

D

De patiënt deed de deur open met een biertje in zijn ene, en een sigaret in zijn andere hand. Binnenkort zou hij sterven en zo vierde hij zijn afscheidsfeestje. Op de stoep stond een verbaasde verpleegkundig specialist: Metta Bunk, verbonden aan een regionaal ziekenhuis. Zij zou deze man op verzoek van de huisarts palliatief gaan sederen, en dat mag alleen als iemand nog kort te leven heeft. Maar hier trof ze een best nog fitte man aan die daar zo te zien helemaal niet voor in aanmerking kwam. „Die zei: ik druk zo mijn sigaretje uit, en dan ga ik er lekker voor liggen. Dan kan jij doen wat je moet doen.”

Bunk, die dertig jaar ervaring met sterven heeft, besloot de patiënt niet te confronteren en ging direct naar de huisarts, die de beslissing tot palliatieve sedatie mag nemen, om te overleggen. „Oei”, zei ze tegen de patiënt, „ik ben nog iets vergeten, maar kom zo weer terug.” Wat was hier gebeurd?

Als een patiënt palliatief gesedeerd wordt, wordt het bewustzijn met het slaapmiddel midazolam verlaagd, zodat die gaat doezelen of in slaap valt. In de richtlijnen staat dat artsen hiermee mogen beginnen als een patiënt ondraaglijk lijdt en die symptomen niet op een andere manier te verlichten zijn, en als zij inschatten dat hun patiënt binnen twee weken hoe dan ook komt te overlijden.

‘Slapend sterven’ - zo noemen patiënten en hun naasten het vaak - heeft de afgelopen jaren een opvallende vlucht genomen. Bijna een kwart (23 procent) van de mensen overlijdt intussen op deze manier, blijkt uit het *Sterfgevallenonderzoek*, dat onderdeel is van de vierde evaluatie van de Euthanasiewet. In 2005 ging het nog om 8 procent van alle sterfgevallen en in 2015, de vorige keer dat het op deze manier werd gemeten, 18 procent.

Regels en richtlijnen

Komt dat, zoals verpleegkundig specialist Bunk in de praktijk ziet, doordat patiënten, hun naasten en zorgverleners minder pijn, minder ongemak tolereren? „We willen in Nederland steeds minder lijden”, zegt zij, „en we hebben bovendien de middelen en mogelijkheden om het lijden te verlichten.” Of is er ook iets anders aan de hand?

De ruim twintig zorgverleners die NRC sprak over beslissingen rondom de dood, zijn behoedzaam als ze over de beslissingen voorafgaand aan palliatieve sedatie spreken.

Ze wijzen op de regels en de richtlijnen, die ze moeten volgen. Ze noemen het ‘refractair symptoom’ dat geconstateerd dient te worden - een lichamenlijk of psychisch symptoom dat zorgt voor ondraaglijk lijden waar je als arts niets meer aan kunt doen. Ze benadrukken dat een patiënt niet door maar mét palliatieve sedatie hoort te sterven. Die balans kan in sommige gevallen een wankel evenwicht zijn. Want zodra er met palliatieve sedatie is begonnen, eet en drinkt de patiënt niet meer. Als de levensverwachting van de patiënt verkeerd is ingeschat, kan die onverhoopt komen te overlijden aan een vochttekort in plaats van aan de aandoeningen die er al waren. En een arts mag het leven van een patiënt niet op deze manier verkorten.

We willen in Nederland steeds minder lijden en hebben de middelen en mogelijkheden om het lijden te verlichten

Metta Bunk verpleegkundig specialist, in een regionaal ziekenhuis

Behoedzaamheid is er ook omdat er veel verkeerde aannames zijn over palliatieve sedatie, zegt Sabine Netters, die als internist-oncoloog werkt in Isala Zwolle en andere zorgverleners opleidt over het sterfproces. „Veel mensen denken dat het doel is dat je gaat slapen tot je overlijdt, maar het doel is het wegnemen van het symptoom dat maakt dat je lijdt.” In hun wachtkamers en ziekenhuisbedden ontmoeten zorgverleners regelmatig patiënten en naasten die denken dat palliatieve sedatie een soort „euthanasie light” is, zegt Lisan Ravensbergen, die hospice-arts is in Bardo en anesthesioloog en pijnspecialist in het Rode Kruis Ziekenhuis. „Dat het iets is wat je krijgt op bestelling.”

Net voor de reguliere winter- en zomervakanties probeerden naasten van patiënten haar te verleiden het sterven te versnellen, zegt Metta Bunk. „Ik heb weleens de vraag gehad: schroef die dosis maar op. Ze denken dat de patiënt dan eerder komt te overlijden. Dan hoeven ze de vakantie niet te annuleren, vermoed ik. Dat is toch die maakbaarheid.”

Rechtszaken

Dat zorgverleners voorzichtig zijn als ze over dit onderwerp spreken, is om nog een reden begrijpelijk: in de loop der jaren zijn er verschillende rechtszaken geweest waarin artsen verdacht werden van moord of doodslag terwijl zij zeiden dat ze palliatieve sedatie toepasten. Een recent voorbeeld is dat van een huisarts uit Maastricht, die zijn schoonmoeder behandelde en haar volgens het OM had gedood door de manier waarop hij palliatieve sedatie toepaste. Vorig jaar sprak de rechtbank de huisarts vrij. Hij had de vrouw van 76, die leed aan dementie, gedragsstoornissen en een hartaandoening, correct behandeld.

Net als andere richtlijnen, laat ook die voor palliatieve sedatie ruimte voor eigen interpretatie. Het begint al met de inschatting van de levensduur: dat is geen exacte wetenschap. „Er is sprake van een grijs gebied tussen levensbeëindiging enerzijds en symptoombestrijding anderzijds”, schrijven de onderzoekers in de evaluatie van de Euthanasiewet.

Er zit een „menselijk aspect” in het proces van beslissen tot palliatieve sedatie, zegt hospice-arts Ravensbergen. Palliatief sederen gebeurt niet alleen voor fysieke pijn of benauwdheid. „Als iemand ondraaglijk lijdt aan de angst voor de dood, kunnen we het ook inzetten”, zegt ze. En hoe bepaal je of iemand bang genoeg is? „Dat kun je niet meten. Het is een inschatting”, zegt Ravensbergen. „Als iemand ontzettend bang is voor de dood, kun je palliatieve sedatie beslissen. Als je ziet: dit is een angst die wij niet meer goed kunnen bestrijden.” Het is dus afhankelijk van wie de arts is en hoe die naar de situatie kijkt, zegt Ravensbergen. „Je hebt een protocol en een richtlijn, maar het maakt uit welke ideeën de arts heeft over hoeveel iemand kan of mag verdragen.”

In het rapport waarin de Euthanasiewet wordt geëvalueerd, constateren onderzoekers dat de persoonlijke beleving van het lijden van de patiënt zwaarder is gaan wegen. „Een deel van de artsen laat de wens van de patiënt prevaleren, ook als er geen refractair symptoom is”, weet Alexander de Graeff, internist-oncoloog in UMC Utrecht en hospice-arts in Demeter. „Zij zeggen: ‘Als mijn patiënt palliatieve sedatie wil, wil mijn patiënt het.’” Hoe groot die groep artsen is, is niet bekend.

Wat in elk geval meespeelt bij de toename van palliatieve sedatie, is dat mensen ouder worden en minder vaak acuut doodgaan, aan

een hartaanval of een infectie, en daardoor in de laatste jaren voor hun dood vaker en langer ziek zijn - en langer kunnen lijden dus.

Internist-oncoloog Sabine Netters denkt dat sommige artsen onvoldoende kennis hebben van symptoombestrijding, waardoor ze niet weten welke middelen ze moeten gebruiken om het lijden te verlichten en daardoor eerder grijpen naar palliatieve sedatie. „Soms is een patiënt in de laatste levensfase onrustig, dat zou dan een delier [acute verwardheid] kunnen zijn”, zegt Netters. „Daar moet je als arts vervolgens de oorzaak van achterhalen. Misschien blijkt de ontlasting vast te zitten, en dat kun je op een andere manier oplossen.”

De dosering finetunen

Alexander de Graeff, internist-oncoloog en hospice-arts, herkent het feit dat artsen die niet gespecialiseerd zijn in zorg in de laatste levensfase weleens een kennisachterstand hebben. „Soms belt een huisarts die wil starten met palliatieve sedatie om nog even te overleggen, en dan zie ik nog andere mogelijkheden. Dan zit de huisarts in een lastig parket, die heeft de patiënt of de familie vaak al een belofte gedaan.” Een huisarts of behandelend arts is bij palliatieve sedatie niet verplicht een collega te consulteren, voor euthanasie is een second opinion wel verplicht.

Terwijl de patiënt van verpleegkundig specialist Metta Bunk thuis zijn biertje opdronk, overlegde zij met de huisarts, vertelt ze. Wat was de reden om te gaan sederen, vroeg ze. „Hij doet zelf de deur nog open en drinkt nog. Doen we hier wel goed aan?” De huisarts vertelde haar dat de erg zieke man slecht sliep en binnenkort misschien benauwd zou worden. In de nabije toekomst zou hij vreselijk gaan lijden, vandaar dat er nu begonnen kon worden met palliatief sederen. „Ik heb mijn twijfels met hem gedeeld. Want misschien gaan we het lijden hier juist mee verlengen.” Als een patiënt nog niet ziek genoeg is, nog eet en drinkt, kan een sedatie onrustig en onprettig verlopen. Bunk: „Palliatieve sedatie is niet pasklaar, zoals euthanasie. Je moet de dosering finetunen.”

Ze stelde de huisarts voor te beginnen met ‘intermitterende palliatieve sedatie’. Dan wordt het bewustzijn van een patiënt tijdelijk verlaagd, bijvoorbeeld zodat de patiënt een goede nachtrust krijgt en er daarna weer iets beter tegenaan kan. Met die boodschap ging ze terug naar haar patiënt. Drie weken later kreeg hij alsnog „de pomp met continue palliatieve sedatie”. Hij overleed de dag erna. „Zijn gezin was heel dankbaar voor de tijd die ze nog hebben gehad”, zegt Bunk.

Voor het rouwproces is het belangrijk dat er voldoende tijd is om afscheid te nemen, vindt zij. „Anders begint het rouwen verkeerd.”

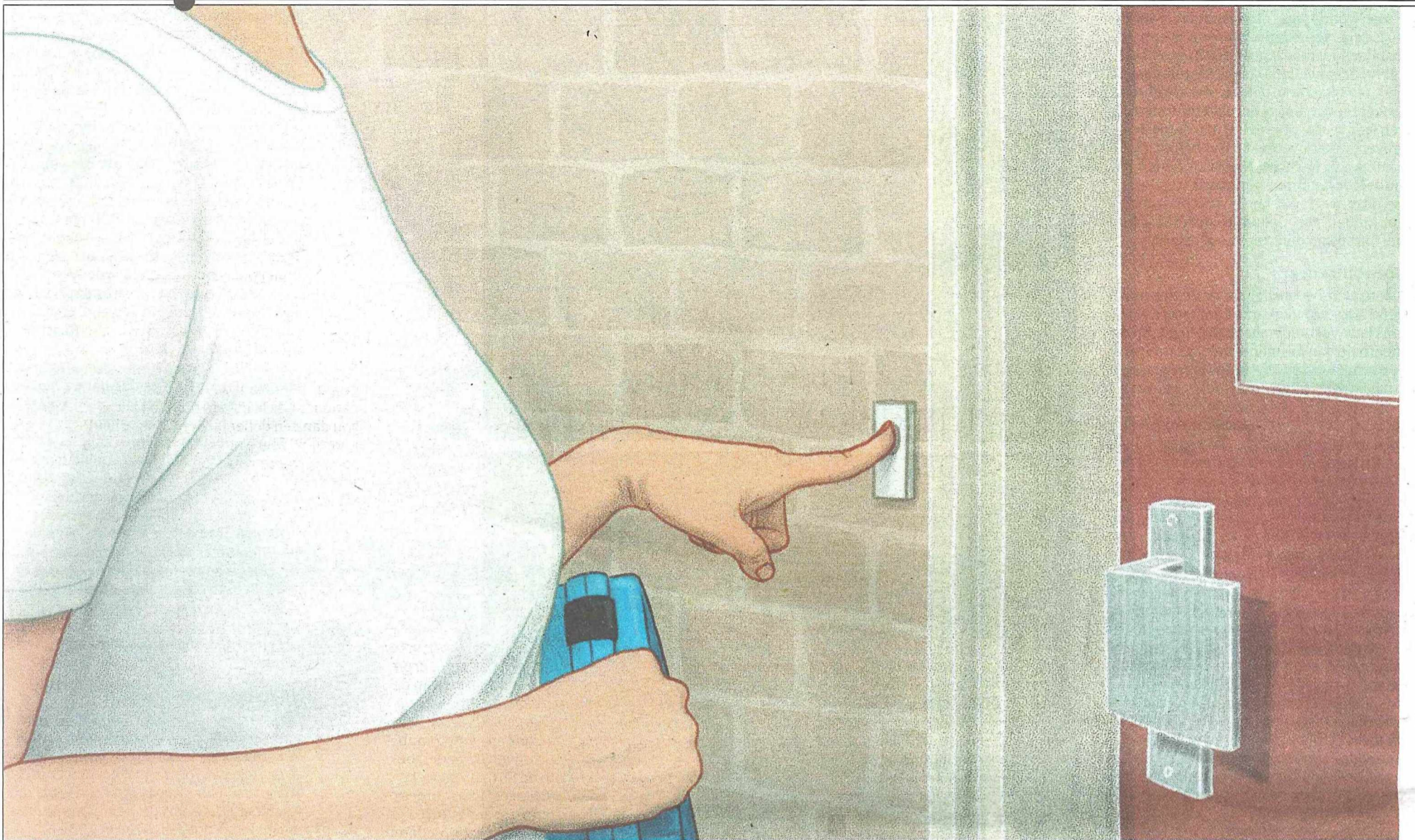
Internist-oncoloog en hospice-arts De Graeff vindt dat het behoud van het bewustzijn tijdens het sterfproces een groot goed kan zijn. „Het gaat in die laatste periode om het contact. De lieve dingen. Een hand vasthouden, dat je naar elkaar kunt kijken. Je kunt wel zeggen: breng iedereen die doodgaat maar in slaap, maar ik denk dat je dan een hoop wegneemt van wat goed kan zijn aan het einde van het leven.”

De zorgverleners die NRC sprak, kunnen wel gissen naar de reden voor toename van palliatieve sedatie - patiënten met minder tolerantie voor pijn, patiënten die er vaker om vragen, artsen die eerder verzoeken inwilligen - maar echt weten doen ze het niet. Verpleegkundig specialist Netters zou willen dat er een groot onderzoek naar wordt uitgevoerd. „Als maatschappij horen we te weten hoe het komt dat die cijfers zo gestegen zijn, vindt zij. „De vraag is”, zegt De Graeff, „of we hier in Nederland aan het oversederen zijn.”

Doel is niet dat je gaat slapen tot je overlijdt, maar het wegnemen van het symptoom dat maakt dat je lijdt

Sabine Netters internist-oncoloog, in het Isala Zwolle

BESLISSEN OP DE GRENS VAN LEVEN EN DOOD



Over deze serie

Elke dag worden keuzes gemaakt over de wijze en het moment waarop patiënten overlijden. Voor deze serie sprak NRC met ruim 20 zorgverleners die er dagelijks mee te maken hebben. Hoe maak je die ingewikkelde – en vaak onomkeerbare – keuzes?

In elk deel draait het om andere besluiten rondom het sterven en de rol van medici.

1

Patiënten willen steeds meer regie over het einde van hun leven.

2

Een behandeling staken op de IC, hoe gaat dat?

3

Palliatieve sedatie, wanneer mag iemand slapend sterven?

4

Versterven onder begeleiding. Hulp bij stoppen met eten en drinken

5

Euthanasie bij psychisch lijden en de risico's voor de arts

PALLIATIEVE SEDATIE

'Het is geen **euthanasie light** en ook niet iets wat je op bestelling krijgt'



Het aantal Nederlanders dat sterft met palliatieve sedatie was nog nooit zo hoog. Hun bewustzijn wordt verlaagd, zodat ze niet hoeven te lijden. Tolereren patiënten minder pijn, of speelt iets anders?

„De vraag is, of we hier in Nederland aan het oversederen zijn.”

Door onze redacteurs **Kim Bos** en **Lineke Nieber** Illustratie **XF&M**