

Palliatieve sedatie

INHOUD

<i>Inleiding</i>	2
1. Stand van zaken	3
1.1. <i>Definitie</i>	3
1.2. <i>Indicatie en voorwaarden</i>	3
1.3. <i>Prevalentie en kenmerken</i>	4
1.4. <i>Kunstmatige voedsel- en vochttoediening</i>	5
1.5. <i>Onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie</i>	5
1.6. <i>Ervaringen en attitudes van naasten en hulpverleners</i>	6
1.7. <i>Wettelijk en zelfregulerend kader</i>	7
2. Waardeopties	8
2.1. <i>Waardigheid van de menselijke persoon</i>	8
2.2. <i>Autonomie in verbondenheid</i>	9
2.3. <i>Bedachtzaamheid bij de medische dosering en de ethische afweging</i>	10
2.4. <i>Eerbied voor een menswaardig levenseinde</i>	10
3. Ethische afweging	11
4. Besluitvorming en zorgzame omkadering	12
4.1. <i>Patiënt</i>	12
4.2. <i>Naasten</i>	13
4.3. <i>Hulpverlenend team</i>	14
4.4. <i>Zorginstelling</i>	15
<i>Literatuur</i>	16
Bijlage 1. <i>Wettelijk en zelfregulerend kader palliatieve sedatie</i>	18

INLEIDING

Zowel in België als in vele andere landen is de aandacht voor de zorg om een menswaardig levenseinde sterk toegenomen. Een menswaardig levenseinde betekent dat de stervende mens tot het einde van grote betekenis en waarde mag blijven in de ogen van zijn medemensen en recht heeft op goede zorg. Om dat streven naar een menswaardig levenseinde mogelijk te maken is een ethisch geïnspireerde, deskundige en interdisciplinaire begeleiding van de stervende mens van cruciaal belang (Commissie voor Ethiek Zorgnet Vlaanderen, Advies 1). In een groot aantal sterfgevallen in Vlaanderen heeft het medisch handelen een invloed op het verloop van het stervensproces. We spreken in dat verband over ‘medisch begeleid sterven’. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen onderscheidt drie categorieën van medisch begeleid sterven (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2006):

1. Keuzes in verband met *curatief of levensverlengend handelen* (niet-behandelbeslissingen): wordt een dergelijke behandeling opgestart of nagelaten, voortgezet of gestaakt?
2. Keuzes in verband met *palliatief handelen en symptoomcontrole* (pijnbestrijding, palliatieve sedatie): het geheel van handelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijk zieke patiënt te maximaliseren of zolang mogelijk te handhaven.
3. Keuzes in verband met *actieve levensbeëindiging* (euthanasie, hulp bij zelfdoding, actieve levensbeëindiging zonder verzoek), waarbij doelgericht letale medicatie wordt toegediend.

De Commissie voor Ethiek heeft reeds meerdere adviezen uitgebracht over *niet-behandelbeslissingen* (Advies 6 en Advies 7) en *actieve levensbeëindiging* (Advies 1, 10 en 14). Hoewel in al deze adviezen aandacht werd besteed aan *palliatief handelen en symptoomcontrole*, werd aan die laatste vorm van medisch-verpleegkundig handelen aan het levenseinde vooralsnog geen apart advies gewijd. Om die leemte in te vullen koos de Commissie voor Ethiek ervoor in dit advies te focussen op een specifieke vorm van palliatief handelen, met name continue palliatieve sedatie.

In het maatschappelijk debat omtrent het levenseinde gaat sinds een aantal jaren steeds meer aandacht naar de zogenaamde continue palliatieve sedatie. Hoewel die vorm van medisch begeleid sterven steeds vaker wordt toegepast, blijft de vraag naar een specifieke ethische omkadering veelal onbeantwoord. Onderhavig advies belicht het ethisch kader waarbinnen palliatieve sedatie als een specifieke vorm van medisch begeleid sterven kan worden toegepast.

1. STAND VAN ZAKEN

Een ethische visie op palliatieve sedatie vertrekt van een zo goed mogelijk inzicht in de feitelijke situatie. Hieronder beschrijven we enkele kenmerken van de zorgpraktijk in verband met palliatieve sedatie zoals die werden gerapporteerd in de recente onderzoeksliteratuur.

1.1. Definitie

Palliatieve sedatie wordt omschreven als “het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op een adequate wijze te controleren” (Broeckaert 2002; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2006; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011).

Palliatieve sedatie is een vorm van medisch handelen in het kader van de palliatieve zorg die gericht is op adequate symptoomcontrole van een aan de standaardbehandeling refractair symptoom. Het verlagen van het bewustzijn is het middel om dat doel te bereiken. De patiënt wordt zo lang en zo diep gesedeerd als nodig om de beoogde symptoomcontrole te bereiken (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011).

Onder palliatieve sedatie kunnen de volgende twee verschijningsvormen worden onderscheiden (KNMG 2009):

- Continu sederen tot het moment van overlijden;
- Kortdurend of intermitterend sederen: de patiënt wordt tijdelijk gesedeerd en wordt weer wakker.

Het onderwerp van dit advies betreft het continu sederen tot het moment van overlijden.

We spreken *niet* van palliatieve sedatie (KNMG 2009; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011), indien:

- Medicatie wordt ingezet in daartoe gebruikelijke doseringen als slaapmiddel of als angst-dempend middel om respectievelijk slapeloosheid en/of angst te verminderen.
- Sedatie een onbedoelde bijwerking is van medicatie.
- Sedatie wordt toegepast voor een pijnlijke of onaangename ingreep.

1.2. Indicatie en voorwaarden

De indicatie voor palliatieve sedatie is het optreden van refractaire symptomen. Een refractair symptoom wordt gevormd door (1) het bestaan van één of meerdere niet (meer) behandelbare ziekteverschijnselen, in combinatie met (2) ondraaglijk lijden voor de patiënt. Een refractair symptoom is dus een symptoom waarbij hetzij geen enkele van de conventionele behandelingen voldoende snel effectief is, hetzij die behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare nevenwerkingen. De aanwezigheid van ondraaglijk lijden voor de patiënt verhindert een serene laatste levensfase (KNMG 2009; Lo et al. 2005; Dees et al. 2011). De arts bepaalt aan de hand van een professionele standaard of een symptoom behandelbaar of onbehandelbaar is. Het oordeel over de ondraaglijkheid van het lijden komt de patiënt toe. De arts en de patiënt bepalen gezamenlijk of een symptoom refractair is of niet.

Pijn, delirium, ernstige kortademigheid, misselijkheid en braken zijn de meest voorkomende fysieke refractaire symptomen die aanleiding geven tot palliatieve sedatie (Kirk et al. 2010; Claessens et al. 2008). Spoedindicaties voor onmiddellijke toepassing van acute sedatie zijn massieve bloeding, zeer ernstige terminale verstikking en een overweldigende pijn crisis.

Ook psychische (bv. angst) en existentiële (bv. ervaren zinloosheid) symptomen die optreden tegen de achtergrond van een terminale fysieke achteruitgang (bv. hevige angst als gevolg van kortademigheid), kunnen refractair zijn en aanleiding geven tot palliatieve sedatie (Claessens et al. 2008).

De indicatiestelling voor palliatieve sedatie is een medische beslissing, aangezien de arts – in overleg met de patiënt en de familie, en geïnformeerd door het hulpverlenend team – aan de hand van een professionele standaard bepaalt of een symptoom al dan niet behandelbaar is. Palliatieve sedatie wordt voorbehouden voor die gevallen waarin na interdisciplinair overleg (met inbegrip van een palliatief deskundige) is vastgesteld dat deze ingreep, bij gebrek aan minder ingrijpende alternatieven, onvermijdelijk is (Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen 2011; Kirk et al. 2010). Een besluit tot palliatieve sedatie is als dusdanig geen momentopname maar een volgende stap in het kader van een palliatief zorgtraject.

Naast het bestaan van één of meer refractaire symptomen (indicatie) is de voorwaarde voor continue sedatie dat het overlijden op redelijk korte termijn, dat wil zeggen binnen maximaal één of twee weken wordt verwacht (KNMG 2009; Lo & Rubinfeld 2005; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011; Commissie voor Medische Ethiek KU Leuven 2010; Kirk et al. 2010; National Ethics Committee 2007).

Het is niet altijd eenvoudig een inschatting te maken van de termijn waarop de patiënt zal overlijden. Maar als er meerdere kenmerken van de laatste levensfase zijn waar te nemen, mag worden aangenomen dat de patiënt dichterbij het onafwendbare overlijden komt. Het meest kenmerkende is dat patiënten nauwelijks meer zelf drinken of eten. Patiënten zijn vaak heel sterk vermagerd, vermoeid, verzwakt, bedlegerig en kunnen ook suf en gedesoriënteerd zijn. Verpleegkundige observaties zijn hier van bijzonder belang om relevante signalen op te vangen. Het is aan de arts om die aspecten, naast de (verergerende) ziektesymptomatologie, in de besluitvorming te integreren, zonder dat kan worden verwacht dat een strikte en afgemeten inschatting kan worden gemaakt van het moment van overlijden (KNMG 2009).

Wanneer de patiënt refractaire symptomen heeft, maar het overlijden niet op korte termijn (één of twee weken) wordt verwacht (bv. amyotrofe lateraal sclerose, cardiale- of respiratoire insufficiëntie), dan kan kortdurende of intermitterende sedatie worden gestart (KNMG 2009).

1.3. Prevalentie en kenmerken

Aangezien er in de praktijk en het onderzoek uiteenlopende termen en definities worden gebruikt om het fenomeen palliatieve sedatie aan te duiden, is het moeilijk om eenduidige en vergelijkbare cijfers met betrekking tot de prevalentie en kenmerken van palliatieve sedatie te achterhalen. We willen er daarom op wijzen dat de gepresenteerde cijfers met enige omzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd.

Europese studies tonen aan dat de prevalentie van continue palliatieve sedatie varieert tussen 2,5% van alle sterfgevallen in 2001-2002 (Denemarken) en 16,5% van alle sterfgevallen in 2007-2008 (Engeland) (Claessens et al. 2008; Kirk et al. 2010; Miccinesi et al. 2006; Seale 2009). De variatie in de prevalentiecijfers is deels te wijten aan het verschil in setting waarin het onderzoek werd gevoerd, de gebruikte methodologie en de definitie die aan palliatieve sedatie werd gegeven.

In Vlaanderen komt palliatieve sedatie voornamelijk in ziekenhuizen voor, en wordt het vooral bij kankerpatiënten toegepast. In 56% van de gevallen duurt de palliatieve sedatie niet langer dan twee dagen. In 35% van de gevallen varieert de duur van twee tot zeven da-

gen (Chambaere et al. 2010; Claessens et al. 2012). Patiënten bij wie palliatieve sedatie werd toegepast, waren meestal bedlegerig en quasi volledig zorgafhankelijk. Op het moment van de sedatie waren de meeste patiënten bewust van wat zich rondom hen afspeelde (Claessens et al. 2012).

1.4. Kunstmatige voedsel- en vochttoediening

Doordat het stervensproces zich reeds heeft ingezet, eet of drinkt het overgrote deel van de patiënten zelf nog nauwelijks op het moment dat palliatieve sedatie wordt gestart en overlijden de meesten binnen enkele dagen (Claessens et al. 2012). De beslissing om niet te starten of om te stoppen met kunstmatige voedsel- en vochttoediening gaat daarom meestal aan de beslissing tot palliatieve sedatie vooraf. Het is niet waarschijnlijk dat de patiënt sneller zal overlijden als gevolg van het gebrek aan vochttoediening, aangezien de patiënt reeds stervende is. Bij een correcte toepassing van palliatieve sedatie zal de patiënt vrijwel altijd aan de gevolgen van de onderliggende ziekte overlijden.

1.5. Onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie

In de zorgpraktijk en in de publieke opinie heerst nogal wat verwarring over het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Palliatieve sedatie wordt soms als een trage vorm van euthanasie voorgesteld. Toch dienen duidelijke verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie te worden opgemerkt. Die situeren zich zowel op het vlak van het doel, de feitelijke handelingen, als wat betreft het resultaat van deze twee vormen van medisch begeleid sterven (Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen 2011; National Ethics Committee 2007).

Het *doel* van euthanasie is het leven te beëindigen. Palliatieve sedatie daarentegen heeft als doel refractaire symptomen te behandelen (symptoomcontrole). Daarom wordt palliatieve sedatie – in onderscheid met euthanasie – in juridische zin als normaal medisch handelen beschouwd (zie bijlage 1 en punt 2.7. Wettelijk en zelfregulerend kader).

Met betrekking tot de *feitelijke handelingen* dient men bij euthanasie zoveel medicatie als nodig toe om het leven te beëindigen. Bij palliatieve sedatie dienen de feitelijke handelingen het doel (symptoomcontrole) te weerspiegelen. Men zal dus zoveel medicatie toedienen als nodig om refractaire symptomen onder controle te krijgen. De doseringen en combinaties die worden toegediend, moeten in verhouding staan tot het specifieke lijden van de patiënt (proportionaliteit). Bovendien zal men bij palliatieve sedatie (sedativa) en euthanasie (neuroleptica in combinatie met curariserende middelen) andere types van medicatie gebruiken. Het *resultaat* van euthanasie is de beëindiging van het leven. Het resultaat van palliatieve sedatie is de adequate behandeling van de symptomen zonder dat dit per definitie een levensverkortend effect heeft.

Naast deze hoofdonderscheidingen kunnen nog bijkomende verschillen worden aangehaald (KNMG 2009). Aangezien palliatieve sedatie tot het normaal medisch handelen behoort, kan die ook worden toegepast als de patiënt niet meer in staat is zelf toestemming te geven, maar de arts in samenspraak met het hulpverlenend team en de naasten sedatie toch aangewezen acht. Hieruit volgt ook dat palliatieve sedatie valt onder het recht op kwaliteitsvolle palliatieve zorg (Wet Palliatieve zorgen 2002, Wet Patiëntenrechten 2002) (zie bijlage 1 en punt 2.7. Wettelijk en zelfregulerend kader). Er kan echter juridisch niet gesproken worden van een recht op euthanasie (Wet Euthanasie 2002). Voorts is continu en diep sederen in principe omkeerbaar, wat niet geldt voor euthanasie. Ten slotte wordt continue palliatieve sedatie enkel in de laatste levensfase toegepast (overlijden wordt binnen één tot twee weken verwacht). Euthanasie daarentegen kan ook in andere (bv. niet-terminale) levensfasen worden toegepast.

Nederlandse onderzoekers hebben de kenmerken van patiënten die palliatieve sedatie hadden gekregen, vergeleken met die van patiënten die door euthanasie overleden (Rietjens et al. 2006). Enkele opvallende verschillen werden vastgesteld. Nederlandse patiënten die euthanasie kregen zijn per definitie actief betrokken in de besluitvorming. Dat is minder het geval bij patiënten die palliatieve sedatie ontvingen; deze patiënten vertoonden vaker een verlaagd bewustzijn, angst en verwardheid. Palliatieve sedatie werd bovendien vaker geïnitieerd naar aanleiding van een pijnprobleem waarvoor geen andere behandelingsmogelijkheden voorhanden waren. Euthanasie daarentegen werd vaker toegepast wegens de beleving door de patiënt van 'lijden zonder uitzicht op beterschap' en van 'verlies van waardigheid en onafhankelijkheid'. Patiënten die gesedeerd werden, zijn over het algemeen zieker en staan dichterbij het moment van sterven dan euthanasiepatiënten.

1.6. Ervaringen en attitudes van naasten en hulpverleners

1.6.1. Naasten

Hoewel de naasten van de patiënt over het algemeen tevreden zijn met de beslissing en timing van palliatieve sedatie, wordt het hele besluitvormingsproces toch als zeer emotioneel belastend ervaren, wat zich kan uiten in emoties van schuld, machteloosheid en uitputting. Belastende factoren zijn het gebrek aan voldoende informatie (o.a. over alternatieven en risico's van palliatieve sedatie), angst om het leven van de patiënt te verkorten, en onduidelijkheid over de wensen van de patiënt (Claessens et al. 2008).

De naasten beschouwen palliatieve sedatie doorgaans als een waardige manier van afscheid nemen en kunnen ook betekenis geven aan het aanwezig zijn bij de gesedeerde patiënt. Naasten vinden het zeer belangrijk dat ze voorafgaand aan de sedatie voldoende tijd krijgen om afscheid te nemen van de patiënt (Claessens et al. 2008).

1.6.2. Artsen

Artsen staan over het algemeen positief ten aanzien van palliatieve sedatie, vooral als middel om het fysieke lijden van de patiënt te bestrijden. Toch drukken veel artsen hun bezorgdheid uit over het niet deskundig aanwenden van palliatieve sedatie, als gevolg van het niet accuraat inschatten van de medische indicaties (Claessens et al. 2008).

1.6.3. Verpleegkundigen

Verpleegkundigen zijn sterk betrokken in het zorgproces rond palliatieve sedatie door hun rol in de toediening en de monitoring van de medicatie, het beoordelen van de effectiviteit van de behandeling en het verlenen van comfort aan de patiënt en de familie (Venke et al. 2008; Brinkkemper et al. 2011). Vooral verpleegkundigen werkzaam in het ziekenhuis, verpleegkundigen met een hogere opleiding en verpleegkundigen met meer jaren werkervaring zijn bereid een actieve rol te spelen in het zorgproces van palliatieve sedatie (Inghelbrecht et al. 2009).

Vooraf verpleegkundigen die zich goed kunnen inleven in de uitzichtloze situatie van de patiënt, hebben een positieve beleving van palliatieve sedatie; de symptomen worden adequaat verlicht en de patiënt hoeft niet meer te lijden (Bosch 1994; Beel et al. 2006). Wanneer de sedatie niet goed wordt uitgevoerd, of wanneer de dood dadelijk volgt na een sederende medicatietoediening, dan hebben verpleegkundigen een negatieve beleving van palliatieve sedatie. De verpleegkundigen ontwikkelen dan schuldgevoelens en hebben angst voor de reacties van de omgeving (Bosch 1994; Beel et al. 2006).

Verpleegkundigen voelen zich het meest gesteund wanneer er een goede communicatie is binnen het zorgteam over palliatieve sedatie. Dat moet volgens hen uitmonden in een ge-

meenschappelijke visie op palliatieve sedatie. In individuele casussen voelen verpleegkundigen zich het meest comfortabel wanneer het besluit tot palliatieve sedatie gebaseerd is op de inbreng van de patiënt, zijn familie en het interdisciplinair team (Bosch 1994; Beel et al. 2006; Inghelbrecht et al. 2009). Ook het medicatiebeleid moet volgens de verpleegkundigen in gezamenlijk overleg tussen patiënt, familie en het interdisciplinair team vastgesteld worden (Bosch 1994).

1.7. *Wettelijk en zelfregulerend kader* (zie bijlage 1 voor een uitgebreide toelichting)

1.7.1. **Algemene principes**

Zoals in de inleiding aangegeven, onderscheidt de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2006) drie grote categorieën van medisch begeleid sterven: (1) keuzes in verband met curatief of levensverlengend handelen; (2) keuzes in verband met palliatief handelen en symptoomcontrole; (3) keuzes in verband met actieve levensbeëindiging.

Elke keuze situeert zich binnen een eigen medischrechtelijke context, al dan niet bijkomend geregeld door een afzonderlijke wet. Dat is bijvoorbeeld het geval voor euthanasie als vorm van actieve levensbeëindiging. Dergelijke afzonderlijke wet is niet voorzien voor palliatieve sedatie. In principe is dat ook niet nodig, omdat het als vorm van pijn- en symptoombestrijding kadert binnen het normaal medisch handelen, waarbij we ons kunnen beroepen op de bepalingen uit de Wet Uitoefening Gezondheidszorgberoepen (WUG 1967), de Wet Palliatieve zorg (2002) en de Wet Patiëntenrechten (2002).

Rekening houdend met de hierboven vermelde definitie (zie 2.1.) en het specifieke doel moet palliatieve sedatie gekwalificeerd worden als een normale medische handeling en niet als een vorm van levensbeëindiging, waarbij de hoger vermelde regelgeving van toepassing is.

Er bestaat een maatschappelijke consensus over het feit dat een arts zijn patiënt moet bijstaan bij het einde van zijn leven en het lijden en de pijn van zijn patiënt op adequate wijze moet verzachten (cfr. Art 2 Wet Palliatieve zorgen, Art 11bis Wet Patiëntenrechten en Art 8 §1 WUG) (Delbeke 2007-2008). Palliatieve sedatie, die juist symptoomcontrole en hierdoor het verlichten van het lijden van de patiënt tot doel heeft, moet dan ook beschouwd worden als medisch handelen in de zin van artikel 2 van de Wet Uitoefening Gezondheidszorgberoepen.

Dit medisch handelen is geoorloofd in zoverre het met de nodige omzichtigheid en zorgvuldigheid gebeurt, die van een normale zorgvuldige arts geplaatst in dezelfde omstandigheden mogen worden verwacht. Voldoende aandacht moet hierbij worden besteed aan de rechtvaardigingsredenen en de voorwaarden waaronder palliatieve sedatie wordt toegepast, zijnde:

- De juiste medische indicatie: het bestrijden van refractaire symptomen bij terminale patiënten die nog kort te leven hebben, zijnde maximaal één tot twee weken;
- De geïnformeerde toestemming van de patiënt of diens vertegenwoordiger (abstractiemaakend van de acute sedatie);
- Proportionaliteit: de doseringen en combinaties die worden toegediend staan volledig in verhouding tot het specifieke refractaire lijden van de patiënt dat men wil lenigen;
- Subsidiariteit: palliatieve sedatie is strikt noodzakelijk in die zin dat er geen minder ingrijpend alternatief voorhanden is om het ondraaglijk lijden van de betrokken patiënt te behandelen;
- Een zorgvuldig bijgehouden patiëntendossier: al deze aspecten (intentie, handeling en beoogd resultaat, de omkeerbaarheid van de behandeling, besluitvorming) moeten blijken uit het zorgvuldig bijgehouden patiëntendossier.

1.7.2. Kunstmatige vocht- en voedseltoediening en pijnbestrijding

In de definitie van palliatieve sedatie zit het aspect kunstmatige vocht- en voedseltoediening (KVV) niet als dusdanig begrepen. Dat neemt niet weg dat bij de beslissing tot palliatieve sedatie ook de vraag naar het al dan niet starten van kunstmatige vocht- en voedseltoediening aan bod komt.

Hoewel het hier gaat om twee aparte beslissingen (sedatie én het nalaten van toediening van voedsel en vocht), die juridisch en ethisch van elkaar te scheiden zijn, hangen ze de facto in sommige situaties samen. Volgens de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2011) moet deze voorstelling van zaken toch enigszins genuanceerd worden in de zin dat in de praktijk het stopzetten van voedsel- en vochttoediening aan de beslissing van palliatieve sedatie vooraf gaat. Palliatieve sedatie impliceert immers een dermate terminale fase dat quasi alle patiënten zelf al gestopt zijn met eten en drinken. Dit hangt immers samen met de vereiste van de korte levensverwachting, een van de voorwaarden in het kader van palliatieve sedatie.

Het nalaten of niet opstarten van KVV moet in dit kader dan ook omschreven worden als een medische handeling. Meer in het bijzonder gaat het hier om een niet-behandelbeslissing van een levensverlengende behandeling omdat die behandeling in de gegeven omstandigheden niet langer als zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld.

Naast de palliatieve sedatie zelf kunnen nog andere aanvullende maatregelen noodzakelijk zijn, zoals het voortzetten van de toediening van de pijnmedicatie. Zo is het ook mogelijk dat kortademigheid, misselijkheid, braken, delirium verder behandeld dienen te worden met specifieke medicatie. In dat geval raadt de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2011) de start of continuering van medicatie aan, die uiteraard beperkt dient te blijven tot de uitsluitende bestrijding van pijn en/of kortademigheid enz. (proportionaliteit). Strikt juridisch betreffen dergelijke aanvullende maatregelen bij de palliatieve sedatie telkens afzonderlijke beslissingen, de facto dienen al die maatregelen samen vóór de start van de palliatieve sedatie overwogen te worden en binnen het heersend juridisch kader te worden afgetoetst.

2. WAARDEOPTIES

Ethiek kan omschreven worden als het systematisch en kritisch nadenken over het menselijk handelen in het licht van de vraag: hoe kunnen we de menselijke waardigheid zo goed mogelijk ondersteunen en bevorderen? We kunnen die omschrijving nog verfijnen door te stellen dat het in de ethiek gaat om de waarden en de normen die in het menselijk handelen verankerd zijn en er tot uiting komen. In wat volgt proberen we de essentiële waardeopties te benoemen die van belang zijn in de ethische afweging bij palliatieve sedatie.

2.1. Waardigheid van de menselijke persoon

Het lijden en de hiermee gepaard gaande kwetsbaarheid waarmee mensen aan het einde van hun leven worden geconfronteerd, kan zo groot en overweldigend zijn dat de waardigheid van de menselijke persoon als zodanig in het geding is. Als persoon bezit de mens een fundamentele menselijke waardigheid (*Menschenwürde*). Het is de waardigheid die ieder mens bezit, gewoon op basis van zijn mens-zijn. De Commissie voor Ethiek bevestigt onvoorwaardelijk dat deze fundamentele menselijke waardigheid niet verloren gaat of mag gaan, ook niet door ziekte, lijden, of een nakende dood. Met andere woorden, ieder mens blijft ten einde toe een persoon en moet als dusdanig worden benaderd. Het persoon-zijn en het daaruit afgeleide respect kunnen niet afhankelijk worden gemaakt van de beschikking over bepaalde vermogens, bijvoorbeeld de vermogens van verstand en geest. Ze zijn gegrond

in het feit dat ieder mens een uniek wezen is (individueel), dat met en door de relatie met andere mensen steeds meer mens wordt (relationeel), en als zodanig deel uitmaakt van de samenleving als geheel (sociaal).

Uit de fundamentele waarde van het persoon-zijn van de terminale patiënt leiden we de ethische norm af dat hulpverleners alles in het werk moeten stellen om de pijn en het lijden van de patiënt maximaal te bestrijden. Dat stervende mensen vrij moeten kunnen zijn van ondraaglijke pijn is meer en meer uitgegroeid tot een medische en morele imperatief die deel uitmaakt van een algemeen aanvaarde opvatting van 'een goede dood'. Dat betekent onder meer dat de dwingende morele aanspraken van de terminale patiënt op adequate palliatieve zorg blijvend moeten worden ondersteund.

2.2. *Autonomie in verbondenheid*

De Commissie voor Ethiek benadrukt dat de patiënt steeds als een verantwoordelijk persoon moet worden gewaardeerd. De menselijke persoon is immers geen voorwerp, zoals de materiële dingen die ons omringen. Hij of zij mag daarom nooit louter als een ding worden beschouwd of behandeld. De waarde van de mens bestaat er onder meer in dat hij of zij in principe in staat is bewust en vrij, en dus op een verantwoordelijke wijze, te kiezen en te handelen (Quill et al. 2004).

Hieruit leidt de commissie de ethische norm af dat – in het geval dat palliatieve sedatie wordt overwogen – de hulpverleners de wilsbekwame patiënt maximaal moeten informeren over de verschillende keuzemogelijkheden. Ze moeten op een zo objectief mogelijke en voor de patiënt begrijpelijke wijze informatie geven over de palliatieve sedatie als zodanig (indicatie, doel, mogelijkheden en beperkingen, gevolgen, praktische uitvoering). Tevens moet er gesproken worden over de specifieke wensen en opvattingen van de patiënt (moment van afscheid, plaats van sterven, medische interventies tijdens palliatieve sedatie, het informeren van de naasten) (KNMG 2009). Het is aangewezen dat ook de familie, mits akkoord van de patiënt, betrokken wordt in die communicatie. De patiënt, de familie en het interdisciplinair team moeten op basis van deze informatie proberen te komen tot een weloverwogen keuze die een consensus weerspiegelt tussen alle betrokkenen. Daarom is het belangrijk de nodige bedenktijd te voorzien om tot deze belangrijke beslissing te komen. Ook tussen de beslissing tot palliatieve sedatie en het moment waarop de palliatieve sedatie wordt gestart, is enige bedenktijd wenselijk (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011). Het respect voor de autonomie van de patiënt impliceert dat het toepassen van palliatieve sedatie bij een wilsbekwame patiënt zonder diens geïnformeerde toestemming in principe onaanvaardbaar is.

Indien de patiënt wilsonbekwaam is, moeten de hulpverleners via de patiënt zelf, familie of wettelijke vertegenwoordigers, zoveel mogelijk inzicht proberen te verwerven in wat hij of zij zou gewild hebben. Een voorafgaande wilsverklaring kan hier nuttige informatie verschaffen. Indien de wil van de patiënt niet kan worden achterhaald moet de beslissing omtrent palliatieve sedatie worden gebaseerd op een zorgvuldige afweging van de klinische voor- en nadelen van elke behandelingsoptie. In dat verband zijn nauwkeurige observaties van de verpleegkundigen van cruciaal belang. Ook in deze situatie is een gesprek met de naasten en de wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt aangewezen. Patiënten kunnen ook (al dan niet tijdelijk) gedeeltelijk wilsonbekwaam zijn. In die gevallen behoort de patiënt in de mate van het mogelijke bij de besluitvorming te worden betrokken. Om te voorkomen dat niet meer met de patiënt kan worden gecommuniceerd, is een proactieve houding aangewezen. Dat wil zeggen, in dialoog treden met de patiënt ruim vóór het moment waarop palliatieve sedatie aan de orde is en de patiënt wilsonbekwaam is geworden (KNMG 2009). Die voorafgaande gesprekken zijn ook belangrijk wanneer – wegens zeldzame dramatische ontwik-

kelingen zoals bijvoorbeeld massieve bloeding of dreigende verstikking – tot acute sedatie moet worden overgegaan. In deze situaties is onmiddellijk ingrijpen geboden. De arts moet na de acute sedatie zo snel mogelijk de naasten van de patiënt verwittigen.

Respect tonen voor de autonomie van de patiënt betekent dat we zijn of haar wil proberen te achterhalen en vervolgens te respecteren. Dat is geen geïsoleerd en individueel gebeuren. Integendeel, hier is een dialogale aanpak nodig waarbij alle betrokkenen actief participeren door hun perspectief op de patiënt kenbaar te maken. De verbondenheid van de patiënt met de relationele context waarvan hij of zij deel uitmaakt, is het vertrekpunt van waaruit de wil van de patiënt kan worden geconstrueerd en vervolgens kan worden gerespecteerd.

2.3. *Bedachtzaamheid bij de medische dosering en de ethische afweging*

Het is niet alleen belangrijk dat de arts behandelingen uitvoert op basis van de geïnformeerde toestemming van de patiënt (zie 3.2). De ingestelde behandelingen moeten ook het beste belang van de patiënt dienen (*beneficence*). Bovendien moeten eventuele negatieve effecten (bv. bewustzijnsverlaging, verhogen van de zorgafhankelijkheid) die aan de behandelingen verbonden zijn, zoveel mogelijk worden vermeden of beperkt (*nonmaleficence*). Om de ethische principes van *beneficence* and *nonmaleficence* zoveel mogelijk te respecteren dient men bezonnen (prudentieel) te beraadslagen. Hierbij speelt het zogenaamde proportionaliteitsbeginsel een belangrijke rol. Dat vereist dat het risico op en de grootte van de schade verbonden aan de behandeling in verhouding staan tot de ernst van de klinische toestand van de patiënt en tot het verwachte voordeel van de behandeling (Quill et al. 2004). Hoe groter het lijden van de patiënt (bv. als gevolg van refractaire symptomen), hoe invasiever de behandeling mag zijn (bv. diepe continue bewustzijnsverlaging door palliatieve sedatie).

De notie van ‘proportionaliteit’ is cruciaal in de in dit advies gehanteerde definitie van palliatieve sedatie (zie 2.1.). De doseringen en combinaties van sedativa die worden toegediend, moeten *in verhouding staan* (proportioneel zijn) tot de ernst van de refractaire symptomen, en tot het lijden dat moet worden gelenigd. Het is dus de ernst van de symptomen die de dosering van en de types sedativa bepaalt. Het bereiken van een maximaal comfort van de patiënt is hierbij het uiteindelijke doel (Broeckaert 2002; KNMG 2009; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011). Door het insluiten van de notie van proportionaliteit vermijdt men te vervallen in gestandaardiseerde medicatierecepten, in misbruik of het onrechtmatig toedienen van medicatie in hoge doseringen zonder dat daarvoor indicaties zijn. Gedetailleerde procedures, regelmatige opvolging en verslaggeving zijn in dit verband belangrijke randvoorwaarden. De notie van proportionaliteit is ook essentieel om het onderscheid tussen palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen, al dan niet op verzoek, duidelijk te maken. Iemand die intentioneel meer medicatie toedient dan nodig om een refractair symptoom adequaat te behandelen, past geen palliatieve sedatie toe maar een vorm van levensbeëindigend handelen (Broeckaert 2002). Het proportioneel karakter van de medicatietoediening bepaalt in grote mate de ethische aanvaardbaarheid van het medische handelen.

2.4. *Eerbied voor een menswaardig levenseinde*

Een andere ethische waardeoptie die de besluitvorming inzake de palliatieve sedatie kan onderbouwen, gaat ervan uit dat, hoewel het leven een fundamentele ethische waarde is, men geenszins kan stellen dat het hier gaat om een absolute waarde (Gormally 2004). Het hoofddoel van de terminale zorg is niet het leven van de terminale patiënt ten koste van alles in stand te houden, doch het resterende leven zo draaglijk en zinvol mogelijk te maken. De fundamentele waardeprioriteit ligt hier uiteindelijk in de eerbied voor het eindigende stervensproces.

Geïnspireerd vanuit een houding van eerbied voor een menswaardig stervensproces stelt de commissie als algemene ethische norm dat de kunstmatige toediening van voeding en vocht kan worden afgebouwd of niet worden gestart in geval van palliatieve sedatie (National Ethics Committee 2007; De Graeff et al. 2007; Kirk et al. 2010). Aangezien palliatieve sedatie wordt toegepast bij patiënten die in het aanschijn van de dood staan en in vele gevallen reeds gestopt zijn met eten en drinken (zie 2.2.), kan de medische interventie van kunstmatige voedsel- en vochttoediening in deze context niet meer bijdragen tot het realiseren van therapeutische winst: de kunstmatige voedsel- en vochttoediening heeft nagenoeg nooit een positief effect op het comfort van de patiënt. Integendeel, men riskeert zelfs meer schade te veroorzaken, bijvoorbeeld door het uitlokken van oedeem, slikpneumonie, nausea en braken. Dit leven kan als voltooid worden beschouwd en het starten of voortzetten van kunstmatige voedsel- en vochttoediening kan hier dan ook geen morele norm meer zijn (Gormally 2004; Walter 2005). Indien men uitzonderlijk om specifieke redenen toch zou overwegen om kunstmatige voedsel- en vochttoediening te starten of voort te zetten, dan moet die beslissing duidelijk worden onderscheiden van de beslissing over palliatieve sedatie (Kirk et al. 2010; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011).

3. ETHISCHE AFWEGING

Rekening houdend met de vier waarden waarvoor hierboven werd geopteerd, dient men concreet bij de ethische afweging van palliatieve sedatie:

- Een zo groot mogelijke menswaardigheid na te streven (waardeoptie 1), in dialoog met alle betrokkenen (waardeoptie 2);
- Sedativa toe te dienen in doseringen en combinaties die in verhouding staan tot de ernst van het lijden (waardeoptie 3), met respect voor het eindigende stervensproces (waardeoptie 4).

De hulpverlener moet erover waken eerlijk en nauwgezet tewerk te gaan bij de beoordeling van de refractaire symptomen (o.a. door tijdig deskundig advies in te winnen), van de wil van de patiënt terzake, en met betrekking tot de hierboven vermelde doseringen en combinaties van sedativa. Dat impliceert vooreerst een uiterst nauwkeurige kennis van wat palliatieve sedatie is, welke de toepassingsvoorwaarden zijn en hoe sedativa werken en worden toegediend. Ten slotte dient hij of zij rekening te houden met het wettelijk en zelfregulerend kader zoals hierboven (zie 2.7.) en in bijlage geschetst.

Samenvattend kan het toepassen van palliatieve sedatie slechts worden overwogen wanneer:

- Het doel van palliatieve sedatie (maximaal comfort voor de patiënt door de behandeling van refractaire symptomen) duidelijk wordt nagestreefd;
- Er een redelijke kans bestaat dat dit doel door palliatieve sedatie wordt bereikt (effectiviteit van het middel);
- Alle nodige maatregelen in verband met comfortzorg (ter bestrijding van pijn, kortademigheid enz.) worden genomen.
- Er een proportionele verhouding bestaat tussen de ernst van de toestand van de patiënt (het lijden als gevolg van refractair symptoom), het doel (maximaal comfort voor de patiënt) en het middel (palliatieve sedatie);
- Er geen minder ingrijpende alternatieven bestaan om dat doel te bereiken (subsidiariteit);
- De wilsbekwame patiënt zijn of haar geïnformeerde toestemming geeft voor de toepassing van palliatieve sedatie;
- Er bij een wilsonbekwame patiënt getracht wordt zijn of haar wil te reconstrueren aan de hand van de actieve participatie van het relationele netwerk van de patiënt en de eventuele voorafgaande wilsverklaring.

- De arts in overleg met de patiënt, de familie en het hulpverlenend team (inclusief een palliatief expert) zich afvraagt of en in welke mate palliatieve sedatie bijdraagt tot een menswaardig levenseinde.

4. BESLUITVORMING EN ZORGZAME OMKADERING

Bij de besluitvorming over palliatieve sedatie zijn altijd meerdere partijen betrokken. Naast de patiënt, de arts en de verpleegkundigen, en eventuele andere hulpverleners zoals de psycholoog en de pastor, spelen ook de naasten van de patiënt een belangrijke rol. De commissie acht het essentieel dat de emotionele reacties, de intuïties en de standpunten van alle betrokkenen ernstig worden genomen. We volgen hier vooral de aanbevelingen van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (KNMG 2009) en van The European Association for Palliative Care (Cherny et al. 2009). Voor een klinische procedure inzake de toepassing van palliatieve sedatie verwijzen wij naar het advies van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2011) (zie www.pallialine.be).

4.1. Patiënt

Essentieel voor het welslagen van de besluitvorming over palliatieve sedatie is dat de patiënt van bij het begin gemotiveerd wordt tot deelname aan een proces van gezamenlijke exploratie van mogelijke handelwijzen. Daarbij wordt uitgegaan van de gedachte dat niet op voorhand objectief vaststaat wat in de gegeven situatie goed is, maar dat dit alleen ontdekt kan worden door verschillende gezichtspunten op de zaak (o.a. van de patiënt, de naasten en van het interdisciplinair team) met elkaar in verband te brengen. Via dit communicatieproces kunnen pseudovragen en –oplossingen die gebaseerd zijn op onvolledige of onjuiste informatie, geïdentificeerd worden.

Overeenkomstig de waarde van respect voor de autonomie van de patiënt, dient de toepassing van palliatieve sedatie in overeenstemming te zijn met de wensen van de wilsbekwame patiënt. Het verdient de voorkeur, mits toestemming van de patiënt, ook de naasten bij het besluitvormingsproces inzake palliatieve sedatie te betrekken. Het besluitvormingsproces betreft vaak een proces van informeren en bespreken, waarbij het proces meerdere gesprekken omvat. Volgende zaken kunnen tijdens deze gesprekken aan bod komen (KNMG 2009; Cherny et al. 2009):

- De gezondheidstoestand, de levensverwachting en de perspectieven van de patiënt;
- De indicatie voor en het doel van palliatieve sedatie;
- De mogelijkheden (bv. comfort) en beperkingen (bv. bewustzijnsverlies) van palliatieve sedatie;
- De gevolgen van palliatieve sedatie (bv. wegvallen van mogelijkheden tot communicatie);
- De praktische uitvoering;
- De wensen en opvattingen van de patiënt over het sterven (met aandacht voor culturele, levensbeschouwelijke en etnische diversiteit);
- De wensen van de patiënt inzake het moment van afscheid nemen, verzorging tijdens palliatieve sedatie, plaats van het sterven, eventuele medische interventies tijdens de sedatie (bv. kunstmatige voedsel- en vochttoediening, pijnbehandeling ...);
- De plaats waar de palliatieve sedatie wordt uitgevoerd (verpleegafdeling of palliatieve zorgeenheid, woonzorgcentrum, thuis ...);
- De behoefte van de patiënt aan steun van de pastor, psycholoog of maatschappelijk werker;
- Het informeren en begeleiden van de naasten.

Indien de patiënt gedeeltelijk wilsonbekwaam is, moet hij in de mate van het mogelijke bij de besluitvorming worden betrokken. Wanneer de patiënt volledig wilsonbekwaam is, moet worden nagegaan of de patiënt een voorafgaande wilsverklaring heeft opgesteld. Tevens moet de arts in overleg treden met de wettelijke vertegenwoordiger en de betekenisvolle naasten van de patiënt. Bij de gesprekken met de wettelijke vertegenwoordiger kunnen bovenstaande aandachtspunten aangehaald worden. In ieder geval is het van groot belang dat er overeenstemming is tussen het hulpverlenend team en de wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt over het doel van de sedatie (verlichten van refractaire symptomen), het traject dat daarbij hoort, en de gevolgen die dit zal hebben (KNMG 2009). Indien een wettelijke vertegenwoordiger ontbreekt, dan dient het hulpverlenend team zelf keuzes te maken opdat de meest optimale zorg kan worden gegeven.

In onverwachte en kritieke situaties (bv. verstikking, massieve bloeding) kan de arts onmiddellijk tot acute sedatie overgaan, ook zonder de toestemming van de patiënt of van de naasten. De mogelijkheid van het optreden van dergelijke complicaties is soms te voorzien en moet dan ook in de mate van het mogelijke met de patiënt en de naasten vooraf worden besproken. Ook na de initiatie van de acute sedatie dient het hulpverlenend team in contact te treden met de naasten van de patiënt om de nieuwe situatie te bespreken (KNMG 2009).

4.2. Naasten

Zowel in het traject dat leidt tot palliatieve sedatie alsook tijdens de uitvoering ervan, spelen de naasten van de patiënt een belangrijke rol. Die rol omvat vaak functies van mantelzorg, observator, informant en vertegenwoordiger van de patiënt, naast de rol als partner, kind, familielid enz. Hulpverleners dienen met de naasten in een voor hen begrijpelijke taal te communiceren. Een van de zaken die vooraf duidelijk gesteld moet worden is dat de arts (en niet de naasten) de verantwoordelijkheid draagt voor de eindbeslissing inzake palliatieve sedatie (KNMG 2009; Cherny et al. 2009). Tevens moet men er alles aan doen om conflicten tussen de naasten onderling en tussen de naasten en de hulpverleners te vermijden.

Zodra de optie van palliatieve sedatie wordt overwogen, is het van belang de naasten goed te informeren, voor te bereiden, afspraken te maken en rollen vast te leggen. De hoger vermelde aandachtspunten (zie 5.1.) kunnen hierbij als leidraad dienen.

Ook het bieden van steun en begeleiding aan de naasten met het oog op het naderende overlijden van de patiënt verdient aandacht (KNMG 2009). De naasten moeten zo veel als ze wensen bij de patiënt kunnen blijven. Bovendien moet alles in het werk worden gesteld om hen de nodige zorg en privacy te verlenen, zodat ze zich zo goed als mogelijk voelen in deze situatie (Cherny et al. 2009). Afscheid nemen en rituelen kunnen beter voorafgaan aan de sedatie. Bij sommige naasten kan de aanvang van de sedatie een gevoel van rust teweegbrengen. Bij anderen kan dit het moment zijn waarop men zich realiseert dat het overlijden zeer nabij is. Indien de palliatieve sedatie langer duurt dan verwacht, kan de draagkracht van de naasten onder druk komen te staan. Tegelijk moeten we erkennen dat een sterfproces ook een element van onvoorspelbaarheid in zich draagt. Hulpverleners moeten hier adequaat op reageren door een permanente evaluatie van het comfort van de patiënt en door de dialoog met de naasten gaande te houden. De naasten kunnen er ook op gewezen worden wat zij nog kunnen doen voor de patiënt (waken, aanwezig zijn, spreken tegen de patiënt, aanraken, mondzorg verlenen, het zorgklimaat regelen door bv. muziek te laten spelen enz.) (Cherny et al. 2009). Indien de naasten druk uitoefenen om een diepere sedatie te starten of levensverkortend te handelen, dan dienen hulpverleners maximaal aandacht te besteden aan de beleving en de problemen van de naasten. Steeds moet duidelijk blijven dat de medische beslissingen onder de verantwoordelijkheid van de arts vallen (KNMG 2009).

Na het overlijden moeten de naasten een uitlaatklep vinden voor hun emoties, beleving en ervaren steun (of gebrek hieraan) (KNMG 2009; Cherny et al. 2009). Meestal kunnen in dat verband meerdere nagesprekken plaatsvinden met de arts en/of de verpleegkundige of andere hulpverleners die bij het proces betrokken waren.

4.3. Hulpverlenend team

Wegens de verstrengeling van zowel medische als paramedische aspecten bij palliatieve sedatie is het essentieel dat artsen, verpleegkundigen en zorgkundigen, alsook andere hulpverleners als de psycholoog, pastor en geestelijk verzorger, met respect voor elkaars bijdrage tot een nauwe samenwerkingsrelatie komen. Een interdisciplinaire aanpak is kenmerkend voor de palliatieve zorg.

De besluitvorming inzake palliatieve sedatie is geen geïsoleerde momentopname, maar maakt deel uit van een traject van palliatieve zorgbenadering. Gezien het intensieve contact van de verpleegkundigen en zorgkundigen met de patiënt en de naasten, hebben zij een belangrijke informerende en signaliserende rol. Zij zijn op basis van hun observatie en meting van symptomen veelal in staat om signalen met betrekking tot de wens of noodzaak van palliatieve sedatie te onderbouwen. Het samenwerken, afstemmen, informatie uitwisselen en communiceren tussen de hulpverleners zijn essentieel om tot een gefundeerde en interdisciplinair getoetste beslissing te komen. In ieder geval is het noodzakelijk dat alle betrokken hulpverleners tijdig worden geïnformeerd over de diagnose, de prognose en het palliatieve beleid bij een bepaalde patiënt (KNMG 2009).

Aangezien palliatieve sedatie een medische interventie is, berust de eindverantwoordelijkheid bij de arts (KNMG 2009). De complexiteit van palliatieve sedatie is groot en vereist gespecialiseerde kennis en ervaring. Indien de arts twijfels heeft over zijn of haar eigen deskundigheid terzake, dan dient hij of zij deskundige hulpverleners te raadplegen. Palliatieve support teams in woonzorgcentra (palliatieve referenten), in ziekenhuizen en in de thuiszorg (palliatieve thuiszorgequipes) kunnen hierin een belangrijke rol spelen (National Health Committee 2007).

Omdat palliatieve sedatie een ingrijpende medische behandeling is (o.a. wegens de bewustzijnsverlaging), stelt de commissie als regel voorop dat de arts bij de aanvang van de palliatieve sedatie zelf aanwezig is en de sedatie opstart. Voorgaande is deels ook afhankelijk van de mate waarin er een gedegen voorbereidende (medische) counseling van de patiënt en zijn naasten heeft plaatsgevonden en van de specificiteit van de zorgsetting. Na de opstartfase kan de uitvoering van de palliatieve sedatie zo nodig in belangrijke mate worden overgelaten aan deskundige verpleegkundigen (KNMG 2009). Het verzorgend team blijft alle basiszorg (mondzorg, verzorging van ogen, wondzorg, toilet, wisselhouding enz.) voortzetten (Commissie voor Medische Ethiek KU Leuven 2010). Er moeten duidelijke afspraken gemaakt worden tussen de betrokken artsen en verpleegkundigen over wie wat en wanneer doet. De verpleegkundigen moeten ook goed weten wanneer het consulteren van de arts aangewezen is. Goede scholing is hiervoor essentieel.

In het geval van palliatieve sedatie is het informeren van alle betrokken hulpverleners van groot belang om de continuïteit van de zorg te garanderen. Dat betekent dat de relevante gegevens (levensverwachting van patiënt, indicatie van palliatieve sedatie, opvattingen van patiënt en naasten, gebruikte medicatie, medische eindverantwoordelijkheid, evaluatie enz.) met betrekking tot de patiënt en diens situatie in het dossier moeten worden opgetekend. Een goede verslaglegging is ook belangrijk om verantwoord handelen van hulpverleners te bevorderen en misverstanden te voorkomen (KNMG 2009; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011).

Bij de opvolging en evaluatie van de palliatieve sedatie dient men zich te richten op het comfort van de patiënt; in welke mate zijn de problemen en symptomen die de aanleiding vormden voor de sedatie, onder controle? De arts dient zoveel als nodig bij de patiënt aanwezig te zijn. Bijzondere aandacht moet hierbij gaan naar eventuele bijkomende complicaties (bv. decubitus) en naar het medicatieschema. De arts bespreekt dagelijks het verloop van de sedatie met de andere hulpverleners en met de naasten. Wat de naasten betreft moet zorgvuldig gekeken worden naar hun draagkracht en naar hun beleving van de situatie (KNMG 2009; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011).

Omdat hulpverleners vanuit hun professionele rol de patiënt en de naasten moeten ondersteunen, is er niet altijd ruimte om voldoende aandacht te besteden aan de eigen emotionele beleving en zinragen. Een structureel ingebouwde aandacht voor emoties, ethische opmerkingen en zinragen van de hulpverleners, zowel tijdens als na de palliatieve sedatie, kan hier veel ondersteuning bieden (KNMG 2009; Cherny et al. 2009, Lo et al. 2005). We wijzen ook op de mogelijkheid van intervisie. In ieder geval moet na de palliatieve sedatie met de betrokken hulpverleners de gevolgde werkwijze en de beleving hiervan door de hulpverleners geëvalueerd worden.

4.4. Zorginstelling

Hoewel in het ethisch debat over palliatieve sedatie de aandacht vooral wordt gevestigd op het zorgvuldig handelen en de verantwoordelijkheid van de betrokken hulpverleners, is de Commissie van oordeel dat ook de zorginstellingen dienaangaande een belangrijke verantwoordelijkheid hebben. De verantwoordelijken van de zorginstellingen hebben immers de taak om de kwaliteit van zorg in hun instelling voor hun patiënten te bewaken. Hulpverleners hebben ook behoefte aan een goede ondersteuning door het bestuur en de directie van de instelling opdat zij hun ethisch gevoelige opdracht in optimale omstandigheden en op adequate wijze zouden kunnen uitoefenen.

In dit verband pleit de commissie ervoor dat zorginstellingen een ethisch beleid inzake palliatieve sedatie zouden ontwikkelen dat deel uitmaakt van een globaal ethisch beleid inzake medisch begeleid sterven. Dat beleid moet een visie bevatten met betrekking tot palliatieve sedatie zodat iedere hulpverlener weet op basis van welke ethische argumentatie palliatieve sedatie wordt uitgevoerd. Dat beleid moet ook goed doordachte klinische procedures inzake palliatieve sedatie bevatten die door het hulpverlenend team gekend zijn en correct en consequent worden uitgevoerd. Dergelijke procedures kunnen de juiste en eerlijke toepassing van palliatieve sedatie bevorderen, en kunnen klaarheid scheppen inzake de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen (bv. de verantwoordelijkheid van verpleegkundigen en naasten).

De ontwikkeling van een visie en richtlijnen gaat hand in hand met een permanente opleiding van hulpverleners inzake de deskundige uitvoering van palliatieve sedatie, ethische en juridische aspecten, conflictmanagement in geval van uiteenlopende visies en belevingen, de risico's en voordelen van palliatieve sedatie enz.

Ten slotte moet een goede communicatie ervoor zorgen dat alle betrokkenen (patiënten, naasten, interdisciplinair team) op de hoogte zijn van de gehanteerde visie en het gevoerde beleid inzake palliatieve sedatie. Ook naar de buitenwereld moet het beleid inzake palliatieve sedatie van de zorginstelling duidelijk worden verwoord (o.a. via patiëntenbrochure, website). Via een ethisch beleid moet de aandacht voor een menswaardig levenseinde worden geconcretiseerd en moet een structurele bespreekbaarheid worden gegarandeerd.

Goedgekeurd door de Raad van Bestuur op 27 april 2012

LITERATUUR

- BEEL, A.C., HAWRANIK, P.G., MCCLEMENT, S., DAENINCK, P., Palliative Sedation. Nurses' Perceptions, *International Journal of Palliative Nursing* 12 (2006) 510-518.
- BILSEN, J., COHEN, J., CHAMBAERE, K., POUSSET, G., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., MORTIER, F., DELIENS, L., Medical End-of-Life Practices Under the Euthanasia Law in Belgium, *New England Journal of Medicine* 361 (2009) 1119-1121.
- BOSCH, C., De laatste spuit. Ervaringen van verpleegkundigen rond het toedienen van pijn-, slaap- en rustgevendende medicijnen aan terminale patiënten, *Verpleegkunde* 9 (1994) 137-146.
- BRINKKEMPER, T., KLINKENBERG, M., DELIENS, L., ELIEL, M., RIETJENS, J., ZUURMOND, W., PEREZ, R., Palliative Sedation at Home in the Netherlands. A Nationwide Survey Among Nurses, *Journal of Advanced Nursing* 67 (2011) 1719-1728.
- BROECKAERT, B., Palliative Sedation. Ethical Aspects. In: C. Gastmans (Ed.) *Between Technology and Humanity. The Impact of Technology on Health Care Ethics*, Leuven University Press, Leuven, 2002, 239-255.
- CHAMBAERE, K., BILSEN, J., COHEN, J., RIETJENS, J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., MORTIER, F., DELIENS, L., Continuous Deep Sedation Until Death in Belgium. A Nationwide Survey, *Archives of Internal Medicine* 170 (2010) 490-492.
- CHERNY, N., RADBRUCH, L., THE BOARD OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE, European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care, *Palliative Medicine* 23 (2009) 581-593.
- CLAESSENS, P., MENTEN, J., SCHOTSMANS, P., BROECKAERT, B., Palliative Sedation. A Review of the Research Literature. *Journal of Pain and Symptom Management* 36 (2008) 310-333.
- CLAESSENS, P., MENTEN, J., SCHOTSMANS, P., BROECKAERT, B., Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia. A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units, *Journal of Pain and Symptom Management* (2012) in press.
- COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK KULEUVEN, Palliatieve sedatie bij refractaire symptomen, Leuven, 2010.
- DEES, M., VERNOOIJ-DASSEN, M., DEKKERS, W., VISSERS, K., VAN WEEL, C., 'Unbearable Suffering'. A Qualitative Study on the Perspective of Patients Who Request Assistance in Dying, *Journal of Medical Ethics* 37 (2011) 727-734.
- DE GRAEFF, A., DEAN, M., Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards, *Journal of Palliative Medicine* 10 (2007) 67-85.
- DELBEKE, E., Juridische kwalificatie van pijnbestrijding met mogelijk levensverkortend effect. Medisch handelen gerechtvaardigd op grond van het wettelijk voorschrift, *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* (2007-2008) 48
- FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, Medisch begeleid sterven. Een begrip-penkader, Wemmel, 2006.
- FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, Palliatieve sedatie, Wemmel, 2011.
- GORMALLY, L., Terminal Sedation and the Doctrine of the Sanctity of Life. In: Tännsjö, T. (ed.), *Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise?*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 2004, 81-91.
- INGHELBRECHT, E., BILSEN, J., MORTIER, F., DELIENS, L., Nurses' Attitudes Towards End-of-Life Decisions in Medical Practice. A Nationwide Study in Flanders, Belgium, *Palliative Medicine* 23 (2009) 649-658.
- KIRK, T. & M. MAHON, National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients, *Journal of Pain and Symptom Management* 39 (2010) 914-923.

- KONINKLIJK NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, Utrecht, 2009.
- LO, B., RUBENFELD, G., Palliative Sedation in Dying Patients. “We Turn to It When Everything Else Hasn’t Worked”, *Journal of the American Medical Association* 294 (2005) 1810-1816.
- MICCINESI, G., RIETJENS, J., DELIENS, L., PACI, E., BOSSHARD, G., NILSTUN, T., NORUP, M., VAN DER WAL, G., Continuous Deep Sedation. Physicians’ Experiences in Six European Countries, *Journal of Pain and Symptom Management* 31 (2006) 122-129.
- MINISTERIE VAN JUSTITIE, Wet betreffende de euthanasie, Belgisch Staatsblad van 22 juni 2002.
- MINISTERIE VAN JUSTITIE, Wet betreffende de palliatieve zorgen, Belgisch Staatsblad van 14 juni 2002
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEIDS, Wet betreffende de patiëntenrechten, Belgisch Staatsblad van 22 augustus 2002.
- NATIONAL ETHICS COMMITTEE. VETERANS HEALTH ADMINISTRATION, The Ethics of Palliative Sedation as a Therapy of Last Resort. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 23 (2007) 483-491.
- QUILL, T., LO, B., BROCK, D., Palliative Options of Last Resort. A Comparison of Voluntary Stopping Eating and Drinking, Terminal Sedation, Physician-Assisted Suicide, and Voluntary Active Euthanasia. In: Tännsjö, T. (ed.), *Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise?*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 2004, 1-14.
- RIETJENS, J., VAN DELDEN, J., VAN DER HEIDE, A., VRAKKING, A., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., VAN DER MAAS, P., VAN DER WAL, G., Terminal Sedation and Euthanasia, *Archives of Internal Medicine* 166 (2006) 749-753.
- VANSWEEVELT, T., Palliatieve zorg en aansprakelijkheid. Enkele rechtsvergelijkende kanttekeningen, *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* (2007-2008) 19.
- VENKE GRAN, S., MILLER, J., Norwegian Nurses’ Thoughts and Feelings Regarding the Ethics of Palliative Sedation, *International Journal of Palliative Nursing* 14 (2008) 532-538.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 1, Zorg voor een menswaardig levenseinde, Brussel, 2002.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 6, Kunstmatige voedsel- en vochttoediening in de ultieme terminale fase bij dementerende personen, Brussel, 2000.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 7, Niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase, Brussel, 2002.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 10, Euthanasie bij personen met dementie, Brussel, 2006.
- WALTER, J., Terminal Sedation: A Catholic Perspective. In: Walter, J., Shannon, T. (eds.) *Contemporary Issues in Bioethics: A Catholic Perspective*, Rowman & Littlefield Publishers, Oxford, 2005, 225-229.
- WET UITOEFENING GEZONDHEIDSBEROEPEN, 1967.
- ZORGNET VLAANDEREN, Advies 14, Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen, Brussel, 2009.

Bijlage 1

Wettelijk en zelfregulerend kader Palliatieve Sedatie

W.Dijkhoffz

1. Algemene principes

In tegenstelling tot euthanasie bestaat er geen strikt wettelijk kader voor palliatieve sedatie waaruit absolute toepassingsvoorwaarden volgen. Dat is in principe ook niet nodig. In dit kader kan men zich onder meer beroepen op de bepalingen uit de Wet Uitoefening Gezondheidszorgberoepen (WUG 1967), de Wet Palliatieve zorg (2002) en de Wet Patiëntenrechten (2002).

Rekening houdende met de in dit advies vermelde definitie en het specifieke doel van palliatieve sedatie moet palliatieve sedatie gekwalificeerd worden als een medische handeling en niet als een vorm van levensbeëindiging. De patiënt sterft ten gevolge van palliatieve sedatie een natuurlijke dood (Vansweevelt 2007-2008). Desalniettemin kan palliatieve sedatie in sommige uitzonderlijke gevallen een levensverkortend effect hebben, wat zijn invloed kan hebben op de juridische kwalificatie ervan (zie verder).

Artsen kunnen ingevolge de Wet Uitoefening Gezondheidszorgberoepen op een geoorloofde wijze medische handelingen uitvoeren. Het is hierbij algemeen aanvaard dat de taak van de artsen verder reikt dan strikt curatieve en preventieve behandelingen. Er bestaat een maatschappelijke consensus over het feit dat een arts zijn patiënt ook moet bijstaan bij het einde van zijn leven en het lijden en de pijn van zijn patiënt op adequate wijze moet verzachten (cfr. Art 2 Wet Palliatieve zorgen, Art 11bis Wet Patiëntenrechten en Art 8 §1 WUG) (Delbeke 2007-2008). Palliatieve sedatie, die juist symptoomcontrole en hierdoor het verlichten van het lijden van de patiënt tot doel heeft, moet dan ook aanzien worden als medisch handelen in de zin van artikel 2 van de Wet Uitoefening Gezondheidszorgberoepen.

Dit medisch handelen is geoorloofd in zoverre dit met de nodige omzichtigheid en zorgvuldigheid gebeurt, die van een normale zorgvuldige arts geplaatst in dezelfde omstandigheden mag worden verwacht. Voldoende aandacht moet hierbij worden besteed aan de rechtvaardigingsredenen en de voorwaarden waaronder palliatieve sedatie wordt toegepast. Hiertoe kunnen de volgende algemene principes worden toegepast:

- Pas wanneer we te maken hebben met refractaire symptomen kan palliatieve sedatie overwogen worden. De arts en de patiënt bepalen in die specifieke zorgcontext gezamenlijk of de symptomen refractair zijn. Het bestaan van een *geïnformeerde toestemming* of geïnformeerde toestemming van de patiënt is in dit kader een belangrijk vereiste (zie artikel 8 Wet Patiëntenrechten).
 - Wanneer de patiënt wils- of handelingsonbekwaam is voorziet de Wet Patiëntenrechten in een systeem van plaatsvervangende besluitvorming door een vertegenwoordiger. Deze plaatsvervangende besluitvorming veronderstelt in het kader van palliatieve sedatie een duidelijk vastgesteld (en gedocumenteerd) refractair lijden bij de op korte termijn stervende patiënt, en bij voorkeur gesteund door een voorafgaande besluitvorming van de patiënt zelf.
 - Bij zeldzame dramatische verwickelingen, zoals massieve fatale bloedingen, allesoverheersende pijn crisis of dreigende verstikking kan acute palliatieve sedatie noodzakelijk zijn. Een onmiddellijk ingrijpen is dan noodzakelijk. Tijd voor overleg (en dus een geïnformeerde toestemming) is er op dat moment niet meer, waardoor het opstarten van palliatieve sedatie op basis van de noodtoestand kan worden gerechtvaardigd.

Zeker bij risicopatiënten, dient deze mogelijke vorm van palliatieve sedatie op voorhand te worden besproken. Een geïnformeerde wilsbekwame patiënt kan hier op dat moment reeds instemmen met een welbepaalde procedure. Op die manier kan de acute palliatieve sedatie zonder tijdverlies worden ingezet zodat op humane wijze sterven alsnog mogelijk wordt.

- De doseringen en combinaties die worden toegediend in het kader van palliatieve sedatie moeten volledig in verhouding staan tot het specifieke refractaire lijden van de patiënt dat men wil lenigen, waardoor moet blijken dat palliatieve sedatie strikt noodzakelijk is in die zin dat er geen minder ingrijpend alternatief mogelijk is voor het ondraaglijk lijden van de betrokken patiënt (*proportionaliteit en subsidiariteit*).
- Zeker voor continue palliatieve sedatie is één van de bijkomende voorwaarden dat het overlijden op *redelijke korte termijn* (binnen enkele uren, dagen, hoogstens 1 tot 2 weken) verwacht wordt. Hoewel dit in de praktijk niet steeds eenvoudig vast te stellen is, zullen de aanwijzingen dat een patiënt stervende is naast de verergerende ziektesymptomatologie richting geven in het besluitvormingsproces. Het is niet noodzakelijk voor de arts om een exacte schatting te maken doch om een redelijke inschatting te geven van het moment van overlijden, zoals elke andere normale en zorgvuldige arts dit zou doen.
- Al deze aspecten (intentie, handeling en beoogd resultaat, de omkeerbaarheid van de behandeling, besluitvorming) moeten blijken uit het zorgvuldig bijgehouden *patiëntendossier*.

2. Burgerlijke of strafrechtelijke aansprakelijkheid

Concreet betekent dit dat de palliatieve sedatie enkel kan gebeuren wanneer de vermelde indicatie- en toepassingsvoorwaarden zijn vervuld. De betrokken artsen en/of zorgverleners die in dit kader een onzorgvuldigheid worden verweten, kunnen immers *burgerrechtelijk aansprakelijk* worden gesteld.

Wanneer een patiënt als gevolg van palliatieve sedatie vroeger is overleden (of wanneer zou vaststaan dat hier een zeer reële kans toe is¹), dan *kan* er eveneens sprake zijn van een *strafrechtelijk misdrijf*.

Voor het eventueel opzettelijk of onopzettelijk veroorzaken van iemands dood zijn er een aantal rechtsfiguren waarop beroep kan gedaan worden om het misdrijf te rechtvaardigen. Zo vinden we in de literatuur de theorie van het dubbel effect, waarbij aanvaard wordt dat een handeling zowel een goed als een slecht gevolg kan hebben en de noodtoestand, waarbij de rechtvaardiging het gevolg is van het vrijwaren van een hoger rechtsgoed (het lijden te verzachten) in het belang van de patiënt.

3. Kunstmatige vocht- en voedseltoediening en pijnbestrijding

In de definitie van palliatieve sedatie zit het aspect kunstmatige vocht- en voedseltoediening (KVV) niet als dusdanig inbegrepen. Dit neemt niet weg dat bij de beslissing tot palliatieve sedatie ook de vraag naar het al dan niet starten van kunstmatige vocht- en voedseltoediening ten berde komt.

1. *In strafrecht moet het causaal verband zeker zijn, en dit wordt zeer streng beoordeeld (90 % kans werd bv. niet voldoende geacht door het Hof van Cassatie in een strafzaak.*

Hoewel het hier om twee aparte beslissingen gaat (sedatie én nalaten van toediening voedsel/vocht), die juridisch en ethisch te scheiden zijn van elkaar, hangen ze de facto in sommige situaties onvermijdelijk samen. Uit de Richtlijn Palliatieve sedatie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen blijkt evenwel dat deze voorstelling van zaken toch enigszins genuanceerd moet worden in de zin dat in de praktijk het stopzetten van voedsel- en vochttoediening aan de beslissing van palliatieve sedatie vooraf gaat. Palliatieve sedatie impliceert immers een dermate terminale fase dat quasi alle patiënten zelf al gestopt zijn met eten en drinken. Dit hangt immers samen met de vereiste van de korte levensverwachting, een van de voorwaarden in het kader van palliatieve sedatie.

Het nalaten of niet opstarten van KVV moet in dit kader dan ook omschreven worden als een medische handeling. Meer in het bijzonder gaat het hier om een niet-behandelbeslissing van een levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven omstandigheden niet langer als zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld.

Naast de palliatieve sedatie zelf kunnen nog andere aanvullende maatregelen noodzakelijk zijn, zoals het verderzetten van de toediening van de pijnmedicatie. Zo is het ook mogelijk dat kortademigheid, misselijkheid, braken, delier verder behandeld dienen te worden met specifieke medicatie. In dit geval raadt de Richtlijn Palliatieve sedatie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen de start of continuering van medicatie aan, die uiteraard beperkt dient te blijven tot de uitsluitende bestrijding van pijn en/of kortademigheid, enzovoort (proportionaliteit). Strikt juridisch betreffen dergelijke aanvullende maatregelen bij de palliatieve sedatie telkens afzonderlijke beslissingen, de facto dienen al deze maatregelen vóór de start van de palliatieve sedatie overwogen te worden en binnen het heersend juridisch kader (op een analoge wijze) te worden afgetoetst.