

Ethische aspecten

bij pijnbehandeling en palliatieve zorg

Dr. Marc Desmet
Palliatieve Dienst VJZ Hasselt
marc.desmet@jesuits.net

Overzicht inhoud

- * (1) Beslissingen bij het levenseinde
- * (2) Euthanasie en pijn: hoe omgaan met euthanasievragen?
- * (3) Palliatieve sedatie: meer dan doen slapen

Ethiek is meer dan problemen

- * Gevoeligheid voor problemen
- * Gevoeligheid voor het goede dat gebeurt
 - * vb. een trouwring
 - * vb.. Een kindertekening: 'Welkom'

... Maar er zijn problemen:

Terminologie FPZV

- * 1. Afzien van curatief of levensverlengend handelen

- * 1.1. Niet-behandelbeslissingen:

- * “Het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld.”

- * 1.2. Weigering van behandeling

- * “Het staken of nalaten van... omdat de patiënt deze behandeling weigert.”

Terminologie FPZV

- * 2. Pijn- en symptoomcontrole

- * 2.1. Pijnbestrijding

- * “Het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn en/of andere symptomen op adequate wijze te controleren.”

- * 2.2. Palliatieve sedatie

- * “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 adequate wijze te controleren.”

Terminologie FPZV

- * 3. Actieve levensbeëindiging
 - * 3.1. Euthanasie: “Opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.”
 - * 3.2. Hulp bij zelfdoding: “Opzettelijk meewerken aan een opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door de betrokkene.”
 - * 3.3. Actieve levensbeëindiging zonder verzoek: “Opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op diens verzoek.”

De verschillende levenseindebeslissingen: % op basis van anonieme enquête bij artsen (enkel Vla)

Medische Beslissing bij het levenseinde met mogelijke beïnvloeding van levensduur	1998	2007	2013
Niet-behandelbeslissing	16.4%	17.4%	17,2%
Intensiveren symptoomcontrole Palliatieve sedatie	18.5%	26.7% 14.25%	24,2% 12.2%
Euthanasie	1.1%	1.9%	4.6%
Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt	3.2%	1.8%	1.7
Hulp bij zelfdoding	0.1%	0.07%	0.05%
Totaal aantal beslissingen	39.3%	47.8%	47.8%

Ethische probleemstelling: het verschil tussen de intentie

- * om de dood niet meer tegen te houden
- * om iemand niet te laten lijden en daardoor desnoods het leven te verkorten
- * om iemand te laten slapen tot de dood
- * om iemand de middelen ter beschikking te stellen om zelf het einde te bepalen
- * om een leven actief te beëindigen op iemands vraag
- * ... zonder dat de ander het vroeg

Juridische oplossingen voor ethische problemen

- * Niet-behandelbeslissing: *Wet betreffende de rechten van de patiënt*
- * Euthanasie: *Wet betreffende euthanasie*
 - * Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek patiënt: *onwettig en strafbaar*
 - * Palliatieve sedatie en intensiveren symptoomcontrole : *niet geregeld (wel richtlijn)*
 - * Hulp bij zelfdoding: *niet geregeld*

Euthanasie en pijn.

Hoe omgaan met euthanasievragen?

Type klacht

- * “Ik zou willen dat er een eind aan kwam...”
- * “Als de pijn blijft, dan hoeft het niet meer...”
- * “Ik wil euthanasie... Nu...”
- * “Ik wil het spuitje... Doen ze dat hier?”

Belangrijke houdingen (‘deugden’-ethiek)

- * Het conflict toelaten, temporiseren, proces creëren
- * Een onderliggende vraag durven expliciteren
- * Innerlijke vrijheid

- * Uitklaren van vraag (NBB – euth – PS)
- * Leren onderscheiden: ABCDE e.a.
- * De vraag situeren in een geschiedenis

- * Omgaan met spirituele pijn (vaak beslissend)
- * Aandacht voor de psychospirituele effecten door erkennen ve vraag

- * Aandacht voor de beleving van familieleden
- * Aandacht voor de beleving van zorgverleners
- * Wie wil de uitvoering doen?

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Het conflict, de vraag toelaten en temporiseren om een proces te creëren: euthanasie is geen urgentie**

*“Euthanasie gebeurt in ons ziekenhuis. Niet iedere dag, maar toch nu en dan. Het kan dus maar indien euthanasie gebeurt vinden we dat het **goed** moet gebeuren.”*

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * Het conflict, de vraag toelaten en temporiseren om een proces te creëren: euthanasie is geen urgentie

“Hoe zo... goed?”

“Het moet op een goede manier gebeuren voor jou. Maar dat is niet alles. Als jij euthanasie krijgt, is je probleem opgelost.

*Maar **wat met je familie en vrienden, ook met de uitvoerende arts?***

Zij moeten verder leven na een euthanasie, zo goed mogelijk. We vinden dat net zoals jij ook belangrijk en willen daar oog voor hebben.

Niet ‘om moeilijk te doen’ of obstakels te creëren, maar uit zorg voor hen. Kan je daar in komen?”

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * Een onderliggende vraag durven expliciteren:
 - * *Tongkanker sinds 16 jaar;*
 - * *onmogelijk om te praten maar zijn lichaamstaal spreekt van een geestelijk lijden.*
 - * *‘Gesloten’ vragen ont-dekken een euthanasievraag.*
 - * *We mogen de patiënt niet gijzelen.*
 - * *Vrouw met zware, niet helemaal uitgelegde angor*
(microangiopathie? + COPD), op CCU (CPAP+ fentanyl): ‘Eigenlijk zoudt ge willen sterven...’

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Innerlijke vrijheid:** mijn principes onderscheiden van het probleem van de ander; niet de indruk geven dat mijn principe belangrijker is dan het probleem van de ander.

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Uitklaren van vraag (NBB – euth – PS)**

- * *‘Ik wil dat er een einde aan komt, ik kan niet meer, ik ben het moe...’*
 - * *‘Op dit ogenblik krijgt u nog medicatie die uw leven verlengt. Bedoelt u dan dat u wilt dat we die medicatie stoppen?’*
 - * *‘Bedoelt u dat u zoudt willen dat een arts een injectie geeft om u te doen inslapen op dat moment zelf?’ ‘Ik wil niet meer afzien...’*
 - * *‘Wat we soms ook doen in de laatste dagen, is dat we zo’n zieke meer doen slapen en min of meer slapend houden totdat hij sterft’*
 - * *‘Dat is het wat ik eigenlijk wil...’*

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Leren onderscheiden:**

- * 'Ik heb pijn...'

- * Tgv lichamelijke aantasting: neuropatisch – nociceptief
...
- * Emotioneel: beelden van familieleden
- * Sociaal: schulden
- * Existentieel: zin, tot last zijn, afhankelijk zijn van...

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Leren onderscheiden:**

- * **ABCDE:**

- * Angst
- * Burnout
- * Controle
- * Depressie
- * Extreme situaties

Yolande: burnout

“Mijns inziens wil patiënte sterven en tegelijk heeft ze er de mentale kracht niet voor om dit ‘te organiseren’: ze aarzelt tussen woensdag, vrijdag, volgende week.... Ze heeft nog een wandeling gepland met de kleinkinderen, maar eigenlijk heeft ze ook daar geen mentale kracht meer voor. Niet dat ze verward is, in de zin van hallucinaties of wanen, maar ze is mentaal ‘op’ en stuurloos. Ik heb de indruk dat wij een voorstel moeten doen om haar te 'ordenen'. “

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Leren onderscheiden:**

- * Wil om te sterven – ondraaglijk lijden
- * Psychopathologische suïcide - balanssuïcide
- * Invoelbaar lijden – weinig invoelbaar lijden

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Leren onderscheiden:**

- * Vraag van de zieke – van ‘de familie’: de verschillen checken – “Wij/Ze zijn allemaal akkoord...”
- * Anticipatorische angst – reële angst
- * Gegevens: ‘technische’ / psychofamiliale / ‘spirituele’

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **De euthanasievraag situeren in een geschiedenis:**
 - * Wat zegt de huisarts?
 - * Hoe ‘past’ deze vraag in het verhaal van deze persoon:
“Twintig jaar al is hij bang voor deze afhankelijkheid...”
 - * Welke beelden van lijden leven er in de familie
(genogram)?

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Aandachtig zijn voor de psychospirituele effecten die ontstaan wanneer een vraag erkend wordt:**
 - * Betere slaap? (IZ)
 - * Toegenomen sereniteit, vriendelijkheid? Meer medewerking in de zorg? (tongkanker)
 - * Wat gebeurt er na het schrijven van een schriftelijk verzoek? Effecten?

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

* Eventueel alternatieven voorstellen:

- * Verbetering van de symptoomcontrole:
 - * Verdwijnt de vraag dank zij of persisteert ze ondanks betere symptoomcontrole (symptomatische behandeling van angina pectoris maar..; ik word als een prins verzorgd, maar...)
- * Palliatieve sedatie indien beperkte prognose:
 - * B.v. indien sterke weerstand bij een belangrijk familielid (vrijzinnig koppel dat erg voor euthanasie was, man: “Ge gaat toch niet doen met mijn vrouw wat we gedaan hebben met onze Cocker...”^o
 - * Proberen om het ‘ondraaglijk lijden’ te peilen en te formuleren want dit het beslissend element is vaak ‘psychospiritueel’ cf. de ‘spiritual box’

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

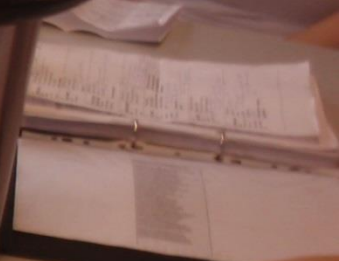
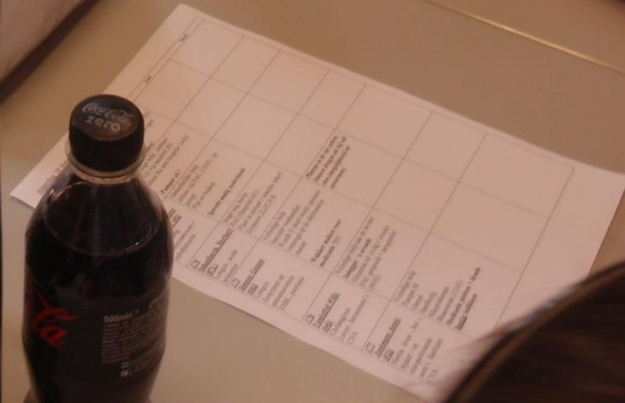
- * **Leren onderscheiden:**

- * Datgene wat beslissend is in euthanasievragen is vaak niet de fysische pijn maar eerder de 'psychospirituele pijn':
 - * 'ik wil niet afhankelijk zijn'
 - * 'ik wil niet tot last zijn'
 - * 'ik zie de zin hier niet meer van in...'

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Omgaan met spirituele pijn:**
 - * Mijn persoon als belangrijkste ‘geneesmiddel’
 - * Een technisch middel: de ‘spiritual box’





Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Aandacht voor de beleving van familieleden**

Want zij moeten verder na de euthanasie: verantwoordelijkheid vd zieke wiens probleem 'opgelost' zal zijn.

- * Proberen om een con-sensus te bereiken zo mogelijk:
 - * 'Dit is de minst slechte oplossing'
 - * Twee dochters die de laatste week van hun vader samen in het ouderlijk huis hebben doorgebracht
- * De weerstanden waarderen, exploreren, delen:
 - * De sinds lang alleenstaande moeder die zich wil opofferen om het trouwfeest van haar jongste zoon en oogappel niet te storen
 - * Begeleiding van de psychologisch zeer fragiele echtgenote van een man die euthanasie vraagt en krijgt

“Binnen het ongeoorloofde is er nog veel ethiek”

Gesprek met patiënt en partner

“Maar iedereen is akkoord in de familie, en mijn broers en zussen hebben al eens een euthanasie meegemaakt van een zus.”

Gesprek met de kinderen

“Eigenlijk hadden we dit gesprek al eens vroeger mogen hebben...”

Uitvoering met velen

“We hebben dit al eens meegemaakt bij een zus. Maar deze keer zijn we begeleid. Hoe anders...”

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- Omgaan met **de druk van de naasten**:
 - * Ze zijn met meerderen
 - * + impliciete of expliciete beloftes ('Ik zal je niet laten leiden...', 'Gij zult uw euthanasie krijgen...');
 - * Verwarring tussen inspanning en resultaat

Indien je euthanasie doet, doe het dan goed

- * **Uitvoering: oog voor beleving van de zorgverleners**
 - * *Graft versus host*: patiënt gaat op laatste consultatie bij de hematoloog die patiënt sinds zeven jaar behandelt maar de euthanasie niet zal doen, om hem te bedanken
- * Verpleegkundig en zorgkundig team:
 - * Eerste keer op die dienst?
 - * Informatie over de stand van zaken.
 - * Weerstanden hebben evenveel recht van bestaan als akkoord.
 - * Wie wil die dag afwezig blijven? Soms zijn er persoonlijke zaken zoals verlies van een dochter, een broer die vecht om zijn leven terwijl deze patiënt wil sterven...

Belangrijke houdingen

- * Het conflict toelaten, temporiseren, proces creëren
- * Een onderliggende vraag durven expliciteren
- * Innerlijke vrijheid

- * Uitklaren van vraag (NBB – euth – PS)
- * Leren onderscheiden: ABCDE e.a.
- * De vraag situeren in een geschiedenis

- * Omgaan met spirituele pijn (vaak beslissend)
- * Aandacht voor de psychospirituele effecten door erkennen ve vraag

- * Aandacht voor de beleving van familieleden
- * Aandacht voor de beleving van zorgverleners
- * Wie wil de uitvoering doen?

Palliatieve sedatie: meer dan doen slapen

Definitie: Fed Palliatieve Zorg Vla

► Pijn- en symptoomcontrole

◦ 1. Pijn- en symptoombestrijding

- “Het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn en/of andere symptomen op adequate wijze te controleren.”
- **Sedatie** is hier een niet beoogd neveneffect

◦ 2. Palliatieve sedatie

- “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 adequate wijze te controleren.”
- **! Sedatie is hier niet een (on)gewenst neveneffect maar een beoogd doel!**

Definitie: soorten sedatie

- **diep:** geen communicatie
- of **oppervlakkig/licht:** communicatie nog mogelijk
- **Intermittent:** tijdelijk gesedeerd met de bedoeling weer wakker te worden; kan bij niet terminale pt
- of **continu:** enkel bij terminale pt
- ! Sedatie is niet altijd doen slapen (**diepe continue sedatie**) , maar vaak wel.

Slow euthanasia? Verschillen

	Continuë diepe sedatie	Euthanasie
Doel / Intentie	Lijdensverlichting	
Middel	Verlaging bewustzijn	
Medisch handelen	Normaal	
Indicatie	Refractair symptoom Alternatief euthanasie	
Alleen bij terminale pt?	Ja (1 à 2 weken)	
Toestemming pt	Indien mogelijk	
Consultatie 2°/3° arts	Aanbevolen, zeker zo kennis ontbreekt	
Besluitvorming primair	(Pt), naasten, team	

Slow euthanasia? Verschillen

	Continuë diepe sedatie	Euthanasie
Doel / Intentie	Lijdensverlichting	Lijdensbeëindiging
Middel	Verlaging bewustzijn	Levensbeëindiging
Medisch handelen	Normaal	Bijzonder
Indicatie	Refractair symptoom Alternatief euthanasie	Medisch uitzichtloos en ondraaglijk lijden
Alleen bij terminale pt?	Ja (1 à 2 weken)	Neen, ook bij pten met langere prognoses
Toestemming pt	Indien mogelijk	Altijd (weloverwogen)
Consultatie 2°/3° arts	Aanbevolen, zeker zo kennis ontbreekt	Verplicht
Besluitvorming primair	(Pt), naasten, team	Primair: pt en arts

Slow euthanasia? Verschillen

	Continuë diepe sedatie	Euthanasie
Uitvoering	Arts+Verpleegkundige	
Medicatie	Benzodiazepines, meestal SC zelden barbituraat:IV	
Dosering	Titratie/Proportioneel	
Duur na start	Dag(en)	
In principe reversibel	Ja	
Verkort het leven	Niet bewezen	
Wettelijke regelgeving	Zoals voor elk medisch handelen	
Melding en toetsing	Nee	

Slow euthanasia? Verschillen

	Continuë diepe sedatie	Euthanasie
Uitvoering	Arts+Verpleegkundige	Arts
Medicatie	Benzodiazepines, meestal SC zelden barbituraat:IV	(1) Benzo IV (2) Barbituraat IV (pentothal°) (3) Spierverslapper: IV Opm: soms drankje
Dosering	Titratie/Proportioneel	Snelle overdosering
Duur na start	Dag(en)	Minuten/uren bij potio
In principe reversibel	Ja	Nee
Verkort het leven	Niet bewezen	Ja
Wettelijke regelgeving	Zoals voor elk medisch handelen	Afzonderlijke wetgeving
Melding en toetsing	Nee	Verplicht

Indicatie: refractaire symptomen

- ▶ ‘refractaire - fysische of existentiële - symptomen’ bij terminale patiënt: ‘refractair’ = ‘weerbarstig’
- ▶ = ‘een symptoom waarbij geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen’
 - Fysisch: dringt zich vaak op / kan wel voordien besproken geweest zijn (Vroegtijdige Zorgplanning)
 - Existenteel : meer een keuze / iets minder dringend/ nooit uitsluitend existenteel!
 - Meestal combinatie van fysische en existentiële dimensie en een breed palet aan situaties!

Complex adaptief systeem ve PS: vele verhalen... *Er was eens...*

Palliatieve sedatie CAS(E)	Met expliciete toestemming o v patiënt o v naaste(n)	Geen expliciete toestemming o v patiënt o v naaste(n)	Met impliciete toestemming o v patiënt o v naaste(n)	Begin o initiatief pt o initiatief dr o acuut o glijdend
fysisch refractair o Dringend o Niet dring	-----	-----	-----	-----
psych-exist refractair o Dringend o Niet dring	-----	-----	-----	-----
Gemengd FE o Dringend o Niet dring	-----	-----	-----	-----

Indicatie: refractaire symptomen

- ▶ **Fysische** refractaire symptomen' bij terminale pt: in dalende frequentie:
 - Refractair delier (meest voorkomende reden)
 - ! sluit reversiebele zaken uit: behandelbare pijn, urineretentie, obstipatie, bijwerkingen medicatie...
 - ! Kennis van symptoomcontrole
 - Dyspnee / verstikking
 - Refractaire pijn (relatief weinig)
 - Nausea/braken
 - Bloeding

Indicatie: refractaire symptomen

- * **Existentiële** refractaire symptomen' bij terminale pt:
 - * ABCD:
 - * Angst Burnout Controleverlies Depressie
 - * Laatste dagen niet bewust willen meemaken
 - * Uitzichtloosheid, afhankelijkheid
 - * Psychosociale, familiale onoplosbare problematiek
 - * 'Alles is al gezegd'

Indicatie: soms alternatief voor euthanasie

- ▶ Patiënt wil sterven maar vindt idee van arts die op bepaald uur binnenkomt voor dodelijke injectie niet aanvaardbaar
- ▶ Euthanasie onaanvaardbaar voor omgeving: PS kan alternatief zijn
 - Indien patiënt akkoord
 - Indien terminale patiënt
- Even zorgvuldig voorbereid en uitgevoerd als euthanasie

Complexe realiteit...

- * ...eenvoudige referentiepunten?

Concreet

- * Communicatie (vertellen) even essentieel als techniek (tellen)
- * **3 tijden:**
 - * (1) Voor: besluitvorming en voorbereiding
 - * (2) Start sedatie (uitvoering)
 - * (3) Tijdens de sedatie (uitvoering)
- * **3 gesprekken** die interageren in tijd en ruimte
 - * (1) De patiënt
 - * (2) Familieleden/Naasten
 - * (3) Teamleden

Besluitvorming en voorbereiding

- * Communicatie uiterst belangrijk
 - * Met pt indien mogelijk
 - * Met familieleden
 - * Met team

(1) Gesprek met de patiënt

- ▶ PS **zo mogelijk met toestemming** van patiënt
- ▶ **Proactief**: zeker bij risicopatiënten waarbij acute sedatie zich kan opdringen
 - Ernstige respiratoire insufficiëntie
 - Herseninklemming, acute verwardheid (hersentumoren of –metastasen)
 - Acute bloeding (ORL-, longca, CVA...)
 - *Bij acute sedatie; medicijnen moeten klaarliggen ('noodkit')*
 - *Vertegenwoordiger van pt zo vlug mogelijk verwittigen*

(1) Gesprek met de patiënt

- Pro-actief:
 - ‘Hebt u er wel eens aan gedacht dat u zou kunnen verstikken?’
‘Ja’
 - ‘Hebt u daar al eens met een arts over gesproken?’ ‘Neen’
 - ‘Zoudt u dat willen?’ ‘Ja’ ‘Nu?’ ‘Ja’
 - ‘Als u heel kortademig dreigt te worden en we de oorzaak niet echt meer kunnen wegnemen, kunnen we u snel doen slapen... zodat u niet bewust en zeer kortademig moet sterven... Begrijpt u dit?’
 - ...
 - ‘Lucht het op om dit te kunnen vertellen?’...

(1) Gesprek met de patiënt

- Informatie over PS zelf:
 - Bedoeling is niet levensverkortend
 - Diepte van sedatie – soms terug wakker worden in begin en bij manipulatie – intermitterend of continu
 - Verminderen of wegvallen van communicatie
 - In principe geen vocht of voeding meer
 - Praktische uitvoering: pomp/spuitaandrijver/infuus
 - Duur: dagen, uitzonderlijk meer dan 1 week

(1) Gesprek met de patiënt

- Wensen van patiënt ivm uitvoering:
 - Moment van afscheid: vaak een emotioneel moment
 - Wie kan/mag aanwezig zijn?
 - Wie mag geïnformeerd worden over sedatie?
 - moeder wil niet dat kleine kinderen geïnformeerd worden: R/ brieven voor ki, later te lezen
 - Ritueel? Voorafgaand gesprek met geestelijk verzorger?
 - Start sedatie: geleidelijk (bv. 's avonds) of snel
 - Verzorging tijdens PS

(2) Gesprek met familie (ev. pt)

- “Dit is geen gemakkelijksoplossing.” cf. Het fundamentele probleem bij sedatie: het ‘ondraaglijk lijden wordt getransfereerd van de zieke naar de familieleden.
- Laat zo mogelijk voldoende tijd tussen beslissing & uitvoering: temporiseren.
 - “U vraagt ons om zo snel mogelijk te starten om haar niet maar te laten afzien maar **eens uw vrouw slaapt kan je er niet meer mee spreken**’... Is er nog iemand die hier zou willen zijn voordat ze slaapt? Wil zij nog iemand zien?...Vindt u het belangrijk dat er voor de start van de sedatie nog een ritueel gebeurt?”
- “Het kan enkele uren duren tot voldoende sedatie bereikt is” (24u.)

(2) Gesprek met familie (ev. pt)

- ***“Palliatieve sedatie duurt soms langer dan verwacht”***(tijdsduur tot sterven zeer variabel).
 - Mogelijkheid bespreken dat men zal vragen om proces te versnellen.
 - Mogelijke zin van de sedatie-periode:
 - overgang (zeker indien snel overlijdensproces);
 - samenzijn familieleden op een vaak ‘unieke’ wijze

(2) Gesprek met familie (ev. pt)

- **“Stoppen van vocht en voeding geeft geen lijden.”**

- Normalerweise zullen we tijdens de sedatie geen kunstmatig vocht en voeding toedienen. Misschien vindt u dat vreemd en hebt u daar vragen over’:

- ▶ ‘Misschien denkt u dat enige mate van uitdroging pijn doet?’
- ▶ ‘Misschien hebt u dan het gevoel dat we niet meer voor moeder zorgen?’

- **Intentie: comfort, niet het bereiken van een coma en evenmin levensverkorting.**

- ‘De bedoeling is dat vader niet meer lijdt doordat hij minder bewust is, niet dat hij in coma gaat en/of vlugger sterft. Het is belangrijk dat we het daarover voordien eens zijn.’

(2) Gesprek met familie (ev. pt)

- ▶ Verschil pijn/dyscomfort - onwillekeurige bewegingen
- ▶ *“Reutelen is niet belastend voor de slapende patiënt, wel voor de omgeving”*
- *“Wie spreken we eerst aan bij een probleem?”*
- Aandacht en zorg voor goed afscheid (vóór start sedatie): ritueel
 - Klassiek
 - Eigen ritueel bv. Kleinkinderen spelen muziek

(3) Gesprek met team: alg

- ▶ Team: *'Heeft iemand nog een voorstel om iets te verbeteren (alle dimensies)?'*
- ▶ Grote rol verpleegkundigen:
 - intensief contact / observatie van symptomen / uitvoering
- ▶ Blijft wel medische beslissing:
 - ivm refractair karakter symptomen / tijdelijk of continu / welke medicatie
 - Velen denken en observeren mee, arts beslist, best in **con-sensus**
- ▶ Belang van vakkennis: ev. beroep op expertise (PST):
 - ▶ eerste keer voor deze zorgverlener(s)?
 - ▶ Slechte vorige ervaringen? Slechte gewoonten?
 - ▶ wie heeft er al gewerkt met deze pomp/aandrijver?
- ▶ Indien in ziekenhuis: gesprek met HA?

Moeilijk gedrag, verborgen verhalen en “agenda’s”

Het ene familielid heeft soms veel meer ‘geïnvesteed’ en gezorgd dan het andere.

Is er sprake van een **‘inhaalmaneuver’** ?

Bv. lang weggebleven... en nu kan het niet goed genoeg zijn.

Heeft een familie(lid) een of andere (**impliciete**) **belofte** gedaan? Bv. ‘Ik zal u nooit laten lijden...’

Moeilijk gedrag, verborgen verhalen en “agenda’s”

Heeft een of andere arts of zorgverlener een **preciese prognose of eindterm** gegeven? Bv. Hij haalt het einde van het weekend niet (en daar zit je dan nog op maandagavond, met de nog steeds levende ‘overledene’.)

Heeft **een andere arts** in dezelfde omstandigheden gedaan wat de huidige arts niet wil doen? ‘Mijn huisarts heeft ons allemaal gevraagd of we akkoord waren en heeft ze dan gewoon een spuitje gegeven...’

Probleem: ‘Het duurt zo lang’

Durven binnengaan en gaan zitten want gevaar:

- ‘Laat deze kamer aan mij voorbijgaan’
- Diep ademhalen werk relaxerend
- ‘Laat deze familieleden en hun blikken aan mij voorbijgaan’

Durven terugkeren

Probleem: ‘Het duurt zo lang’

Het **vermoeden toetsen, conflict toelaten**: ‘Denken jullie wel eens: waarom maakt die arts er niet gewoon een einde aan?’

Reacties ontvangen

‘Inderdaad...’

‘Zo cru hadden we het nu ook weer niet bedoeld, maar toch...’

‘Het is normaal dat jullie denken aan levensbeëindiging.’

Probleem: 'Het duurt zo lang'

- **Duidelijk maken wat kan en wat niet**
- We mogen het leven van iemand die er niet om vraagt niet beëindigen.
- We mogen wel zoveel medicatie geven als nodig is om de persoon comfortabel te houden, ook al zou dit het leven verkorten.

Probleem: 'Het duurt zo lang'

- Blijven kijken naar de zieke
- Heb je de indruk dat dat hij of zij niet **comfortabel** is? Niet verbale tekens (gezichtsuitdrukking, bewegingen...)
- 'Ieder sterft zoals hij of zij geleefd heeft: er zijn vechters, anderen laten zich snel gaan...'
- Een bepaalde vorm van **autonomie**

Probleem: 'Het duurt zo lang'

- **Ontlasten**
- Je moet je **niet verplicht** voelen om voortdurend bij hem of haar te blijven. Je bent geen slechte familie als je dat niet doet.
- Wat ieder denkt en voelt is belangrijk maar de **eindverantwoordelijkheid ligt bij de arts**, niet bij iemand van u.

Wijzen op het positieve

- Realiseren jullie zich dat dit een **unieke gelegenheid** is? Hoe vaak zal het nog in je leven gebeuren dat je hier zo zit te ‘kamperen’?
- **Willens nillens** zijn jullie (nog een laatste keer) **samengebracht** door vader, in al zijn machteloosheid... dat is lastig maar ook iets moois...
- Soms worden kinderen die jarenlang weinig contact hadden, samengebracht.
- Jullie zijn **heel hard aan het werken... ver-werken**. Je kan daar heel moe van zijn, ook al lijkt je niets te doen.

Denken aan kracht van rituelen en symbolen

- * Sedatie inleiden met muziek
- * Ziekenzegen of –zalving
- * Andere

Besluit

- Palliatieve sedatie: een goede uitweg wanneer we met de rug tegen de muur staan bij terminale patiënten
- Een kunst die vraagt om
 - (1) goede communicatie en afspraken
 - (2) juiste techniek

Take home messages ivm sedatie

- * Communiceert voor ge sedeert:
 - * Met de zieke
 - * Met de naasten
 - * Met uw team
- * Temporiseert zo mogelijk voor ge sedeert
- * Onder-estimeert niet de start als ge sedeert
- * Dormicumiseert wel & eert de doorbraakdos
- * Verweert u met empathie tegen de verkortingsdruk van de naasten

Wat literatuur van de lesgever

- * Co-auteur *Richtlijn Palliatieve Sedatie Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* (2012) en van 'Richtlijn voor de praktijk' (handige vouwkaart)
- * *Moe van het moeten kiezen*, Lannoo, 2013, Deel III.2. Zelfbeschikking-in-verbinding bij het levenseinde, vooral 180-184.pp.
- * *Euthanasie: waarom niet? Pleidooi voor nuance en niet-weten*, Lannoo, 2015: Nuance 9 'Palliatieve sedatie: dat is trage euthanasie', pp. 134-153.

*'Er ontbreekt iets essentieels in het
maatschappelijk debat over euthanasie: nuance.'
Dat is de basisstelling van Marc Desmet,
meer dan twintig jaar actief als palliatieve-zorgarts.*

Euthanasie: waarom niet? probeert die nuances onder woorden
te brengen. Ja, waarom niet? Euthanasie moet in bepaalde
lijdenssituaties kunnen. En tegelijkertijd, waarom níet?
De praktijk leert dat euthanasie niet vanzelfsprekend blijft.

Niet voor de zieke, die afhankelijk is van een goed luisterende arts.
Niet voor naasten, die alles soms erg verschillend beleven.
Niet voor artsen. En er is nog een betrokkene: onze maatschappij.
Leven we te lang? Weten we geen weg meer met lijden? Of willen
we economisch niet tot het uiterste gaan in de zorg?

Zo veel vragen en vaak zo weinig genuanceerde antwoorden die
de mediawaan van de dag overstijgen. Marc Desmet wil recht doen
aan de complexiteit van de lijdensbeëindiging, met verhalen
uit zijn euthanasiebegeleidingen, voorbij de simpele tegenstelling.
Dit boek wil vooral doen nadenken. Op zoek naar praktische
wijsheid die ook durft te zeggen: *je sats que je ne sats pas*.

MARC DESMET is jezuïet en sinds 1993 palliatieve-zorgarts in het
Jessa Ziekenhuis te Hasselt. Hij studeerde filosofie aan het Centre Sèvres te Parijs,
geneeskunde en theologie aan de KU Leuven. Zijn publicaties werden meermaals
bekroond wegens hun maatschappelijk belang. Bij Lannoo publiceerde hij
onder andere *Is lijden mensonwaardig?* (8ste druk), *Liefde voor het werk in tijden van
management* (3de druk) en *Mor van het moeten kiezen* (6de druk).

www.lannoo.com



Marc Desmet

EUTHANASIE: WAAROM NIET?



Marc Desmet

EUTHANASIE: WAAROM NIET?

Pleidooi voor nuance
en niet-weten

LANNOO