

Thema essay:

# Ethische kanttekeningen bij terminale sedatie

Theo Boer

**Bestaat er een minder ingrijpend alternatief voor euthanasie? Een alternatief waarbij pijn, ongemak en ontluistering zoveel**

**mogelijk worden voorkomen en waarbij de autonomie van een patiënt gewaarborgd blijft? Theo Boer kijkt in dit essay of**

**terminale sedatie als alternatief in aanmerking komt.**

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

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

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

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

## De beker leegdrinken?

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

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

## Regie

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

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

## Autonomie

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

## Pseudo-euthanasie?

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

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

*dr. Th.A. Boer doceert christelijke ethiek aan de Universiteit Utrecht vanwege de Protestantse Kerk in Nederland. Hij is medeauteur van het boek Dood gewoon? Perspectieven op 35 jaar euthanasie in Nederland. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn 2005.*

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