

ZORGETHISCH ADVIES IN VERBAND MET PALLIATIEVE SEDATIE

Gemeenschappelijke Ethische Reflectiecommissie GZA

Februari 2012

Inhoud

1	Inleiding en reikwijdte van het advies.....	3
2	Begripsverhelderingen.....	4
3	Juridisch kader	5
3.1	<i>Algemene principes.....</i>	5
3.2	<i>Burgerlijke of strafrechtelijke aansprakelijkheid.....</i>	6
3.3	<i>Kunstmatige vocht- en voedseltoediening, pijnbestrijding.....</i>	6
4	De medisch-klinische aspecten van palliatieve sedatie.....	8
4.1	<i>Omschrijving van Palliatieve Sedatie.....</i>	8
4.2	<i>Indicatie en voorwaarden.....</i>	8
4.3	<i>Kunstmatige voedsel- en vochttoediening.....</i>	9
4.4	<i>Onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie.....</i>	10
5	Fundamentele waardeopties.....	11
5.1	<i>Waardigheid van de menselijke persoon.....</i>	11
5.2	<i>Autonomie in verbondenheid.....</i>	11
5.3	<i>Bedachtzaamheid bij de medische dosering en de ethische afweging.....</i>	12
5.4	<i>Eerbied voor een menswaardig levenseinde.....</i>	13
6	Ethische afweging.....	14
7	Besluitvorming en zorgzame omkadering.....	15
7.1	<i>Patiënt.....</i>	15
7.2	<i>Naasten.....</i>	16
7.3	<i>Hulpverlenend team.....</i>	17
7.4	<i>GZA Ziekenhuizen en Woonzorgcentra.....</i>	18

Zorgethisch advies Palliatieve Sedatie: samenvattende krachtlijnen

- *Het zorgethisch advies op het gebied van Palliatieve Sedatie regelt de situatie van continue palliatieve sedatie bij terminale patiënten, waarbij het overlijden binnen een termijn van maximaal twee weken wordt verwacht;*
- *Op het vlak van het medisch begeleid sterven wordt palliatieve sedatie gekwalificeerd als een keuze in verband met palliatief handelen en symptoomcontrole. Zijnde een handeling dat er op gericht is om op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijk zieke patiënt te maximaliseren;*
- *Palliatieve sedatie wordt in dit kader 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; FPZV 2011; FPZV 2006);*
- *Palliatieve sedatie, die juist symptoomcontrole en hierdoor het verlichten van het lijden van de patiënt tot doel heeft, moet dan ook aanzien worden als normaal medisch handelen in de zin van artikel 2 van de Wet Uitoefening Gezondheidszorgberoepen;*
- *Bij de juridische, medische en zorg-ethische evaluatie van palliatieve sedatie spelen de doelgebonden ‘proportionaliteit’, ‘subsidiariteit’ en ‘geïnformeerde besluitvorming’ een essentiële rol, waarbij*
 - *door palliatieve sedatie het maximaal comfort voor de patiënt door de behandeling van refractaire symptomen wordt nagestreefd (finaliteit);*
 - *een proportionele verhouding bestaat tussen de ernst van de toestand van de patiënt (het lijden als gevolg van refractair symptoom), het doel (maximale comfort voor de patiënt) en het middel (palliatieve sedatie);*
 - *geen minder ingrijpende alternatieven bestaan om dat doel te bereiken (subsidiariteit);*
 - *de besluitvorming door een wilsbekwame patiënt tot palliatieve sedatie op volledig geïnformeerde wijze gebeurt, en waar mogelijk met de betrokkenheid van zijn/haar naasten.*
 - *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 aanwezigheid van (voldoende) gedetailleerde medisch-verpleegkundige procedures zijn noodzakelijke hulpinstrumenten bij de realisatie van de zogenaamde proportionaliteit, maar ook bij de vaststelling van de subsidiariteit.*
- *Palliatieve sedatie manifesteert zich als verschijningsvorm samen met een adequate (en even zorgvuldige) besluitvorming rond pijnbestrijding, en vocht- & voedseltoediening.*
- *De uitvoering van palliatieve sedatie vereist deskundig personeel, en/of een kader waarbij men beroep kan doen op een specifiek hiertoe opgeleid palliatief team.*
- *GZA heeft de taak om de kwaliteit van zorg in zijn voorzieningen voor zijn patiënten te bewaken en het kader te scheppen waarin dit door de hulpverleners gerealiseerd kan worden.*

1 Inleiding en reikwijdte van het advies.

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 dat de stervende mens ten einde toe recht heeft op goede zorg. Om dit streven naar een menswaardig levenseinde mogelijk te maken is een ethisch geïnspireerde, deskundige en interdisciplinaire begeleiding van de stervende mens van cruciaal belang (VVI-Commissie voor ethiek, Advies 1).

In het maatschappelijke debat omtrent het levenseinde gaat sinds een aantal jaren steeds meer aandacht naar de zogenaamde continue palliatieve sedatie, ook binnen de voorzieningen van GZA. Hoewel deze vorm van medisch begeleid sterven steeds vaker wordt toegepast, blijft de vraag naar een specifieke ethische omkadering veelal onbeantwoord. In het onderhavige advies belichten we het ethisch kader waarbinnen palliatieve sedatie als een specifieke vorm van medisch begeleid sterven kan worden toegepast. Voorliggend advies richt zich op het **continu sederen** tot het moment van overlijden.

Dit zorgethisch advies hoopt bijgevolg tot een optimaal en geoorloofd gebruik van palliatieve sedatie te leiden. Binnen het heersend kader worden dan ook de randvoorwaarden aangereikt waarbinnen de palliatieve sedatie op een geoorloofde wijze binnen GZA kan plaatsvinden. Het is een leidraad om tot een doelbewuste, omzichtige, medisch-ethische en juridisch verantwoorde besluitvorming inzake palliatieve sedatie te komen.

Voorliggend advies beschrijft niet de medisch-verpleegkundige procedures om palliatieve sedatie medisch en verpleegkundig correct uit te voeren. Voor deze procedure kan verwezen worden naar de in de schoot van de Palliatieve Eenheid opgemaakte basisprocedure, en/of naar het advies van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (www.pallialine.be).

Het advies is in hoofdzaak gebaseerd op het (ontwerp)advies van de Ethische Commissie van Zorgnet Vlaanderen (Advies nr.16).

2 Begripsverhelderingen

Medisch begeleid sterven

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen onderscheidt drie categorieën van medisch begeleid sterven (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2006):

- (1) Keuzen in verband met curatief of levensverlengend handelen (niet-behandelbeslissingen): wordt een dergelijke behandeling opgestart of nagelaten, voortgezet of gestaakt?
- (2) Keuzen 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.
- (3) Keuzen in verband met actieve levensbeëindiging (euthanasie, hulp bij zelfdoding, actieve levensbeëindiging zonder verzoek), waarbij doelgericht letale medicatie wordt toegediend.

Wilsonbekwaam

Wilsonbekwame patiënten/bewoners zijn juridisch bekwame personen die feitelijk (door ziekte, ongeval, ouderdom, dementie) niet in staat zijn (of niet meer in staat zijn) hun wil te kennen te geven over beslissingen die hun persoon betreffen (gezondheid, medische behandeling, lichamelijke integriteit, kwaliteit van leven, waardig sterven)¹.

Terminale (en niet-terminale) patiënten/bewoners.

Het omschrijven van de begrippen 'terminaliteit' en 'niet-terminaliteit' is moeilijk. In het kader van de euthanasiewet² hebben verschillende instanties hiertoe pogingen ondernomen, aangezien de euthanasiewet bepaalde procedurele voorwaarden koppelt aan het al dan niet terminaal zijn, of zoals de euthanasiewet het formuleert, aan het "al dan niet kennelijk binnen afzienbare tijd overlijden van een patiënt".

Advies nummer 7 van ZORGNET VLAANDEREN over "*het niet starten of niet staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase*") definieert de terminale fase als een toestand waarin geoordeeld wordt dat het sterven binnen afzienbare tijd (enkele uren, dagen of weken) wordt verwacht; het veronderstelt dat het stervensproces werkelijk begonnen is³.

De federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie is van oordeel dat de patiënt "niet binnen afzienbare termijn" zal overlijden wanneer verwacht wordt dat de patiënt niet binnen de komende maanden zal overlijden⁴. Wanneer verwacht wordt dat de patiënt binnen de komende dagen, weken of maanden zal overlijden, kan men spreken van een overlijden "binnen afzienbare termijn".

¹ Raadgevend comité voor Bio-ethiek, Advies nr. 9 van 22 februari 1999 betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen

² 28 MEI 2002. - Wet betreffende de euthanasie (1)

³ Ethisch advies 7 Zorgnet Vlaanderen: Niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase, p.2.

⁴ Bijlage 4 bij het TWEDE VERSLAG AAN DE WETGEVENDE KAMERS (2004 - 2005)

3 Juridisch kader

3.1 Algemene principes

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen onderscheidt, zoals bij de begripsverhelderingen aangegeven, drie grote categorieën van medisch begeleid sterven: (1) keuzes in verband met curatief of levensverlengend handelen: wordt een dergelijke behandeling opgestart of nagelaten, voortgezet of gestaakt?; (2) keuzes in verband met palliatief handelen en symptoomcontrole en (3) keuzes in verband met actieve levensbeëindiging, waarbij doelgericht letale medicatie wordt toegediend.

Elke keuze situeert zich binnen een eigen medico-legale context, al dan niet bijkomend geregeld door een specifieke afzonderlijke wet. Dit is bijvoorbeeld het geval voor euthanasie als vorm van actieve levensbeëindiging. Dergelijke afzonderlijke bijzondere wet is niet voorzien voor palliatieve sedatie. Dit is in principe 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 houdende met de in het volgende deel geformuleerde definitie en het specifieke doel van palliatieve sedatie moet palliatieve sedatie derhalve gekwalificeerd worden als een medische handeling en niet als een vorm van levensbeëindiging, waarbij de in de vorige alinea vernoemde regelgeving onverminderd van toepassing is.

Artsen kunnen namelijk 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 (bvb. thuiszorg, ziekenhuis,..)⁵ mag 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 1 tot 2 weken;
- **het informed consent** van de patiënt of diens vertegenwoordiger (abstractiemakend van de noodtoestand);
- **proportionaliteit en subsidiariteit.** De doseringen en combinaties die worden toegediend staan volledig in verhouding tot het specifieke refractaire lijden van de patiënt dat men wil lenigen (**proportionaliteit**), 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 (**subsidiariteit**);
- **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**.

⁵ Het begeleiden van Palliatieve Sedatie in de thuiszorg kan op het vlak van de zorgvuldigheid een andere invulling krijgen als bijvoorbeeld in een ziekenhuis of op een palliatieve eenheid.

3.2 Burgerlijke of strafrechtelijke aansprakelijkheid

Concreet betekent dit dat de palliatieve sedatie steeds 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 steeds *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 is⁶), dan *kan* er eveneens sprake zijn van een *strafrechtelijk misdrijf*. Hier kan bijvoorbeeld sprake van zijn als met in het kader van palliatieve sedatie producten/doseringen gebruikt met het oogmerk het leven van een patiënt te eindigen. Ook het onbedoeld beëindigen van iemands leven kan in een strafrechtelijk misdrijf uitmonden.

Ook een verpleegkundige kan hier belangrijke aansprakelijkheidsrisico's lopen. Men mag niet vergeten dat juist verpleegkundigen finaal de voorgeschreven palliatieve sedatie zullen starten en/of verder uitvoeren. Juist daarom moet een verpleegkundige steeds weten (of overtuigd zijn) binnen welk kader elk medisch begeleid sterven zich situeert. Gaat het over keuzes in het kader van actieve levensbeëindiging? Gaat het om over keuzes op het gebied van curatieve of levensverlengende behandelingen of gaat het juist over keuzes op het gebied van pijn- of symptoombestrijding (zoals hier bij palliatieve sedatie)? Elke keuze heeft een eigen medico-legaal kader, met specifieke consequenties voor de positie van de verpleegkundige. Het verpleegkundig (en/of verzorgend team) zijn dan ook belangrijke partners bij keuzes in het domein van het medisch begeleid sterven, ook in het geval van palliatieve sedatie.

3.3 Kunstmatige vocht- en voedseltoediening, pijnbestrijding

In de definitie van palliatieve sedatie zit het aspect kunstmatige **vocht- en voedseltoediening** 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 (KVV) ten berde komt. Hoewel het hier om twee aparte beslissingen gaat (sedatie én nalaten van toediening voedsel/vocht), die juridisch 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 vocht aan de beslissing van palliatieve sedatie vooraf gaat. Palliatieve sedatie impliceert immers een dermate terminale fase dat de meeste patiënten **zelf** al gestopt zijn met eten en drinken. Dit hangt ook samen met de vereiste van de korte levenshorizon bij 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-behandelingsbeslissing van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven omstandigheden niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld.

Naast de palliatieve sedatie zelf kunnen nog andere aanvullende maatregelen noodzakelijk zijn, zoals de toediening van **pijnmedicatie**. In de meeste situaties zal dit noodzakelijkerwijze reeds voorafgaand aan de sedatie opgestart zijn (dit kadert ook in het verder besproken subsidiariteitsbeginsel). Bovendien moet worden opgemerkt dat alleen sedatie pijn niet behandelt.

⁶In 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.

Derhalve is het evident dat de nog aanwezige pijn en/of kortademigheid verder behandeld dient te worden met specifieke medicatie. In dit geval raadt de Richtlijn Palliatieve sedatie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen de start of continuering van morfine aan, die uiteraard beperkt dient te blijven tot de uitsluitende bestrijding van pijn en/of dyspnoe (proportionaliteit). Strikt juridisch betreffen dergelijke bij de palliatieve sedatie aanvullende maatregelen misschien telkens afzonderlijke beslissingen, de facto dienen al deze maatregelen samen overwogen te worden en binnen het heersend juridisch kader (op een analoge wijze) te worden afgetoetst.

4 De medisch-klinische aspecten van palliatieve sedatie

4.1 Omschrijving van Palliatieve Sedatie

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 2011; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2006).

Palliatieve sedatie is een vorm van medisch handelen in het kader van de palliatieve zorg die gericht is op adequate symptoomcontrole. 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 (*voorwerp van huidig advies*);
- Kortdurend of intermitterend sederen: de patiënt wordt tijdelijk gesedeerd en wordt weer wakker.

We spreken niet van palliatieve sedatie (KNMG 2009), indien:

- Medicatie wordt ingezet in daartoe gebruikelijke doseringen als slaapmiddel of als angstdempend 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.

In deze tekst gaat het - zoals reeds aangehaald - over continue sedatie, waarbij de diepgang van de sedatie proportioneel zal worden afgestemd op de aard van het lijden. De praktijk leert dat er bij continue palliatieve sedatie veelal sprake is van een diepe sedatie.

4.2 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 meer onbehandelbare ziekteverschijnselen, in combinatie met (2) ondraaglijk lijden voor de patiënt. Een refractair symptoom is dus een symptoom waarbij geen van de conventionele behandelingen voldoende snel effectief zijn en deze behandelingen gepaard gaan met onaantoonbare bijwerkingen. De aanwezigheid van ondraaglijk lijden voor de patiënt verhindert een serene laatste levensfase (KNMG 2009; Lo et al. 2005). De arts zal aan de hand van een professionele standaard moeten bepalen 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, delier, 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 palliatieve sedatie zijn massieve bloeding, zeer ernstige terminale verstikking en een overweldigende pijn crisis.

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

De indicatiestelling voor palliatieve sedatie is een medische beslissing, daar de arts – in overleg met de patiënt en de familie, en geïnformeerd door het hulpverlenend team – aan de hand van een professionele standaard moet bepalen 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 uitkomst in het kader van een palliatief zorgtraject.

Naast het bestaan van één of meer refractaire symptomen (indicatie) is het een voorwaarde voor continue sedatie dat het overlijden op redelijk korte termijn, dat wil zeggen binnen 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 cachectisch, 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 (bijvoorbeeld ALS, cardiale- of respiratoire insufficiëntie), dan kan kortdurende of intermitterende sedatie worden gestart (KNMG 2009).

4.3 Kunstmatige voedsel- en vochttoediening

Doordat het stervensproces zich reeds heeft ingezet, eet of drinkt het overgrote deel van de patiënten zelf nauwelijks meer op het moment dat palliatieve sedatie wordt gestart en overlijden de patiënten meestal binnen enkele dagen na het starten van de palliatieve sedatie (Claessens et al. 2012). De beslissing om niet meer te starten of te stoppen met kunstmatige voedsel- en vochttoediening⁷ 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.

⁷ Dit sluit niet uit dat in bepaalde situaties een arts op basis van medische overwegingen een beperkte hoeveelheid vocht blijft toedienen.

4.4 Onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie

In de zorgpraktijk en in de publieke opinie heerst nogal wat verwarring over de relatie 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. Deze onderscheidingen situeren zich zowel op het vlak van het doel, de feitelijke handelingen, als 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 bestrijden (symptoomcontrole). Daarom wordt palliatieve sedatie – in onderscheid met euthanasie – in juridische zin als normaal medisch handelen beschouwd.

Met betrekking tot de feitelijke handelingen zal men bij euthanasie zoveel medicatie als nodig toedienen om het leven te beëindigen. Bij palliatieve sedatie dienen de feitelijke handelingen het doel (symptoomcontrole) te weerspiegelen. Men zal dus zoveel medicatie als nodig toedienen 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 en euthanasie 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. Wanneer er - veelal in uitzonderlijke situaties en bij wijze van nevenwerking - sprake is van een levensverkortend effect dan is dit ook op juridisch, medisch en ethisch vlak te rechtvaardigen.

Naast deze hoofdonderscheidingen kunnen nog bijkomende onderscheidingen worden aangehaald (KNMG 2009). Aangezien palliatieve sedatie tot het normaal medisch handelen behoort, kan het ook worden toegepast als de patiënt niet meer in staat is zelf toestemming te geven, maar de arts 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 Wettelijk 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. Tenslotte wordt continue palliatieve sedatie enkel in de laatste levensfase toegepast (overlijden wordt binnen 1 tot 2 weken verwacht). Euthanasie daarentegen kan ook in andere levensfasen worden toegepast.

5 Fundamentele 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 deze omschrijving nog verfijnen door te stellen dat het in de ethiek gaat om de waarden en de normen die in het menselijk handelen liggen verankerd en er tot uiting komen. In wat volgt proberen we de essentiële waardeopties te benoemen die van belang zijn bij de ethische afweging omtrent palliatieve sedatie.

5.1 *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 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, maar 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 leidt de Commissie de ethische norm af dat hulpverleners alles in het werk moeten stellen om de pijn en het lijden van de patiënt (met diens toestemming en op diens aangeven) maximaal te bestrijden. Dat stervende mensen vrij moeten kunnen zijn van ondraaglijke pijn als gevolg van ondraaglijke symptomen is meer en meer uitgegroeid tot een medische en morele imperatief die deel uitmaakt van een algemeen aanvaarde opvatting van 'een goede dood'. Dit betekent onder meer dat de dwingende morele aanspraken van de terminale patiënt op adequate palliatieve zorg blijvend moeten worden ondersteund.

5.2 *Autonomie in verbondenheid*

De Commissie benadrukt dat de patiënt steeds als een verantwoordelijke 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 geval 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 zal men moeten spreken 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 deze communicatie. De patiënt en het interdisciplinair team moeten op basis van deze informatie proberen te komen tot een weloverwogen keuze voor palliatieve sedatie, en waar mogelijk, in betrokkenheid met de naasten van de patiënt. 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 dit 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 betrokken te worden. 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 voor het moment waarop palliatieve sedatie aan de orde is en de patiënt wilsonbekwaam is geworden (KNMG 2009). Deze voorafgaande gesprekken zijn ook belangrijk wanneer – omwille van zeldzame dramatische ontwikkelingen zoals bijvoorbeeld massieve bloeding of dreigende verstikking – tot acute palliatieve 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. Dit 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.

5.3 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. De ingestelde behandelingen moeten ook het beste belang van de patiënt dienen (beneficence). Bovendien moet eventuele negatieve effecten (bijvoorbeeld bewustzijnsverlaging) die aan de behandeling verbonden is 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. Het proportionaliteitsbeginsel vereist dat het risico op en de grootte van de schade verbonden aan de behandeling in verhouding staat 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 is (bijvoorbeeld als gevolg van refractaire symptomen), hoe invasiever de behandeling mag zijn (bijvoorbeeld diepe continue bewustzijnsverlaging via 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 en de combinaties van de sedativa bepaalt. Het bereiken van een maximaal comfort van de patiënt is hierbij het uiteindelijke doel (KNMG 2009; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011). Door het insluiten van de notie van proportionaliteit vermijdt men te vervallen in misbruik of het onrechtmatig toedienen van medicatie in hoge doseringen zonder dat daarvoor indicaties zijn. Gedetailleerde procedures, regelmatige opvolging en verslaggeving zijn hier belangrijke randvoorwaarden toe.

De notie van proportionaliteit is ook essentieel om het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie 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.

5.4 *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 hoofdoel 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). Gezien palliatieve sedatie wordt toegepast bij patiënten die in het aanschijn van de dood staan (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 schade te berokkenen, bijvoorbeeld door het uitlokken van oedeem of inwendige complicaties. Dit leven kan als voltooid worden beschouwd en het starten of verderzetten 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 verder te zetten, dan moet deze beslissing duidelijk worden onderscheiden van de beslissing omtrent palliatieve sedatie (Kirk et al. 2010; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011).

6 Ethische afweging

Rekening houdend met de vier waarden waarvoor hierboven werd geopteerd, dient men 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).

Met betrekking tot de hierboven vermelde doseringen en combinaties van sedativa, dient men erover te waken dat men eerlijk tewerk gaat. Dit impliceert vooreerst een uiterst nauwkeurige kennis van wat palliatieve sedatie is, welke haar toepassingsvoorwaarden zijn en hoe palliatieve sedatie wordt toegediend. Bovendien moet de hulpverlener erover waken eerlijk tewerk te gaan bij de beoordeling van de refractaire symptomen en van de wil van de patiënt terzake. Tenslotte dient hij of zij rekening te houden met het juridisch kader zoals hierboven 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, enzovoort) 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 (maximale 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.
- Alle nodige maatregelen in verband met comfortzorg (ter bestrijding van pijn, kortademigheid, enzovoort) worden genomen.

7 Besluitvorming en zorgzame omkadering

Bij de besluitvorming omtrent 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).

7.1 Patiënt

Essentieel voor het welslagen van de besluitvorming inzake palliatieve sedatie is dat de patiënt van bij het begin gemotiveerd worden 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 (vb. comfort) en beperkingen (vb. bewustzijnsverlies) van palliatieve sedatie;
- De gevolgen van palliatieve sedatie (vb. 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 (vb. kunstmatige voedsel- en vochttoediening);
- De plaats waar de palliatieve sedatie wordt uitgevoerd (verpleegafdeling of palliatieve zorgeenheid);
- 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 wilsbekwaam is, moet hij in de mate van het mogelijke bij de besluitvorming worden betrokken. Wanneer de patiënt volledig wilsbekwaam 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 de pijn),

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 keuzen te maken opdat de meest optimale zorg zou worden geven.

In onverwachte en kritieke situaties (vb. 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).

7.2 Naasten

Zowel in het traject dat leidt tot palliatieve sedatie als ook tijdens de uitvoering ervan, spelen de naasten van de patiënt een belangrijke rol. Deze rol omvat vaak functies van mantelzorg, observator, informant en vertegenwoordiger van de patiënt, naast de rol als partner, kind, familielid, enzovoort. Hulpverleners dienen met de naasten in een voor hen begrijpelijke taal te communiceren. Een van de zaken die vooraf duidelijk gesteld moeten worden is dat de arts (en niet de naasten) de verantwoordelijkheid draagt voor de beslissingen 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 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 kunnen 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. 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, praten met de patiënt, aanraken, mondzorg verlenen, het zorgklimaat regelen door bijvoorbeeld muziek te laten spelen, enzovoort) (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 dit verband meerdere nagesprekken met de arts en/of de verpleegkundige of andere hulpverleners die bij het proces betrokken waren, plaatsvinden.

7.3 Hulpverlenend team

Omwille van de ineenstrengeling van zowel medische als verpleegkundige aspecten bij palliatieve sedatie is het essentieel dat artsen, verpleegkundigen en zorgkundigen, alsook andere hulpverleners als psycholoog en pastor, 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 inzake palliatieve sedatie, dan moet hij of zij op dit vlak deskundige hulpverleners te raadplegen. Palliatieve support teams kunnen hierin een belangrijke rol spelen (National Health Committee 2007).

Omdat palliatieve sedatie een ingrijpende medische behandeling is (o.a. omwille van de bewustzijnsverlaging), adviseert de Commissie dat de arts bij de aanvang van de palliatieve sedatie zelf aanwezig is. Voorgaande is eveneens afhankelijk van de mate waarin er een gedegen voorbereidende (medische) counseling van de patiënt en zijn naasten heeft plaatsgevonden, gecombineerd met de specificiteit van de setting (ziekenhuisafdeling, palliatieve afdeling,...). In de fase daarna 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, enzovoort) verderzetten (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, enzovoort) 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 controle 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 (vb. decubitus) en naar het medicatieschema. De arts bespreekt 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 zinvragen. Een structureel ingebouwde aandacht voor emoties, ethische opmerkingen en zinvragen 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). In ieder geval moet na de palliatieve sedatie met de betrokken hulpverleners de gevolgde werkwijze en de beleving hiervan door de hulpverleners geëvalueerd worden.

Het is in dit kader eveneens aangewezen om als hulpverlenend team op regelmatige basis de eigen praktijkvoering op het gebied van palliatieve sedatie (in al zijn dimensies) gestructureerd te evalueren.

7.4 GZA Ziekenhuizen en Woonzorgcentra

Hoewel in het ethisch debat omtrent 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 GZA zelf een belangrijke verantwoordelijkheid heeft dienaangaande. GZA heeft immers de taak om de kwaliteit van zorg in zijn voorzieningen voor zijn patiënten te bewaken en het kader te scheppen waarin dit door de hulpverleners gerealiseerd kan worden.

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 kunnen uitoefenen.

In dit verband pleit de Commissie ervoor dat GZA het voorliggend ethisch beleid inzake palliatieve sedatie verder zal implementeren en – waar nodig – in bijkomende procedures verder uitwerkt.

De ontwikkeling van een visie en richtlijnen gaat eveneens hand in hand met een permanente opleiding en vorming 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, enzovoort.

Tenslotte 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. Via een ethisch beleid moet de aandacht voor een menswaardig levenseinde worden geconcretiseerd en moet een structurele bespreekbaarheid worden gegarandeerd.