

Position paper Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland (V&VN) in het kader van het rondetafelgesprek 'Euthanasie'; derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Kamerstuk 31036, nr. 9).

Hierbij ontvangt u de bijdrage van V&VN voor de ronde tafel bijeenkomst over euthanasie. Deze bijdrage focust zich op vraag 4 en 6, te weten de vragen over de groei van palliatieve sedatie en de ervaringen van familie en naasten rondom de uitvoering van euthanasie.

In uw vraagstelling geeft u aan dat de evaluatiecommissie een sterke groei ziet van de palliatieve sedatie (12% in 2010 naar 18% in 2015). Daarnaast vraagt u naar de reflecties hierop uit het veld, de kennis over palliatieve zorg en naar de veranderende plaats van palliatieve sedatie in relatie tot euthanasie.

Vanuit V&VN constateer ik dat de cijfers aangeven dat er een toename is aan de uitvoering van palliatieve sedatie. Deze groei zou kunnen duiden op toegenomen kennis rond de mogelijkheden van palliatieve sedatie bij zowel de zorgverlener als de patiënt en naasten. Palliatieve sedatie is immers normaal medisch handelen bij het bestaan van onbehandelbare ziekteverschijnselen ter verlichting van het lijden ervaren door de patiënt. Ook zet het Nationaal Programma Palliatieve Zorg met de inzet van het praktijkteam VWS, 'goede voorbeelden palliatieve zorg IKNL' en het recente verschijnen van de 'Handreiking financiering palliatieve zorg' met het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' goede stappen in de richting van verdere ontwikkeling in de palliatieve zorg.

Het is echter de vraag of de patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid ook toegenomen kennis ervaart. De vraag om sedatie bij lijden van de patiënt zou ook kunnen ontstaan bij minder adequaat management van interventies volgens richtlijnen palliatieve zorg bij ziekteverschijnselen in de palliatieve fase.

De interventies vanuit de bovenstaande genoemde richtlijnen zijn gebaseerd op verschijnselen vanuit fysieke, psychosociale en spirituele dimensies. Deze benadering is wezenlijk anders dan de gangbare biomedische benadering waar de uitspraak: 'de gereedschapskist die leeg raakt' voor kan komen. Deze uitspraak is te vinden in het artikel 'Draai niet om de dood heen' van NRC redactrice Frederiek Weeda wat zij in 2016 schreef over haar ervaringen met de ziekte en overlijden van haar partner en de vader van hun jonge kinderen. De ervaring van de jonge vrouw staat niet op zichzelf, in de praktijk worden knelpunten ervaren door zowel de patiënt en naasten als specialisten- en experts palliatieve zorg. Hierbij kan geconcludeerd worden dat het biomedische model op zijn retour is, nu steeds meer professionals de nieuwe definitie van 'positieve gezondheid' van Machteld Huber aanhangen: "gezondheid als het vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven". Zolang in Nederland de generalist palliatieve zorg, die niet dagelijks met de palliatieve patiënt in aanraking komt en/of de palliatieve patiënt niet als zodanig herkent (onbewust onbekwaam), zorg blijft verlenen vanuit het biomedische model zullen de mogelijkheden vanuit de palliatieve zorg (volgens de definitie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017) niet optimaal benut worden. Hierdoor zou de patiënt zich minder gehoord en gezien kunnen voelen waarbij lijden eerder als onbehandelbaar ervaren zou kunnen worden. Ook is

er verschil in de omgeving waar de patiënt zich bevindt; in de thuissituatie hebben patiënten minder last van hun symptomen en is er een hogere tevredenheid bij geboden zorg in hospices dan in ziekenhuizen en verpleeghuizen. In onderzoek werd aangetoond dat 68 % van de Nederlanders de thuissituatie als plaats van voorkeur opgaven waarbij uiteindelijk een derde van de patiënten thuis overlijdt.

De grens van euthanasie en palliatieve sedatie ligt in de vraag van de patiënt. Deze vraag dient geëxploreerd te worden waarmee duidelijk wordt wat 'de vraag achter de vraag' is. Hierin dient het verschil tussen beiden meegenomen te worden en uitgevraagd te worden wat nu precies de wens van de patiënt is en of de patiënt de informatie goed heeft begrepen.

Beide begrippen zijn uitvoerig beschreven in een KNMG richtlijn palliatieve sedatie en de wet. Zorgverleners kunnen echter de beschrijvingen anders interpreteren onder invloed van de verschillen in de regelgeving, emotionele beleving, tijdsverloop en daaraan gerelateerd het veronderstelde levensbeëindigend effect van beide handelwijzen. Verhalen uit de praktijk wijzen ook uit dat het onderscheid tussen begrippen als palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen zoals euthanasie bij zowel professionals als bij de media niet altijd helder is. En dit mogelijk wordt misbruikt om de meldingsprocedure uit de Wtl te omzeilen.

De zorgverlening op basis van de vraag dient uitgevoerd te worden door deskundige zorgverleners waarbij generalisten kennis en expertise in kunnen schakelen van specialisten en experts. Voor euthanasie heeft dit een verplicht karakter, voor palliatieve sedatie zou dit explicieter benoemd kunnen worden in de richtlijn. Het gaat erom dat de generalist zijn eigen beperkingen kent en erkent. De zorgverleners dienen samen te werken volgens de 'KNMG richtlijn palliatieve sedatie' en 'Handreiking samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij euthanasie' (A VVV/NU'91/KNMG) .

In de vraag over hoe naasten en familieleden het proces ervaren rondom het uitvoeren van euthanasie zie ik dat voor patiënt, naasten als zorgverleners euthanasie gepaard gaat met heftige emoties en existentiële vragen. Voor de zorgverlener is het zoeken naar een goede balans tussen afstand en betrokkenheid. Hoe familieleden reageren op de geboden zorg, de continuïteit, de kwaliteit en de kwantiteit waar volgens eerder genoemde handreiking aandacht voor dient te zijn, is geheel afhankelijk van de professionele attitude van betrokken zorgverleners en van de ruimte die de zorgverleners krijgen van de organisatie om hier aandacht aan te besteden. Vanuit ervaringsverhalen komt naar voren dat er verwarring bestaat over de begrippen versterven, ophogen van morfine, palliatieve sedatie en euthanasie.

Met het voorgaande sluit V&VN zich aan bij aanbeveling 2 van de evaluatie: 'Laat nader onderzoek doen naar de stijging van palliatieve sedatie. Is hier sprake van een veranderende plaats van deze handelwijze in relatie tot zowel het spectrum van palliatieve interventies als de Wtl?

En aanbeveling 11: Het onderscheid tussen levensbeëindigend handelen enerzijds en reguliere symptoombestrijding en palliatieve sedatie anderzijds dient opgenomen te worden in de scholing van medisch studenten en verpleegkundigen, en in medische- en verpleegkundige vervolgopleidingen; overdosering van morfine met bespoediging van het levenseinde als doel dient vermeden te worden.

Anja Guldemon

V&VN voorzitter palliatieve zorg en verpleegkundig specialist

Geraadpleegde literatuur

<https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg>

<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/palliatieve-sedatie.htm>

<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/puur-biomedische-benadering-doet-patient-tekort.htm>

<https://www.nrc.nl/nieuws/2016/07/22/draai-niet-om-de-dood-heen-3320241-a1512958>

<https://www.nursing.nl/thuiszorg-en-hospice-beste-in-palliatieve-zorg/>

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2017/05/23/derde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding>

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2016/11/10/voorbeelden-uit-de-palliatieve-zorg>

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2011/07/04/kennis-en-opvattingen-van-publiek-en-professionals-over-medische-besluitvorming-en-behandeling-rond-het-einde-van-het-leven-het>

<http://venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2013%20Documenten/handreiking%20euthanasie.pdf>

<http://www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/Palliatieve-zorg-Goede-voorbeelden.html>

Generalist palliatieve zorg: Elke zorgverlener heeft als generalist basiskennis en basisvaardigheden in de palliatieve zorg. Vanuit zijn functie integreert hij de kernwaarden, principes, methodes en procedures van palliatieve zorg in de zorg voor een patient met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het gaat daarbij niet alleen om niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies voor symptoombestrijding, maar ook om effectieve communicatie met de patient, diens naasten en andere betrokken zorgverleners, in de context van markering van de palliatieve fase, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning. De generalist palliatieve zorg kent daarin zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een specialist palliatieve zorg.