen voor de start van de sedatie, • Bespreek de gevolgen van de sedatie met patiënt en zijn naasten, bijvoorbeeld snurkgeluiden, Cheyne-Stokes ademhaling, spontane bewegingen, slaapsituatie, • Bespreek met de arts welke medicatie moet worden gestaakt en welke moet worden gehandhaafd voor het comfort van de patiënt, • Bespreek met de arts of voeding en vocht gestaakt dient te worden, • Stel betrokken disciplines op de hoogte van de start van de sedatie, • Schep juiste verwachtingen over wat er tijdens de sedatie gebeurt en dat het wachten na 3 of 4 dagen zwaar kan worden (het lijden van de familie is nog niet voorbij).

Aandachtspunten na de start van de sedatie	• Maak goede afspraken met de arts over de taakverdeling, • Observeer de werking van de sedativa en van de refractaire symptomen, • Maak het de patiënt comfortabel en voorkom complicaties (mondverzorging, wondverzorging, opvangen van gevolgen incontinentie, comfortabele houding en wisselligging), • Observeer mogelijke complicaties en onderneem de daarbij behorende actie (blaasretentie, obstipatie, pijn, hypoxie door obstructie van de ademhalingswegen, hypoglycaemie door het staken van de antidiabetica, koorts, ontwenningsverschijnselen (door het stoppen met roken e.d.), • Maak aan de naasten duidelijk dat patiënt omgevingsgeluiden zou kunnen horen: lieve woorden en knuffels kunnen gegeven worden.

Aandachtspunten na het overlijden van de terminaal zieke	• Bied de zorg aan de patiënt en de naasten zoals dat bij een overlijden van toepassing is, • Vraag (enige tijd na het overlijden) bij de naasten of er behoefte is aan een evaluatiegesprek met arts, verpleegkundige of andere betrokken zorgverleners, • Licht de ingeschakelde overige disciplines in (geestelijken, psychosociale hulpverleners e.a.).

Conclusie

Intermediair. Zo is de rol van de verpleegkundige bij sedatie in de laatste levensfase het best te beschrijven, concluderen wij na ons onderzoek. Veel mensen die we hebben geïnterviewd, merken op dat een verpleegkundige tussen arts en familie in staat, ervoor zorgt dat andere disciplines (geestelijk verzorgenden bijvoorbeeld) in contact komen met een patiënt wanneer dat nodig is. Zo zorgt hij of zij ervoor dat de sedatie, de fase ervoor en de periode erna, zo rustig mogelijk verlopen. Voor de patiënt zelf en de mensen die om de patiënt heen staan.

We zijn tot de ontdekking gekomen dat verpleegkundigen bij uitstek de personen zijn die andere disciplines van het wel en wee van de patiënt op de hoogte kunnen stellen, voor zover dat ethisch verantwoord en relevant is. Geestelijk verzorgende Benita Spronk zegt er het volgende over: “Is een patiënt overleden, dan vind ik het prettig om te worden gebeld door de verpleging. Het is vervelend een lege kamer aan te treffen, wanneer je op de afdeling komt voor een patiëntenbezoek.

Verder merken we dat er veel onduidelijkheid bestaat op het gebied van sedatie in de laatste levensfase. Wanneer is er sprake van terminale sedatie? Welke medicijnen dienen er te worden gebruikt? Is sedatie een ‘gemakkelijke’ uitweg voor artsen die euthanasie uit de weg willen gaan?
Verpleegkundigen die te maken krijgen met terminale sedatie, worden ook met die onduidelijkheid geconfronteerd. Kijk bijvoorbeeld naar de taakverdeling tussen arts en verpleegkundige. Jurist André Maat merkt op: “Daar is nog onvoldoende over nagedacht. In Nederland wordt er nog niet zo lang over terminale sedatie gesproken, er was immers het verschil tussen euthanasie en versterven en nu is er opeens een soort tussenvorm.”
En ook de ChristenUnie, in de persoon van Swannet Westland, hekelt in het ethisch-maatschappelijke gesprek de vaagheid rond sedatie in de laatste levensfase: “Er is behoefte aan duidelijkheid. Bij welke ziektebeelden kan een arts denken aan terminale sedatie, bij welke levensverwachting? Welke medicatie moet hij dan gebruiken en in welke hoeveelheden? En hoe zit het met de verantwoordelijkheden van arts en verpleegkundige? In de euthanasiewet is aan dit laatste punt geen aandacht besteed, we hopen dat dit in een medische richtlijn over terminale sedatie wel gebeurt.”

Kortom: er is behoefte aan duidelijkheid. Die behoefte leeft bij mensen die in de gezondheidszorg werken (protocollen), maar ook bij patiënten die te maken krijgen met sedatie. Brenda Hofland van het RPCP zegt daarover: “Over het algemeen merken we dat patiënten vaak weinig weten over sedatie. Er is veel verwarring over de verschillen tussen sedatie en euthanasie.”

We hebben niet de illusie dat ons, kleine, onderzoek een antwoord zal geven op alle vragen die spelen rond dit onderwerp. Misschien doet de op handen zijnde KNMG-richtlijn dat wel. We spreken de hoop uit dat ons project en de richtlijn die we hebben gemaakt, verpleegkundigen uit alle sectoren van de gezondheidszorg tot steun kunnen zijn op momenten dat ze te maken krijgen met sedatie in de laatste levensfase. Het einde van het leven roept veel vragen op. Het lijkt ons bepaald geen overbodige luxe dat er middelen voorhanden zijn die helpen een deel van die vragen te beantwoorden.

Wij willen bedanken

Eveline
Ik wil in de eerste plaats graag Ronald en Céline bedanken. Het was een genoegen om met jullie te werken. Een geoliede machine, zal ik maar zeggen.

De rest van de ‘klas’, natuurlijk: Ellen, Astrid, Inge, Ayhan, Bart en Marieke. Bedankt, jullie hebben de niet altijd even inspirerende lessen behoorlijk ‘opgeleukt.’

Verder wil ik mijn ouders en zusje bedanken, die me, ondanks mijn ongebruikelijk late keuze voor de verpleegkunde, steeds hebben gesteund (ja, ook wel eens financieel) en me advies hebben gegeven op de momenten dat ik het nodig had.

En tot slot Melle. Lief, zonder jouw steun en ‘peptalks’ was het niet gelukt. Bedankt.

Céline
Er zijn heel wat mensen zonder wie het afstuderen aan de HBO-Verpleegkunde een stuk minder soepel was verlopen. Graag wil ik deze gelegenheid aangrijpen om deze mensen in het zonnetje te zetten!
Op de eerste plaats wil ik Eveline en Ronald bedanken voor de prettige samenwerking. Wat een effectief en efficiënt trio zijn we geweest. En wat leuk dat we het werken hebben kunnen veraangenamen met lekkere etentjes!
Diana van den Bijtel, mijn praktijkdocent van het Rode Kruis Ziekenhuis. Dank je voor je prettige begeleiding van de afgelopen vier jaar. Vooral in het laatste jaar was het prettig om met je te spreken over mijn twijfels over het zijn van een goede verpleegkundige. Magda Provoost, bedankt voor alle voor-, tussen- en nabesprekingen.
Papa, mama en Hélène, jullie zijn schatten. Dank voor jullie luisterend oor.
Mijn lieve Matthijs, je staat altijd voor me klaar! Dank je voor alles!

Ronald
Op deze plaats wil ik allereerst wil ik natuurlijk mijn ‘afstudeergenoten’ Céline en Eveline bedanken voor de soepele en vooral gezellige samenwerking. Jammer dat ik jullie na deze zomer niet meer mijn klasgenoten kan noemen, meer geluk hebben jullie toekomstige collega’s die er zeer gemotiveerde, deskundige en HBO-waardige verpleegkundigen bij krijgen.
Dank zeker ook voor Els van Duijsen die mij de afgelopen drie jaar in het Rode Kruisziekenhuis heeft bijgestaan en nooit in paniek is geraakt als ik mijn bijdragen weer eens tot het laatste moment uitstelde.
Een welverdiende dikke zoen voor hetzelfde clubje dat nu naar mijn tweede afstuderen komt: ouders, zus, broer en tantes: bedankt voor alle steun en het volledige vertrouwen in mijn ommezwaai.
Dankjewel liefste Gwendel! Ook al heb ik de afgelopen vier jaar weinig spontaan over mijn studie verteld, net als alle andere dingen in mijn leven had ik ook dit niet zonder jou gekund.

Literatuurlijst

Artikelen

- Bruntink, R., Sedatie in de laatste levensfase, een exclusieve noodoplossing, Verpleegkunde Nieuws nr. 15, 2004,
- Bekkering, R., Lijden in de stervensfase: Palliatieve sedatie kan uitkomst bieden, De Telegraaf, 28 maart 2005,
- Broeckaert, B., Palliatieve sedatie, Tijdschrift voor palliatieve zorg, nr. 3. 2002,
- Crul, Prof. Dr. B.J.P. *e.a*., Controversen rondom terminale sedatie, Tijdschrift voor geneeskunde, nr. 3. 2002,
- Crul, B.J.P., Genade van een zachte dood, Medisch Contact nr. 59, 20 augustus 2004,
- Crul, B.V.M. *en* Legemaate, J., Levensbeëindiging of palliatie?, Medisch Contact nr. 47, 19 november 2004,
- Crul, B.V.M. *en* Legemaate, J., De geloofwaardigheid van de inspectie, Medisch Contact nr. 12, 25 maart 2005,
- Distelmans, W.,Van palliatieve zorg naar een nieuwe zorgcultuur, RPCP,
- Hartog, A. den *en* Zijp, M., Veel waardering, maar overleg kan beter, Tijdschrift over palliatieve zorg, februari/maart 2004,
- Koetsenruyter, R. e.a.. Lemma, Utrecht, 2001, Reflectie in de verpleegkundige beroepsuitoefening
- Nuy, M. *en* A. Hoogerwerf, De verlegenheid ten aanzien van het menselijk beheer. Over de grens tussen normaal en buitengewoon medisch handelen, TGE 10, 2000,
- Oude Elberink, M., Verslag symposium VvOV 2003. Sedatie in de laatste levensfase, Oncologica, nr. 3 2003,
- Palmboom, G., Is leven zonder existentiële pijn mogelijk? Pallium april/mei/juni 2002,
- Jansens, R., Terminale sedatie en de moraal, Pallium april/mei/juni 2002,
  Stevens, P. e.a. De verpleegkundige op onderzoek, ThiemeMeulenhoff, Utrect/Zutphen, eerste druk, tweede oplage, 1997,
- Swart, drs. S. *en* Veluw, H. van, Sedatie in de laatste levensfase, Oncologica, nr. 3, 2003,
- Swart, drs. S., Sterven kost tijd, sedatie in de laatste levensfase is geen alternatief voor euthanasie, Medisch contact, nr. 22, 2003,
- Schuurmans, J. *e.a*., Gevaarlijk terrein. Grijs gebied tussen euthanasie en palliatieve sedatie minimaliseren, Medisch Contact, november 2004,
- Theunissen, J., Sedatie in de laatste levensfase, TVZ Tijdschrift voor verpleegkundigen, nr. 7, 2003.

Richtlijnen, rapporten, folders, e.d.

- *Aandacht voor afscheid*
  Rapport van het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag e.o., april 2004,
- *Consumentenperspectief*,
  Werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg, april 2004,
- *Palliatieve sedatie*
  Niet gepubliceerd artikel Specialistenteam Thuiszorg Zuid-Holland Noord,
- *Palliatieve zorg in de laatste levensfase: een handreiking vanuit patiënten*,
  Werkgroep Visie Palliatieve Zorg, april 2004,
- *Richtlijn sedatie*,
  Oncologieboek deel 2: Richtlijnen palliatieve zorg, een uitgave van het Integraal Kankercentrum Midden-Nederland,
- *Sedatiekaart 2004*
  Integraal Kankercentrum Midden-Nederland,

- *Terminale sedatie*,
  Gezondheidsraad, opgesteld door mr A Bood,secretaris Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht, vanaf 29 juni 2004 gepubliceerd op www.gr.nl,
- *Verbeteren van de zorg vanuit problemen, behoeften en wensen van patiënten en hun naasten binnen het netwerk voor palliatieve terminale zorg*,
  Een samenwerkingsproject van Netwerk PTZ Haaglanden en RPCP Den Haag e.o..

Internetsites:

- http://www.minvws.nl
- http://www.trouw.nl
- http://www.calando.nl
- http://harten.net/protnr.pdf (CBO-richtlijn Beleid Niet reanimeren)
- http://www.rpcp-dh.nl
- http://www.npcf.nl
- http://www.palliatievezorg.nl
- http://www.jacobshospice.nl

Bijlage: Literatuurstudie, samenvatting van gebruikte bronnen

Ten behoeve van ons differentiatieonderzoek naar de rol van de verpleegkundige bij sedatie in de laatste levensfase hebben we literatuuronderzoek verricht. We hebben onder andere gebruik gemaakt van de faciliteiten van bibliotheek van het Haga Ziekenhuis, locatie Rode Kruis Ziekenhuis en van de Koninklijke Bibliotheek. Uiteraard is het Internet tegenwoordig een onmisbaar medium. Hier hebben we dan ook veelvuldig op "rondgesurfd" op zoek naar de laatste weetjes wat betreft terminale sedatie.
In het uiteindelijke rapport zijn de hoogtepunten uit de gelezen literatuur, samen met die van de afgenomen interviews, verzameld in een praktische richtlijn. Toch willen we de lezer van ons rapport een globale indruk van de gelezen literatuur niet onthouden. Hier vind u dan ook, in volgorde van willekeur, de samenvattingen die wij hebben gemaakt van de vele artikelen die in de afgelopen maanden de revue zijn gepasseerd.

Palmboom, G. , Is leven zonder existentiële pijn mogelijk? Pallium april/mei/juni 2002
Fysiek lijden is steeds beter te behandelen, sedatie komt tegemoet aan het streven naar comfort bij onbehandelbaar existentieel of spiritueel lijden. De wijze waarop in onze cultuur wordt omgegaan met de dood is samen te vatten als 'zich afwenden van de dood'.
Existentieel lijden is de moeilijkheid om ook maar iets zin te geven in het licht van een naderende door en de dreiging van een vernietigend Niets. Ongeneeslijk zieke mensen blijken echter toch vaak zin te ervaren en daardoor spirituele groei. Dit is geen waarborg voor een zachte dood, maar persoonlijke groei vergroot de mogelijkheid om lijden te verduren. Existentieel lijden is niet oplosbaar via een technologische ingreep, maar het kan worden behandeld door het wegnemen van de existentiële vraag. Zorgverleners moeten zich niet afwenden van hun eigen pijn en verdriet, maar de ander nabij blijven en de existentiële pijn delen.

Jansens, R., Terminale sedatie en de moraal, Pallium april/mei/juni 2002
Internationale morele argumentatie over de opties in de palliatieve zorg:
1. Terminale sedatie is in allerlaatste instantie een optie, maar euthanasie niet. De intentie is relevant voor de moraliteit;
2. Terminale sedatie is een optie, maar euthanasie ook. Veel hangt af van de individuele patiënt en zijn naasten;
3. er is in moreel opzicht geen verschil aangezien het gevolg bepalend is voor de moraliteit en niet de intentie.

Bruntink, R., Een exclusieve noodoplossing, Verpleegkundenieuws, nummer 15, 2004
Definitie en voorwaarden van de veel gebruikte richtlijn van het Integraal Kankercentrum Midden-Nederland. Voorwaarden volgens richtlijn;
- patiënt moet in de stervensfase zijn;
- refractionaire symptomen (onbehandelbaar);
- met de patiënt en naasten moet tevoren over sedatie gesproken worden, enkele uitzonderingen daargelaten.

Verpleegkundige rol is ingewikkeld: er ontstaat een verschil tussen het feitelijk overlijden en de 'sociale dood' en er is in de maatschappij verwarring over de verhouding met euthanasie. Begeleiding van naasten vergt veel tijd, idee kan worden aangereikt om bewust afscheid te nemen voor de sedatie. De juiste verwachtingen moeten worden geschept ten aanzien van sedatie. Verder aandacht voor verzorging en observaties.

Integraal Kankercentrum Midden-Nederland, Sedatiekaart 2004
Definitie, voorwaarden, uitvoering en medicatie bij palliatieve sedatie in de laatste levensfase.

Crul, B.J.P., Genade van een zachte dood, Medisch Contact nr. 59, 20 augustus 2004
Groeiende aandacht voor palliatieve sedatie hangt samen met de introductie van palliatieve zorg als erkend aandachtsgebeid in de geneeskunde. Palliatieve zorg maakt de groei door die deze verdient. Verscherping van de wettelijke voorwaarden voor euthanasie en het voorgaande leidt tot een verschuiving in de houding van artsen: verwacht wordt dat euthanasie minder zal worden uitgevoerd, vooral in de laatste week van het leven. Terminale sedatie tornt daarmee aan de ´vanzelfsprekende plek die euthanasie in de Nederlandse samenleving heeft veroverd.
Het ontwikkelen van een richtlijn terminale sedatie is noodzakelijk, dat opent de weg naar toetsing binnen de beroepsgroep en valt binnen kwaliteitsbeleid.

Distelmans, W. , Van palliatieve zorg naar een nieuwe zorgcultuur
De geneeskundige opleiding houdt zich voornamelijk bezig met genezing van acute problemen, dit kan, door het aanleren van het optimaal gebruik van hightech diagnostische middelen en behandelingsmethoden, aanleiding geven tot positief paternalisme. Dit houdt bijvoorbeeld in dat een arts de patiënt vertelt dat hij geopereerd moet worden.
het gevaar bestaat dat er bij chronische, niet geneesbare aandoeningen ook negatief paternalistisch wordt opgetreden, dat wil zeggen: dwingend aandringen op bv. operaties, bestralingen, chemotherapie.
Een meerderheid van chronische niet-geneesbare aandoeningen rekent men steeds meer onder het domein van de palliatieve geneeskunde. Het probleem is dat artsen dat verwarren met palliatieve zorg en dus denken er alles vanaf te weten. Dit alles pleit voor een nieuwe zorgcultuur waarin ´palliatief´ niet meer synoniem is voor ´terminaal´. Deze nieuwe zorgcultuur zet de patiënt en zijn familie centraal, hierin schiet de bestaande beroepsopleiding duidelijk nog steeds te kort.

Swart, drs. S. en Veluw, H. van, Sedatie in de laatste levensfase, Oncologica, 2003, nr. 3
Het artikel start met een voorbeeld van een casus waarin sedatie wordt toegepast. De volgende definitie van sedatie wordt gegeven: Een behandeling die als doel heeft lijden te verlichten en rust te brengen door het bewustzijn te verlagen. De volgende voorwaarden gelden voor de toepassing van sedatie:

- Het bestaan van een of meerdere onbehandelbare symptomen die ondraaglijk lijden veroorzaken,
- Een levensverwachting van maximaal een week,
- Voldoende expertise in het behandelteam,
- Toepassing in overeenstemming met de wensen van de patiënt.

Hierbij is van groot belang dat de verpleegkundige het beloop van de klachten observeert en vastlegt. Op basis van deze gegevens wordt bepaald of de behandeling adequaat is. Ook belangrijke uitspraken van de patiënt en zijn naasten dienen vastgelegd te worden.
Vaststellen of een symptoom onbehandelde is is een medische beslissing die het liefst in een multidisciplinair team wordt genomen. Zonodig kan een beroep worden gedaan op palliatieve consultatie team.
Met nadruk wordt aangegeven dat morfine niet geschikt is voor sedatie. Morfine kan juist een delier oproepen en dus lijden aan lijden toevoegen. Vaak wordt voor sedatie gekozen voor midazolam (dormicum) of verwante slaapmiddelen. Gestart wordt met een bolusinjectie waarna wordt overgegaan op continudosering. Meestel sterven mensen rustig na 1 tot 6 dagen. Sedatie bekort het leven niet, al is dat laatste moeilijk te bewijzen.
De naasten kunnen het in de sedatie-fase vaak moeilijk hebben met het feit dat er geen communicatie meer mogelijk is met hun geliefde. Ook kan het voorkomen dat de patiënt snel

na het starten van de sedatie komt te overlijden. De verpleegkundigen kunnen dan uitleg, frequente observatie, een luisterend oor en troost bieden.

Swart, drs. S., Sterven kost tijd, sedatie in de laatste levensfase is geen alternatief voor euthanasie, Medisch contact, 2003, nr.22

Wanneer het stervensproces zeer onrustig verloopt en symptomen niet meer met de daarvoor bedoelde middelen te bestrijden zijn, welk beleid kan dan gekozen worden? Het lijden kan dan alleen nog maar verlicht worden met middelen die het bewustzijn verlagen. Dit wordt sedatie genoemd. Het vaststellen dat een symptoom onbehandelbaar is, is een medische beslissing die bij voorkeur in teamverband wordt genomen. Het hieruit gekomen behandeladvies moet worden besproken met de patiënt en zijn naasten.
Morfine is niet geschikt voor sedatie. Het risico bestaat zelfs dat er een delier optreedt. Een geschikte middel is midazolam. Er kan voor gekozen worden om de sedatie van tijdelijke aard te laten zijn. Men verwacht dan dat de symptomen na de sedatie weer dragelijk zullen zijn. Bij permanente sedatie moet duidelijk zijn dat de behandelaars verwachten dat de klachten weer terug komen bij het ontwaken. Dit komt regelmatig voor bij ernstig zieke mensen die op zeer korte termijn zullen overlijden. Dit is de soort sedatie wanneer we spreken over terminale sedatie. Als permanente sedatie op de juiste gronden wordt toegepast, overlijden patiënten gemiddeld na een tot zes dagen.
Sedatie wordt maar al te vaak verward met euthanasie. Bij euthanasie gaat het om actieve levensbeëindiging bij sedatie gaat het om het verlagen van het bewustzijn. Bij euthanasie worden daarom andere middelen gebruikt dan voor sedatie. In tegenstelling tot euthanasie is sedatie omkeerbaar. Daarnaast is sedatie een medische beslissing, het hoort bij het normaal medisch handelen. Euthanasie is altijd een keuze van de patiënt.
Vooral in de stervensfase wordt duidelijk hoe kwetsbaar en afhankelijk mensen zijn. Zorgverleners dienen hier zorgvuldig en gewetensvol mee om te gaan.

Hartog, A. den en Zijp, Marjo, Veel waardering, maar overleg kan beter, Tijdschrift over palliatieve zorg, 2004, febr/mrt

Stichting Client en Kwaliteit heeft in 2002 onderzoek gedaan naar de kwaliteit van terminale zorg in 63 verpleeg- en verzorgingshuizen. Hieruit is het volgende gekomen:

- Het blijkt dat verzorgenden de wensen van de cliënten wat betreft de laatste levensfase pas aan de orde laten komen ‘als het zover is’. De kans bestaat dat het dan echter te laat is, omdat de cliënt zijn wensen niet meer kenbaar kan maken.
- De kwaliteit van de medische zorg wordt door de bewoners als (ruim) voldoende ervaren. Men geeft over het algemeen aan geen tegenstrijdige informatie gehad te hebben van de artsen en de verzorgenden.
- Bijna alle contactpersonen gaven aan dat zij tijdens de ziekteperiode van hun familielid prettig werden ontvangen door de instelling. Bijna alle nabestaande geven aan voldoende privacy gehad te hebben samen met de terminale cliënt.
- De helft van de nabestaanden geeft aan dat zij in de gelegenheid zijn gesteld om te helpen bij de laatste verzorging van hun geliefde. Dit zou eigenlijk altijd aangeboden moeten worden. Men geeft aan dat het heeft geholpen bij de rouwverwerking.
- Niet altijd wordt de familie uitgenodigd voor een evaluatiegesprek.
- Een groot deel van de verpleeghuizen organiseert enkele keren per jaar een herdenkingsbijeenkomst voor nabestaanden. Echter, zelden alle nabestaanden waren hiervan op de hoogte. De communicatie zou hierover moeten verbeteren.

Crul, Prof. Dr. B.J.P. e.a., Controversen rondom terminale sedatie, Tijdschrift voor geneeskunde, 2002, nr. 3

Terminale sedatie is een behandelingsoptie binnen de palliatieve zorg die morele dilemma´s met zich meebrengt. Wanneer een behandeling zowel een moreel goed als een moreel slecht effect heeft, wordt er gesproken van een behandeling met een dubbel effect (Principe van Dubbel Effect, PDE). Toegepast op terminale sedatie is het goede effect het wegnemen

van het lijden, het slechte effect de mogelijkheid dat het leven verkort wordt. Onderzoek heeft late zien dat sedatie in de meeste gevallen eerder een levensverlengend effect heeft. Toch laten verschillende publicaties zien dat in een aantal gevallen rekening gehouden moet worden met een levensverkortend effect. Eventueel eerder overlijden van de patiënt ten gevolge van sedatie wordt in de medisch/ethische literatuur gerechtvaardigd door middel van het PDE. Om een handeling moreel te rechtvaardigen moet aan de volgende vier voorwaarde worden voldaan:

- De handeling zelf moet moreel goed of ten minste neutraal zijn,
- De handelende persoon mag het slechte effect niet beogen, maar mag dit slechts tolereren. Indien het goede effect bereikt kan worden zonder dat het slechte effect optreedt, moet de handelend persoon zo handelen,
- Het goede effect moet direct door de handeling worden veroorzaakt en niet door het slechte effect,
- Het goede effect moet voldoende gewenst zijn om te compenseren voor het optreden van het slechte effect.

Minstens zo belangrijk bij palliatieve zorg zijn het respect voor de autonomie van de patiënt en diens naasten. Het blijkt uit onderzoek dat lang niet in alle gevallen de patiënten volledig werden geïnformeerd over de beslissing om te starten met sedatie. Vanuit het oogpunt van autonomie is in ieder geval van belang dat de patiënt, samen met zijn naasten, in de mogelijkheid wordt gesteld een keuze te maken, ook in de terminale fase wanneer de keuzemogelijkheden toch al beperkt zijn.

Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den haag e.o. , Rapport aandacht voor afscheid, april 2004

De doelstelling van het door het RPCP gestarte project ‘Verbeteringen Palliatieve Terminale Zorg vanuit patiëntenperspectief’ is om vanuit patiëntenperspectief voorstellen te doen die tot verbetering leiden van de palliatieve terminale zorg in de Haagse regio. Het RPCP werkt daarin samen met de Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o. en de Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC) regio Haaglanden.

De werkgroep palliatieve terminale zorg (PTZ) zorgvragers (RPCP Den Haag e.o) heeft de gewenste zorgvraag geïnventariseerd. Op basis van deze inventarisatie zal vervolgens een verbetertraject gestart worden om aan de zorgvraag van patiënten en naasten vorm te geven. Het uiteindelijke doel is netwerkbreed verbeteracties te starten in de instellingen.

Uit de clustering en ordening van de ervaringen van patiënten en hun naasten zijn de volgende punten van belang om door het netwerk palliatieve terminale zorg en desbetreffende zorgsector ter hand te nemen. Hiermee kan de palliatieve terminale zorg in de Haagse regio worden verbeterend dan wel worden geoptimaliseerd:

- Informatie
- Serieus genomen worden
- Adequate pijnbestrijding
- Privacy
- Voldoende zorg en hulp
- Vakbekwaamheid
- Directe beschikbaarheid
- Adequate financiering

Uit de hierboven genoemde punten is de onderstaande top drie van verbeterpunten samengesteld:

1. informatie,
2. vakbekwaamheid en
3. serieus genomen worden.

De werkgroep die met bovenstaande top-drie aan de slag is gegaan heeft een volgend document opgesteld, namelijk ‘Verbeteren van de zorg vanuit problemen, behoeften en wensen van patiënten en hun naasten binnen het netwerk voor palliatieve terminale zorg, Een samenwerkingsproject van Netwerk PTZ Haaglanden en RPCP Den Haag e.o.’ In dit

document geeft een tabel in de bijlage weer hoe concreet wordt gewerkt aan het verbeteren van de palliatieve zorg in deze regio.

Verbeteren van de zorg vanuit problemen, behoeften en wensen van patiënten en hun naasten binnen het netwerk voor palliatieve terminale zorg, Een samenwerkingsproject van Netwerk PTZ Haaglanden en RPCP Den Haag e.o. Versie december '03
Uitwerking hoe aan de top-drie van verbeterpunten die in het document 'Rapport aandacht voor afscheid van het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den haag e.o., april 2004' invulling wordt gegeven. Voor de drie punten wordt in een tabel aangegeven waar de prioriteit ligt en welke stappen er concreet genomen zijn om het verbetertraject in de gaan (bijv. bijscholingscursus over communicatieve vaardigheden voor zorgverleners/ het inrichten van een telefonisch informatiepunt, het ontwikkelen van een informatiepakket voor mensen die hebben gehoord dat zij terminaal zijn e.d.)

Folder: Palliatieve zorg in de laatste levensfase: een handreiking vanuit patiënten/ Consumentenperspectief, Werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg, april 2004
De folder is in de eerste plaats bestemd voor ouderen- en patiënten/consumentenorganisaties en instellingen die palliatieve terminale zorg aanbieden. Zowel patiëntenorganisaties als zorgaanbieders kunnen hierin concrete aanknopingspunten vinden voor verbetering van de kwaliteit van de zorg. Bovendien staan er in de folder elementen voor beleidsontwikkeling en belangenbehartiging op regionaal en landelijk niveau. Daarnaast kunnen de patiënten zelf, hun naasten en andere geïnteresseerden, inspiratie en waardevolle ideeën uit de folder halen.
Goede palliatieve terminale zorg laat zich nauwelijks omschrijven. Het is een veelomvattend begrip. Daarbij valt te denken aan deskundige zorg voor de patiënt, betrokkenheid en hartelijkheid van de professionele zorgverleners en de vrijwilligers, de inzet om wensen van de patiënt te honoreren, oprechte aandacht voor de naaste van de patiënt, een open houding ten opzichte van de naasten die zijn betrokken bij de zorg voor de patiënt, open communicatie tussen alle betrokkenen, de bereidheid wederzijds informatie te verstrekken en begrip voor ieders inspanning en zorgen. De volgende definitie wordt gegeven:
'Palliatieve zorg is gericht op het zo leefbaar mogelijk houden van het leven; genezing is niet meer aan de orde. Onder palliatieve terminale zorg verstaan we zorg aan mensen die naar verwachting binnen enkele dagen tot maanden aan een ziekte of ouderdom zullen overlijden.' De visie op palliatieve terminale zorg wordt beschreven aan de hand van de volgende thema's, die in de folder terugkomen in een checklist.
- Algemene zorgaspecten
- Start van de palliatieve zorgverlening
- Zorg voor het eten en drinken
- Zorg voor dagbesteding
- Huishoudelijke zorg / ondersteuning bij het wonen
- Lichamelijke verzorging
- Psychosociale begeleiding
- Zorg bij levensbeschouwelijke zaken
- (Para)medische behandeling
- Zorg voor de naaste
- Afronding van de zorg en rouwbegeleiding

Artikel palliatieve sedatie, herkomst Specialistenteam Thuiszorg Zuid-Holland Noord
Aandachtspunten:
- afscheid nemen
- belangrijke zaken regelen
- andere medicatie stoppen
- medicatie continueren die van belang zijn voor het comfort van de patiënt

- overwegen of voeding en vocht moeten worden gestaakt of niet
- bespreken gevolgen sedatie met patiënt en naasten:
    - slaapsituatie
    - snurkgeluiden
    - Cheyne-Stokes ademhaling
    - spontane bewegingen
  - opvangen gevolgen incontinentie
  - maak duidelijk dat patiënt omgevingsgeluiden zou kunnen horen: lieve woorden en knuffels kunnen gegeven worden
  - afscheid nemen: sacramenten, zegening kinderen, bijleggen ruzies
  - vermijd het doen van uitspraken over de duur van de sedatie, dit kan tot teleurstelling leiden
  - controleer bij onrust:
    - blaasretentie
    - obstipatie
    - pijn
    - hypoxie door obstructie van de ademhalingswegen
    - hypoglycaemie (antidiabetica gestaakt?)
    - koorts: koelen of paracetamol
    - onttrekkingsdelier (roken: nicotinepleister, morfine: grote pupillen bij tekort, antidrepressiva)
    - intoxicatiedelier (morfine: kleine pupillen bij intoxicatie)

Schuurmans, J. e.a., Gevaarlijk terrein. Grijs gebied tussen euthanasie en palliatieve sedatie minimaliseren, Medisch Contact, november 2004
Medische beslissingen in de eindfase van het leven van een patiënt kunnen in een grijs gebied tussen adequate therapie, sedatie of euthanasie komen te liggen.
Professionele onduidelijkheid of bewuste vaagheid over en juridisering of popularisering van palliatieve sedatie als medische interventie zijn ongewenst.

Voor palliatieve sedatie is binnen de medische professie niet alleen de ontwikkeling van landelijke richtlijnen en onderlinge consultatie noodzakelijk, maar ook nader onderzoek van onbenoemde niet-somatische factoren die de besluitvorming beïnvloeden.

Euthanasie is goed beschreven en maatschappelijk en professioneel verankerd. Palliatieve sedatie heeft deze verankering eveneens nodig. Opereren in het grijze gebied tussen deze twee moet worden geminimaliseerd. Het is aan de medische professie en niet aan de politiek om landelijke richtlijnen te ontwikkelen met zorgvuldigheidscriteria rond palliatieve sedatie.

Theunissen, J., Sedatie in de laatste levensfase, TVZ Tijdschrift voor verpleegkundigen, 2003 nr. 7
Sedatie in de laatste levensfase kan in ongeveer twee procent van de sterfgevallen als adequate (nood)oplossing worden beschouwd en kan slechts onder strikte voorwaarden worden toegepast (aanwezigheid refractaire symptomen, levensverwachting minder dan een week).
De verpleegkundige heeft de taak observaties van eventueel onbehandelbare symptomen objectief en precies vast te leggen.
Van het ‘informed consent’ gesprek dat de arts met de patiënt en diens naasten voert, maakt de verpleegkundige een verslag. Daarin wordt vermeld welke informatie door de arts is gegeven en of deze is begrepen door de patiënt en diens naasten, of er overeenstemming is over het doel van de behandeling en of het verschil tussen sedatie en euthanasie is vastgelegd.
De verpleegkundige heeft tevens de taak de naasten te ondersteunen, informatie te herhalen en in de buurt te blijven van de patiënt tot deze rustig is.

Nuy, M. en A. Hoogerwerf, De verlegenheid ten aanzien van het menselijk beheer. Over de grens tussen normaal en buitengewoon medisch handelen, TGE 10, 2000
Artsen die vanuit hun levensovertuiging geen euthanasie toepassen, kunnen voor een tweetal vragen komen te staan: Moet ik doorverwijzen naar een andere arts en blijf ik dan toch verantwoordelijk voor de euthanasie? Is sedatie of dehydratie waar de dood op volgt in zo'n situatie een verantwoord alternatief?
Het eerste thema van dit artikel bevat de vraag of een arts, die tegenstander is van euthanasie en zijn patiënt doorverwijst naar een collega wiens levensovertuiging daar wel ruimte voor laat, niettemin medeverantwoordelijk is voor de handelwijze die dan wordt gevolgd. De conclusie van de auteurs is dat dit niet het geval is, integendeel, het is barmhartiger te verwijzen dan het ondraaglijk lijden te laten voortduren.
Een tweede onvermijdelijk en gecompliceerd thema betreft de grens tussen palliatieve zorg en terminale sedatie met dehydratie als gevolg. Hier is sprake van buitengewoon medisch handelen.

Oude Elberink, M., Verslag symposium VvOV 2003. Sedatie in de laatste levensfase, Oncologica, nr. 3 2003
Een verpleegkundige die te maken krijgt met terminale sedatie moet een goed gevoel ervaren door een goede afstemming tussen professionals onderling, het voorhanden zijn van alle middelen en voldoende tijd en aandacht.
Verpleegkundigen observeren het beloop van de refractaire symptomen bij de patiënt. Goede observaties maken dat er duidelijke afspraken worden gemaakt met het multidisciplinaire team. Het vastleggen van de observaties en van uitspraken van de patiënt en diens naasten is een belangrijke verpleegkundige taak. Dit vastleggen moet objectief gebeuren.
Middels een informed consent gesprek tussen de patiënt, nabestaanden en de arts wordt gesproken over sedatie. Goede documentatie van dit gesprek met de daarbij genomen besluiten is een voorwaarde voor continuïteit van zorg. De beslissing van sedatie in de laatste levensfase moet ook voor de betrokken hulpverleners inzichtelijk en begrijpelijk zijn.
Indien de patiënt geen helder bewustzijn heeft, moet worden nagegaan wie van de naasten wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt is om een informed consent te kunnen geven aan de behandelaar.
Goede observatie van de patiënt die wordt gesedeerd, is ook een taak van de verpleegkundige. Is de patiënt rustig, hoe reageert de familie op de slapende en niet meer wakker wordende patiënt?
De verpleegkundige kan de naasten aangeven dat de sedatie het stervensproces niet versneld.
Het is belangrijk dat er een duidelijk beleid rondom sedatie wordt afgesproken, bijvoorbeeld middels een checklist en dat er geen sprake is van een ad hoc-beleid. Tevens is het van belang kennis rond sedatie te vergroten, bijvoorbeeld door binnen de instelling een werkgroep samen te stellen.

Bekkering, R., Lijden in de stervensfase. Palliatieve sedatie kan uitkomst bieden, De Telegraaf, 28 maart 2005
Palliatieve sedatie kan worden beschouwd als normaal medisch handelen. Dit houdt in dat een patiënt hierop in principe recht heeft. Een arts mag dit niet weigeren als er aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Ook houdt dit in dat er geen bijzondere wettelijke regels en procedures in gang worden gezet. De arts mag een natuurlijke doodsverklaring afgeven en wordt, als hij aan de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, niet vervolgd.

Broeckaert, B., Palliatieve sedatie, Tijdschrift voor palliatieve zorg, nr 3. 2002
Ethische vragen die spelen rond palliatieve sedatie en volgens de auteur meer aandacht verdienen:
- Welke voorwaarden moeten zijn vervuld (bijvoorbeeld op het gebied van toestemming en informatie), alvorens tot sedatie kan worden overgegaan?

- Leidt sedatie überhaupt tot menswaardig(er) sterven?
- Kan het in bepaalde omstandigheden verantwoord zijn willens en wetens meer sedativa te geven dan nodig is en aldus het terrein van de sedatie te verlaten en over te gaan naar euthanasie of zelfs levensbeëindiging zonder verzoek?

Gezondheidsraad, Terminale sedatie, Signalering ethiek en gezondheid 2004 (www.gr.nl)
Uitgebreid document, vooral gericht op medici. De punten waarop een arts moet letten bij het inzetten van terminale sedatie staan uitgebreid beschreven, maar verschillen niet van de punten in andere artikelen en zijn, over het algemeen, weinig relevant voor verpleegkundigen.