

Terminale sedatie - de stand van zaken

Aart Hoogerwerf

Terminale sedatie, wat wordt eronder verstaan? Wat is het verschil met euthanasie? Moeten er toetsingscriteria komen?

Wat zijn de morele dilemma's? Aart Hoogerwerf geeft een overzicht van de stand van zaken.

In de discussies over 'medische beslissingen rond het levenseinde' (MBL) kreeg euthanasie veel aandacht. Maar bij MBL gaat het om meer soorten beslissingen. Ook om beslissingen die vaker voorkomen dan euthanasie, zoals het afzien van behandelen en het staken van een behandeling.

Beslissingen die leiden tot levensbeëindigend handelen, zoals euthanasie en hulp bij zelfdoding, behoren tot het gebied van het buitengewoon medisch handelen. Ik noem het 'buitengewoon' omdat ze niet zonder meer tot de bevoegdheden van de arts behoren. Er zijn strikte voorwaarden aan verbonden die in de wet zijn vastgelegd. Dat is het juridische aspect en daarom moeten dit soort buitengewone handelingen ook gemeld en getoetst worden. Levensbeëindigend handelen roept ook altijd morele vragen op, waarover verschillend wordt gedacht. Ook dat geeft dit soort handelen een bijzonder karakter.

Tussen normaal en buitengewoon medisch handelen bevindt zich een gebied vol onzekerheden, ook wel aangeduid als het grijze gebied. Wat gebeurt er met iemand als we toenemende doseringen pijnstillers of andere palliatieve middelen geven? Wordt zijn leven dan verlengd omdat het draag-

lijker is geworden of juist bekort vanwege de bijwerkingen van het middel?

In dat gebied van onzekerheden is ook het begrip 'terminale sedatie' te plaatsen. Sommige artsen zijn van mening dat het hierbij om palliatieve zorg gaat, anderen menen dat het leven er door bekort wordt en plaatsen het in de categorie buitengewoon medisch handelen.

Wat is 'terminale sedatie' eigenlijk?

Terminale sedatie is een betrekkelijk nieuw verschijnsel (de term wordt sinds 1991 gebruikt). Het is niet hetzelfde als het geven van een toenemende dosering morfine om de pijn te bestrijden als dat noodzakelijk is. Het woord terminaal verwijst naar iemand in de laatste levensfase, die ongeneeslijk ziek is en waarvan gezegd kan worden dat het sterven onafwendbaar is en binnen het gezichtsveld is gekomen. Sedatie komt van het latijnse 'sedare' dat 'doen zitten' of 'doen bedaren' betekent. We kennen een lichte sedatie om iemand wat minder angstig of wat rustiger te maken en een diepe sedatie waarbij iemand in een diepe slaap komt. Bij terminale sedatie gaat het erom in noodsituaties een terminale patiënt in een diepe slaap te krijgen omdat de ziekte-

verschijnselen niet op een andere wijze zijn te behandelen. Het middel dat vaak wordt gebruikt is Dormicum.

Het wordt ook toegepast bij kleine medische ingrepen en belastende onderzoeken. Je zou bijna van terminale narcose kunnen spre-

KENMERKEN EN DEFINITIE VAN 'TERMINALE SEDATIE'

1. Het gaat om een patiënt in de terminale fase.
2. Het bewustzijn wordt zodanig verlaagd dat de patiënt zijn lijden niet meer ervaart (diepe sedatie).
3. Er is dan ook geen communicatie meer mogelijk tenzij de dosering van het middel wordt verminderd.
4. Er wordt geen vocht of voeding meer toegediend.
5. De sedatie wordt in principe voortgezet tot de dood intreedt.

Deze kenmerken leiden tot de volgende definitie: Terminale sedatie is het doelbewust verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase, door middel van het toedienen van kalmerende middelen (sedativa) of slaapmiddelen waarbij wordt afgezien van de kunstmatige toediening van vocht of voeding.

ken. Sommigen auteurs geven de voorkeur aan de term 'palliatieve sedatie' omdat het doel – het lijden te verlichten – daarin beter tot uitdrukking komt dan in het woord 'terminale sedatie'. Daarbij is opge- >>

VOOR EEN DAG VAN MORGEN

*Wanneer ik morgen doodga,
 vertel dan aan de bomen
 hoeveel ik van je hield.
 Vertel het aan de wind,
 die in de bomen klimt
 of uit de takken valt,
 hoeveel ik van je hield.
 Vertel het aan een kind,
 dat jong genoeg is om het te begrijpen.
 Vertel het aan een dier,
 misschien alleen door het aan te kijken.
 Vertel het aan de huizen van steen,
 vertel het aan de stad,
 hoe lief ik je had.*

*Maar zeg het aan geen mens.
 Ze zouden je niet geloven.
 Ze zouden niet willen geloven
 dat alleen maar een man alleen maar een vrouw
 dat een mens een mens zo liefhad
 als ik jou.*

Hans Andreus

merkt dat niet de sedatie terminaal is, maar de patiënt. Maar dat geldt natuurlijk ook als we het hebben over het begrip terminale zorg. Het woord terminaal is wel een zinvolle toevoeging omdat sedatie ook buiten de terminale fase soms nodig kan zijn, bijvoorbeeld in de psychiatrie. Ik geef de voorkeur aan de term 'terminale sedatie', waarbij ik het eens ben met de stelling dat dit begrip nauwkeurig moet worden omschreven.

Terminale sedatie in de praktijk

Terminale sedatie wordt toegepast wanneer de verschijnselen zoals pijn, benauwdheid, angst en onrust of andere klachten van de patiënt niet met andere middelen beheersbaar zijn (zgn. refractaire sympto-

men) en als de geschatte levensverwachting niet meer dan een week is. In de praktijk betekent dit dat eventuele levensbekorting slechts enkele uren tot dagen zal zijn. Onderzoek van prof. G.A. van der Wal e.a. heeft aangetoond dat 60 % van de artsen wel eens deze vorm van sedatie heeft toegepast en dat in het jaar 2001 deze behandeling is gegeven bij 12 % van alle sterfgevallen. Dat betekent ongeveer 17.000 keer in één jaar en dat is zesmaal zo vaak als euthanasie. In tweederde van de gevallen ging het om patiënten met kanker. Pleitbezorgers van terminale sedatie vinden dat deze behandeling nooit mag worden toegepast om het leven te bekorten. Voor de zuiverheid van de discussie hebben

ze daarin gelijk. Wie wenst dat het leven bekort moet worden, moet het hebben over euthanasie en niet over sedatie. Toch is de praktijk van het medisch handelen anders. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat in 46 tot 47 % van de gevallen waarbij terminale sedatie werd toegepast, bekorting van het leven wel degelijk ook de bedoeling was. Of je dat nu misbruik van een methode moet noemen, weet ik nog niet. Wel weet ik dat dit vertroebelend werkt op de begripsvorming omdat terminale sedatie dan wel erg dicht bij levensbeëindigend handelen ligt. Dat hoeft nog niet slecht te zijn, en misschien is het soms zelfs wel in het belang van de patiënt, maar onduidelijk is het wel. Van groot belang is om de juiste middelen te gebruiken. Onderzoek heeft aangetoond dat niet alle artsen zich goed hebben georiënteerd op de beschikbare farmaca. Datzelfde geldt voor het moment waarop begonnen kan worden met de terminale sedatie. De levensverwachting mag niet langer zijn dan enkele dagen tot een week. Te vroeg ingezette sedatie kan door de vochtonthouding en de passieve ligging in bed, leiden tot onaantoonbare complicaties bij de patiënt en tot frustraties bij verzorgenden en familie.

Kunstmatige voeding en vochttoediening

De beste methode om het sedierend middel toe te dienen, is via een zeer langzaam lopend druppelinfuus. Op die manier is de dosering en de inloopsnelheid goed te regelen en daarmee ook de diepte van de sedatie. Bij zo'n infuus gaat het om minimale hoeveelheden vocht die niet van invloed zijn op het stervensproces. Men kan natuurlijk ook om een bepaalde tijd injecties geven, maar het effect is dan onregelmatiger.

Het is niet gebruikelijk om bij terminale sedatie extra vocht of voe- >>

ding toe te dienen. Uitgangspunt is namelijk dat het sterven is geaccepteerd en voor de patiënt draaglijk wordt gemaakt. Daarbij past geen maatregel die het leven in deze toestand zou verlengen. Dat zou vallen onder 'zinloos medisch handelen'. Vocht en voeding zouden niets bijdragen aan het welbevinden van de patiënt die immers in coma en stervende is. Bovendien is de patiënt vaak al eerder gestopt met eten en drinken.

De vraag is of het onthouden van vocht en voeding het sterven versnelt. Daar gaan we wel vanuit. Een heel andere vraag is of het onthouden van vocht de oorzaak van het overlijden is. Dat denk ik niet. De patiënt is immers al door andere oorzaken in de terminale fase bij het geven van de sedatie.

Het begrip terminale fase is niet in een definitie te omschrijven. Je kunt hoogstens wat kenmerken noemen zoals het verminderen van vitale functies. Als verpleegkundige, verzorgende of arts moet je door ervaring leren wat een terminale fase is. In een concrete situatie kun je dat het beste beoordelen in gezamenlijk overleg.

Blijft de morele vraag of het onthouden van vocht en dus het mogelijk versnellen van het einde, goed is in deze situatie. Mijn antwoord zou bevestigend zijn omdat zinloos medisch handelen niet geoorloofd is. Dat moet aan de familie worden uitgelegd als die er moeite mee heeft dat er geen vocht en voeding wordt toegediend.

Terminale sedatie en euthanasie

Als terminale sedatie een vorm is van palliatief handelen (symptoombestrijding), dan kan men zich afvragen waarom er zoveel discussie over is. Het is dan immers normaal medisch handelen. Ik denk dat het te maken heeft met het feit dat we ons met terminale sedatie bevinden in het grijze

gebied tussen palliatie en levensbeëindigend handelen. Euthanasie is helder omschreven als het levensbeëindigend handelen op verzoek van de betrokkene. Daar is een duidelijke procedure voor.

Bij terminale sedatie ligt dat anders. Werken in dat grijze gebied maakt ons onzeker. We weten niet goed wat we doen. Het gaat om het verlagen van het bewustzijn. Wat ervaart de patiënt nog in deze fase van diepe chemische slaap? Draagt terminale sedatie bij aan versneling of juist aan vertraging van het stervensproces? Aan elk natuurlijk sterven gaat een langere of kortere periode van coma vooraf. Maar is het sterven na dit kunstmatige coma en het onthouden van vocht en voeding nog een natuurlijke dood te noemen?

Terminale sedatie bedoelt het ondraaglijke en onbehandelbare lijden op te heffen. Daar is niets mis mee. Maar het is ook de bedoeling van euthanasie, dus met 'bedoeling' of 'intentie' komen we niet verder. Intentie is niet te toetsen door een ander. We moeten dus kijken naar het effect. Daarvoor is medisch wetenschappelijk onderzoek nodig. Als we zeker zouden weten dat de diepe terminale sedatie alleen een palliatief effect heeft, zou het vallen onder normaal medisch handelen en kan de ethische discussie worden gesloten. Het gaat dan alleen nog maar over de goede indicatie, de technisch juiste uitvoering en om het bereiken van het goede effect.

De praktijk wijst uit (zie hierboven) dat er artsen zijn die terminale sedatie zien als een alternatief voor euthanasie. Daar worden ook wel redenen voor aangevoerd. Het stervensproces duurt langer dan bij euthanasie en lijkt daardoor natuurlijker te verlopen. Artsen en familie ervaren het als minder beladen omdat bij euthanasie de oorzaak (de laatste injectie) en het gevolg (de dood) wel erg dicht bij

elkaar liggen. In het buitenland wordt terminale sedatie ook wel 'slow euthanasia' genoemd.

Toetsen of niet toetsen, dat is de kwestie

Soms lijkt het of artsen beducht zijn om hun werk te laten toetsen. Maar toetsing vooraf of achteraf kan ook helpen bij moeilijke beslissingen. Zo lijkt het me verstandig dat een arts die het besluit neemt om over te gaan tot terminale sedatie altijd een collega raadpleegt. Zolang de onzekerheden bestaan, lijkt het mij verstandig diepe terminale sedatie te beschouwen als buitengewoon medisch handelen. Daarmee blijft het wel medisch handelen, maar is het medisch handelen dat ergens gemeld en getoetst zou moeten worden. Dan kan wellicht ook duidelijk worden of terminale sedatie definitief tot normaal medisch handelen kan worden gerekend. De artsenwereld kan daar zelf door middel van onderzoek een belangrijke bijdrage aan leveren.

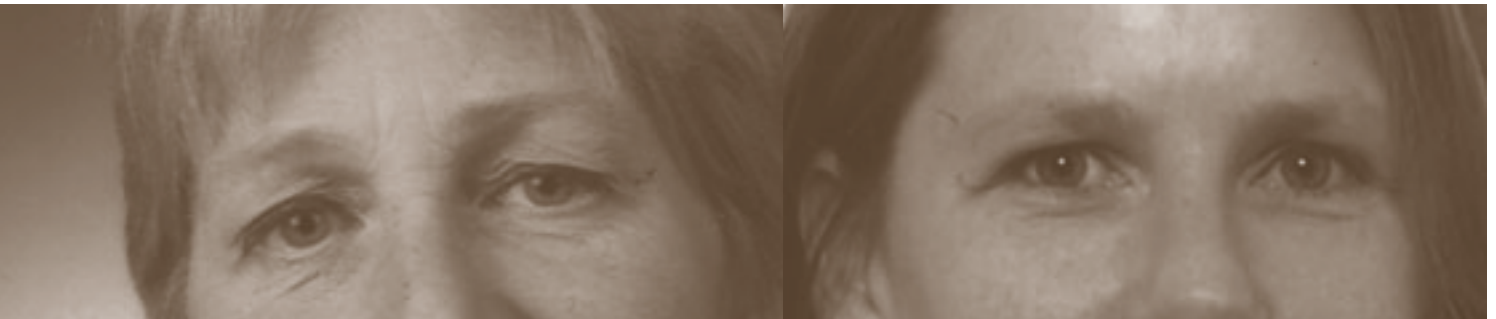
Alle instellingen zouden moeten komen tot richtlijnen. Daar zijn al verschillende voorbeelden van in ons land, maar ook daarbuiten, zoals uit de VS, Canada, Israël en België. Aan die richtlijnen zou de beslissing tot en de uitvoering van terminale sedatie getoetst kunnen worden.

Besluit

Terminale sedatie kan een goede beslissing zijn om tot een verantwoord levenseinde te komen. Voorwaarden daarbij zijn dat de beslissing genomen wordt op het goede moment, op grond van goede redenen en dat bij de uitvoering de goede middelen worden gebruikt. Openheid en duidelijkheid zijn daarbij van groot belang voor de patiënt, voor de familie en de samenleving maar ook voor de arts. Nader onderzoek is nodig. Toetsing kan daarbij een hulpmiddel zijn.

Dr A. Hoogerwerf was verpleeghuisarts en promoveerde in 1999 op Denken over sterven en dood in de geneeskunde.

Thema interview: Jule Bossers en Marika Meijer



Hoe waardevol is het levenseinde?

Annemieke Beekers

Terminale sedatie kan een onderdeel van palliatieve zorg in de laatste levensfase zijn. Terminale sedatie is niet op zichzelf te zien. De betekenis ervan wordt bepaald door de visie op sterfelijkheid en eindigheid. Op ontluistering, lijden en sterven.

Om me te verdiepen in de visie op eindigheid en sterven steek ik mijn licht op in verpleeghuis 'Joachim en Anna' in Nijmegen. Jule Bossers is er verpleeghuisarts en Marika Meijer werkte er bijna achttien jaar in de pastorale zorg. Met Jule Bossers had ik een gesprek over haar visie in het omgaan met stervende bewoners. Van Marika Meijer ontving ik een prachtig boekje vol meditaties en overdenkingen die betrekking hebben op haar werk van de afgelopen jaren. Op basis van deze informatie geef ik een impressie van de palliatieve zorg in dit verpleeghuis. Ik ben van mening dat de menswaardige visie die ten grondslag ligt aan deze zorg het lijden draaglijker maakt.

Jule Bossers: "In mijn werk kom ik vaak vragen van mensen rondom een stervende tegen. Wat heeft dit lijden voor zin? Waarom ligt ze hier nog? De hond zou een spuitje krijgen! Ik heb hier zelf in de loop van de tijd meer berusting in gekregen. Mensen zien de arts vaak als oplossing voor het lijden. De dokter kan er tenminste een einde aan maken. Maar zo eenvoudig ligt dit niet voor mij. Je kunt er voor de patiënt zijn als deze pijn

heeft, angstig is en onrustig. Daar ben ik alert op, dat kan je bestrijden. Maar het proces van het sterven zelf heeft zijn eigen tijd. De stervende zelf zie ik die tijd ook nemen."

"Mensen zijn vaak niet voorbereid op dit wezenlijke stuk van het leven. Het sterven blijkt toch niet iets te zijn waar we goed over nadenken. Dat ernstige ziekte, doodgaan en lijden bij het leven horen, komt veelal pas in ons blikveld als het zich in de directe werkelijkheid aandient."

Het sterven kan een lang proces zijn voor de mens die het overkomt en voor diens omgeving. Het roept vele vragen op. Bossers: "Voor de mensen om de stervende heen is dat zwaar. Het sterven kent zijn eigen verloop, vaak een onvoorspelbaar verloop. Het is niet maakbaar. En het is ook niet altijd mooi en vredig. Mensen denken dat er van alles te kiezen valt, dat er een recht bestaat op de goede dood. Maar je hebt niet altijd te kiezen. Natuurlijk, met een wens tot euthanasie zal ik serieus

>>

omgaan, maar ik zal er zeker niet op aansturen. De laatste levensfase en het sterven is en blijft iets wat voor ons mensen moeilijk is om mee om te gaan. Misschien wel omdat het niet maakbaar is.”

Ze geeft een voorbeeld: “Er werd eens een zakenman, door een progressieve spierziekte verlamd, bij ons opgenomen. Hij sprak bij binnenkomst in het verpleeghuis zijn wens uit tot euthanasie. In de loop van de tijd liet hij deze wens los. De ervaring zich ‘gedragen’ te voelen door zoveel zorg, respect en liefde maakte zijn lijden voor hem draaglijk. Dit had hij nooit verwacht. Hij zei zelfs dat het voor hem verrijkend was geweest.”

“Mijn ervaring is dat we lijden liever weg willen denken. Maar het lijden is niet los te maken van het leven. Het leven is een kostbaar bezit. Dat zo maar afgeven is niet makkelijk. Het is waardevol. Je hoeft ook niet al het lijden voor de patiënt weg te nemen. In het proces van vrede krijgen met de situatie zoals deze is, moet een ieder zelf een eigen antwoord formuleren. Palliatieve zorg door arts, pastor of psycholoog is hierin ondersteunend. Misschien komen we juist bij het levenseinde wel uit bij de vraag waar het in het leven werkelijk om gaat.”

Marika Meijer verwoordt het zo in *Tijd van leven*:

“Pastorale zorg zoekt aan te sluiten bij het geestelijk thuis dat de mensen in de loop van hun leven eigen is geworden. Dat kan een gelovige of andere levensovertuiging zijn. Samen staan we stil bij het leven zoals het was en is geworden, en zoeken we naar wat troost en uitzicht bieden kan in deze laatste tijd van leven. Een tijd waarin nog veel gebeuren kan, waarin veel kan worden gegeven en ontvangen. In en door alle ervaring van verdriet en pijn heen kan het een waardevolle tijd zijn.”

Het gaat dan om hele kleine dingen. Marika Meijer geeft veel voorbeelden. “Mevrouw M. wordt erg zwak en ik ben bij haar geroepen. Ze heeft geen familie meer en ligt alleen, met gesloten ogen. Ik ken haar niet goed en begin voorzichtig: ‘Dag mevrouw M. ik kom even bij u op bezoek...’ Geen reactie. Maar de ziekenverzorger kent haar al maanden. Ze pakt haar hand en zegt: ‘Tante Janny, hier is iemand voor u.’ Meteen doet mevrouw M. de ogen open en zegt: ‘O, dat is leuk!’ Tante Janny, dat moet iemand zijn die haar kent! Ik heb eens gehoord dat het een Turkse gewoonte is om ouderen aan te spreken met ‘oom’ en ‘tante’. Het drukt respect uit en verantwoordelijkheid voor elkaar. Je hoort ergens bij. Je hebt een thuis.”

Marika Meijer citeert de Franse psychologe Marie d’Henezel uit *De intieme dood*: “Als je niets meer kunt, kun je altijd nog van iemand houden en voelen dat er

van je gehouden wordt. En heel wat stervenden hebben voor ze doodgingen deze hartenkreet laten horen: leef! Loop het leven niet mis. Loop de liefde niet mis.”

“Naasten van de stervende die het aandurven, zitten dagen en nachten te waken, als trouwe vroedvrouwen deze bijzondere geboorte begeleidend. Zachte muziek, een gebaar, een gebed, kunnen de ontspanning geven die het de stervende mogelijk maakt om los te laten, zichzelf uit handen te geven”, zegt Marika Meijer.

Haar boekje, ter afscheid van haar werk in het verpleegtehuis, begint met een gedicht van Ida Gerhardt, een inscriptie die te vinden is in verpleeghuis Myosotis in Kampen. Beknoper kan palliatieve zorg niet worden weergegeven:

Myosotis

*Die in dit huis aan de naaste u wijdt,
raak met Gods hulp het kostbaarste niet kwijt:
behoud van wie u aanzien het vertrouwen
bescherm hen tegen angst en eenzaamheid.*

*Annemieke Beekers, geestelijk verzorger
bij Stichting Vizier en redactielid Zin in Zorg.*

“...waar het in het leven
werkelijk om gaat.”

*Het boekje Tijd van leven is te koop voor € 6,00,
inclusief verzendkosten. Info bij het bureau van Reliëf.*

Thema essay:

Ethische kanttekeningen bij terminale sedatie

Theo Boer

Bestaat er een minder ingrijpend alternatief voor euthanasie? Een alternatief waarbij pijn, ongemak en ontluistering zoveel mogelijk worden voorkomen en waarbij de autonomie van een patiënt gewaarborgd blijft? Theo Boer bekijkt in dit essay of terminale sedatie als alternatief in aanmerking komt.

De cijfers rond terminale sedatie geven reden om te spreken van een nieuwe trend op het terrein van de palliatieve zorg. Velen in Nederland zien zich eindelijk verlost van de psychologische, morele en juridische ellende van euthanasie. Er is bij terminale sedatie geen sprake van actieve levensbeëindiging, maar van het palliatief begeleiden van een zich al voltrekkend stervensproces. Daardoor komen wij weer dichterbij het natuurlijke sterven. En ook een stapje hoger op het hellend vlak waarvan wij het bestaan met zo'n geoeffende klem ontken. De suggestie dat wij voor God spelen is bij terminale sedatie minder dan bij euthanasie. Menig arts is maar wat graag ontslagen van de verantwoordelijkheid tot het verrichten van die ene, ultieme, onomkeerbare daad die nooit went en die niet zelden zijn nachtrust en zielenrust belemmert. Ook juridisch is er meer rust: er hoeft geen collega geraadpleegd te worden, er hoeft niet gemeld te worden aan toetsingscommissie of OM. Kortom,

terminale sedatie is maatschappelijk minder omstreden dan euthanasie en lijkt daarom alleen al een aantrekkelijk alternatief. Maar voor een morele beoordeling van terminale sedatie moet deze ook uit de schaduw van de euthanasiediscussie kunnen treden.

Wat zijn dan, los van euthanasie, de voors en tegens van terminale sedatie? Voor de helderheid zet ik kort uiteen wat hier met terminale sedatie wordt bedoeld. (Zie voor een uitgebreide beschrijving de bijdrage van Hoogerwerf op blz. 5). Allereerst gaat het niet om het toedienen van een 'gebruikelijk' kalmerend middel bij iemand die terminaal ziek is, maar om diepe sedatie waardoor iemand niet of nauwelijks meer bij bewustzijn is. Deze sedatie is nodig omdat er geen andere middelen zijn om een ondraaglijk en onbehandelbaar lijden te verlichten. De verwachting is bovendien dat de patiënt niet meer zal ontwaken. Belangrijk tenslotte is dat de term 'terminale sedatie' niet betekent

dat iemand terminaal is door de sedatie. Het gaat om sedatie van iemand die terminaal ziek is.

De beker leegdrinken?

Voordelen van terminale sedatie zijn de doorgaans effectieve bestrijding van pijn, onrust en angst en het wegnemen van de ervaring van benauwdheid. Niet alleen voor de patiënt zelf, ook voor familieleden en andere betrokkenen is dit relevant: moeten toezien hoe iemand in doodsnood ten onder gaat, is een ingrijpende ervaring. Een tegenwerping zou kunnen zijn dat lijden ook een positief, louterend effect kan hebben. Er zijn mensen die de beker tot het laatst willen leegdrinken, ook al gaat aan het sterven pijn of angst vooraf. Pijn, zo vindt men, kan soms een louterende functie hebben. Het is echter de vraag of dat hier ook geldt, omdat uit het lijden waarbij terminale sedatie wordt toegepast normaal gesproken geen terugkeer mogelijk is. Hoe dat ook zij, dat blijft ter beoordeling van de betrokkene en zijn naasten. Het is >>

eenieders recht om het leven tot het allerlaatst zo bewust mogelijk te leven, inclusief het lijden dat men ondergaat en inclusief het lijden van degenen die het stervensproces moeten aanzien.

Regie

Een ander voordeel van terminale sedatie is tegelijkertijd een risicopunt. Het heeft te maken met de onafwendbaarheid van het sterven bij deze vorm van palliatieve zorg. Zolang bij een terminale ziekte sprake is van een duidelijk aflopende lijn zijn familieleden vaak energiek of zelfs dapper en bereid tot grote offers in tijd, geduld en zorg. Maar wanneer die lijn zoek raakt en het onduidelijk wordt of en wanneer het proces tot een einde komt, raakt men vermoeid en gestresst. Niet zelden vormt onzekerheid over het verloop en de duur van de stervensfase een bron van angst en stress voor de patiënt en zijn omgeving. Omdat er bij terminale sedatie geen voeding en vocht meer gegeven worden, staat vast dat iemands lichaam het, afhankelijk van zijn verdere conditie en van de dosering van de sedativa, binnen enkele dagen tot een week zal opgeven. Behalve een voordeel kan dit ook een morele probleemfactor zijn. Dat een patiënt en zijn familie graag willen weten waar men met de dood aan toe is, is op zichzelf het probleem niet. Het wordt wel een probleem als deze wens de reden vormt om voor sedatie te gaan kiezen. Terminale sedatie blijft een regisserend en daarmee een 'beschikkend' element in zich dragen. Dat begint al bij de keus of en wanneer er gesedeerd wordt, en betreft vervolgens ook de vraag in welk tempo de medicatie eventueel wordt opgevoerd, of er misschien toch voedsel en vocht wordt toegediend en of men iemand tussendoor nog zal 'wakker maken'. Verhalen als 'niet te snel, haar zoon uit Australië is nog niet gearriveerd' of

'de overgekomen kinderen kunnen niet veel langer meer in Nederland blijven' zijn illustratief voor de manoeuvreerruimte die men artsen in deze situatie, terecht of niet, toeschrijft.

Autonomie

De filosoof Kant had als zwaarwegend argument tegen zelfdoding dat je daarmee je eigen autonomie beëindigt. Een soortgelijk bezwaar is tegen terminale sedatie te formuleren: omdat iemand er normaal gesproken niet meer uit wakker wordt, is het erin bewilligen tevens een beslissing om geen keuzes meer te hoeven maken. Hoewel je lichaam nog leeft, is je autonomie definitief uitgespeeld. Autonomie is ook op een andere manier in het geding: is het eigenlijk wel iemands wens? Terminale sedatie wordt soms gezien als een medisch logische stap waarvoor, anders dan bij euthanasie, geen uitdrukkelijke toestemming van de patiënt nodig is. Soms is onduidelijk wanneer palliatieve zorg overgaat in terminale sedatie: het geven van pijnstillers en kalmerende middelen leidt als het ware 'automatisch' tot terminale sedatie. Gegeven deze 'glijdende schaal' en de incidentele onmogelijkheid om op zo'n laatste moment met een patiënt te overleggen, is het wenselijk dat iemands visie op terminale sedatie tevoren bekend is.

Pseudo-euthanasie?

Er zijn gevallen waarbij mensen lichamelijk niet terminaal ziek zijn maar waarbij desondanks van terminale sedatie wordt gesproken. Een voorbeeld: een oudere vrouw die lijdt aan de ziekte van Alzheimer vertoont ernstige gedragsproblemen en krijgt daarvoor kalmerende middelen en anti-psychoptica. Dit heeft een averechts effect. Ze komt in een neerwaartse spiraal terecht en weigert eten en drinken. Gekozen wordt voor toediening van sedativa om haar lijden te verlich-

ten. Men spreekt van 'terminale sedatie'. Terecht? En als zij overlijdt, is dat dan het gevolg van haar ziekte of het gevolg van de sedatie? Met andere woorden: is ze terminaal als gevolg van medicatie of wordt sedatie toegepast om de pijn in haar terminale fase te verzachten?

Hiermee wordt het grijze gebied tussen euthanasie en terminale sedatie aangeraakt. Eind 2005 worden de resultaten verwacht van een nieuw euthanasieonderzoek in opdracht van de overheid. In dat onderzoek wordt voor het eerst ook terminale sedatie betrokken. De indruk bestaat dat het teruglopen van de aantal meldingen van euthanasie deels te verklaren is uit het vaker voorkomen van terminale sedatie. Voorzover deze volgens de regelen der kunst wordt toegepast, is hier geen reden tot zorg. Maar wat als zou blijken dat het overlijden van patiënten niet het gevolg is van hun terminale ziekte, maar een direct gevolg van doses sedativa en morfine die hoger waren dan nodig om de patiënt rustig en pijnvrij te houden? In dat geval is sprake van actieve levensbeëindiging, maar dan zonder dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan die bij euthanasie gelden: het inwinnen van een second opinion, het melden achteraf, mogelijk ook de toestemming en de vrijwilligheid. Nederland zou zich daarmee feitelijk weer op één lijn stellen met een land als Frankrijk, waar actieve levensbeëindiging niet minder voorkomt dan in Nederland, maar waar men steeds heeft geweigerd, dit 'euthanasie' te noemen.

dr. Th.A. Boer doceert christelijke ethiek aan de Universiteit Utrecht vanwege de Protestantse Kerk in Nederland.

Hij is medeauteur van het boek Dood gewoon? Perspectieven op 35 jaar euthanasie in Nederland. Amsterdam: Buijten e^o Schipperheijn 2005.

“...het grijze gebied tussen euthanasie en terminale sedatie.”