

---

## **Jeroen Hasselaar. Medical and ethical aspects of palliative sedation practice in the Netherlands. From controversy to guideline and beyond.**

**Auteurs:** Rien Janssens, Jeroen Hasselaar

Het onderwerp van dit proefschrift houdt de gemoederen al enige tijd bezig en het einde van de verhitte ethische debatten is nog niet in zicht. Hoofdvraagstelling van het proefschrift is hoe en onder welke omstandigheden palliatieve sedatie ethisch en medisch kan worden geëtigimeerd (p. 19). Eerder werden de zeven hoofdstukken, op één na, gepubliceerd in vooraanstaande medische en filosofische tijdschriften. De hoofdstukken verschillen sterk in karakter. Vragenlijststudies worden afgewisseld met review studies. Daarnaast bevat het proefschrift een dossieronderzoek en een filosofische analyse. Alhoewel het proefschrift zich dus niet laat lezen als een boek met begin en eind, mag het resultaat er wezen. Met name de empirische studies zijn instructief en relevant voor zorgverleners uit de praktijk.

Toch komt het onderzoek moeizaam op gang. De introductie maakt een ongestructureerde indruk. Er wordt heen en weer gesprongen tussen heden en verleden en tussen Nederlandse en buitenlandse debatten. Wat onder een medische en ethische legitimatie wordt verstaan blijft onhelder. Bovendien wordt een werkdefinitie van palliatieve sedatie aangekondigd ('the intentional suppression, via medication, of the consciousness of a patient with a terminal disease and related unbearable suffering without prospect', p. 18) waarvan weliswaar wordt gezegd dat deze zal worden gebruikt in de empirische hoofdstukken terwijl in deze hoofdstukken keer op keer een andere definitie wordt gebruikt ('the use of sedativemedication to relieve intolerable and refractory distress by a reduction in the patient's consciousness'). In hoofdstuk 2 wordt de vraag naar de definitie van palliatieve sedatie ('how is palliative sedation defined?' p. 27) weer anders beantwoord. Dit hoofdstuk mist evenals de introductie structuur.

Vanaf hoofdstuk 3 wordt het echter spannend. Vanuit de filosofie van de verlichtingsfilosoof Kant wordt in hoofdstuk 3 de vraag beantwoord of het verlagen van het bewustzijn niet in zichzelf moreel problematisch is. Wanneer we er met Kant van uit gaan dat het bij uitstek kenmerkende van de mens zijn rede is, dat hij met behulp van de rede de morele wet kan leren kennen die hem voorschrijft hoe te handelen en dat dit handelen ook een essentiële waarde behelst die niet ongedaan mag worden gemaakt, lijkt drastische bewustzijnsverlaging problematisch te zijn. De patiënt in diepe slaap kan immers niet meer moreel handelen en dit zou in kunnen druisen tegen de Kantiaanse plicht tot zelfverbetering (ook op andere Kantiaanse plichten wordt ingegaan). Op basis van deze plicht tot zelfverbetering wordt geconcludeerd dat palliatieve sedatie enkel te rechtvaardigen is in situaties waar zelfverbetering vóór aanvang van de sedatie al niet meer mogelijk was. De patiënt was al niet langer in staat vorm te geven aan zijn/haar leven.

Omdat de plicht tot zelfverbetering als zodanig niet onder kritiek wordt gesteld, lijkt deze stellingname te impliceren dat patiënten verplicht zijn hun symptomen te laten behandelen, zelfs wanneer dit bijvoorbeeld ziekenhuisopname zou impliceren. De voorwaarden die de KNMG-richtlijn vermeldt worden hier mijns inziens ingeperkt.

In de volgende hoofdstukken worden empirische bevindingen beschreven die zonder uitzondering uitermate praktisch relevant zijn. 323 patiëntendossiers van het palliatieve consultatieteam van het Integraal Kankercentrum Oost werden onderzocht om risicofactoren op te sporen die leiden tot palliatieve sedatie. De conclusie is dat patiënten die lijden aan delier, uitputting en benauwdheid een significant groter risico lopen op palliatieve sedatie dan bijvoorbeeld patiënten die lijden aan pijn of misselijkheid.

Dit is opmerkelijk omdat in 51 % van de gevallen pijn wel een reden was om het team te consulteren. Blijkbaar zijn juist de

drie genoemde symptomen 'the difficult to treat problems in palliative care'(p. 62). Terecht wordt de aandacht gevestigd op vroege identificatie van problemen en de wenselijkheid van goed gestructureerde palliatieve zorgprogramma's.

Een vragenlijststudie (nog vóór de introductie van de KNMG-richtlijn) werd gehouden onder specialisten, huisartsen en verpleeghuisartsen om verschillende perspectieven boven water te krijgen. Interessant om te zien dat specialisten haast nooit continue diepe sedatie (CDS) toepassen exclusief voor 'nonphysical discomfort', terwijl dit onder verpleeghuisartsen veel gebruikelijker is (maar liefst in 17,4 % van de gevallen). Ook onder huisartsen is dit niet ongebruikelijk (10, 5%). De onderzoeker stelt kritisch dat 'it is doubtful whether this can be provided in the home care setting while maintaining quality standards' (p. 78). De praktische aanbeveling die hieruit volgt is dat deze vorm van CDS kritisch onderzocht dient te worden om ambigue praktijken te vermijden. Deels onder dezelfde sample werd een nieuwe vragenlijststudie gehouden na de introductie van de KNMG-richtlijn om de invloed van de richtlijn op de praktijk te kunnen beoordelen. De resultaten ondersteunen het belang van de richtlijn. Na de introductie van de richtlijn werden meer patiënten betrokken in het besluitvormingsproces. Het gebruik van benzodiazepines nam toe terwijl het gebruik van morfine alleen afnam. Ook werd vaker afgezien van kunstmatige vochttoediening. De aandacht wordt hier gevestigd op nog drie bestaande probleemgebieden: (1) het vaststellen van de onbehandelbaarheid van niet-fysieke symptomen als uitputting, (2) het informeren van patiënten die voorafgaand aan palliatieve sedatie nog voldoende drinken over het besluit al dan niet te hydreren tijdens sedatie en (3) het samengaan van symptoombehandeling met palliatieve sedatie. Een terechte conclusie lijkt te zijn dat 'further implementation of the guideline may be stimulated by a multidisciplinary expert consultation in advance of sedation ... (p. 114).

Het laatste hoofdstuk is een uitstekende review studie van alle artikelen over palliatieve sedatie tussen 1998 en 2008. Het brengt veranderingen in terminologie aan het licht (van terminale naar palliatieve sedatie), laat de toegenomen aandacht zien voor dit thema (van vijf empirische studies tussen 1998 en 1999 naar 33 tussen 2006 en 2008) alsmede de veranderende methodologie van de artikelen (van case report naar retrospectieve studie). De hoop wordt uitgesproken dat in de toekomst het aantal prospectieve studies zal toenemen om een systematische evaluatie van symptomen die aanleiding geven tot palliatieve sedatie mogelijk te maken.

Al met al is dit proefschrift, op een enkel hoofdstuk na, voor zorgverleners uit de praktijk uitermate instructief. Aandacht voor de resultaten en aanbevelingen kan de palliatieve zorg in Nederland verder helpen verbeteren.

Rien Janssens

### **Reactie van de auteur**

Graag maak ik gebruik van de gelegenheid om een reactie te geven op de grondige bespreking van mijn proefschrift door Dr. R. Janssens. Mijn proefschrift betreft continue palliatieve sedatie tot aan het overlijden. In de introductie van mijn proefschrift heb ik dat debat historisch ingekaderd. Dat dit bij de recensent een wat chaotische indruk achterlaat heeft misschien te maken met de prozaïsche inslag van het eerste hoofdstuk. Ik laat aan de hand van citaten uit de 19e eeuw zien dat het gebruik van sederende technieken bij stervenden al minstens 100 jaar oud is en dat daar ook al discussie over is geweest in de BMJ en in de Lancet. Al rond 1900 maakte de Lancet scherp onderscheid tussen het verlichten van het lijden met een mogelijk verhoogde kans op overlijden en het doelbewust toedienen van een extra hoge dosis medicatie om het sterven te bevorderen. Mijns inziens is juist deze historische en internationale context onontbeerlijk om het onderwerp palliatieve sedatie goed te kunnen plaatsen. Daarin komt ook de vraag op naar de ethische en medische legitimatie van palliatieve sedatie. Ik heb geprobeerd om een ethisch en een medisch perspectief met elkaar te verbinden om zo te voorkomen dat het proefschrift of alleen voor zorgverleners of alleen voor ethici interessant is. Dat mijn proefschrift in uw medisch georiënteerd tijdschrift door een ethicus wordt besproken laat -tot mijn vreugde zien- dat deze opzet geslaagd lijkt.

Hoewel definities tussen de deelonderzoeken van mijn proefschrift licht kunnen afwijken, is in elk deelonderzoek een inhoudelijk consistente definitie gebruikt en deze wordt ook steeds expliciet benoemd in de methodensectie. In de slotdiscussie van het proefschrift besteed ik expliciet aandacht aan de definitie van palliatieve sedatie. Ik definieer palliatieve sedatie als het verlagen van het bewustzijn om refractaire symptomen te verlichten. Mijns inziens wordt palliatieve sedatie in de eerste plaats gekenmerkt, niet zozeer doordat het in de laatste levensfase wordt ingezet, maar doordat het

onbehandelbare symptomen wil verlichten. Het lijden van de patiënt staat voorop, niet diens overlijden. Dit impliceert ook dat goed uitgevoerde palliatieve sedatie uit de aard van de zaak geen verkapt euthanasie kan zijn, want de medicatie wordt afgesteld op de ernst van de symptomen. Het euthanasiedebat is daarom mijns inziens niet het goede kader om de discussie over palliatieve sedatie verder te brengen. Het is wel van belang om palliatieve sedatie, vanuit de WGBO, stevig te borgen in de opleiding en deskundigheid van artsen en verpleegkundigen. Dit vraagt om een hernieuwde en brede discussie over de benodigde competenties bij de indicatiestelling en uitvoering van palliatieve sedatie, inclusief de rol van expertconsultatie. Daarbij hoort ook een zorgvuldige communicatie met de patiënt en zijn/haar familie zodat ook hun vragen en onzekerheden een plek kunnen krijgen. Tweerichtingsverkeer dus. Juist bij deze kwetsbare patiëntengroep is er een dure plicht tot goede zorg, inclusief (na)zorg aan familieleden. En een dure plicht mag ons wat waard zijn.

Jeroen Hasselaar

---

### **Auteurs**

#### ***Rien Janssens***

Afdeling Metamedica, EMGO-instituut, VUMC Amsterdam

#### ***Jeroen Hasselaar***

Afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve geneeskunde, beleidsmedewerker en onderzoeker UMC St. Radboud Nijmegen  
Beleidsmedewerker en onderzoeker UMC St. Radboud Nijmegen, afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve geneeskunde

---