

## ONVOLDOENDE PALLIATIEVE ZORG LEIDT TOT VRAAG OM EUTHANASIE

# Verzacht het lijden tijdig

Een peiling onder SCEN-artsen in de regio Gooi-Eemland-Noordwest-Veluwe doet vermoeden dat de kwaliteit van de palliatieve zorg te wensen overlaat. Hierdoor komt euthanasie sneller in beeld dan nodig is. Huisarts en SCEN-arts Adriaan van Es pleit voor tijdige Steun en Consultatie Palliatieve Zorg.

### Casus 1

Een 78-jarige vrouw met terminale COPD en hartfalen heeft aan de longarts haar euthanasiewens geuit, en aan de huisarts herhaald. Zij is moe, uitgeput en kortademig. Tijdens de consultatie blijkt de kortademigheid dominant in de ondraaglijkheid van haar lijden. Opvallend is dat zij geen morfine krijgt. Op de vraag of zij bij toediening van morfine, waardoor de kortademigheid wellicht zou verminderen, haar euthanasiewens zou handhaven, liet zij weten bij deze wens te blijven.

### Casus 2

Een 77-jarige man is opgenomen in het ziekenhuis met een oesofaguscarcinoom en metastasen in longen, lever en skelet. Hij gaat snel achteruit, heeft veel pijn en is uitgeput. De behandelend chirurg is bereid om de euthanasie uit te voeren. Hij krijgt geen pijnmedicatie. Patiënt zegt dat de ondraaglijkheid van zijn lijden bestaat uit de ernstige pijn en de uitputting. Hij laat weten dat beleidsaanpassing door adequate pijnmedicatie zijn euthanasiewens niet zou verminderen.

### Casus 3

Een 80-jarige vrouw met terminaal hartfalen met frequente opnames wegens exacerbaties krijgt van de cardioloog te horen dat er geen uitzicht meer is op verbetering van haar situatie, met name de benauwdheid. Zij gaf aan meteen euthanasie te willen en de cardioloog was bereid deze te geven. Tijdens het consultatiegesprek zegt patiënte dat de ondraaglijkheid van haar lijden vooral bestaat uit de benauwdheid. Vanwege de abruptheid van haar besluit, en omdat er nog geen adequaat palliatief beleid was ingesteld, werd een negatief SCEN-advies gegeven. Twee maanden later – waarin wel een adequaat palliatief beleid is ingesteld – is door de huisarts een nieuw SCEN-advies gevraagd. Dit was positief en zij kreeg euthanasie.

**E**en SCEN-consultatie is meestal de laatste stap vóór de uitvoering van euthanasie. Regelmatig komt het voor dat de SCEN-arts een patiënt ziet met onvoldoende behandelde klachten, vooral pijn en benauwdheid. Soms kan op grond van het toetsingscriterium ‘ontbreken van een redelijke andere oplossing’ een negatief advies worden gegeven (casus 3), maar heel vaak is dit niet meer redelijk of mogelijk (casus 1 en 2).

Geconfronteerd met de vraag: ‘Indien u een beleidsverandering – bijvoorbeeld medicatie – zou worden geboden die uw lijden kan verlichten of opheffen (bijvoorbeeld benauwdheid of pijn), zou u dan afzien van uw vraag om euthanasie?’, is de ervaring veelal dat de patiënt blijft bij zijn vraag om euthanasie. De SCEN-arts voelt zich dan vaak onmachtig, want adequate palliatieve zorg had het lijden kunnen verlichten en dan had de euthanasie anders, later of in het geheel niet hoeven plaats te vinden.



GETTY IMAGES

‘Palliatieve zorg is in Nederland het stiefkindje van de stervenshulp gebleven.’

### Onmacht en frustratie

In de SCEN-intervisiegroep Gooi-Eemland-Noordwest-Veluwe is om die reden een peiling gehouden hoe vaak een dergelijke situatie zich voordoet, hoe de leden deze ervaren en wat ze ermee doen.

De conclusie van deze peiling is dat het probleem van het signaleren van tekortschietende palliatieve zorg bij de euthanasievraag door de meerderheid van de adviesgroep wordt herkend en gedeeld. De frequentie waarmee dit gebeurt, varieert van 3 tot 15 procent (één tot vier keer per jaar).

Het is moeilijk een exact aantal te geven; echter een percentage van 3-15 op het aantal meldingen van de Regionale Toetsingscommissie (RTC) in 2014 (5306) suggereert dat er dan in een paar honderd (tussen 160 en 800) gevallen sprake is van onvoldoende palliatieve zorg. Er is dan geen rekening gehouden met het feit dat er meer SCEN-consultaties zijn dan RTC-meldingen.

De geschetste problematiek leidt bij sommige respondenten tot onmacht en frustratie. Een van de SCEN-artsen, die werd gebeld door een huisarts voor een euthanasieconsultatie bij een patiënte met een gemetastaseerd pancreascarcinoom, herinnert zich: ‘Er was sprake van veel pleuravocht door pleuritis carcinomatosa, met forse benauwdheid. (...) Ik trof een ernstig zieke

‘Adequate palliatieve zorg had het lijden kunnen verlichten’

## Een patiënt kan goede redenen hebben om palliatieve zorg te weigeren

patiënte aan, zeer benauwd, tot stikkens toe. Dit bestond al bijna een week. (...) De huisarts had haar wel regelmatig bezocht, maar geen morfine gegeven.'

Over SCEN-consultatie en onvoldoende palliatieve zorg schreef een SCEN-arts: 'Vroeger ging ik veel verder met adviseren, nu adviseer ik het palliatieteam; dat moet "erin geramd" worden.' En een andere SCEN-arts: 'Ik vertel de consultvrager mondeling dat in het palliatieve traject naar mijn idee iets is blijven liggen, maar dat dat in deze casus geen consequenties meer heeft. Ik doe dit meer als aandachtspunt voor een eventuele volgende patiënt. Ik zet er niets van in het verslag.'

Uit de SCEN-evaluatie (2010) van het EMGO-instituut van de VU en het AMC blijkt dat '60 procent van de SCEN-artsen weleens een situatie heeft meegemaakt waarin de palliatieve zorg tekortschoot'.<sup>1</sup> Dit rapport problematiseert tekortschietende palliatieve zorg als onderdeel van de vraag om euthanasie niet.

### Meer dan medicatie

Patiënten hebben recht op goede palliatieve zorg, die méér is dan het toedienen van adequate medicatie. De LESA (Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraken) Palliatieve zorg is hier duidelijk over: 'De zorg is zowel gericht op lichamelijke als op emotionele, spirituele en sociale aspecten.'<sup>2</sup> Ook de richtlijn Palliatieve zorg is duidelijk: 'Ook het verwerkings- en aanpassingsproces, de interacties met de omgeving, de beleving van de ziekte en zingevingvraagstukken horen hier integraal bij.'<sup>3</sup> Bij bovengenoemde peiling in de intervisiegroep werd vooral gekeken naar de farmacotherapeutische aspecten van de palliatieve zorg. Het lijkt waarschijnlijk dat wanneer het volle spectrum (alle domeinen) van de palliatieve zorg zou worden betrokken bij het oordeel van de SCEN-arts, er een nog groter percentage tekortschietende palliatieve zorg als onderdeel van de euthanasievraag naar voren zou komen.

### Psychosociaal lijden

Palliatieve zorg in zijn volle omvang zal veelal een multidisciplinaire aanpak vergen. Dit is ook het standpunt van de KNMG: 'Psychosociaal of existentieel lijden behoort dan ook tot het domein van de geneeskunde. Maar wanneer deze dimensie meer gewicht in de schaal legt bij de beoordeling of het lijden ondraaglijk is, zijn deskundigen op het terrein van psychosociale en zingevingsproblematiek (...) aangewezen bij het (mede) beoordelen daarvan.'<sup>4</sup>

De vraag is echter op welke wijze palliatieve zorg kan worden geborgd voor alle patiënten die daarvoor in aanmerking komen. In de 'wereld van de euthanasie' lijkt deze borging afwezig. De RTC's toetsen of aan de wettelijke criteria voldaan is, en daarin wordt palliatieve zorg niet expliciet genoemd. De 'Code of Practice' van de RTC stelt: 'Rond het levenseinde speelt palliatieve zorg (waaronder begrepen pijnbestrijding en palliatieve sedatie) een belangrijke rol. In gevallen waarin het lijden van de patiënt (in overwegende mate) samenhangt met pijn, kan pijnstilling een alternatief zijn voor euthanasie. Een patiënt kan echter goede redenen hebben om palliatieve zorg te weigeren, bijvoorbeeld omdat hij niet suf wil worden (door hogere doseringen morfine) of zijn bewustzijn niet wil verliezen (door palliatieve sedatie). Belangrijk is dat de arts de patiënt goed voorlicht over de voor- en nadelen van palliatieve zorg, maar de uiteindelijke beslissing om van deze optie gebruik te maken, ligt bij de patiënt.'<sup>5</sup> Dit lijkt een formulering vanuit het perspectief van euthanasie en niet vanuit het primaat van palliatieve zorg, nog afgezien van het dubieuze statement over morfine en sufheid.

### Stiefkindje

Pijnspecialist en anesthesioloog Paul Lieveerse vraagt zich af (in Trouw, januari 2015) waarom in Nederland 'palliatieve zorg het stiefkindje van de stervenshulp is gebleven', en vervolgt: 'Palliatieve zorg kwam in Nederland nauwelijks van de grond; hier werd ze gezien als een stuip trekking van een traditionele minderheid die zich niet kon verzoenen met euthanasie als moderne variant van stervensbegeleiding, recht door zee, transparant, toetsbaar en politiek correct.'<sup>6</sup>

Er zijn goede ontwikkelingen om palliatieve zorg te bevorderen, zoals de komst van palliatieve afdelingen in ziekenhuizen, hospices, de kaderopleiding palliatieve zorg voor huisartsen en initiatieven als de PaTz-teams (Palliatieve Thuiszorg).<sup>7</sup> Een verbinding met de wereld van SCEN lijkt echter te ontbreken. De peiling in onze groep onderstreept het belang van een dergelijke verbinding. Iedereen heeft recht op adequate palliatieve zorg, zodra die geïndiceerd is, en een vraag om euthanasie mag niet ontstaan omdat deze zorg tekortschiet.

Wordt het niet tijd dat er voor iedere 'uitbehandelde' patiënt een tijdige Steun en Consultatie Palliatieve Zorg komt? ■

### contact

a.van.es@planet.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

### web

De voetnoten en de MC-dossiers Levenseinde en Euthanasie vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).