

Existentieel lijden als indicatie voor palliatieve sedatie

Rogier van Deijck, Carel Veldhoven, Jeroen Hasselaar, Stans Verhagen, Kris Vissers, Raymond Koopmans

Behalve bij refractaire symptomen als pijn, dyspneu en delier passen artsen palliatieve sedatie ook toe bij niet-lichamelijke refractaire symptomen als existentieel lijden. Maar is dat wel de geëigende interventie bij deze indicatie? Wat zeggen de richtlijnen hierover? En wordt deze interventie bij existentieel lijden niet te snel als een verkapt euthanasiemiddel ingezet? Er is meer duidelijkheid nodig over toepassing van continue palliatieve sedatie bij de indicatie existentieel lijden.

Pijn, dyspneu en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen die aanleiding geven tot het inzetten van palliatieve sedatie.¹ Daarnaast kunnen ook niet-lichamelijke symptomen als existentieel lijden refractair worden. Over de toepassing van continue palliatieve sedatie bij existentieel lijden blijft discussie bestaan.^{2,3} Wat verstaan we eigenlijk onder existentieel lijden? Hoe vaak vindt continue palliatieve sedatie voor deze vorm van lijden plaats? Hoe verhoudt existentieel lijden als refractair symptoom zich tot refractaire lichamelijke klachten? En is continue palliatieve sedatie de geëigende interventie in het geval van refractair existentieel lijden? Met dit artikel willen wij meer inzicht geven in existentieel lijden als indicatie voor de toepassing van continue palliatieve sedatie en hoe hierover gedacht wordt.

EXISTENTIEEL LIJDEN

Tot op heden ontbreekt voor existentieel lijden een internationaal geaccepteerde definitie.⁴ Volgens de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie heeft existentieel lijden betrekking op door de patiënt ervaren zinloosheid c.q. leegheid van het bestaan.⁵ Een literatuuronderzoek naar de toepassing van palliatieve sedatie voor existentieel lijden laat zien dat de gebruikte definities een gezamenlijk thema hebben: het verlies van persoonlijke betekenis en een ultieme wens antwoord te vinden op vragen als: ‘Waarom ik?’, ‘Waarom ben ik hier?’ en ‘Wat is de zin van het leven?’⁶ Binnen het conceptuele filosofische kader van Murata wordt existentieel lijden gedefinieerd als pijn die wordt veroorzaakt door het verdwijnen van het zijn en de persoonlijke betekenis.⁷ Volgens de National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) ontstaat existentieel lijden door een verlies van betekenis, doel en hoop met betrekking tot het leven.⁸ We hebben één patiëntgebonden onderzoek gevonden

dat een definitie geeft van existentieel lijden en dat omschrijft het als onder andere de aanwezigheid van gevoelens van zinloosheid, het niet-waardig zijn, het tot last zijn voor anderen, afhankelijkheid, doodsangst en gebrek aan sociale steun.⁹

EXISTENTIEEL LIJDEN ALS ONDERDEEL VAN PALLIATIEVE ZORG

Bij palliatieve zorg gaat het om een integrale benadering, waarin naast behandeling van fysieke klachten vragen van de patiënt over psychosociale en spirituele aspecten, en aandacht en emotionele ondersteuning voor de naasten een vaste plek hebben.¹⁰ De zorg voor patiënten in de laatste levensfase richt zich dan ook niet alleen op somatische problemen, maar is gebaseerd op een holistische benadering door professionele

DE KERN

- Existentieel lijden kunnen we omschrijven als ‘lijden dat ontstaat wanneer de zin van het leven verloren is gegaan’.
- In de dagelijkse praktijk vindt continue palliatieve sedatie geregeld bij refractair existentieel lijden plaats. Dit lijden is dan onderdeel van een refractair toestandsbeeld met klachten in meerdere dimensies.
- Bij een refractair toestandsbeeld verergert existentieel lijden mogelijk de aanwezige lichamelijke klachten en vermindert het de veerkracht van de patiënt, zonder dat het existentieel lijden zelf doorslaggevend is bij de indicatiestelling van continue palliatieve sedatie.
- Consulteer in de periode voorafgaand aan de toepassing van continue palliatieve sedatie deskundigen op het gebied van existentiële vraagstukken en dat van palliatieve zorg wanneer existentieel lijden het belangrijkste symptoom is binnen een refractair toestandsbeeld. Overweeg een rustperiode met behulp van intermitterende sedatie.
- Voorkom bij patiënten met een levensverwachting van meer dan twee weken dat continue palliatieve sedatie bij existentieel lijden als sluiproute voor euthanasie wordt toegepast.



Gestructureerde thuisrevalidatie lijkt even effectief als revalidatie in een instelling.

Foto: iStock

het nationale gezondheidszorgsysteem.⁸ De verpleegkundigen en fysiotherapeuten die de patiënten begeleiden, krijgen een training van twee dagen. Afgeleide thuisprogramma's worden al uitgebreid buiten het Verenigd Koninkrijk gebruikt. Voor Nederland bieden de goede uitkomsten van de thuisprogramma's wellicht al mogelijkheden voor mensen die afhaken bij gangbare programma's. Bij gebrek aan onderzoeken met patiënten met een hoog risico lijkt het beter om deze groep voorlopig te blijven motiveren deel te nemen aan een (poli) klinisch opgezet revalidatieprogramma. ■

LITERATUUR

1. Buddeke J, Van Dis I, Visseren FLJ, Vaartjes I, Bots ML. Hart- en vaatziekten in Nederland 2017, cijfers over leefstijl, risicofactoren, ziekte en sterfte. Den Haag: Hartstichting; 2017. p. 7-44.
2. Rutten FH, Bakx JC, Bruins Slot MH, Van Casteren BC, Derks CJT, Rambharose VR, et al. NHG-Standaard Acuut coronair syndroom (eerste herziening). Huisarts Wet 2012;55:564-70.
3. Multidisciplinaire richtlijn Hartrevalidatie 2011. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, 2011.
4. Ter Hoeve N, Janssen V, Kraaijenhagen RA, Van den Berg-Emons RJ. Hartrevalidatie in beweging. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatie 2015;6:288-90.
5. De Vries H, Kemps HM, Van Engen-Verheul MM, Kraaijenhagen RA, Peek N. Cardiac rehabilitation and survival in a large representative community cohort of Dutch patients. Eur Heart J 2015;36:1519-28.
6. Sunamura M, Ter Hoeve N, Geleijnse ML, Steenaard RV, Van den Berg-Emons HJ, Boersma H, et al. Cardiac rehabilitation in patients who underwent primary percutaneous coronary intervention for acute myocardial infarction: determinants of programme participation and completion. Neth Heart J 2017;25:618-28.
7. Van Engen-Verheul M, De Vries H, Kemps H, Kraaijenhagen R, De Keizer N, Peek N. Cardiac rehabilitation uptake and its determinants in the Netherlands. Eur J Prev Cardiol 2013;20:349-56.
8. The heart manual. Edinburgh: NHS Lothian, 2018. www.the-heartmanual.com.
9. Anderson L, Sharp GA, Norton RJ, Dalal H, Dean SG, Jolly K, et al. Home-based versus centre-based cardiac rehabilitation. Cochrane Database Syst Rev 2017;6:CD007130.
10. Anderson L, Taylor RS. Cardiac rehabilitation for people with heart disease: an overview of Cochrane systematic reviews. Cochrane Database Syst Rev 2014;(12):CD011273. DOI: 10.1002/14651858.CD011273.pub2.
11. Kraal JJ, Peek N, Van den Akker-Van Marle ME, Kemps HM. Effects of home-based training with telemonitoring guidance in low to moderate risk patients entering cardiac rehabilitation: short-term results of the FIT@Home study. Eur J Prev Cardiol 2014;21:26-31.

Tiessen AH. Hartrevalidatie in de toekomst thuis? Huisarts Wet 2018;61[9]:24-5. DOI:10.1007/s12445-018-0221-1.
 Huisartsenpraktijk J. de Waard, Kollum: dr. A.H. Tiessen, huisarts en docent/coach aan de Rijksuniversiteit Groningen, a.h.tiessen@hotmail.com.
 Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.



Continue palliatieve sedatie vindt in de dagelijkse praktijk geregeld plaats.

Foto: Sorrowing Old Man ('At Eternity's Gate') - Van Gogh, 1890

hulpverleners, waarin ruime aandacht is voor psychosociale problemen en existentieel lijden. Palliatieve zorg moeten we zien als een continuüm van zorg, met aandacht voor alle bovengenoemde dimensies, die start op het moment van de diagnose en eindigt bij de zorg voor de naasten na het overlijden van de patiënt.¹¹ Tegen het einde van dit continuüm van zorg kan palliatieve sedatie plaatsvinden als medische interventie bij refractaire symptomen.^{12,13}

PALLIATIEVE SEDATIE

De KNMG stelt dat het bij palliatieve sedatie om normaal medisch handelen gaat en heeft een landelijke richtlijn opgesteld voor de indicatiestelling, de randvoorwaarden, het besluitvormingsproces en de uitvoering.⁵ Volgens deze richtlijn is palliatieve sedatie 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'.⁵ De indicatie voor palliatieve sedatie vormt het bestaan van een of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Een symptoom is of wordt refractair als geen van de con-

ventionele behandelingen (voldoende snel) effectief is en/of als deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.^{5,14-16}

Palliatieve sedatie omvat twee verschillende typen interventies: kortdurende of intermitterende palliatieve sedatie en continue sedatie tot aan het moment van overlijden. Beide interventies worden toegepast vanwege refractaire symptomen, met het verschil dat continue palliatieve sedatie alleen mag worden toegepast bij patiënten met een geschatte levensverwachting van minder dan twee weken.⁵ Bij deze levensverwachting zal continue palliatieve sedatie het moment van overlijden niet beïnvloeden.⁵

RICHTLIJNEN VOOR PALLIATIEVE SEDATIE BIJ EXISTENTIEEL LIJDEN

Existentieel lijden kan op elk moment in de palliatieve fase ontstaan, maar heeft anders dan lichamelijke klachten vaak een niet-progressief beloop en kan fluctueren.^{14,17} Bovendien komt het vaak voor dat existentieel lijden niet resulteert in een refractair symptoom wanneer de patiënt over voldoende aan-

passingsvermogen en goede copingvaardigheden beschikt.^{14,17} Ten slotte is het voor artsen moeilijk om te bepalen of existentieel lijden daadwerkelijk refractair is en om dit lijden te onderscheiden van andere aandoeningen, zoals depressie.^{14,17,18}

De American Medical Association (AMA) stelt dan ook dat existentieel lijden beter behandeld kan worden met andere interventies dan continue palliatieve sedatie,¹⁹ ook al ontbreekt een duidelijke omschrijving van die interventies.^{14,17}

De KNMG-richtlijn stelt dat existentieel lijden net als pijn wel onderdeel kan uitmaken van refractaire symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt.⁵ De richtlijn beschrijft deze categorie als 'patiënten die al veel achter de rug hebben en die als het ware naar continue sedatie zijn 'toegegroeid'. Deze patiënten zijn vaak ernstig ziek en verzwakt, staan dicht bij de dood en hebben meerdere, vaak ernstige lichamelijke klachten. Het lichaam van de patiënt is letterlijk en figuurlijk aan het einde en vaak is alles al gezegd. Onder deze omstandigheden kunnen patiënten aangeven de laatste dagen van hun leven niet meer te willen meemaken en vragen om continu geseedeerd te worden.²⁵

Naast de voorwaarden voor de toepassing van continue palliatieve sedatie die ook gelden voor andere indicaties, namelijk informed consent en een levensverwachting van maximaal twee weken, stelt de richtlijn voor de indicatie refractair existentieel lijden nog extra voorwaarden. Ten eerste moeten zorgverleners in de periode voorafgaand aan het ontstaan van refractair existentieel lijden via communicatie of spirituele ondersteuning geprobeerd hebben het lijden te verminderen. Bij het beoordelen van existentieel lijden is medische deskundigheid niet voldoende, maar moet consultatie plaatsvinden met een deskundige op het terrein van zingevingproblematiek, zoals een geestelijk verzorger, en eventueel een deskundige op het gebied van psychosociale problematiek, bijvoorbeeld een psycholoog. Daarnaast stelt de KNMG-richtlijn dat het niet

Is continue palliatieve sedatie de geëigende interventie in het geval van refractair existentieel lijden?

mag gaan om geïsoleerd refractair existentieel lijden, maar dat er sprake moet zijn van een combinatie met andere (lichamelijke) refractaire symptomen.⁵ De richtlijn geeft aan dat het in de praktijk vaak een (niet-lineaire) optelsom van verschillende dimensies van een symptoom en/of van verschillende symptomen is, die leidt tot een voor de patiënt ondraaglijk lijden.⁵ Andere aspecten zijn daarbij mede bepalend, bijvoorbeeld de opvatting van de patiënt over een goed sterfbed en de draagkracht van de patiënt. Verschillende symptomen en diverse contextuele aspecten kunnen in combinatie met elkaar voorkomen. In zo'n situatie kan het dan medisch-technisch mogelijk zijn om een bepaald symptoom te bestrijden, terwijl dat vanwege andere symptomen zinloos is. Dit lijkt zeker het

geval bij existentieel lijden. De aanwezigheid van lichamelijke klachten kan gerelateerd zijn aan existentieel lijden en/of existentieel lijden verergeren, en omgekeerd, wat uiteindelijk kan resulteren in een refractair toestandsbeeld.²⁰⁻²²

Ook andere internationale richtlijnen en artikelen over palliatieve sedatie stellen dat existentieel lijden refractair kan worden en dat continue palliatieve sedatie in die gevallen mag plaatsvinden.^{8,14-16,23,24} Naast de voorwaarden die de KNMG-richtlijn bij de indicatie van refractair existentieel lijden omschrijft, geven sommige internationale richtlijnen aan dat voorafgaand aan een continue palliatieve sedatie voor dit lijden intermitterende sedatie moet plaatsvinden.^{8,14} Intermitterende sedatie kan in sommige gevallen een time-out creëren, waardoor het existentieel lijden vermindert en zorgverleners de tijd krijgen om andere interventies te doen.

EXISTENTIEEL LIJDEN ALS INDICATIE VOOR PALLIATIEVE SEDATIE

In Nederlands onderzoek onder huisartsen, medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde varieert de frequentie van de toepassing van palliatieve sedatie voor de indicatie van existentieel lijden van 7,0 tot 26,4%,²⁵⁻²⁸ waarbij de frequentie van deze indicatie is toegenomen na de implementatie van de KNMG-richtlijn.²⁶ Een relatief kort geleden gepubliceerd buitenlands onderzoek, verricht onder patiënten in Oostenrijkse palliatieve units, beschrijft een hoger percentage: bij 32% van de palliatieve sedaties toegepast in de laatste twee weken van het leven is existentieel lijden bij deze patiënten de indicatie.²⁹ Nederlandse onderzoeken laten ook zien dat er naast het refractair existentieel lijden meestal ook andere lichamelijke refractaire symptomen aanwezig waren.^{25,27,28} In dit refractair toestandsbeeld was existentieel lijden slechts in 7% van de gevallen het belangrijkste symptoom voor het toepassen van continue palliatieve sedatie.²⁷

De meeste onderzoeken beschrijven niet welke interventies voor het verminderen van existentieel lijden voorafgaand aan het toepassen van palliatieve sedatie zijn ingezet om te voorkomen dat continue palliatieve sedatie noodzakelijk wordt.²⁵⁻²⁷ Onderzoek onder specialisten ouderengeneeskunde laat zien dat intermitterende sedatie en raadpleging van een consulent palliatieve zorg en/of een geestelijk verzorger maar in beperkte mate plaatsvonden voordat men tot continue palliatieve sedatie overging. Dat gebeurde in respectievelijk 40,2%, 8,4% en 4,8% van de gevallen.²⁸

CONTINUE PALLIATIEVE SEDATIE EN EUTHANASIE

Onderzoek onder specialisten ouderengeneeskunde laat zien dat 17% van de patiënten met kanker een euthanasieverzoek had gedaan voordat ze palliatieve sedatie kregen.²⁸ De wettelijke kaders voor het inzetten van continue palliatieve sedatie verschillen van die van de toepassing van euthanasie. Continue palliatieve sedatie valt onder normaal medisch handelen, terwijl het bij euthanasie om buitengewoon medisch handelen gaat.⁵ Daarnaast verschilt de ernst van het existentieel lijden bij het gebruik van continue palliatieve sedatie van

die bij de toepassing van euthanasie. Bij continue palliatieve sedatie maakt dit lijden in principe deel uit van een refractair toestandsbeeld, waarbij lichamelijke symptomen als pijn de belangrijkste reden zijn voor het verzoek voor sedatie.³⁰ Bij een euthanasiewens draagt existentieel lijden in sterke mate bij aan het ervaren van de ondraaglijkheid van het lijden in het kader van deze wens.^{30,31} In deze situatie lijdt een patiënt door het existentieel lijden aan het leven, waardoor het lijden en ook het leven ondraaglijk en uitzichtloos worden, en een doodswens kan ontstaan.^{32,33}

Toch suggereren sommigen dat zorgverleners zo op een hellend vlak terechtkomen: de toepassing van continue palliatieve sedatie kan de noodzaak van euthanasie en het inwilligen van een euthanasieverzoek wegnemen.⁴ Continue palliatieve sedatie kan zo ook worden toegepast bij patiënten die existentieel lijden en een levensverwachting hebben die langer is dan twee weken.⁴ Dan kan het toepassen van continue palliatieve sedatie een sluiproute worden voor euthanasie. In dergelijke complexe situaties is een vroegtijdige consultatie van een palliatief team een noodzakelijke voorwaarde voor de uiteindelijke besluitvoering. Bij patiënten in de laatste twee weken van het leven kan zich de situatie voordoen dat er zowel is voldaan aan de voorwaarden voor continue palliatieve sedatie, als aan die voor euthanasie. In die gevallen is het van belang zorgvuldig na te gaan wat de wensen van de patiënt zijn met betrekking tot het levenseinde en op welke manier hij of zij wil dat er een einde komt aan het ondraaglijk lijden: door het bewustzijn te verlagen tot het moment van overlijden of door bij bewustzijn te blijven tot het moment van een door de patiënt gewenste levensbeëindiging.⁵

CONCLUSIE

Tot op heden ontbreekt een uniforme en geaccepteerde definitie van existentieel lijden. Op grond van de in de literatuur gehanteerde definities lijkt existentieel lijden gedefinieerd te kunnen worden als 'lijden dat ontstaat wanneer de zin van het leven verloren is gegaan'.

Nederlandse onderzoeken laten zien dat continue palliatieve sedatie in de dagelijkse praktijk geregeld plaatsvindt vanwege de indicatie existentieel lijden. Dit lijden maakt dan meestal deel uit van een complex van symptomen, wat in overeenstemming is met de aanbevelingen uit de KNMG-richtlijn uit 2009. Als artsen continue palliatieve sedatie toepassen met existentieel lijden als belangrijkste indicatie, dienen ze in de periode voorafgaand aan de toepassing van continue palliatieve sedatie deskundigen op het gebied van existentiële vraagstukken en palliatieve zorg te raadplegen. Zorgverleners kunnen bovendien overwegen om een rustperiode in te lassen door toepassing van intermitterende sedatie.

Euthanasie en continue palliatieve sedatie verschillen onderling wat betreft wettelijke kaders, medisch handelen en de mate waarin existentieel lijden op de voorgrond staat. Toch kunnen zorgverleners zich op een hellend vlak begeven, vooral bij patiënten met existentieel lijden en een levensverwachting van meer dan twee weken. Bij deze patiënten is ter

ondersteuning van de uiteindelijke besluitvoering een vroegtijdige consultatie met een palliatief team noodzakelijk. Er is verder onderzoek nodig naar de toepassing van continue palliatieve sedatie bij de indicatie existentieel lijden, waarbij de volgende vragen aan de orde moeten komen: hoe vaak komt existentieel lijden voor als enige indicatie voor continue palliatieve sedatie en wat is de relatie tussen existentieel lijden en de andere aanwezige (lichamelijke) refractaire symptomen? Wat verstaat de behandelend arts onder de indicatie existen-

Existentieel lijden als indicatie voor continue palliatieve sedatie is onderdeel van een refractair toestandsbeeld

tiel lijden? Welke behandelingen zijn voorafgegaan aan de toepassing van continue palliatieve sedatie, door wie zijn deze ingezet en welk effect hebben ze? Wat zijn redenen om bij een eerder euthanasieverzoek het existentieel lijden uiteindelijk te bestrijden met continue palliatieve sedatie? Met behulp van de resultaten van dergelijk onderzoek kan de praktijk van palliatieve sedatie verder worden verbeterd en kunnen de resultaten gebruikt worden bij een herziening van de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie, om zo meer duidelijkheid te verschaffen over de indicatie existentieel lijden. ■

LITERATUUR


1. Beller EM, Van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2015 Jan 2;1:CD010206. DOI: 10.1002/14651858.CD010206.pub2.
2. Berger JT. Rethinking guidelines for the use of palliative sedation. *Hastings Cent Rep* 2010;40:32-8.
3. Papavasiliou EE, Payne S, Brearley S; EUROIMPACT. Current debates on end-of-life sedation: an international expert elicitation study. *Support Care Cancer* 2014;22:2141-9. DOI: 10.1007/s00520-014-2200-9.

De volledige literatuurlijst staat bij dit artikel op www.henw.org.

Van Deijck RHPD, Veldhoven CMM, Hasselaar JGJ, Verhagen SCAHH-VM, Vissers KCP, Koopmans RTCM. Existentieel lijden als indicatie voor palliatieve sedatie. *Huisarts Wet* 2018;61[9]:26-9. DOI:10.1007/s12445-018-0253-6.

De Zorggroep, Hospice de Ark, Roermond: dr. R.H.P.D. van Deijck, specialist ouderengeneeskunde, rogier.van.deijck@dezorggroep.nl. Huisartsenpraktijk Berg en Dal, Berg en Dal: drs. ir. C.M.M. Veldhoven, kaderhuisarts palliatieve zorg. Radboudumc, afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Nijmegen: dr. J.G.J. Hasselaar, wetenschappelijk onderzoeker; dr. S.C.A.H.H.V.M. Verhagen, internist-oncoloog; prof. dr. K.C.P. Vissers, anesthesioloog, pijnspecialist, consultant palliatieve zorg; ir. C.M.M. Veldhoven, huisarts. Radboudumc, afdeling Eerstelijngeneeskunde, Nijmegen: prof. dr. R.T.C.M. Koopmans, specialist ouderengeneeskunde, tevens werkzaam bij De Waalboog, Joachim en Anna, Nijmegen.

Mogelijke belangenverstremming: niets aangegeven.



'We weten allemaal dat er overbehandeling is van lichte problematiek en onderbehandeling van zwaardere vormen van psychisch lijden'