

Reformatorisch Dagblad

# De wijsheid van normaal sterven

Huib de Vries

20 februari 2023



*In de stervensfase wordt steeds vaker palliatieve sedatie toegepast.*



Hospicearts Maarten Scholten. beeld Maarten Scholten



Specialist ouderengeneeskunde Marleen Hout.beeld RD, Henk Visscher



Huisarts en palliatief kaderarts Bertus van Dijk.beeld RD, Anton Dommerholt

## **Steeds vaker worden mensen aan het eind van hun leven in slaap gebracht door middel van palliatieve sedatie. Te vaak, vindt hospicearts Maarten Scholten. „Het lijkt erop dat slapend sterven een nieuw normaal wordt.” Stof voor discussie in medisch Nederland.**

Het was een opmerkelijk geluid dat Maarten Scholten (41) liet horen in het oktobernummer van het blad Medisch Contact. Volgens de voormalige huisarts wordt in Nederland te vaak palliatieve sedatie toegepast. Slapend sterven lijkt hier het nieuwe normaal te worden, stelt de geëmigreerde arts.

Na zijn medische opleiding volgde Scholten de opleiding tot huisarts, waarna hij jarenlang werkzaam was in de regio Amsterdam. Vanwege zijn Spaanse vrouw vestigde hij zich in Spanje, waar hij een masteropleiding palliatieve zorg deed. Sinds 2020 is hij verbonden aan het Queenscourt Hospice in het Engelse Southport.

De terminale zorg in Engeland opende zijn ogen voor het verschil met deze zorg in Nederland. „Toen ik mijn studie begon, was daar de euthanasiewet al ingevoerd. Euthanasie en palliatieve sedatie hoorden voor mijn gevoel bij het vak. In Spanje kreeg ik vragen bij die praktijk; ze werden nog sterker door mijn werk in Engeland. Hier is euthanasie verboden en dat vind ik eerlijk gezegd wel prettig. Ik ben niet in alle omstandigheden tegen euthanasie, maar met goede palliatieve zorg is het toepassen ervan zelden noodzakelijk. Ik mis het dan ook niet in mijn arsenaal.”

### **Klachten verlichten**

Hetzelfde geldt volgens de hospicearts voor palliatieve sedatie. „Dat lijkt in Nederland steeds vaker een standaardprocedure te worden in de stervensfase. Ook in ons hospice gebruiken we sedativa zoals midazolam, maar meestal in een lichte dosering, om de klachten te verlichten. Slechts bij hoge uitzondering om mensen in continue slaap te brengen. Dat is met goede palliatieve zorg zelden nodig.”

Scholten verklaart de voorsprong van Engeland op dit gebied vanuit de historie. „In Nederland zijn we heel actief aan de slag gegaan met euthanasie. De aandacht voor palliatieve zorg kwam pas later. Engeland heeft daarin al een lange traditie. Typerend is dat je hier een officiële specialisatie tot palliatief arts kunt volgen en dat er door het hele land hospices zijn, alleen in deze omgeving al een vijftal. De artsen die in een hospice werken, zijn ook

betrokken bij de terminale zorg in ziekenhuizen en komen zo nodig bij mensen thuis, ter ondersteuning van de huisarts.”

## **Holistisch**

Deze praktijk sluit aan bij de wijze waarop Scholten zijn vak wil uitoefenen. „Ik ben altijd een voorstander geweest van holistische zorg, met aandacht voor de mens in z'n totaliteit. In een hospice heb je daar de tijd voor. Ik kan rustig aan het bed van de patiënt zitten en luister niet enkel naar de fysieke klachten, maar ook naar angsten, zorgen, wensen en zingevingsvragen die worden geuit. Met een team van gespecialiseerde artsen, verpleegkundigen en paramedici spelen we daarop in. Daardoor sterft het overgrote deel van de mensen hier op een natuurlijke wijze.”

Zijn collega's mijden de term sedatie. Die wordt in Engeland sneller gelieerd aan euthanasie. „Het verschil kan inderdaad dun worden”, constateert Scholten. „De laatste jaren zie je in Nederland een enorme toename van palliatieve sedatie. We weten niet goed of dit komt door een toename van onbehandelbare symptomen, of door de wens het stervensproces naar onze hand te zetten. Mijn bezwaar tegen deze praktijk heeft te maken met mijn visie op het leven. We zijn veel gaan medicaliseren, tot het krijgen van kinderen en het sterven toe. Terwijl die behoren bij de circle of life. In het merendeel van de stervensgevallen dooft het leven als een kaars uit, zonder ernstig lijden.”

Mensen onnodig in slaap brengen, doet volgens de hospicearts uit Southport tekort aan wezenlijke aspecten van het stervensproces, zoals terugblikken, doorgeven en vergeven. „Aan het bed zitten, de hand van de stervende vasthouden en over en weer nog een glimlach zijn van grote betekenis voor het verwerken van het verlies. De bekende palliatief arts Kathryn Mannix spreekt over "the wisdom of normal dying", de wijsheid van normaal sterven.”

## **Nozinan**

Het stuk van Scholten in Medisch Contact riep naast felle tegenreacties ook tal van instemmende reacties op. „Het is voor veel huisartsen een eyeopener dat je ook kunt sederen op de wijze die Scholten beschrijft”, merkte Marleen Hout (52), specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg in verpleeghuis Pniël in Rotterdam en het bijbehorende hospice De Regenboog. „Recent heb ik voor een groep huisartsen in Ridderkerk een inleiding over de nieuwe richtlijn voor palliatieve sedatie gehouden. Op hun verzoek bespraken we daarna het artikel van Scholten.”

Bertus van Dijk (62), huisarts in Ederveen en palliatief kaderarts, nam met meer dan gemiddelde belangstelling kennis van het artikel. Na zijn opleiding tot huisarts in Engeland bekwaamde hij zich daar in hospice- zorg, destijds in Nederland een onbekend fenomeen. Samen met Bernadien Wanrooij schreef hij voor het Nederlands Huisartsen Genootschap de kadercursus palliatieve zorg. „Die draait nog steeds.”

Over de nieuwe richtlijn palliatieve sedatie is Van Dijk, ook verbonden aan hospice De Wingerd in Amerongen en een PaTz-groep voor palliatieve thuiszorg, niet negatief. „Daarin zijn de nieuwste inzichten over geschikte medicamenten voor de stervensfase verwerkt. Zo heeft nozinan terecht een prominentere plek gekregen. Het is geregistreerd als antipsychoticum, maar werkt daarnaast goed tegen onder meer ernstige onrust. Al dan niet in combinatie met midazolam, breder bekend als dormicum.”

## **Slaapmiddel**

Een discutabel punt van de richtlijn is voor Van Dijk het opnemen van „intermitterende sedatie”. „Dat moet je geen sederen noemen. Het is het aanbieden van een effectief slaapmiddel, om iemand een goede nachtrust te bezorgen. De term sedatie moeten we bewaren voor het in slaap brengen vanwege zogeheten refractaire symptomen, waarvoor geen ander middel beschikbaar is. Vroeger werd daarbij gedacht aan onbehandelbare pijn, misselijkheid of onrust. Die symptomen kunnen we nu vrijwel altijd goed bestrijden. Tegenwoordig krijgen geestelijke aspecten, zoals geen zin meer zien in het lijden, een zwaarder accent. Dat is een riskante ontwikkeling. Sederen is geen panacee. Een praktisch bezwaar is dat het zou kunnen leiden tot wekenlange sedatie.”

Meer dan eens is niet het daadwerkelijk lijden, maar de angst daarvoor de reden van de vraag om euthanasie of palliatieve sedatie, weet Van Dijk uit ervaring. In zijn visie dient het besluit tot palliatief sederen altijd te worden genomen door een team. „Dat geeft een evenwichtiger beslissing en creëert een breder draagvlak. Ook naar familieleden, die niet zelden het zitten aan een sterfbed erg moeilijk vinden. Het komt voor dat de familie meer wil dan door een team noodzakelijk wordt geacht.”

## **Oneigenlijke gronden**

Dat wordt bevestigd door Marleen Hout. „Ik spreek veel huisartsen die daarmee worstelen. Van zowel patiënten als familieleden krijgen ze te horen: „Je kunt tegenwoordig toch gewoon in slaap worden gebracht?” Dan is het voor een huisarts niet eenvoudig om te antwoorden: „Daar is nu nog geen

reden voor." Zeker als ze onder druk worden gezet, kan het gebeuren dat ze toch overgaan tot diepe sedatie."

De christelijke specialist ouderengeneeskunde vindt het te kort door de bocht om dat verkapte euthanasie te noemen. Wel beschouwt ze het als sedatie op oneigenlijke gronden. „Het probleem is dat we als samenleving niet meer kunnen omgaan met het sterven van geliefden."

In tegenstelling tot Van Dijk is Hout content met het opnemen van onderbroken sederen in de richtlijn. „Het doel van sedatie moet het verlichten van de symptomen zijn, niet het in diepe slaap brengen van de patiënt. Dat wordt in de nieuwe richtlijn nadrukkelijk aangegeven." Zelf spreekt ze bij voorkeur over proportioneel sederen. „Ik ben dankbaar dat ik middelen zoals morfine en midazolam heb, maar laten we ze met verstand gebruiken. Te vaak wordt gesuggereerd dat er twee manieren zijn om menswaardig te sterven: door euthanasie of door diepe sedatie. Dat zijn de twee uitersten. Het overgrote deel van de mensen kan op een natuurlijke wijze sterven, zonder dat ze ernstig lijden. Dat moet je als arts al heel vroeg in de palliatieve fase duidelijk maken."

In het hospice waar ze werkt, hoeft ze maar zelden diepe sedatie toe te passen. „Het zou goed zijn als eens werd onderzocht of en waarom het in de thuissituatie veel vaker gebeurt. Heeft dat te maken met de druk die de huisarts ervaart, onvoldoende thuiszorg of gebrekkige voorlichting aan de familie en de patiënt?"

## **Onnodig lijden**

Tijdens diensten op de huisartsenpost wordt Van Dijk regelmatig geconfronteerd met onnodig lijden in de stervensfase. Doordat niet alle beschikbare middelen zijn toegepast, of doordat zaken over het hoofd worden gezien. „Er zijn zomaar vijf, zes oorzaken van misselijkheid te noemen, met evenveel aangrijpingspunten om die te dempen. De gemiddelde huisarts weet dat niet. Dat kán onnodig sederen tot gevolg hebben. Het laat zien dat een bredere teambenadering aan het sterfbed geen overbodige luxe is."

Als het aan Van Dijk ligt, wordt het Engelse systeem ingevoerd. „Bij ons is de huisarts nu dé spil in het besluit om al dan niet over te gaan tot palliatieve sedatie. De nieuwe richtlijn pleit voor een teambeslissing. Het zou winst zijn als de huisarts eerst een gespecialiseerd palliatief team moet consulteren, dat zo nodig naar de patiënt toe komt om vast te stellen of er echt sprake is van een refractair symptoom. Dat is de kracht van het Engelse systeem. We kennen

in Nederland al wel palliatieve consultatieteams, maar die adviseren veelal op afstand.”

## **Veiligheid**

Als lid van het centraal palliatief team van Rotterdam is Marleen Hout betrokken bij de advisering van huisartsen en specialisten in de regio die vragen hebben over de zorg voor patiënten in de laatste fase. Ook participeert ze als consulent in PaTz-groepen. „Het mooie daarvan is dat ze huisartsen en thuiszorg aan elkaar verbinden.”

Net als Van Dijk is de Rotterdamse kaderarts van mening dat alle betrokken disciplines betrokken moeten worden in de besluitvorming rond palliatieve sedatie. „Van huisarts tot thuiszorg; van fysiotherapeut tot geestelijk verzorger. Het stemt me dankbaar dat in de nieuwe richtlijn voor palliatieve sedatie artsen met beperkte ervaring op dit terrein wordt geadviseerd een deskundige te consulteren.”

Bij jonge huisartsen ziet ze de drempel tot consultatie lager worden. „Palliatieve zorg krijgt in de basisopleiding meer aandacht, al behoort die nog niet tot het standaard curriculum. Er zijn ook steeds meer huisartsen die de palliatieve kaderopleiding gaan volgen. Waar het vooral aan ontbreekt, is handen aan het bed. Door het tekort aan thuiszorg heeft de huisarts vaak niet echt goed grip op de situatie van de patiënt.”

Ook de continue aanwezigheid van familieleden of vrienden kan volgens Hout al veel betekenen. „Veel angst en onrust in de stervensfase is het gevolg van onzekerheid en eenzaamheid. Het gevoel van veiligheid en geborgenheid zou weleens een belangrijke reden kunnen zijn voor het feit dat we in ons hospice maar zelden diep hoeven te sederen.”