



KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie

**Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der
Geneeskunst,**

Utrecht, 2009

© Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
Postbus 20051
3502 LB Utrecht
T (030) 28 23 322
F (030) 28 23 326
E e.van.wijlick@fed.knmg.nl

Zie www.medischcontact.tv voor het online kennisdossier palliatieve sedatie
(downloaden richtlijn (ook voor PDA), e-learning, WebTV- uitzending, artikelen en links)

Inhoudsopgave	blz.
Samenvatting	5
1. Inleiding	9
2. Wat wordt bedoeld met palliatieve sedatie?	13
2.1 Relatie tussen palliatieve zorg en palliatieve sedatie	13
2.2 Definitie van palliatieve sedatie	14
2.3 Opzet van de richtlijn	15
2.4 Empirische gegevens over de omvang van de praktijk van palliatieve sedatie	16
3. De indicatie en voorwaarden voor palliatieve sedatie	17
2.1 De indicatie voor palliatieve sedatie	17
2.2 Voorwaarden voor continu sederen	20
2.3 Bijzondere situatie	21
4. Het besluitvormingsproces	23
4.1 Tijdig en open communiceren	23
4.2 De aanleiding om palliatieve sedatie te overwegen	23
4.3 De indicatiestelling voor palliatieve sedatie	24
4.4 Het overleg met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger	25
5. Het wel of niet toedienen van vocht	29
6. De (medisch) zorgvuldige uitvoering	33
6.1 De voorbereiding	33
6.2 De aanvang van sedatie	33
6.3 Proportionaliteit	34
6.4 De middelen en de toepassing	34
6.5 Morfine en continu sederen tot het moment van overlijden	34
6.6 Aanvullende maatregelen	35
7. Verslaglegging en evaluatie	37
7.1 Verslaglegging	37
7.2 Controle en evaluatie van het effect van palliatieve sedatie	38
8. Kortdurende of intermitterende sedatie	39
9. Omgaan met de naasten van de patiënt	41
10. Zorg voor de zorgenden	45
11. Conclusies en het niveau van bewijsvoering	47
Bijlagen	
I Samenstelling van de commissie	55
II Geconsulteerde organisaties en personen	57
III De verhouding tussen continu en diep sederen en levensbeëindigend handelen	59
IV De middelen en de toepassing	63
V Literatuur	67

Samenvatting

Onder palliatieve sedatie wordt verstaan het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase.

Er kunnen twee verschillende situaties worden onderscheiden:

1. Continu sederen tot het moment van overlijden;
2. Kortdurend of intermitterend sederen.

Palliatieve sedatie kan oppervlakkig of diep worden toegepast. Continue sedatie vindt altijd plaats in de context van de laatste levensfase. Het gaat om patiënten die stervende zijn en ondraaglijk lijden.

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de patiënt. Het verlagen van het bewustzijn is het middel om dat doel te bereiken. Het doel is niet het leven te bekorten of te verlengen. Het is van groot belang dat palliatieve sedatie op juiste indicatie, proportioneel en adequaat wordt toegepast. Niet de mate van bewustzijnverlaging, maar de mate van symptoomcontrole bepaalt de dosering, de combinaties en de duur van de inzet van medicamenten.

De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), welke leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt.

Een symptoom is of wordt refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.

De arts zal - vanuit de specifieke context dat de patiënt in de laatste levensfase verkeert - aan de hand van de professionele standaard moeten bepalen of een symptoom (on)behandelbaar is. De indicatiestelling is een medische beslissing. Een besluit tot palliatieve sedatie is geen momentopname, maar een mogelijke uitkomst in het kader van een palliatief zorgtraject. De patiënt en de arts zijn daarbij op een punt uitgekomen, waar ze door een complex van problemen met de rug tegen de muur staan. De besluitvorming wordt beïnvloed door factoren zoals de opvatting van de patiënt en de arts over een goed sterfbed, de hoeveelheid aanwezige symptomen, de ernst er van, de effecten van de somatische klachten op gevoelens zoals vrees, de angst voor het sterven(sproces), onmacht, onzekerheid, somberheid, boosheid, verdriet, de duur van het ziektebed, de mate van belasting van de mantelzorg, de draagkracht van patiënt en zijn mantelzorg. Ook lichamelijke uitputting (intense moeheid) kan een rol spelen in het stadium waarin patiënten zich bevinden en kan bijdragen aan ernstig lijden. Lichamelijke uitputting bepaalt mede de draagkracht van de patiënt. Dit kan leiden tot de conclusie dat er geen ruimte meer is om redelijke andere interventies dan palliatieve sedatie in te zetten.

Pijn, dyspnoe en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen. In de praktijk is het vaak een (niet-lineaire) optelsom van verschillende dimensies van een symptoom en/of van verschillende symptomen, die leidt tot een voor de patiënt ondraaglijk lijden. De context is daarbij mede bepalend. Verschillende symptomen en diverse contextuele aspecten kunnen in combinatie met elkaar voorkomen. Dan kan het duidelijk worden dat het medisch technisch mogelijk is dat ene symptoom te bestrijden, maar dat mede vanwege andere symptomen het zinloos is dat te doen. De setting waarin de patiënt verblijft (thuis met of zonder thuiszorg, hospice, verpleeghuis, ziekenhuis) maakt ook onderdeel uit van de context. In instellingen zijn vaak andere mogelijkheden voor zorginterventies dan in een thuissituatie. Als gevolg hiervan moet worden onderkend dat patiënt en zorgverlener in de thuissituatie veelal een ander palliatief traject hebben doorlopen en zich vanuit die situatie in een andere fase van de besluitvorming kunnen bevinden, dan bij een opname het geval zou zijn.

Ook existentieel lijden kan, net zoals pijn, onderdeel uitmaken van refractaire symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Het existentiële lijden valt dan niet meer te verlichten, met bijvoorbeeld communicatie of spirituele ondersteuning. Deze patiënten zijn vaak ernstig ziek, bijzonder zwak, dicht bij de dood, hebben diverse, vaak ernstige lichamelijke klachten en willen soms de laatste dagen niet meer meemaken en kunnen vragen continu gesedeerd te worden. De door de patiënt ervaren zinloosheid c.q. leegheid van het bestaan (existentieel lijden) kan aanleiding geven tot ondraaglijk lijden. Dit valt binnen de context van palliatieve zorgbenadering en de richtlijn. Existentieel lijden behoort ook tot het domein

van de geneeskunde, maar is niet onbegrensd. Bij het beoordelen van existentieel lijden volstaat medische deskundigheid niet, maar is deskundigheid op het terrein van psychosociale- en zingevingsproblematiek aangewezen. Het gaat hierbij om de zinloosheid van het bestaan in het perspectief van een overlijden dat binnen één tot twee weken wordt verwacht. Het gaat dus nooit om patiënten die uitsluitend existentieel lijden.

Naast de indicatie is het een voorwaarde voor continue sedatie dat het overlijden op redelijk korte termijn, dat wil zeggen binnen één tot twee weken wordt verwacht. In die situaties kan de arts besluiten te starten met sedatie en dit in principe voort te zetten tot het overlijden. Er wordt bij continue sedatie in principe geen vocht kunstmatig toegediend.

Het is niet altijd eenvoudig een inschatting te maken van de termijn waarop een patiënt zal overlijden. Maar als er meer kenmerken van de stervensfase zijn waar te nemen, mag worden aangenomen dat de patiënt dichterbij het onafwendbare overlijden komt. Het meest kenmerkende is dat patiënten nauwelijks meer zelf drinken of eten. Patiënten zijn vaak cachectisch, vermoeid, verzwakt, veelal bedlegerig en kunnen ook suf en gedesoriënteerd zijn. Het is aan de arts om die aspecten, naast de (verergerende) ziektesymptomatie, in de besluitvorming te verdisconteren, zonder dat verwacht kan worden dat een exacte schatting kan worden gegeven van het moment van overlijden.

Het gaat dus niet zo zeer om de inschatting van de levensverwachting, maar om de waarneming dat voornoemde tekenen zichtbaar(der) worden en er dus sprake is van een stervende patiënt. Daar moet de aandacht van de arts naar uitgaan.

Palliatieve sedatie is een medische interventie en daarom berust de verantwoordelijkheid voor indicatiestelling, besluitvorming en uitvoering bij de behandelend arts. Iedere arts moet net als bij andere vormen van normaal medisch handelen desgevraagd aantoonbare deskundigheid en ervaring hebben. Gelet op de aard en inhoud van palliatieve sedatie en op de in deze richtlijn genoemde indicaties ziet de commissie geen aanleiding voor het stellen van de voorwaarde dat voorafgaand aan een beslissing tot palliatieve sedatie altijd een deskundig arts moet worden gecoördineerd.

Wanneer een arts twijfels heeft over zijn eigen deskundigheid of problemen ervaart bij de afwegingen om continue sedatie te starten (indicatie, de levensverwachting en zorgvuldige uitvoering), dan is het de professionele norm altijd om tijdig de juiste deskundige te consulteren.

Dit is een algemeen beginsel in de geneeskunde. Een uitzondering daarop vormt de verplichte consultatie bij levensbeëindiging op verzoek, omdat dit geen normaal maar bijzonder medisch handelen betreft. Daar is bij continue sedatie tot het moment van overlijden en de overige vormen van palliatieve sedatie geen sprake van.

Iedere arts moet zich wel realiseren dat continue sedatie een vergaande medische handeling is, omdat het bewustzijn wordt verlaagd tot het moment van overlijden.

In 2005 werd continue sedatie zo'n 12.000 maal uitgevoerd. Individuele artsen hebben, zo kan hieruit worden afgeleid, met het besluitvormings- en uitvoeringstraject rond continue sedatie slechts beperkte ervaringen. Voor de besluitvorming tot en voor uitvoering van palliatieve sedatie is veelal ondersteuning van en afstemming met andere hulpverleners nodig.

De complexiteit van continue sedatie in een palliatief zorgtraject is groot en vergt gespecialiseerde kennis. De impact van de problematiek is soms dusdanig dat overleg en inhoudelijk- en organisatorisch samenwerken met andere hulpverleners essentieel is. De commissie adviseert artsen de juiste gespecialiseerde palliatieve deskundige(n) tijdig te consulteren.

Een multidisciplinaire aanpak is kenmerkend voor de palliatieve zorgbenadering. Verpleegkundigen kunnen een belangrijke taak hebben bij het leveren van input voor het stellen van de indicatie, het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en bij de uitvoering van palliatieve sedatie. Dat ontslaat de arts niet van

zijn verantwoordelijkheid. Dat geldt in het bijzonder bij de uitvoering van continue sedatie. Het starten daarvan is een emotioneel beladen moment. Er kunnen zich bovendien situaties voordoen waarin de arts moet kunnen ingrijpen.

Als regel geldt dat de arts bij de aanvang van continue sedatie zelf aanwezig moet zijn.

Het verdient aanbeveling dat de arts en de verpleegkundige dat vooraf bespreken, alsmede de evaluatiecriteria. Hiermee kan worden voorkomen dat de verpleegkundige, aan wie de verdere uitvoering in belangrijke mate veelal wordt overgelaten, in een ongewenste situatie en positie terecht komt.

Het verdient sterke aanbeveling gebruik te maken van een stapsgewijze benadering. Indien bij een adequate dosering niet het gewenste effect wordt bereikt, kan worden overgegaan naar de volgende stap. Naar de huidige inzichten is midazolam het middel van eerste keuze. Subcutane toediening heeft in het algemeen de voorkeur boven intraveneuze toediening.

	Middel	Bolus	Continue toediening
Stap 1	Midazolam	Bij start sedatie 10 mg s.c. Z.n. iedere 2 uur 5 mg s.c.	Startdosering 1,5-2,5 mg/uur s.c./i.v., bij onvoldoende effect na minimaal 4 uur de dosering met 50% ophogen, <u>altijd</u> in combinatie met een bolus van 5 mg s.c. Bij risicofactoren (patiënten >60 jaar, gewicht <60 kg, ernstige nier- of leverfunctiestoornissen, sterk verlaagd serumalbumine en/of co-medicatie die kan leiden tot versterkte sedatie): - lagere startdosis (0,5-1,5 mg/uur), en - langer interval (6-8 uur) voordat de onderhoudsdosering wordt opgehoogd Bij doseringen >20 mg/uur zie stap 2.
Stap 2	Levomepromazine	25 mg s.c./i.v., evt. na 2 uur 50 mg	0,5-8 mg/uur s.c./i.v. in combinatie met midazolam. Na 3 dagen dosering i.v.m. stapeling halveren. Bij onvoldoende effect midazolam en levomepromazine staken, zie stap 3.
Stap 3	Propofol	20-50 mg i.v.	20 mg/uur i.v., per 15 minuten met 10 mg/uur ophogen. Toediening onder supervisie van een anesthesioloog raadzaam. Kan in het ziekenhuis ook als stap 2 worden overwogen.

De startdoseringen zijn gebaseerd op de gemiddelde patiënt. De arts moet zich laten leiden door het effect van de medicatie. Bij een extreme risicofactor, zoals een patiënt die een hoog (bijv. 100 kg) of laag (40 kg) gewicht heeft, dan kan de start- en vervolgdosering naar verhouding worden aangepast c.q. opgehoogd of verlaagd. Bij twijfel over doseringen dient te worden overlegd met een consultant palliatieve zorg.

Bij onvoldoende reactie op het middel van eerste keuze (midazolam) dient te worden nagegaan of de toedieningsweg en de medicatie in orde zijn en of er storende en beïnvloedbare factoren (bijvoorbeeld volle blaas, obstipatie) een rol spelen.

Wanneer in een **acute situatie** een zeer snelle bewustzijnsdaling gewenst is kunnen vaker bolusinjecties gegeven worden.

Voor **intermitterende sedatie** (in de praktijk altijd nachtelijke sedatie) komt in principe alleen midazolam in aanmerking. Hierbij wordt bij de start stap 1 aangehouden, waarbij gestart wordt op de inslaaptijd en ½-1 uur voor het gewenste tijdstip van ontwaken wordt gestopt.

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de patiënt. De evaluatie moet gericht zijn op het comfort van de patiënt. Er is geen schaal beschikbaar waarmee het comfort van de patiënt beoordeeld en gescoord kan worden tijdens continue sedatie. Voor het beschrijven van de diepte van de sedatie kan gebruik gemaakt worden van een sedatiescore. Deze is echter niet bedoeld om het effect te scoren, maar om duidelijk te maken als er *te* diep wordt gesedeerd.

De problemen en symptomen die aanleiding waren om continu te sederen, dienen als uitgangspunt voor de evaluatie. Over de observatiepunten en -momenten moeten afspraken worden gemaakt (inclusief wie wanneer wat doet) en worden minimaal éénmaal daags door de betrokken zorgverlener(s) geëvalueerd. Naast de bestaande symptomen kunnen er ook nieuwe symptomen ontstaan. Die zullen op dezelfde manier beoordeeld moeten worden.

De behandelend arts bezoekt minimaal éénmaal daags de patiënt. Met name is aandacht vereist voor mogelijke complicaties (decubitus, urineretentie), indien deze althans behandeling vereisen. Hij bespreekt het beloop met de andere betrokken hulpverlener(s).

Er kunnen momenten van overleg en evaluatie met de naasten worden afgesproken. Verpleegkundigen hebben ook hier nadrukkelijk een taak in het signaleren, observeren, meten en rapporteren over het beloop. Duidelijkheid over de punten die kunnen leiden tot een eventuele heroverweging van het ingezette beleid, kan voor de naasten van de patiënt heel belangrijk zijn.

In situaties waarin continu en diep sederen tot het moment van overlijden wordt overwogen, wordt vaak reeds morfine gegeven in verband met pijn of dyspnoe. Het lijkt dan aantrekkelijk de dosering morfine drastisch te verhogen in de hoop dat de patiënt buiten kennis raakt en snel overlijdt. Bij nadere beschouwing worden hierbij vaak twee doelen nagestreefd: ten eerste het buiten kennis raken en ten tweede een spoedig overlijden. Voor geen van beide doelen is morfine echter het middel van keuze. (Te) hoge doseringen morfine leiden vaak wel tot sufheid, maar niet altijd tot verlies van bewustzijn. Therapeutische doseringen van opioïden (dat wil zeggen doseringen die afgestemd zijn op de mate van pijn of benauwdheid) leiden naar alle waarschijnlijkheid in het geheel niet tot verkorting van het leven, ook niet als er sprake is van hoge doseringen. Bovendien heeft morfine belangrijke bijwerkingen. Zo kan het een delier luxeren of myoclonieën veroorzaken

Het gebruik van morfine als sedativum wordt als een kunstfout beschouwd. Morfine dient alleen te worden gegeven c.q. te worden gecontinueerd (naast de toediening van sedativa) ter bestrijding van pijn en/of dyspnoe; de dosering dient getitreerd te worden op de (veronderstelde) mate van pijn en/of dyspnoe.

Zowel op beleidsmatig niveau als in de praktijk bestaat soms onduidelijkheid over het onderscheid tussen continu en diep sederen tot het moment van overlijden en euthanasie. Continu en diep sederen zoals in deze richtlijn beschreven, is een manier om voorafgaand aan het overlijden het bewust ervaren van klachten en daarmee ernstig lijden weg te nemen.

Continu en diep sederen onderscheidt zich van euthanasie doordat continu en diep sederen niet gericht is op het bekorten van het leven. Er zijn geen aanwijzingen dat lege artis toegepaste continue en diepe sedatie het leven bekort. Dit betekent dat continue en diepe sedatie en euthanasie duidelijk van elkaar moeten worden onderscheiden.

De afgelopen jaren werd betoogd dat artsen continue en diepe sedatie zouden zien als een mogelijkheid om aan euthanasie 'te ontkomen'. Dit suggereert dat continue en diepe sedatie een alternatief is voor euthanasie dat door artsen naar voren wordt geschoven. Beide handelingsopties moeten zo goed mogelijk van elkaar worden onderscheiden. De mogelijkheden voor continu sederen en euthanasie vallen niet per definitie samen. Continue sedatie kan alleen in de stervensfase worden toegepast, terwijl dat voor euthanasie niet het geval is. Maar een feit is dat zich zeldzame situaties kunnen voordoen waarin er zowel is voldaan aan de indicatie en voorwaarden voor continu sederen als aan die voor euthanasie, en de omstandigheden ook een keuze van de patiënt daartussen mogelijk maken. In die gevallen is het van belang zorgvuldig na te gaan op welke manier de patiënt een einde wil maken aan het ondraaglijk lijden dat de patiënt ervaart:

- door het bewustzijn te verlagen tot het moment van overlijden: in dat geval zal continu sederen tot het moment van overlijden de preferente optie zijn;
- door bij bewustzijn te blijven tot het moment van een door de patiënt gewenste levensbeëindiging: in dat geval zal euthanasie de preferente optie zijn.

De opvatting van de patiënt hierover dient leidend te zijn.

1 Inleiding

Historie

In Nederland staat palliatieve zorg sinds het einde van de jaren negentig van de vorige eeuw in de belangstelling, mede als gevolg van het stimuleringsbeleid van de overheid. In de afgelopen jaren is de kennis en kunde op dit gebied sterk toegenomen. In het kader van deze ontwikkeling is uitvoerig gediscussieerd over 'terminale sedatie', thans in overwegende mate palliatieve sedatie genoemd.^{1 2 3 4 5} Dit begrip is een toevoeging aan het al langer bestaande spectrum van medische beslissingen rond het levenseinde (MBL). In het derde empirische onderzoek inzake MBL, gepubliceerd in 2003, worden voor het eerst gegevens genoemd met betrekking tot palliatieve sedatie.⁶ In de kabinetsreactie op het derde MBL-onderzoek heeft de regering gewezen op het belang van het door de beroepsgroep tot stand brengen van een landelijke richtlijn inzake palliatieve sedatie.⁷ De KNMG verklaarde zich bereid een multidisciplinaire commissie in te stellen die de opdracht kreeg een dergelijke richtlijn op te stellen.

Na vaststelling van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie door het federatiebestuur van de KNMG eind 2005, bood Staatssecretaris Ross-van Dorp deze aan de Tweede Kamer aan.⁸ In de richtlijn wordt beschreven wanneer palliatieve sedatie medisch gezien verantwoord is. De richtlijn verwoordt de professionele standaard, maar heeft ook juridische betekenis. Het Openbaar Ministerie heeft in januari 2006 verklaard dat er voor het OM geen reden is om over te gaan tot vervolging als de arts de richtlijn naleeft. Wel dient een arts die afwijkend handelt rekening te houden met de mogelijkheid van een strafrechtelijk onderzoek.⁹

Aanleiding voor revisie

De discussie over palliatieve sedatie is na het verschijnen van de richtlijn in 2005 gecontinueerd en betreft met name continu en diep sederen.¹ De KNMG heeft destijds bij het uitkomen van de richtlijn aangegeven het initiatief te nemen om deze te monitoren met betrekking tot de inhoud daarvan. De KNMG heeft daarom in 2007 de commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie bijeen geroepen (zie voor de samenstelling bijlage I).^{II}

De discussie richt zich op een drietal elementen. Uit onderzoek is gebleken dat artsen in het verleden niet altijd handelden volgens eerdere regionale richtlijnen, waar de KNMG-richtlijn mede op is gebaseerd.¹⁰ Zijn artsen voldoende bekend met de KNMG-richtlijn? Wordt de richtlijn in de praktijk adequaat toegepast?^{III} Het tweede element betreft de discussie over inhoudelijke onderdelen van de richtlijn. Wat maakt een symptoom refractair? En is iedere arts voldoende bekwaam om dat vast te stellen? Zou een consultatie toch niet verplicht moeten zijn? In hoeverre is existentieel lijden een indicatie voor palliatieve sedatie? En hoe zit het met de voorwaarde dat continue sedatie alleen mag worden gestart als het overlijden binnen één tot twee weken wordt verwacht? Valt dat wel te schatten?^{11 12 13 14 15 16 17 18 19 20} Het derde element betreft de verhouding tussen continue en diepe sedatie en euthanasie.^{21 22 23 24 25 26 27}

^I Palliatieve sedatie kan op verschillende manieren worden toegepast: diep versus oppervlakkig, tijdelijk/intermitterend versus continu.

^{II} Er werd driemaal vergaderd in 2007 en viermaal in 2008. Bovendien werden verschillende thema's via e-mail discussies voorbereid. Vervolgens werden verschillende partijen en deskundigen in het veld geraadpleegd en de tekst aangepast naar aanleiding van hun commentaar (zie bijlage II).

^{III} Daar wordt door VUmc te Amsterdam en Erasmus MC te Rotterdam onderzoek naar gedaan.

De commissie heeft van deze discussies goede nota genomen en is van oordeel dat er meer zicht komt op de praktijk van palliatieve sedatie, inclusief de verhouding tot euthanasie. Dit neemt niet weg dat een aantal knelpunten meer aandacht behoeft:

1. De arts en de patiënt bepalen gezamenlijk of een symptoom refractair is of niet. Maar wat maakt een symptoom refractair? En wat als er een onaanvaardbare situatie ontstaat als gevolg van een optelsom van op zichzelf niet refractaire symptomen? En welk gewicht heeft existentieel lijden als indicatie voor palliatieve sedatie?
2. De randvoorwaarde dat het overlijden binnen één tot twee weken moet worden verwacht, wordt in de praktijk als moeilijk ervaren. Dit is vooral het geval als niet goed kan worden ingeschat dat het overlijden waarschijnlijk binnen één tot twee weken zal plaatsvinden.
3. Er is discussie of er wel vanuit kan worden gegaan dat een arts over voldoende deskundigheid kan beschikken om continue sedatie te indiceren en uit te voeren zonder te consulteren. Zou het niet beter zijn om een consultatie verplicht te stellen?
4. Het stoppen of niet starten met het toedienen van vocht of als de patiënt zelf al is gestopt met het tot zich nemen van vocht, wordt in combinatie met het starten van continu sederen soms als een probleem ervaren, met name als daarbij wordt verondersteld dat de patiënt (sneller) overlijdt als gevolg van een vochtgebrek.
5. De richtlijn voorziet in beperkte mate in informatie over acute sedatie.
6. Uit de praktijk blijkt dat artsen niet altijd aanwezig zijn bij de aanvang van palliatieve sedatie.
7. Op basis van farmacokinetisch onderzoek (dat binnenkort voor publicatie wordt aangeboden) en op grond van enkele waarnemingen in de praktijk bestaat de indruk dat bij het medicatieschema de onderhoudsdosering midazolam te snel wordt opgehoogd.
8. Het wordt als een gemis ervaren dat er beperkt adviezen worden gegeven voor intermitterende sedatie.
9. De praktijk van palliatieve sedatie is vooral gericht op de besluitvorming en op het starten ervan. Vervolgens is de vraag op welke wijze het comfort van de patiënt bepaald kan worden.

De KNMG richtlijn palliatieve sedatie 2009 is een weerslag van de actuele ontwikkelingen in wetenschap en praktijk en geeft (in vergelijking met de richtlijn uit 2005) verduidelijking met betrekking tot de hiervoor genoemde knelpunten.

Palliatieve sedatie in perspectief

De commissie hecht er aan het volgende te benadrukken. Een besluit tot palliatieve sedatie is geen geïsoleerde momentopname, maar maakt deel uit van een traject en proces van palliatieve zorg. Palliatieve sedatie is een mogelijkheid om het lijden te verlichten als de op gebruikelijke wijze gegeven symptoombestrijding onvoldoende effect heeft en de symptomen ondraaglijk lijden veroorzaken. De patiënt (mits aanspreekbaar) en de arts kunnen tot de conclusie komen dat continue sedatie de enige mogelijkheid is om het lijden te verlichten, mits de levensverwachting minder dan één tot twee weken bedraagt. Continue sedatie vindt altijd plaats in de context van de laatste levensfase. Het gaat om patiënten die stervende zijn en ondraaglijk lijden.

De verantwoordelijkheid van de arts en de betrokkenheid van de verpleegkundige

Een multidisciplinaire aanpak is kenmerkend voor de palliatieve zorgbenadering. Verpleegkundigen kunnen een belangrijke taak hebben bij het leveren van input voor de het stellen van de indicatie, het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en bij de uitvoering van palliatieve sedatie. Dat ontslaat de arts niet van zijn verantwoordelijkheid. Dat geldt in het bijzonder bij de uitvoering van continue sedatie. Het starten daarvan is een emotioneel beladen moment. Iedere arts moet zich realiseren dat continu sederen een vergaande medische handeling is, omdat het bewustzijn van de patiënt wordt verlaagd. Er kunnen zich bovendien situaties voordoen waarin de arts moet kunnen ingrijpen. Als regel geldt dan ook dat de arts bij de aanvang van continue sedatie zelf aanwezig moet zijn. Het verdient aanbeveling dat de arts en de verpleegkundige dat vooraf bespreken, alsmede de evaluatiecriteria. Hiermee kan worden voorkomen dat de verpleegkundige, aan wie de verdere uitvoering in belangrijke mate veelal wordt overgelaten, in een ongewenste situatie en positie terecht komt.

Doelgroep

De richtlijn is primair bedoeld voor artsen.

Verantwoording

Bij het opstellen van de nieuwe versie van de KNMG-richtlijn is gebruik gemaakt van de versie van 2005, van regionale richtlijnen die eerder in Nederland waren opgesteld, alsmede van een aantal internationale voorbeelden.^{8 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37} Daarnaast is de relevante nationale- en internationale literatuur geraadpleegd. Voorts is het commentaar verwerkt van de door de commissie geconsulteerde organisaties en personen (zie bijlage II). De richtlijn is vastgesteld door het federatiebestuur van de KNMG.

Betekenis van de richtlijn

Deze richtlijn is bedoeld voor de verschillende medische specialismen die te maken krijgen met palliatieve sedatie. Een richtlijn als de onderhavige moet worden gezien als een explicitering van de professionele standaard van de arts met betrekking tot palliatieve sedatie. Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar zoveel mogelijk op *evidence* gebaseerde inzichten en aanbevelingen die zorgverleners behulpzaam zijn bij het verlenen van kwalitatief goede zorg. Op het terrein van palliatieve sedatie is nog slechts in beperkte mate systematisch onderzoek verricht.³⁸ Het is vanuit medisch-ethische overwegingen nauwelijks mogelijk om op dit gebied gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek uit te voeren. Deze richtlijn is gebaseerd op de bevindingen in de (inter)nationale literatuur en de opinies van deskundigen.

Deze richtlijn heeft betrekking op ernstig zieke volwassen patiënten in zeer verschillende omstandigheden. Niet alleen kent hun ziek-zijn zeer uiteenlopende verschijningsvormen, ook achtergronden en omstandigheden zoals verblijfplaats (thuis, hospice, ziekenhuis of verpleeghuis) zijn zeer divers. Elke beslissing rond palliatieve sedatie is gericht op de context van de individuele patiënt, die stervende is. Dit levert onvermijdelijk interpretatieverschillen op, waarbij de richtlijn niet al die specifieke situaties beschrijft. De richtlijn kan slechts een hulpmiddel zijn bij het omgaan met die weerbarstigheid. Omstandigheden in individuele situaties kunnen het wenselijk of noodzakelijk maken af te wijken van deze richtlijn. Zoals te doen gebruikelijk, vraagt een afwijking van de richtlijn wel argumentatie en documentatie.

Door de ontwikkeling van nieuwe kennis zal een richtlijn als de onderhavige op gezette tijden moeten worden geactualiseerd. In overleg met de overige partijen in het veld zal de KNMG monitoren wanneer een moment van actualisering aan de orde is en daartoe het initiatief nemen.

Leeswijzer

In de hoofdstukken 2 tot en met 7 worden aangelegenheden besproken die in de eerste plaats continue sedatie tot het moment van overlijden betreffen. Deze gelden ook zo veel mogelijk voor kortdurende, intermitterende sedatie, maar daarbij maakt de commissie in hoofdstuk 8 wel enige kanttekeningen. Daarnaast zijn er onderwerpen die in alle gevallen van palliatieve sedatie van belang zijn, maar die niet zo zeer het medisch inhoudelijk handelen betreffen. Te denken valt aan het omgaan met de naasten van de patiënt en aan de zorg voor zorgenden. Daaraan besteedt de commissie aandacht in de hoofdstukken 9 en 10. In hoofdstuk 11 worden de belangrijkste conclusies waarop deze richtlijn is gebaseerd uiteengezet en voorzien van wetenschappelijke bewijsvoering.

2 Wat wordt bedoeld met palliatieve sedatie?

Het is gebleken dat begrippen zoals palliatieve sedatie, sedatie in de laatste levensfase, palliatieve sedatie in de terminale fase, terminale sedatie of diepe sedatie naast en door elkaar gebruikt worden. Bovendien worden deze begrippen verschillend gedefinieerd.^{33 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49} Dit leidt tot verwarring. Het basisbegrip dat de commissie in deze richtlijn hanteert is ‘palliatieve sedatie’. Verderop in dit hoofdstuk wordt dit begrip nader omschreven. Door het adjectief ‘palliatief’ wordt duidelijk gemaakt dat de sedatie plaatsvindt in het traject of proces van palliatieve zorg. Tevens includeert de term palliatieve sedatie naast continue en diepe sedatie ook tijdelijke of intermitterende en/of oppervlakkige vormen van sedatie.

In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens uiteengezet de relatie tussen palliatieve zorg en palliatieve sedatie, de definitie van palliatieve sedatie, de opzet van de richtlijn en de omvang van de praktijk van palliatieve sedatie.

2.1 Relatie tussen palliatieve zorg en palliatieve sedatie

Het situeren van palliatieve sedatie in het traject en proces van palliatieve zorg betekent dat de besluitvorming rond het al dan niet inzetten van palliatieve sedatie geschiedt binnen de voorwaarden van een palliatieve zorgbenadering. Palliatieve zorg is zorg voor de patiënt met een levensbedreigende ziekte, die niet (meer) kan genezen en uiteindelijk aan zijn of haar ziekte zal overlijden. Meer inhoudelijk wordt palliatieve zorg als volgt omschreven door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO 2002)⁵⁰:

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkómen en het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”

In de toelichting op de definitie stelt de WHO dat palliatieve zorg als zorgbenadering:

- het leven eerbiedigt en de dood ziet als een normaal proces;
- de intentie heeft de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen;
- de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten integreert;
- een ondersteuningssysteem biedt aan patiënten om een zo actief mogelijk leven te kunnen leiden tot aan hun dood;
- een ondersteuningssysteem biedt aan de familie om te helpen zich te redden tijdens de ziekte van de patiënt en hun eigen rouwproces;
- gebruik maakt van een teamaanpak om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun families, inclusief rouwverwerking;
- waar nodig de kwaliteit van leven zal verhogen en zo mogelijk het ziekteverloop positief zal beïnvloeden;
- vroeg in het ziekteverloop toepasbaar is, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven, zoals chemotherapie en radiotherapie, en onderzoeken omvat die nodig zijn om klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen.⁵¹

Palliatieve zorg stelt de behoeften van de patiënt en diens naasten centraal. Palliatieve zorg is daarom niet beperkt tot louter medische zorg en wordt in principe door iedereen verleend, bijvoorbeeld de huisarts, medisch specialist, verpleeghuisarts, verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog, geestelijk verzorger, vrijwilliger en naasten.

Wanneer de op gebruikelijke wijze gegeven symptoombestrijding onvoldoende effect heeft en symptomen onbehandelbaar blijken te zijn, is palliatieve sedatie een mogelijkheid.^{33 52 53}

2.2 Definitie van palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie wordt door de commissie als volgt gedefinieerd:

Het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase.

Ter toelichting het volgende. De commissie kiest bewust voor een definitie die zo feitelijk mogelijk is. Normatieve elementen en omschrijvingen die kunnen worden gezien als een voorwaarde voor verantwoord medisch handelen horen naar de mening van de commissie in de definitie niet thuis. In de volgende hoofdstukken wordt ingegaan op deze voorwaarden voor verantwoord medisch handelen.

De definitie bestaat uit drie onderdelen:

1. handelen dat het bewustzijn verlaagt;
2. het gaat om opzettelijk handelen;
3. handelen bij een patiënt in de laatste levensfase.

Ad 1 – Handelen dat het bewustzijn verlaagt

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de patiënt. Het verlagen van het bewustzijn is het middel om dat doel te bereiken. Het doel van palliatieve sedatie is niet het leven te bekorten (zie nader daarover bijlage III) of te verlengen. Het is van groot belang dat palliatieve sedatie op juiste indicatie, proportioneel en adequaat wordt toegepast.^{32 43 45 54 55 56 57 58 59}

Niet de mate van bewustzijnsverlaging, maar de mate van symptoomcontrole bepaalt de dosering, de combinaties en de duur van de inzet van medicamenten die gebruikt worden bij palliatieve sedatie.⁶⁰ De (tussentijdse) evaluatie(s) en besluitvormingsprocessen zijn gericht op het adequaat verlichten van het lijden van de patiënt, waardoor een rustige en aanvaardbare situatie ontstaat.

De discussie over de verhouding tussen palliatieve sedatie (in het bijzonder continu en diep sederen) ten opzichte van levensbeëindigend handelen (en in het bijzonder euthanasie) is na het verschijnen van richtlijn in 2005 gecontinueerd. De commissie stelt zich onveranderd op het standpunt dat palliatieve sedatie normaal medisch handelen is en duidelijk moet worden onderscheiden van levensbeëindiging. Voor een nadere toelichting wordt verwezen naar bijlage III.

Ad 2 – Opzettelijk handelen

Het begrip opzettelijk is in de definitie opgenomen om daarvan uit te zonderen die situaties waarin de bewustzijnsverlaging van de patiënt een (onbedoeld) neveneffect is van een behandeling. Er wordt niet gesproken van palliatieve sedatie, indien:

1. benzodiazepines primair worden ingezet, in daartoe gebruikelijke doseringen als slaapmiddel of als anxiolyticum om respectievelijk slapeloosheid en/of angst te verminderen;
2. sedatie een onbedoelde bijwerking is van medicamenten (bijvoorbeeld bewustzijnsverlaging ten gevolge van pijnbestrijding door middel van morfine).

In sommige situaties worden opioïden of andere niet primair sederende middelen ingezet c.q. verhoogd met als impliciet of expliciet doel om sedatie te bewerkstelligen. De commissie beschouwt dit als oneigenlijk gebruik van deze middelen en rekent ook dit niet tot palliatieve sedatie.^{4 40 41 47 52 53 54 61}

De commissie spreekt ook niet van palliatieve sedatie indien sedatie wordt toegepast voor een pijnlijke of anderszins onaangename ingreep, bijvoorbeeld voor een endoscopie.

Ad 3 – Handelen bij een patiënt in de laatste levensfase

Het verlagen van het bewustzijn om het lijden te verlichten is aan de orde in de laatste levensfase, waarin de dood al op redelijk korte termijn verwacht wordt.

2.2.1 Kortdurende, intermitterende en continue sedatie

Onder de vlag van palliatieve sedatie kunnen de volgende twee situaties worden onderscheiden:

1. continu sederen tot het moment van overlijden;^{IV}
2. kortdurend of intermitterend sederen.

In de visie van de commissie gaat het hierbij enerzijds om situaties die beide moeten worden gezien tegen de bredere achtergrond en het proces van palliatieve zorg, maar die anderzijds ook van elkaar verschillen, bijvoorbeeld waar het gaat om de inhoud en formulering van de in acht te nemen voorwaarden voor verantwoord medisch handelen. De discussie die de afgelopen jaren heeft plaatsgevonden over palliatieve sedatie is vooral een discussie geweest over continu en diep sederen tot het moment van overlijden. Die vorm van palliatieve sedatie heeft geleid tot een medisch-ethisch, juridisch, maatschappelijk en politiek debat. Om die redenen is richtlijnontwikkeling van belang.

Het genoemde onderscheid tussen twee vormen van palliatieve sedatie heeft de opzet van deze richtlijn bepaald. In de hoofdstukken 3 tot en met 7 behandelt de commissie verschillende aspecten van continu en diep sederen tot het moment van overlijden. In hoofdstuk 8 wordt de variant kortdurende of intermitterende sedatie besproken.

2.3 Opzet van de richtlijn

In het vervolg van deze richtlijn concentreert de commissie zich eerst op de indicatie en de voorwaarden voor verantwoord medisch handelen inzake continue sedatie tot het moment van overlijden. Cruciale onderwerpen in dat kader zijn:

1. De indicatie en voorwaarden voor palliatieve sedatie (hoofdstuk 3);
2. Het besluitvormingsproces (inclusief het vraagstuk van de consultatie) (hoofdstuk 4);
3. Het wel of niet toedienen van vocht (hoofdstuk 5);
4. De (medisch) zorgvuldige uitvoering van palliatieve sedatie (hoofdstuk 6);
5. Verslaglegging en evaluatie (hoofdstuk 7).

^{IV} Deze situatie (continue sedatie tot het moment van overlijden) wordt door sommigen wel aangeduid als 'terminale sedatie'. Terminale sedatie is dan een species binnen het genus palliatieve sedatie. De commissie geeft de voorkeur aan het gebruik van één begrip (waarbinnen dan weer verschillende situaties kunnen worden onderscheiden).

2.4 Empirische gegevens over de omvang van de praktijk van palliatieve sedatie

De meest voorkomende symptomen bij patiënten in de terminale fase c.q. laatste week zijn vermoeidheid (83%), kortademigheid (50%), pijn (48%), verwardheid (36%), angst (31%), depressie (28%) en misselijkheid en braken (25%). Vermoeidheid wordt als het meest belastend ervaren, gevolgd door respectievelijk pijn, angst, kortademigheid, depressie, misselijkheid/braken en verwardheid.⁶²

Wanneer de op gebruikelijke wijze gegeven symptoombestrijding onvoldoende effect heeft en symptomen onbehandelbaar blijken te zijn, kan palliatieve sedatie worden overwogen.⁵³

Het totaal aantal sterfgevallen in 2005 waarbij diepe sedatie werd toegepast voorafgaand aan het overlijden bedroeg 8,2%.^V In 5,4% van alle sterfgevallen werd continu en diep geseedeerd waarin geen kunstmatige vocht en voeding werd toegediend. Medisch specialisten (45%) passen het vaakst continue en diepe sedatie tot aan het overlijden toe, gevolgd door huisartsen (34%) en verpleeghuisartsen (19%). Wanneer continue en diepe sedatie tot het moment van overlijden werd toegepast, was er in 47% van de gevallen sprake van patiënten met kanker, in 17% van de gevallen hadden patiënten hart- en vaatziekten, in 6% longziekten, in 4% ziekten van het zenuwstelsel en 26% 'overige' ziekten. In circa driekwart van de gevallen betrof het patiënten van 65 jaar of ouder. De meest voorkomende symptomen in 2005 in de laatste 24 uur voor het overlijden waren vermoeidheid (55%), benauwdheid (48%), verlaagd bewustzijn (47%) en pijn (42%).^{22 25} De meest genoemde redenen voor continu en diep sederen tot het moment van overlijden in Nederland in 2001 waren verlichten van pijn (51%), onrust (38%), kortademigheid (38%), angst (11%) en 'overige' (29%).⁶³

In de internationale literatuur varieert de incidentie van palliatieve sedatie van 15% tot 52% onder (meestal in een hospice) opgenomen patiënten. De meest voorkomende indicaties voor palliatieve sedatie zijn: delier c.q. onrust in de terminale fase (57%), gevolgd door dyspnoe (23%), pijn (17%) en braken (4%).^{31 32 34 36 41 59 64 65 66}

Het overgrote deel van de patiënten eet en drinkt zelf nauwelijks meer op het moment dat diepe en continue sedatie gestart moet worden en overlijdt meestal binnen enkele dagen na het starten van de palliatieve sedatie.^{36 60} Uit onderzoek blijkt dat 47% van de patiënten die continu en diep geseedeerd worden binnen 24 uur is overleden, 47% binnen één tot zeven dagen en 4% binnen één tot twee weken.^{22 67}

Het is de commissie gebleken dat het om uiteenlopende redenen (verschillende definities, de beperkte (internationale) onderzoeksgegevens die voorhanden zijn) niet goed mogelijk is om nationale gegevens te vergelijken met internationale bevindingen en daarmee gedegen en éénduidig de omvang van de (internationale) praktijk van palliatieve sedatie in kaart te brengen.

^V Palliatieve sedatie is in dit onderzoek omschreven als 'een patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma houden'.

3 De indicatie en voorwaarden voor palliatieve sedatie

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de indicatie voor palliatieve sedatie, waarbij verduidelijkt wordt wat een symptoom refractair maakt. Ook wordt ingegaan op het ontstaan van een onaanvaardbare situatie als gevolg van een niet lineaire-optelsom van op zichzelf niet refractaire symptomen. Aansluitend wordt het gewicht van existentieel lijden bij de indicatiestelling uitgewerkt. Vervolgens worden de voorwaarden voor continu sederen beschreven, alsmede een bijzondere situatie.

3.1 De indicatie voor palliatieve sedatie

De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), welke leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt.^{29 31 32 34 36 37 53 64 68 69 70} Een symptoom is of wordt refractair als ^{34 35 42 69}:

Geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.

De arts zal - vanuit de specifieke context dat de patiënt in de laatste levensfase verkeert - aan de hand van de professionele standaard moeten bepalen of een symptoom behandelbaar of onbehandelbaar is. De indicatiestelling voor palliatieve sedatie is daarmee een medische beslissing. Daarnaast is de mening van de patiënt van groot belang, in het bijzonder waar het gaat om de belasting en andere bijwerkingen van een behandeling. Het ligt dan voor de hand dat arts en patiënt gezamenlijk de balans opmaken of een symptoom refractair is of niet. Een behandeling kan voor de patiënt onaanvaardbaar zijn, wanneer de behandeling te belastend is en/of te weinig effect heeft binnen een redelijke termijn. Dit mag in de afweging van de arts duidelijk een rol spelen. Het komt er dus op neer dat het oordeel dat een symptoom onbehandelbaar is, gebaseerd is op de combinatie van de volgende twee invalshoeken:

- de te verwachten effectiviteit van de behandeling;
- de met de behandeling gepaard gaande belasting of andere bijwerkingen.

Pijn, dyspnoe en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen, die in de praktijk aanleiding geven tot het inzetten van palliatieve sedatie.^{31 32 34 36 41 59 64-67} Ernstige vormen van misselijkheid en braken komen ook, maar minder vaak voor. In de praktijk zal het vaak een (niet-lineaire) optelsom van verschillende dimensies van een symptoom (bijvoorbeeld heftige kortademigheid die leidt tot hevige angst) en/of van verschillende symptomen zijn, die leidt tot een voor de patiënt ondraaglijk lijden en/of onaanvaardbare situatie.^{32 71}

De onbehandelbaarheid moet naar redelijkheid komen vast te staan. Dit betekent dat bij palliatieve sedatie reversibele oorzaken van ernstig lijden zorgvuldig moeten worden uitgesloten. Bij onrust is bijvoorbeeld te denken aan behandelbare pijn, obstipatie of urineretentie, bijwerkingen van medicatie, onttrekkingsverschijnselen (staken van medicatie zoals benzodiazepines of opioïden, onthouden van nicotine of alcohol), elektrolytenstoornissen (hyponatriëmie, hypercalciëmie) of hypoglykemie.⁷² Ook moet gedacht worden aan psychische oorzaken van onrust door verwerkings- en acceptatieproblematiek, angst en dergelijke. Ook hier is de mening van de patiënt met betrekking tot bijvoorbeeld de zwaarte van de belasting die nadere diagnostiek veroorzaakt, van belang.

Wat maakt een symptoom refractair?

De arts en patiënt bepalen gezamenlijk of een symptoom refractair is of niet. Een besluit tot palliatieve sedatie is geen momentopname, maar een mogelijke uitkomst in het kader van een palliatief zorgtraject, dat de patiënt en de arts hebben doorlopen. Zij zijn daarbij op een punt uitgekomen, waar ze door een complex van problemen met de rug tegen de muur staan. De besluitvorming wordt beïnvloed door vele factoren, waaronder de opvatting van de patiënt en de arts over een goed sterfbed, de hoeveelheid aanwezige symptomen, de ernst er van, de effecten van de somatische klachten op gevoelens zoals vrees, de angst voor het sterven (proces), onmacht, onzekerheid, somberheid, boosheid, verdriet, de duur van het ziektebed, de mate van belasting van de mantelzorg, de draagkracht van patiënt en zijn mantelzorg, et cetera. Ook lichamelijke uitputting (intense moeheid) kan een rol spelen in het stadium waarin patiënten zich bevinden en kan bijdragen aan ernstig lijden. Lichamelijke uitputting bepaalt mede de draagkracht van de patiënt. Dit alles kan leiden tot een door de patiënt, de naasten en/of de hulpverleners als ‘overweldigend’ ervaren situatie. Dit kan leiden tot de conclusie dat er geen ruimte meer is om redelijke andere interventies dan palliatieve sedatie in te zetten.^{VI}

Niet-lineaire optelsom in de context van palliatieve zorgbenadering

De beoordeling of één of meerdere symptomen al dan niet refractair zijn moet gebeuren vanuit de context van de palliatieve zorgbenadering (zie hiervoor de inleiding, over palliatieve sedatie in perspectief). Dit wil zeggen dat er meerdere problemen en aspecten van de patiënt worden meegewogen.

In de praktijk is het vaak een (niet-lineaire) optelsom van verschillende dimensies van een symptoom en/of van verschillende symptomen, die leidt tot een voor de patiënt ondraaglijk lijden. De context is daarbij mede bepalend. Verschillende symptomen en diverse contextuele aspecten kunnen in combinatie met elkaar voorkomen. Dan kan het duidelijk worden dat het medisch technisch mogelijk is dat ene symptoom te bestrijden, maar dat mede vanwege andere symptomen het zinloos is dat te doen.

De setting waarin de patiënt verblijft (thuis met of zonder thuiszorg, hospice, verpleeghuis of ziekenhuis) maakt ook onderdeel uit van de context. In een ziekenhuis of hospice zijn vaak andere mogelijkheden voor zorginterventies dan in een thuissituatie. Als gevolg hiervan moet worden onderkend dat patiënt en zorgverlener in de thuissituatie veelal een ander palliatief traject hebben doorlopen en zich vanuit die situatie in een andere fase van de besluitvorming kunnen bevinden, dan bij een opname in een verpleeghuis of ziekenhuis het geval zou zijn.

Welk gewicht heeft existentieel lijden als indicatie?

Ook existentieel lijden kan, net zoals pijn, onderdeel uitmaken van refractaire symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt.^{VII} Het existentiële lijden valt niet meer te verlichten, met bijvoorbeeld communicatie of spirituele ondersteuning. Het zijn vaak patiënten die al veel achter de rug hebben, die als het ware naar continue sedatie zijn ‘toegegroeid’. Deze patiënten zijn vaak ernstig ziek, bijzonder zwak, dicht bij de dood en hebben diverse, vaak ernstige lichamelijke klachten. Het lichaam van de patiënt is letterlijk en figuurlijk aan het einde en alles is al gezegd. Deze patiënten willen soms de laatste dagen niet meer meemaken en kunnen vragen continu gesedeerd te worden. De door de patiënt ervaren zinloosheid c.q. leegheid van het bestaan (existentieel lijden) kan aanleiding geven tot ondraaglijk lijden.

^{VI} Dit is recentelijk aangeduid als onuitstelbaarheid.²⁰

^{VII} Existentieel lijden kan ook worden geuit als zinloosheid, leegheid, existentiële nood, het (overlijden/sterfbed) niet bewust willen meemaken, psychosociale problematiek, zingevingproblematiek of bijvoorbeeld het tegengaan van ontluistering.

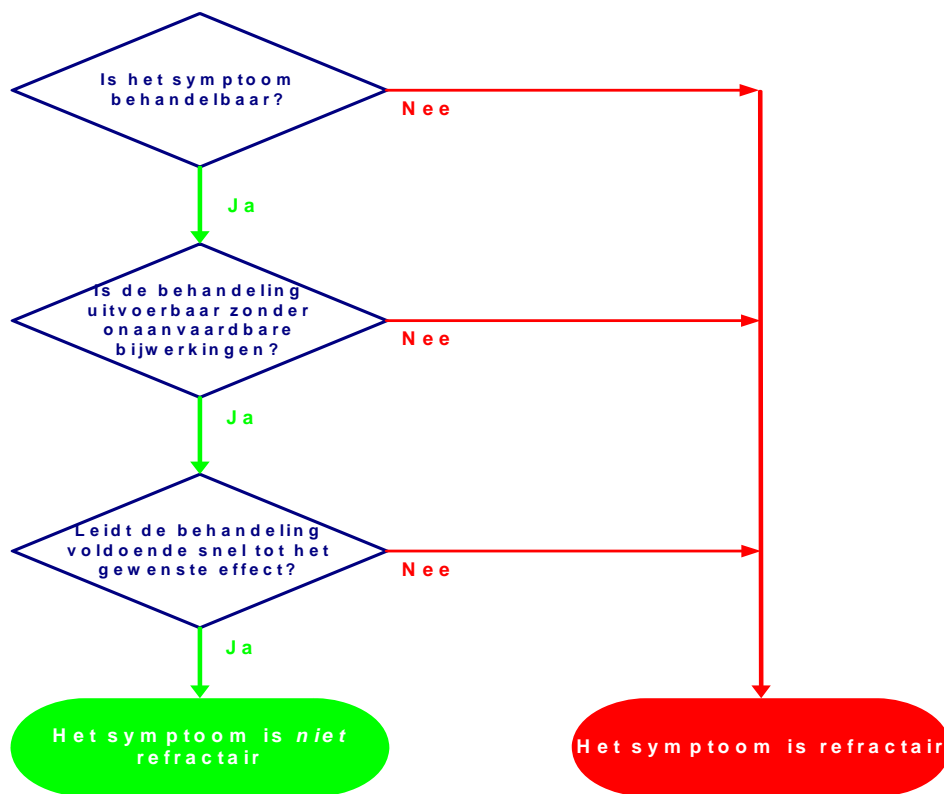
Existentieel lijden behoort ook tot het domein van de geneeskunde, maar is niet onbegrensd. Bij het beoordelen van existentieel lijden volstaat medische deskundigheid niet, maar is deskundigheid op het terrein van psychosociale- en zingevingproblematiek aangewezen.^{VIII} Zie ook voor consultatie paragraaf 4.3.

Het gaat hierbij om de zinloosheid van het bestaan in het perspectief van een overlijden dat binnen één tot twee weken wordt verwacht. Dit valt naar de mening van de commissie zeker binnen de context van palliatieve zorgbenadering en de richtlijn. Het gaat daarbij in de praktijk immers om patiënten die zeer ernstig ziek zijn, een combinatie van klachten hebben, die veelal niet meer eten en drinken en waarbij de lichaamsfuncties afnemen. Het gaat dus nooit om patiënten die uitsluitend existentieel lijden.

In de praktijk komt het voor dat een patiënt palliatieve sedatie wenst om het levenseinde niet bewust te willen meemaken, zonder dat er sprake is van een refractair symptoom. De commissie beschouwt dit niet als een aanvaardbare indicatie.

3.1.1 Stroomdiagram refractair symptoom

Om vast te stellen of een symptoom al dan niet refractair is kan het onderstaande stroomdiagram worden gebruikt:



^{VIII} Te denken valt aan bijvoorbeeld psychologen of geestelijk verzorgers.

3.2 Voorwaarden voor continu sederen

Naast het bestaan van één of meer refractaire symptomen (indicatie) is het een voorwaarde voor continue sedatie dat het overlijden op redelijk korte termijn, dat wil zeggen binnen één tot twee weken wordt verwacht.^{31 32 36 53 73} In die situaties kan de arts besluiten te starten met sedatie en dit in principe voort te zetten tot het overlijden. De commissie gaat er hierbij vanuit dat er bij continu sederen geen vocht kunstmatig wordt toegediend (zie ook Hoofdstuk 5). Bij een levensverwachting langer dan één tot twee weken zal het niet toedienen van vocht het moment van overlijden beïnvloeden. De patiënt zal door uitdroging eerder overlijden, dan anders het geval zou zijn geweest.

De randvoorwaarde dat het overlijden binnen één tot twee weken moet worden verwacht, wordt in de praktijk als problematisch ervaren. Dit is vooral het geval als niet goed kan worden ingeschat dat het overlijden waarschijnlijk binnen één tot twee weken zal plaatsvinden.

Het is in de praktijk niet altijd eenvoudig een inschatting te maken van de termijn waarop een patiënt zal overlijden.^{IX} Maar als er meer kenmerken van de stervensfase zijn waar te nemen, mag worden aangenomen dat de patiënt dichterbij het onafwendbare overlijden komt. Het meest kenmerkende is dat patiënten niet of nauwelijks meer zelf drinken of eten. Patiënten zijn vaak cachectisch, vermoeid, verzwakt, veelal bedlegerig en kunnen ook suf en gedesoriënteerd zijn. De aanwijzingen dat een patiënt stervende is geven, naast de (verergerende) ziektesymptomatologie, richting aan het besluitvormingsproces. Het is aan de arts om die aspecten in de besluitvorming te verdisconteren, zonder dat verwacht kan worden dat een exacte schatting kan worden gegeven van het moment van overlijden. Het gaat dus niet zo zeer om de inschatting van de levensverwachting, maar om de waarneming dat voornoemde tekenen zichtbaar(der) worden en er dus sprake is van een stervende patiënt. Daar moet de aandacht van de arts naar uitgaan.

Uit onderzoek blijkt dat 47% van de patiënten die continu en diep gesedeerd worden binnen 24 uur is overleden, 47% binnen één tot zeven dagen en 4% is binnen één tot twee weken overleden. Bij 2% van de patiënten was het noodzakelijk om langer dan twee weken continue en diepe sedatie toe te passen.^{22 67} Hieruit mag worden afgeleid dat de feitelijke overleving na het starten van continue en diepe sedatie bij slechts 2% van de patiënten langer dan 2 weken is (de bovengrens van de op voorhand vereiste inschatting van de levensverwachting). Voor 94% van de patiënten is de feitelijke levensverwachting na de start van continu en diep sederen korter dan 1 week. Een meta-analyse laat bovendien zien dat de feitelijke levensverwachting gemiddeld 30% lager ligt dan de ingeschatte levensverwachting door artsen. Een andere belangrijke bevinding is dat naarmate de lichamelijke toestand van de patiënt slechter is, de ingeschatte levensverwachting c.q. voorspelling door de arts nauwkeuriger wordt.⁷⁴

^{IX} Met uitzondering van acute situaties, zie nader paragraaf 4.5

3.3 Bijzondere situatie

Een bijzondere en zeer uitzonderlijke situatie ontstaat wanneer de patiënt refractaire symptomen heeft, maar het overlijden niet op korte termijn (één tot twee weken) wordt verwacht. De commissie denkt niet aan patiënten met een maligniteit, maar bijvoorbeeld aan aandoeningen als spierdystrofie, amyotrofische lateraal sclerose (ALS) en cardiale- of respiratoire insufficiëntie. Het is bij sommige van deze patiënten, moeilijk in te schatten of ze in de laatste levensfase zijn. Voorkomen moet worden dat te vroeg wordt gestart met continu sederen tot het moment van overlijden.

In die situaties kan kortdurende of intermitterende sedatie worden gestart.^{29 31 32 36} Dit biedt de mogelijkheid om vast te stellen of een symptoom blijvend refractair is. Tijdelijke of intermitterende sedatie biedt de gelegenheid de situatie met de patiënt en/of de naasten te evalueren en het ingezette beleid zo nodig bij te sturen. Zie nader hierover Hoofdstuk 8. Voor de vraag hoe in dergelijke situaties om te gaan met het wel of niet toedienen van vocht wordt verwezen naar Hoofdstuk 5, ad 3.

Vaststellen of een symptoom blijvend refractair is en op grond daarvan starten van continue sedatie, maar waarbij het moeilijk is in te schatten of de patiënt in de laatste levensfase verkeert, vergt volgens de commissie extra zorgvuldigheid. De commissie vindt in deze situatie het consulteren van een deskundig arts, bij voorkeur een palliatief consulent, dan ook een voorwaarde.^{x 5 53}

^x Consulteren vloeit voort uit de algemene regel dat dit plaatsvindt als er onvoldoende kennis aanwezig is of als er twijfel bestaat over kernpunten. Zie over de algemene opvatting van de commissie ten aanzien van consulteren paragraaf 4.3

4 Het besluitvormingsproces

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de besluitvormingsprocedure met betrekking tot palliatieve sedatie. Maar daar gaat een uiterst belangrijke fase aan vooraf, namelijk als de patiënt te horen krijgt dat er geen curatieve (be)handelingen meer zijn. Vervolgens wordt ingegaan op de verschillende fasen en kernaspecten van het proces dat leidt tot het besluit met betrekking tot palliatieve sedatie. In het besluitvormingsproces kunnen verschillende fasen worden onderscheiden:

1. de aanleiding om palliatieve sedatie te overwegen;
2. de indicatiestelling voor palliatieve sedatie;
3. het overleg met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger(s).

Deze drie fasen hangen weliswaar met elkaar samen, maar het is van belang ze te onderscheiden. In algemene zin merkt de commissie op dat deze fasen geen momentane activiteiten of beslissingen zijn. Het gaat veel vaker om stappen die onderdeel zijn van een langer traject van (palliatieve) zorg. Sommige stappen zullen in dat traject meer dan eens gezet worden. Er kunnen zich acute situaties voordoen waarin het niet mogelijk is voorafgaand aan het besluit tot palliatieve sedatie de hiervoor genoemde stappen te doorlopen. In dat geval heeft de behandelend arts de ruimte om op geleide van de toestand van de patiënt tot palliatieve sedatie te besluiten. Dit wordt in paragraaf 4.3.4 uitgewerkt.

4.1 Tijdig en open communiceren over mogelijkheden en onmogelijkheden

Op het moment dat een patiënt te horen krijgt dat er geen curatieve (be)handelingen meer mogelijk zijn, maar de behandelingen uitsluitend palliatief zijn zullen arts en patiënt met elkaar tijdig en open in gesprek moeten over de mogelijkheden en onmogelijkheden van beslissingen rond het levenseinde.^{XI} De zorg en angst omtrent het sterven kunnen voor de patiënt en zijn naasten dermate ingrijpend zijn, dat de arts dit zeer serieus moet nemen. Van de arts mag dan worden verwacht dat hij open is over zijn eigen opstelling en dat hij verschillen van inzicht tijdig met de patiënt bespreekt.

4.2 De aanleiding om palliatieve sedatie te overwegen

De vraag of begonnen moet worden met palliatieve sedatie kan op verschillende manieren aan de orde komen. Denkbaar is dat de patiënt en/of zijn naasten vragen om palliatieve sedatie. Dat kan direct gebeuren (vraag om palliatieve sedatie) of indirect (vraag om het lijden weg te nemen). Het kan ook zo zijn dat de betrokken hulpverleners het initiatief nemen, omdat de situatie van de patiënt zich zo ontwikkelt dat naar hun mening een indicatie voor palliatieve sedatie bestaat dan wel gaat ontstaan.^{32 35 36 53}

De commissie beschouwt palliatieve sedatie als een medisch antwoord op een ernstig medisch probleem. Een patiënt kan niet voor continue sedatie kiezen, tenzij aan de indicatiestelling en voorwaarden wordt voldaan.^{XII} Alleen als de indicatie door de behandelend arts is gesteld en aan de voorwaarden voldaan, is continu sederen een recht van de patiënt. De patiënt kan er dan overigens ook voor kiezen de continue sedatie (nog) niet te laten starten.

^{XI} Zie www.alsjenietmeerbeterwordt.nl. Acht mensen vertellen in korte filmpjes wat hen overkwam toen zij te horen kregen dat zij ongeneeslijk ziek waren. De filmpjes maken dilemma's zichtbaar en bespreekbaar en laten ervaringen van anderen zien, vanuit de gedachte dat dit kan helpen bij het maken van eigen keuzes, bij het ervaren van minder eenzaamheid en bij het vinden van zingeving om het leven zo goed mogelijk af te sluiten.

^{XII} Palliatieve sedatie kan worden toegepast bij een wilsonbekwame patiënt. Zie nader paragraaf 4.4 van de richtlijn.

4.3 De indicatiestelling voor palliatieve sedatie

Zodra de vraag naar het starten van palliatieve sedatie opkomt, zal een exploratie moeten plaatsvinden van de situatie van de patiënt, in het licht van de in Hoofdstuk 3 uiteengezette indicatie voor palliatieve sedatie. Een besluit daartoe is geen geïsoleerde momentopname, maar maakt deel uit van een traject en proces van de palliatieve zorgbenadering. Verpleegkundigen dragen daar nadrukkelijk aan bij door een signalerende rol te vervullen. Zij hebben immers vaak een intensief contact met de patiënt en zijn in staat de gehele situatie van de patiënt te overzien. Deze informatie draagt bij aan de onderbouwing om te besluiten tot palliatieve sedatie. Relevant hierbij is ook de informatie afkomstig van de patiënt als de bij de zorgverlening betrokken overige hulpverleners en de naasten van de patiënt.

Verpleegkundigen en verzorgenden zijn op basis van hun observatie, meting en registratie van symptomen veelal in staat signalen met betrekking tot de wens dan wel noodzaak voor palliatieve sedatie te onderbouwen. Al deze informatie moet leiden tot een beschrijving van het toestandsbeeld van de patiënt, in termen van anamnese, diagnose en prognose. De commissie benadrukt dat de continuïteit van samenwerken en het afstemmen, informatie uitwisselen en communiceren tussen de hulpverleners onderling belangrijk is. Gebrek aan samenwerken en afstemmen kan leiden tot informatieverschillen tussen betrokkenen en, zowel bij de patiënt, diens naasten als de hulpverleners, tot onrust leiden. Dit vergt goede afspraken tussen alle betrokkenen, in het bijzonder voor de thuissituatie, waarin veelal sprake is van onregelmatige momenten van contact. De behandelend arts moet, met name ten behoeve van de avond-, nacht- en weekenduren, zorgdragen voor een adequate overdracht aan de vervangend arts (bijvoorbeeld de huisarts op de huisartsenpost). Als de vervangend arts besluit tot palliatieve sedatie, dan dient deze er eveneens zorg voor te dragen dat er een adequate overdracht plaatsvindt aan de behandelend arts.

Uiteindelijk moet dit leiden tot een beslissing over palliatieve sedatie door de arts die voor de behandeling van de patiënt verantwoordelijk is.⁵² Elementen van dit besluit betreffen het doel (het verlichten van het lijden door het behandelen van een refractair symptoom), de aard van de sedatie (tijdelijk/intermitterend versus continu) en de keuze van de juiste middelen en doseringen. Van de besluitvorming en de daaraan ten grondslag liggende overwegingen wordt aantekening gemaakt in het dossier van de patiënt. Hierin worden ook aantekeningen gemaakt omtrent het overleg dat heeft plaatsgevonden met de patiënt en/of zijn naasten, tussen de hulpverleners onderling en met eventuele consulenten. Zie nader over verslaglegging Hoofdstuk 7.

Palliatieve sedatie is een medische interventie en daarom berust de verantwoordelijkheid voor indicatiestelling, besluitvorming en uitvoering bij de behandelend arts. Iedere arts moet net als bij andere vormen van normaal medisch handelen desgevraagd aantoonbare deskundigheid en ervaring hebben. Gelet op de aard en inhoud van palliatieve sedatie en op de in deze richtlijn genoemde indicaties ziet de commissie geen aanleiding voor het stellen van de voorwaarde dat voorafgaand aan een beslissing tot palliatieve sedatie altijd een deskundig arts moet worden geconsulteerd.

Wanneer een arts twijfels heeft over zijn eigen deskundigheid of problemen ervaart bij de afwegingen om palliatieve sedatie te starten (met betrekking tot indicatie, de levensverwachting en zorgvuldige uitvoering), dan is het de professionele norm altijd om tijdig de juiste deskundige te

consulteren.^{XIII} Dit is een algemeen beginsel in de geneeskunde. Een uitzondering daarop vormt de verplichte consultatie bij levensbeëindiging op verzoek, omdat dit geen normaal maar bijzonder medisch handelen betreft. Daar is bij continue sedatie tot het moment van overlijden en de overige vormen van palliatieve sedatie geen sprake van. Iedere arts moet zich wel realiseren dat continue sedatie een vergaande medische handeling is, omdat het bewustzijn wordt verlaagd tot het moment van overlijden.

Uit onderzoek blijkt dat continu sederen jaarlijks bij 8,2% van alle sterfgevallen wordt toegepast. In 2005 werd continue sedatie zo'n 12.000 maal uitgevoerd.²² Individuele artsen hebben, zo kan hieruit worden afgeleid, met het besluitvormings- en uitvoeringstraject rond continue sedatie slechts beperkte ervaringen.

Voor de besluitvorming tot en voor uitvoering van palliatieve sedatie is veelal ondersteuning van en afstemming met andere hulpverleners nodig. De complexiteit van continu sederen in een palliatief zorgtraject is groot en vergt gespecialiseerde kennis. De impact van de problematiek is soms dusdanig dat overleg en inhoudelijk- en organisatorisch samenwerken met andere hulpverleners essentieel is.^{5 29 32 41} De commissie adviseert artsen de juiste gespecialiseerde palliatieve deskundige(n) tijdig te consulteren.^{XIV XV 32 34 53 75 76}

4.4 Het overleg met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger

Met betrekking tot palliatieve sedatie gelden de algemene regels uit de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Het uitgangspunt is de op voldoende informatie gebaseerde toestemming van de patiënt. Is de patiënt wilsonbekwaam, dan is overleg met diens vertegenwoordiger aangewezen. In beide gevallen is van groot belang dat de informatie wordt gegeven op een begrijpelijke wijze. Er zijn drie situaties te onderscheiden, respectievelijk 1) de bespreking met de patiënt, 2) de bespreking met de vertegenwoordiger van de wilsonbekwame patiënt, en 3) acute situaties waarin overleg met de patiënt of diens vertegenwoordiger niet mogelijk is. Deze drie situaties worden hieronder besproken.

4.4.1 Bespreking met de patiënt

Bij voorkeur wordt tot palliatieve sedatie overgegaan op basis van toestemming van de patiënt. Om te voorkomen dat niet meer met de patiënt kan worden gecommuniceerd, is een proactieve houding aangewezen.^{32 35} Dat wil zeggen: zo mogelijk spreken met de patiënt ruim voor het moment waarop palliatieve sedatie de enig resterende optie is. Dat vraagt om initiatief van de hulpverleners, die de patiënt uitleggen waarom het belangrijk is reeds dan over de mogelijkheid van palliatieve sedatie te spreken.

Het gesprek met de patiënt kunnen hulpverleners voeren aan de hand van de volgende aandachtspunten. Opgemerkt zij dat deze aandachtspunten niet altijd op een en hetzelfde moment aan de orde hoeven te komen en ook zijn niet altijd alle hieronder te noemen aandachtspunten relevant. Zoals eerder opgemerkt gaat het vaak om een proces van informeren en bespreken, waarbij het

^{XIII} Hierbij moet overigens worden opgemerkt dat de arts net als bij andere vormen van medisch handelen het advies naast zich neer kan leggen. Hij of zij moet dan wel desgevraagd kunnen motiveren, op grond van inhoudelijke deskundigheid en –argumentatie, waarom het advies niet werd opgevolgd.

^{XIV} Zie voor een (bijzondere) situatie waarin consultatie wel een voorwaarde is paragraaf 3.3

^{XV} In Nederland kan iedere arts een beroep doen op een regionaal palliatief consultatieteam. Zie hiervoor www.ikcnet.nl. Deze teams behoren, ook buiten kantooruren, goed bereikbaar en beschikbaar te zijn.

proces meerdere gesprekken kan omvatten. De aandachtspunten kunnen worden onderscheiden in drie groepen:

Palliatieve sedatie als zodanig

1. De gezondheidstoestand, de levensverwachting en de perspectieven van de patiënt;
2. De indicatie voor en het doel van palliatieve sedatie;
3. De opties in het geval van ernstig onbehandelbaar lijden (continue sedatie, euthanasie);
4. Het ontbreken van een levensbekortend effect wanneer continue sedatie lege artis wordt toegepast;
5. De handelwijze bij onvoorziene (acute) situaties;
6. De mogelijkheden en beperkingen van palliatieve sedatie, waaronder de diepte van het sedatieniveau, de mogelijkheid van (ongewenst) wakker worden en het onderscheid tussen tijdelijke en continue sedatie;
7. De gevolgen van palliatieve sedatie (waaronder het verminderen of wegvallen van mogelijkheden tot communicatie);
8. De praktische uitvoering (inclusief informatie over de toe te dienen middelen).

Specifieke wensen en opvattingen van de patiënt

9. De wensen, opvattingen (waaronder angsten of zorgen) van de patiënt over het sterven. Van belang is dat zo expliciet mogelijk daarover wordt gesproken;
10. Wensen van de patiënt, ten aanzien van bijvoorbeeld:
 - donorschap;
 - het moment van afscheid nemen van zijn naasten;
 - de verzorging tijdens de palliatieve sedatie;
 - de plaats van sterven;
 - eventuele medische interventies tijdens de palliatieve sedatie:
 - staken of afzien van kunstmatige toediening van voedsel en/of vocht (en de gevolgen daarvan);
 - continueren, staken of niet-beginnen van overige (levensverlengende) behandelingen (zoals reanimatie, beademing of nierdialyse);
11. De behoefte van de patiënt aan steun van een geestelijk verzorger of een andere persoon (in verband met zingevingvraagstukken en dergelijke).

Overige aspecten

12. Het informeren en begeleiden van zijn naasten, om voor hen de situatie en handelingen die in dat kader plaatsvinden inzichtelijk en zo draaglijk mogelijk te maken;
13. Het informeren van de naasten over de zin van waken;
14. Het informeren van de persoon die tijdens de palliatieve sedatie optreedt als vertegenwoordiger van de patiënt;
15. Het geven van informatie over het consulteren van een additionele deskundige (indien van toepassing).

4.4.2 De patiënt is wilsonbekwaam: bespreking met diens vertegenwoordiger

Is het ten gevolge van wilsonbekwaamheid niet mogelijk met de patiënt zelf te communiceren, dan moet overleg plaatsvinden met de vertegenwoordiger van de patiënt. De Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) geeft aan welke personen daarvoor in aanmerking komen.^{XVI} De rechten van de patiënt (informatie, toestemming) gaan dan over op diens vertegenwoordiger. Overigens is wilsonbekwaamheid geen zwart-wit begrip. Patiënten kunnen gedeeltelijk wilsonbekwaam zijn en ook al is de patiënt wilsonbekwaam, dan kan hij nog wel degelijk relevante meningen en signalen geven. In die gevallen behoort de patiënt naar de mate van het mogelijke bij de besluitvorming betrokken te worden.

Het gesprek met de vertegenwoordiger kan worden gevoerd aan de hand van de hiervoor genoemde aandachtspunten. Het systeem van de wet houdt formeel in dat de vertegenwoordiger namens de patiënt een beslissing neemt. Dat sluit echter niet uit dat de vertegenwoordiger ervoor kan kiezen de beslissing aan de hulpverlener(s) over te laten, omdat zij deze deskundig(er) achten of omdat de vertegenwoordiger (veelal een naaste) er tegenop ziet met de verantwoordelijkheid van een dergelijke beslissing belast te worden. Ook is –in elk geval in theorie– de situatie denkbaar dat de vertegenwoordiger weigert in te stemmen met palliatieve sedatie. In dat geval heeft de arts echter ruimte om –in het belang van de patiënt– de mening van de vertegenwoordiger te negeren en toch tot palliatieve sedatie te besluiten. Desgewenst kan de arts in zo'n geval een deskundige consulteren. In het algemeen is het evenwel van groot belang dat er overeenstemming is tussen de behandelaars en de naasten van de patiënt over het doel van de behandeling (het verlichten van lijden en niet het verkorten van het leven), het traject dat daarbij hoort en de gevolgen die dit zal hebben, dit zowel in het belang van de patiënt zelf, als in het belang van de naasten. Het laatste aspect komt in Hoofdstuk 9 nader aan de orde.

4.4.3 Uitzondering: acute sedatie of het ontbreken van een vertegenwoordiger

De algemene regel is, dat palliatieve sedatie plaatsvindt nadat de patiënt zelf, of in het geval van wilsonbekwaamheid diens vertegenwoordiger, daarmee heeft ingestemd. De toestand van de patiënt kan het nodig maken acuut te sederen. Hieronder wordt verstaan het sederen van een patiënt in een situatie waarin zich plotseling (minuten tot uren) een (veelal levensbedreigende) complicatie voordoet die ondraaglijk lijden veroorzaakt. Acute sedatie kan dan naar de mening van de arts de enige goede optie zijn ter verlichting van het lijden van de patiënt op dat moment.

Veelal is de patiënt zelf dan niet meer (goed) aanspreekbaar en moet zo snel gehandeld worden dat de vertegenwoordiger niet tijdig kan worden geconsulteerd. In dat geval ligt de verantwoordelijkheid voor een zorgvuldige beslissing bij de behandelend arts(en). Wel moet de vertegenwoordiger van de patiënt zo snel mogelijk over de beslissing en de gevolgen daarvan worden geïnformeerd.

Acute sedatie kan aangewezen zijn bij verstikking, verbloeding of cerebrale inklemming. De patiënt was tot het moment van de complicatie nog niet stervende. Deze symptomen zijn dan altijd refractair. De mogelijkheid van het optreden van dergelijke complicaties is soms te voorzien en moet dan met de patiënt, de naasten en verpleegkundigen worden besproken. Heldere informatie over de kans op een dergelijke situatie en de te nemen maatregelen kan rust geven. De patiënt kan vooraf toestemming verlenen en een vertegenwoordiger aanwijzen. Er moet een adequate instruc-

^{XVI} Achtereenvolgens komen in aanmerking: de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt (curator of mentor), indien deze ontbreekt een persoonlijke gemachtigde, indien deze ontbreekt echtgenoot, partner of levensgezel, en indien deze ontbreekt een ouder, kind, broer of zus (art. 7:465 Burgerlijk Wetboek).

tie voor de uitvoering gegeven worden aan betrokkenen voor het geval de arts op het acute moment niet aanwezig is. De medicijnen moeten, indien er een reële kans is op een dergelijke complicatie, voor deze welomschreven situatie klaarliggen. Het spreekt voor zich dat het handelen vervolgens zo spoedig mogelijk door de arts wordt ondersteund, getoetst en alle relevante informatie in het dossier wordt vastgelegd.

Meestal zijn de naasten geschokt door de omstandigheden bij de aanvang van een acute sedatie. Dat vergt goede uitleg en ondersteuning. Blijft het overlijden (voorlopig) uit dan moet worden afgewogen of acute sedatie nog geïndiceerd is. Men is dan geneigd om zich tegen het laten ontwakken te verzetten, uit angst dat de patiënt opnieuw hetzelfde mee kan gaan maken. Van acute sedatie overgaan op continue sedatie kan alleen verantwoord worden, op grond van de bijbehorende indicatiestelling en voorwaarden. Bij reversibele problemen of als klachten op een andere wijze kunnen worden verzacht, behoort de arts te pogen de sedatie te staken.

Ook in gevallen waarin een vertegenwoordiger ontbreekt, heeft de verantwoordelijke arts ten aanzien van een wilsonbekwame patiënt ruimte om zo nodig tot sedatie te besluiten, op geleide van de in deze richtlijn genoemde indicaties en eventuele andere relevante informatie (eerdere uitlegingen van de patiënt, waarnemingen van het lijden van de wilsonbekwame patiënt enzovoorts).

5 Het wel of niet toedienen van vocht

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de relatie tussen palliatieve sedatie en het al dan niet innemen of toedienen van vocht.

In de meeste gevallen wordt continu sederen tot het moment van overlijden toegepast in situaties waarin de patiënt zelf geen vocht meer tot zich neemt of kan nemen, omdat de patiënt stervende is en overlijdt aan de gevolgen van de onderliggende ziekte.⁷⁷

Het (vaak geleidelijk) niet meer innemen van vocht door de patiënt is bij het inschatten van de levensverwachting een indicatie dat de dood nabij is. Het overgrote deel van de patiënten eet en drinkt zelf nauwelijks meer op het moment dat palliatieve sedatie wordt gestart en overlijdt meestal binnen enkele dagen na het starten van de palliatieve sedatie.³¹ Uit onderzoek blijkt dat 47% van de patiënten die continu en diep gesedeerd worden binnen 24 uur is overleden, 47% binnen één tot zeven dagen en 4% binnen één tot twee weken. Bij 2% van de patiënten was het noodzakelijk om langer dan twee weken diepe en continue sedatie toe te passen.^{22 67} Naar de mening van de commissie is, bij continu sederen vocht in de afweging en besluitvorming niet relevant, wanneer de patiënt een redelijk korte levensverwachting (één tot twee weken) heeft.^{3 5 32 59}

In het geval dat de patiënt (vrijwel) alle voedselopname staakt, terwijl hij vocht blijft innemen, kan het overlijden vele weken en soms langer op zich laten wachten, dit in tegenstelling tot het niet meer innemen van voldoende vocht door de patiënt. De patiënt komt door uitdroging eerder te overlijden. Hierbij is van belang dat sondevoeding in deze gevallen beschouwd moet worden als een combinatie van voeding en vocht. Het staken van sondevoeding impliceert dus ook staken van vocht. Hetzelfde geldt voor parenterale voeding, maar dat probleem zal zich in de praktijk (vrijwel) nooit voordoen bij patiënten waarbij palliatieve sedatie wordt overwogen. Het door de patiënt niet (meer) innemen van voeding als gevolg van de sedatie levert zelden of nooit discussie op en blijft in deze richtlijn verder buiten beschouwing.

Er kunnen zich op het moment van de start van palliatieve sedatie verschillende situaties voordoen die van belang zijn in de overwegingen en de besluitvorming:

1. de patiënt is in staat vocht tot zich te nemen;
2. de patiënt is niet in staat vocht tot zich te nemen;
3. de patiënt is in staat vocht tot zich te nemen c.q. krijgt kunstmatig vocht toegediend, maar geeft aan dat niet meer te willen;
4. de patiënt krijgt kunstmatig vocht toegediend.

Het besluit om te stoppen of niet te starten met het toedienen van vocht of als de patiënt zelf al is gestopt met het tot zich nemen van vocht, wordt in combinatie met het starten van continue sedatie soms als een probleem ervaren, met name als daarbij wordt verondersteld dat de patiënt (sneller) overlijdt als gevolg van een vochtgebrek. De besluitvorming met betrekking tot vocht is in alle gevallen een aparte beslissing, die vooraf gaat aan het besluit te starten met continu sederen. De arts moet dit, indien mogelijk, met de patiënt bespreken. De commissie benadrukt dat het niet waarschijnlijk is dat de patiënt sneller zal komen te overlijden omdat er geen kunstmatige vochttoediening plaatsvindt, want de patiënt is al stervende. De patiënt overlijdt dus (vrijwel) altijd aan de gevolgen van de onderliggende ziekte.

Ad 1 – In staat vocht in te nemen

De arts moet, in het geval van een wilsbekwame patiënt die in staat is zelf vocht in te nemen, voorafgaande aan het besluit continu te sederen, het gevolg dat geen vocht meer kan worden ingenomen met de patiënt en de naasten bespreken (zie Hoofdstuk 4, Besluitvormingsproces). In die situaties waarin de patiënt de wens uit om vocht te willen blijven innemen is oppervlakkige, kortdurende of intermitterende palliatieve sedatie een mogelijkheid. Dit biedt de patiënt de mogelijkheid om vocht in te blijven nemen. Deze weg staat ook open voor die gevallen waarbij de patiënt naar verwachting niet binnen één tot twee weken zal komen te overlijden.

Ad 2 – Niet meer in staat vocht in te nemen

Bij patiënten die niet meer in staat zijn vocht tot zich te nemen, zou discussie kunnen ontstaan of er gestart moet worden met het kunstmatig toedienen van vocht.^{32 45 53} De commissie is van mening dat starten van het toedienen van vocht bij continue sedatie medisch zinloos handelen is. Van medisch zinloos handelen is sprake als er geen redelijke verhouding meer is tussen het met dat handelen bereikbare doel en de daarvoor in te zetten middelen (het proportionaliteitsbeginsel). Onder deze omstandigheden starten met kunstmatige toediening van vocht kan zelfs lijden verlengen of toevoegen door een toename van oedeem, ascites, bronchiële secretie, verhoogde urineproductie en incontinentie.^{33 53 78}

Ad 3 – Wil geen vocht meer innemen of toegediend krijgen

De patiënt kan altijd zelf besluiten geen vocht meer in te nemen of toegediend te krijgen. Het besluit van de patiënt zelf om geen vocht in te nemen moet worden geaccepteerd en gerespecteerd. Hieruit vloeit voort dat een discussie over het kunstmatig toedienen van vocht in deze situatie niet aan de orde is. Hier geldt wel dat wanneer de patiënt wilsonbekwaam is (geworden), er overleg moet plaatsvinden met de vertegenwoordiger van de patiënt (zie Hoofdstuk 4, Besluitvormingsproces).

Het weigeren van vocht door de patiënt kan een cruciale rol spelen in de bijzondere situatie die is geschetst in paragraaf 3.3. In dat geval kan in een later stadium wel besloten worden om te starten met diepe en continue sedatie. Die beslissing (om te starten met continue sedatie) kan de arts pas nemen ná de beslissing van de patiënt om af te zien van het innemen van vocht. Het feitelijk starten met continu sederen vindt dan dus plaats nadat de patiënt de beslissing heeft genomen geen vocht meer in te nemen, blijkt heeft gegeven daar consistent in te zijn én er sprake is van een refractair symptoom. Hierbij is van groot belang dat de arts tijdens de besluitvorming – in overleg met de patiënt – goed voor ogen heeft wanneer de klachten onbehandelbaar zijn en onaanvaardbaar lijden veroorzaken. De commissie onderstreept dat het hier gaat om te onderscheiden beslissingen die samengaan, maar waar de sleutel in het eerste besluit van de patiënt zelf is gelegen. De volgorde van besluitvorming en een tijdspanne tussen de afzonderlijke besluiten zijn daarbij van essentieel belang.

Ad 4 – Krijgt kunstmatig vocht

Het kunstmatig toedienen van vocht is een medische handeling. Het starten of voortzetten van medisch handelen kan niet onder alle omstandigheden als zinvol medisch handelen worden beschouwd. In lijn met de rapporten van de Gezondheidsraad en Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen van de KNMG concludeert de commissie dat het toedienen van vocht bij patiënten die continu gesedeerd worden als medisch zinloos handelen kan worden aangemerkt.^{47 52 79 80} Analooq aan deze rapporten meent de commissie dat dit gerechtvaardigd is omdat de pa-

tiënten onbehandelbare symptomen hebben, die leiden tot ondraaglijk lijden en het overlijden als gevolg van de onderliggende ziekte onafwendbaar is. Volgens de commissie is in die situaties van doorslaggevende betekenis dat het starten of continueren van het op kunstmatige wijze toedienen van vocht lijden kan verlengen of zelfs toevoegen (zie ook ad 2). Het staken van de kunstmatige vochttoediening is een medisch besluit dat door de arts goed moet worden onderbouwd. De commissie onderschrijft tevens de opvatting in de voornoemde rapporten dat er geen sprake kan zijn van 'extra' lijden als gevolg van het staken van de kunstmatige toediening van vocht. Het lijden wordt door de sedatie weggenomen. Ook hier geldt dat kunstmatige toediening van vocht lijden kan verlengen of toevoegen door een toename van oedeem, ascites, bronchiale secretie, verhoogde urineproductie en incontinentie. In situaties waarin de patiënt zelf niet meer kan aangeven geen kunstmatige vochttoediening te willen, is het van belang aan de naasten of de vertegenwoordiger een goede uitleg te geven van de onderbouwing van het besluit te stoppen met het toedienen van vocht, de gevolgen en het te verwachten beloop voor de patiënt (zie ook Hoofdstuk 4, Besluitvormingsproces).

6 De (medisch) zorgvuldige uitvoering

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de zorgvuldige uitvoering van palliatieve sedatie. De aandacht gaat daarbij uit naar: de voorbereiding, de aanvang van de sedatie, de proportionaliteit, de middelen en de toepassing, morfine en sedatie en tot slot aanvullende maatregelen. Van belang is dat de keuze voor het toe te passen middel zo goed mogelijk wordt afgestemd op de omstandigheden van het individuele geval. In dit hoofdstuk komen met betrekking tot de toe te passen middelen de hoofdlijnen aan de orde. Meer gedetailleerde informatie over middelen en doseringen is te vinden in bijlage IV.

6.1 De voorbereiding

De volgende voorbereidingen dienen te worden getroffen:

- zorgen voor beschikbaarheid van de benodigde medicatie;
- zorgen voor beschikbaarheid van de voor de toediening benodigde materialen;
- informatie van en aan de patiënt (indien mogelijk) over de uitvoering;
- informatie van en aan de naasten over de uitvoering;
- informatie (en, waar nodig, aanwezigheid) van en aan alle betrokken en benodigde hulpverleners;
- vastleggen van de evaluatiecriteria met de daarbij behorende observatiepunten en de wijze van registreren;
- opstellen van een werk- en stappenplan (met onder andere aandacht voor hoe, wanneer en door wie de sedatie mag worden gestart c.q. de sedativa mogen worden opgehoogd).

6.2 De aanvang van sedatie

Een multidisciplinaire aanpak is kenmerkend voor de palliatieve zorgbenadering. Verpleegkundigen kunnen een belangrijke taak hebben bij het leveren van input voor het stellen van de indicatie, het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en bij de uitvoering van palliatieve sedatie. Dat ontslaat de arts niet van zijn verantwoordelijkheid. Dat geldt in het bijzonder bij de uitvoering van continu sederen. Het starten daarvan is een emotioneel beladen moment voor de patiënt en diens naasten en ook voor de betrokken hulpverlener(s), zeker in situaties waarin een snelle daling van het bewustzijn optreedt en daarmee de mogelijkheid tot communicatie verloren gaat.

Uit de praktijk blijkt dat artsen niet altijd aanwezig zijn bij de aanvang van continue sedatie.¹⁹ Iedere arts moet zich realiseren dat continu sederen een vergaande medische handeling is, omdat het bewustzijn wordt verlaagd. Als regel geldt dan ook dat de arts bij de aanvang van continu sederen aanwezig is. Het verdient aanbeveling dat de arts en de verpleegkundige dat vooraf bespreken, alsmede de evaluatiecriteria. Hiermee kan worden voorkomen dat de verpleegkundige, aan wie de verdere uitvoering in belangrijke mate veelal wordt overgelaten, in een ongewenste situatie en positie terecht komt.^{19 47} Er kunnen zich bij de aanvang situaties voordoen waarin de arts moet kunnen ingrijpen (de patiënt wordt delirant, de sedatie is te ondiep, of juist te diep, en dergelijke). In de fase daarna kan de uitvoering zo nodig en mogelijk in belangrijke mate worden overgelaten aan verpleegkundigen en verzorgenden. Zij behoren dan goed geïnformeerd en geïnstrueerd te zijn, onder meer over die situaties waarin het tussentijds raadplegen van de arts aangewezen is.

Er kunnen zich onvoorziene situaties voordoen waarbij de arts niet aanwezig kan zijn bij het starten van palliatieve sedatie. In acute situaties mogen ervaren verpleegkundigen starten met palliatieve sedatie. Dit kan alleen het geval zijn in die situaties, waarin de mogelijkheid van acute seda-

tie reeds door de arts besproken is met de patiënt, de naasten en de verpleegkundige(n). De arts zal vooraf een heldere uitleg van de indicatie en een goede instructie voor de uitvoering aan de verpleegkundige(n) moeten geven. De medicijnen moeten voor deze welomschreven situatie klaarliggen. Het spreekt voor zich dat het handelen vervolgens zo spoedig mogelijk door de arts wordt getoetst.

6.3 Proportionaliteit

Het is van groot belang dat palliatieve sedatie proportioneel wordt toegepast, dat wil zeggen dat die mate van bewustzijnsdaling wordt bereikt die nodig en voldoende is voor de gewenste mate van symptoombestrijding.^{32 45 54 59 95} Niet de mate van bewustzijnverlaging, maar de mate van symptoomcontrole c.q. het comfort van de patiënt bepaalt de dosering, de combinaties en de duur van de inzet van medicamenten die gebruikt worden bij palliatieve sedatie. De (tussentijdse) evaluatie(s) en besluitvormingsprocessen zijn voortdurend gericht op het adequaat verlichten van het lijden door het continueren of aanpassen van doseringen en /of middelen, waardoor een rustige en aanvaardbare situatie ontstaat.

6.4 De middelen en de toepassing

Het verdient sterke aanbeveling gebruik te maken van een stapsgewijze benadering. Indien bij een adequate dosering niet het gewenste effect wordt bereikt, kan worden overgegaan naar de volgende stap. Naar de huidige inzichten is midazolam het middel van eerste keuze. Argumenten hiervoor zijn de korte halfwaardetijd, waardoor de behandeling snel kan worden 'bijgestuurd' en de grote ervaring die hiermee bij palliatieve sedatie is opgedaan. Subcutane toediening heeft in het algemeen de voorkeur boven intraveneuze toediening. Bij onvoldoende reactie op midazolam dient te worden nagegaan of de toedieningsweg en de medicatie in orde zijn en of er storende en beïnvloedbare factoren (bijvoorbeeld volle blaas, obstipatie) een rol spelen. Daarna kan sedatie met andere middelen, zoals levomepromazine of propofol worden overwogen.^{31 33 36 41 53 54 59 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95} Zie voor een nadere uitwerking bijlage IV.

6.5 Morfine en continu sederen tot het moment van overlijden

In situaties waarin continu en diep sederen tot het moment van overlijden wordt overwogen, wordt vaak reeds morfine gegeven in verband met pijn of dyspnoe. Het lijkt dan aantrekkelijk de dosering morfine drastisch te verhogen in de hoop dat de patiënt buiten kennis raakt en snel overlijdt. Bij het onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde in 2005 bleek dat 19% van de specialisten, 13% van de huisartsen en 10% van de verpleeghuisartsen morfine voor dit doel gebruikt.²² Bij nadere beschouwing worden hierbij vaak twee doelen nagestreefd: ten eerste het buiten kennis raken en ten tweede een spoedig overlijden. Voor geen van beide doelen is morfine echter het middel van keuze.^{47 52 54} (Te) hoge doseringen morfine leiden vaak wel tot sufheid, maar niet altijd tot verlies van bewustzijn. Therapeutische doseringen van opioïden (dat wil zeggen doseringen die afgestemd zijn op de mate van pijn of benauwdheid) leiden naar alle waarschijnlijkheid in het geheel niet tot verkorting van het leven, ook niet als er sprake is van hoge doseringen. Bovendien heeft morfine belangrijke bijwerkingen. Zo kan het een delier luxeren of myoclonieën veroorzaken. De commissie beschouwt het gebruik van morfine voor deze doelen als een kunstfout. Morfine dient alleen te worden gegeven c.q. te worden gecontinueerd (naast de toediening van sedativa) ter bestrijding van pijn en/of dyspnoe; de dosering dient getitreerd te worden op de (veronderstelde) mate van pijn en/of dyspnoe.⁵⁴

Midazolam en morfine kunnen worden gecombineerd in één cassette; het nadeel hiervan is echter dat de doseringen niet onafhankelijk van elkaar kunnen worden gewijzigd en dat bij een bolusinjectie van het ene middel ook het andere middel wordt toegediend.

6.6 Aanvullende maatregelen

Naast de verzorging van de patiënt is speciale aandacht vereist voor:

- het saneren van bestaande medicatie en het zorgen voor een alternatieve (rectale of parenterale) toedieningsvorm van die medicatie die gehandhaafd moet blijven;
- het staken van alle niet strikt noodzakelijke medische en verpleegkundige handelingen;
- het voorkomen van onttrekkingsverschijnselen (bijv. nicotinepleister);
- het installeren van een hoog/laag bed, teneinde de verzorging van de patiënt te vergemakkelijken;
- het inbrengen van een blaaskatheter (bij diepe sedatie of urineretentie), kort nadat de patiënt effectief gesedeerd is;
- de behandeling van obstipatie;
- de behandeling van wonden;
- het verzorgen van het stoma;
- (voortzetting van) mondverzorging;
- bij reutelen: zijligging of zo nodig butylscopolamine 20 mg s.c. of i.v.

7 Verslaglegging en evaluatie

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op verslaglegging en de evaluatie van het effect van continue sederen.

7.1 Verslaglegging

In het geval van palliatieve sedatie is goede verslaglegging van groot belang in het kader van de kwaliteit en continuïteit van de hulpverlening (waaronder begrepen het informeren van alle betrokken hulpverleners). Dat betekent dat de relevante gegevens met betrekking tot de patiënt en diens situatie in het dossier moeten worden aangetekend.^{XVII} In de eerste plaats dient in het dossier te worden aangetekend waarom tot palliatieve sedatie is besloten en hoe deze is uitgevoerd.⁴⁷

Daarbij gaat het om informatie over:

- de levensverwachting en de gezondheidstoestand van de patiënt;
- de indicatie voor palliatieve sedatie;
- de opvattingen van de patiënt, diens vertegenwoordiger en/of andere naasten;
- (indien van toepassing) de uitkomsten van consultatie;
- de in het geval van sedatie toegepaste middelen;
- eventuele andere interventies (aanvullende maatregelen) en toegediende middelen.

Daarnaast zijn er ook andere aspecten waarvan het voor de hand ligt daarover in het dossier een aantekening te maken. Te denken valt aan de volgende onderwerpen:

- wie de medische eindverantwoordelijkheid heeft;
- wanneer en met wie (dagelijks) het beloop geëvalueerd wordt;
- duidelijkheid over punten die kunnen leiden tot een eventuele heroverweging van het ingezet-beleid;
- in geval van toepassing van thuiszorgtechnologie: wat gebruikt wordt en wie ervoor zorgt; welke (extra) medische interventies en verpleegkundige zorg noodzakelijk is of blijft en wie hiervoor zorg draagt;
- welke naaste contactpersoon van de familie is en/of, in het geval van wilsonbekwaamheid, vertegenwoordiger van de patiënt;
- wie van de betrokken hulpverleners de verantwoordelijkheid heeft om contact met de naasten c.q. vertegenwoordiger te onderhouden.

In de verslaglegging dient duidelijk vastgelegd te worden hoe het effect van de sedatie wordt geëvalueerd en wat de criteria zijn om de dosering van de sedativa aan te passen.^{35 60 64 96}

De mate van symptoomcontrole is maatgevend. Voor het beschrijven en vastleggen van de toestand van de patiënt, kan gebruik gemaakt worden van een sedatiescore:

- Stadium 1: a) Wakker en georiënteerd;
 b) Enigszins slaperig;
 c) Ogen gesloten, verbale aanwijzingen prompt opvolgend;
 d) Ogen gesloten, alleen wekbaar met fysieke prikkels.
- Stadium 2: Ogen gesloten, niet wekbaar met fysieke prikkels.
- Stadium 3: Ontbreken van basale hersenfuncties (ademdepressie).

(Stadium 3 is overigens onwenselijk; vermindering van de dosis sedativa is dan aangewezen).

^{XVII} De commissie gebruikt het algemene begrip dossier, zonder te onderscheiden tussen medisch dossier en verpleegkundig dossier. De kerninformatie (indicatie voor en uitvoering van de sedatie) zal overigens altijd in het medisch dossier moeten zijn te vinden.

7.2 Controle en evaluatie van het effect van palliatieve sedatie

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de patiënt. De evaluatie moet dan ook gericht zijn op het comfort van de patiënt. Er is geen schaal beschikbaar waarmee het comfort van de patiënt beoordeeld en gescoord kan worden tijdens continue sedatie. Voor het beschrijven van de diepte van de sedatie kan gebruik gemaakt worden van een sedatiescore. Deze is echter niet bedoeld om het effect te scoren, maar om duidelijk te maken als er *te* diep wordt geseed (zie ook paragraaf 7.1).

De problemen en symptomen die aanleiding waren om continu te sederen, dienen als uitgangspunt voor de evaluatie. Over de observatiepunten en -momenten moeten afspraken worden gemaakt (inclusief wie wanneer wat doet) en worden minimaal éénmaal daags door de betrokken zorgverlener(s) geëvalueerd. Naast de bestaande symptomen kunnen er ook nieuwe symptomen ontstaan. Die zullen op dezelfde manier beoordeeld moeten worden.

De behandelend arts bezoekt minimaal éénmaal daags de patiënt. Met name is aandacht vereist voor mogelijke complicaties (decubitus, urineretentie), indien deze althans behandeling vereisen. Hij bespreekt het beloop met de andere betrokken hulpverlener(s). Tevens bespreekt hij het beloop met de naasten en let vooral op tekenen van burn-out bij deze naasten. Tijdens de uitvoering van de sedatie kunnen de naasten een belangrijke informatiebron zijn waar het gaat om het welzijn van de patiënt. Er kunnen momenten van overleg en evaluatie met de naasten worden afgesproken, ten aanzien van kwesties als: is de patiënt nog comfortabel, hebben zich nieuwe omstandigheden of uitingen van de patiënt voorgedaan, enzovoorts. Verpleegkundigen hebben ook hier nadrukkelijk een taak in het signaleren, observeren, meten en rapporteren over het beloop. Duidelijkheid over de punten die kunnen leiden tot een eventuele heroverweging van het ingezette beleid, kan voor de naasten van de patiënt heel belangrijk zijn (zie ook Hoofdstuk 9).

8 Kortdurende of intermitterende sedatie

In de hoofdstukken 3 tot en met 7 zijn de voorwaarden voor medisch zorgvuldig uitgevoerde continue sedatie tot het moment van het overlijden behandeld. In dit hoofdstuk wordt kortdurende en tijdelijke (intermitterende) sedatie uitgewerkt. Zie voor een nadere uitwerking van de middelen en de toepassing bijlage IV.

Het verschil tussen kortdurende of intermitterende sedatie en continue sedatie is dat continue sedatie wordt voortgezet tot het moment van overlijden, terwijl bij kortdurende of intermitterende sedatie de patiënt tijdelijk wordt gesedeerd en weer wakker wordt.³³

Het primaire doel van kortdurende of intermitterende palliatieve sedatie is rust brengen en de patiënt weer wakker laten worden. Gedacht kan worden aan het creëren van een time-out bij benauwde en/of angstige patiënten of om bijvoorbeeld 's nachts diep te sederen en overdag niet.⁹⁷ Kortdurende of intermitterende sedatie biedt in sommige situaties de mogelijkheid om vast te stellen of een symptoom blijvend refractair is. Op die manier kan na toediening van de medicatie (ter bestrijding van het symptoom) de periode tot het optreden van het effect worden overbrugd, bijvoorbeeld de toediening van haloperidol ter behandeling van een delier. Tijdelijke of intermitterende sedatie biedt de gelegenheid de situatie met de patiënt en/of de naasten te evalueren en het ingezette beleid zo nodig bij te sturen.

Ook bij kortdurende of intermitterende sedatie is het van groot belang dat deze proportioneel wordt toegepast, dat wil zeggen dat die mate van bewustzijnsdaling wordt bereikt die nodig en voldoende is voor de gewenste mate van symptoombestrijding. Niet de mate van bewustzijnverlaging, maar de mate van symptoomcontrole bepaalt de dosering, de combinaties en de duur van de inzet van medicamenten die gebruikt worden bij deze vorm van palliatieve sedatie. De (tussentijdse) evaluatie(s) en besluitvormingsprocessen zijn voortdurend gericht op het adequaat verlichten van het lijden door het continueren of aanpassen van doseringen en/of middelen, waardoor een rustige en aanvaardbare situatie ontstaat. Op deze manier wordt de doelstelling (en daarmee ook de intentie) van het handelen geëvalueerd en getoetst.

In de visie van de commissie is het uitgangspunt dat de aanbevelingen die gedaan worden in de hoofdstukken 3 tot met 7 (indicatiestelling, besluitvorming, vocht, uitvoering en verslaglegging) zoveel mogelijk ook gelden en worden toegepast met betrekking tot kortdurende of intermitterende sedatie, maar wel met de volgende kanttekeningen en aanpassingen:

- de indicatie is dezelfde (een refractair symptoom), maar in het geval van kortdurende of intermitterende sedatie kan het gaan om een symptoom dat slechts tijdelijk onbehandelbaar (en dus tijdelijk refractair) is;
- in het geval van kortdurende of intermitterende sedatie geldt niet de voorwaarde van een levensverwachting korter dan twee weken;
- ook in dit geval gelden de algemene regels van informatie aan en toestemming van de patiënt of zijn vertegenwoordiger, maar zullen niet alle informatiepunten die in Hoofdstuk 5 worden genoemd de revue hoeven te passeren;
- bij kortdurende of intermitterende sedatie zal doorgaans geen discussie hoeven plaats te vinden over het staken van de inname of toediening van vocht. Inname of toediening zal in beginsel kunnen worden gecontinueerd.

De commissie benadrukt dat omgaan met naasten van de patiënt (Hoofdstuk 9) en zorg voor de zorgenden (Hoofdstuk 10) ook bij kortdurende of intermitterende sedatie voor de praktijk van groot belang zijn.

9 Omgaan met de naasten van de patiënt

Eerder in deze richtlijn is palliatieve sedatie gepositioneerd als een onderdeel van een langer traject van (palliatieve) zorg. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het omgaan met de naasten van de patiënt.

Palliatieve zorg omvat ook het geven van aandacht, ondersteuning en begeleiding aan naasten van de patiënt. Zowel in het traject dat leidt tot palliatieve sedatie als ook gedurende de uitvoering daarvan, spelen de naasten van de patiënt een belangrijke rol.^{32 53 97 98 99} Deze rol omvat vaak functies van zorgverlener, observator, informant en vertegenwoordiger van de patiënt bovenop de rol als partner, kind, familielid, dierbare of bekende. De naasten doorlopen een eigen traject van onzekerheid, schuldgevoel, angst, verdriet en rouw. Informatie en uitleg aan, samenwerking en evaluatie met de naasten zijn essentieel voor een goed beloop van de palliatieve sedatie en uiteindelijk een goed afscheid. Hulpverleners dienen met de naasten te communiceren in voor hen begrijpelijke taal.

De rol van de naasten bij de indicatiestelling en het besluitvormingsproces zijn in respectievelijk in Hoofdstuk 3 en Hoofdstuk 4 aan de orde geweest. Bij een acute sedatie op medische indicatie vallen indicatiestelling, het besluitvormingsproces en de uitvoering samen in een gesprek met de naasten achteraf.

Palliatieve sedatie is een medische interventie en daarom berust de (eind)verantwoordelijkheid voor de indicatiestelling en het besluit bij de arts. De rol van de naasten in deze fase is vooral die van informant en (mantel)zorgverlener. Alleen wanneer de patiënt wilsonbekwaam is, heeft de wettelijke vertegenwoordiger een formele rol bij de besluitvorming. Omdat tijdens continu sederen de patiënt wilsonbekwaam is, zal meestal een van deze naasten de rol van wettelijke vertegenwoordiger op zich nemen. Door actief betrokken te zijn bij de besluitvorming kan continuïteit in de volgende fasen beter gewaarborgd worden. Hieronder wordt stilgestaan bij verschillende onderdelen zodra het besluit genomen is:

1. De uitvoering;
2. Het (naderende) overlijden;
3. De nazorg;
4. Problemen bij de naasten zelf.

Ad 1 – De uitvoering

Zodra de optie van palliatieve sedatie in beeld komt, is het van belang de naasten goed te informeren, voor te bereiden, afspraken te maken en de rollen vast te leggen.

In de eerste plaats gaat het daarbij om informatie over wat zij kunnen verwachten als voorbereiding op de sedatie. Daardoor wordt voorkomen dat de naasten, die doorgaans frequent bij de patiënt aanwezig zijn, worden geconfronteerd met onverwachte situaties, of met ontwikkelingen die zij niet kunnen duiden. In dat kader kan het belangrijk zijn te spreken over de volgende punten:

- het niet (kunstmatig) toedienen van vocht of het staken ervan en de daarbij behorende uitleg dat de patiënt daardoor niet hoeft te lijden;
- het noodzakelijke niveau van bewustzijnsverlaging (afgestemd op de mate van symptoomverlichting);
- de onzekerheid over de snelheid waarmee het noodzakelijke niveau van bewustzijnsdaling kan worden bereikt en de mogelijkheid dat de patiënt weer wakker wordt na aanvankelijke bewustzijnsdaling;

- het uitleggen dat onwillekeurige bewegingen of onrust niet hoeven te duiden op pijn of discomfort van de patiënt;
- het gegeven dat sommige klinische symptomen, zoals bloedingen, braken of diarree, door palliatieve sedatie sec niet worden voorkomen of weggenomen. De gesedeerde patiënt is zich van die symptomen niet meer bewust, maar voor naasten die er niet op zijn voorbereid kunnen ze een schokkende ervaring zijn;
- de levensverwachting van de patiënt en het ontbreken van de invloed van palliatieve sedatie daarop;
- de verzorgende rol die de naasten tijdens de sedatie kunnen spelen;
- de mogelijkheden voor de ondersteuning van de naasten bij door hen ervaren problemen (bijvoorbeeld met het naderende overlijden van de patiënt);
- de zin van het waken en afscheidsrituelen.

Daarnaast is concrete informatie (liefst schriftelijk) nodig over de professionele hulpverlening:

- Wie de medische eindverantwoordelijkheid heeft en hoe de arts bereikbaar is;
- Wanneer, hoe en met wie (dagelijks) het beloop geëvalueerd wordt;
- Duidelijkheid over punten die kunnen leiden tot een eventuele heroverweging van het ingezette beleid;
- Bij toepassing van thuiszorgtechnologie: wat gebruikt wordt en wie ervoor zorgt;
- Welke (extra) medische interventies en verpleegkundige zorg noodzakelijk zijn of blijven en wie hiervoor zorg draagt;
- Wat te doen bij problemen en wie en hoe te hulp geroepen kan worden;
- Bij wie men terecht kan met eigen problemen die kunnen ontstaan gedurende de zorgverlening rond de patiënt.

Minstens zo belangrijk is de informatie die de naasten, op basis van hun aanwezigheid en observaties, aan de hulpverleners kunnen bieden. Belangrijk is het om afspraken te maken en rollen vast te leggen. Ook tijdens de sedatie blijven de hulpverleners professioneel verantwoordelijk voor medisch en verpleegkundig handelen. Minimaal moet een afspraak gemaakt worden over de wettelijke vertegenwoordiging van patiënt. De volgende aandachtspunten kunnen benoemd worden:

- Wettelijke vertegenwoordiging van patiënt;
- Afspraken over woordvoerderschap;
- Afspraken over (dagelijkse) evaluatie;
- Hoe observaties van de naasten vastgelegd worden/besproken en gebruikt worden bij besluitvorming tot volgende medische- of verpleegkundige interventies om het comfort van patiënt veilig te stellen. Dit kunnen nieuwe problemen zijn, maar ook aanpassing van bestaande medicatie als de patiënt bijvoorbeeld toch tekenen van pijn, onrust, te oppervlakkige of juist te diepe slaap vertoont;
- Welke zorg door de naasten zelf gegeven zal worden en waar men hulp bij zoekt;
- Wie bij acute problemen de arts en verpleegkundige waarschuwen en op welke wijze;
- Als een rolwisseling of verandering gewenst is hoe en met wie dit besproken zal worden.

Bij bespreking van de rollen van de naasten komen uitdrukkelijk de rollen van de hulpverleners zelf aan de orde en zullen concrete afspraken gemaakt moeten worden (zie hierboven).

Ad 2 – Het (naderende) overlijden

Ook het bieden van steun en begeleiding aan de naasten met het oog op het naderende overlijden van de patiënt verdient de nodige aandacht. Een precieze prognose is vaak onmogelijk; soms kondigt de dood zich duidelijk aan, soms duurt het langer dan verwacht of is de patiënt plotseling overleden. Afscheid nemen en rituelen kunnen beter voorafgaan aan de sedatie. Afspraken over aanwezigheid bij het sterven, de verzorging en rituelen na de dood kunnen beter ook dan gemaakt worden. Voorafgaande aan de dood kan er veel onzekerheid zijn bij de familie over het ervaren leed door de patiënt, men kan opnieuw bang worden voor complicaties of onzeker worden over de eigen mogelijkheden dit alles op te kunnen vangen. Bij een deel van de patiënten kunnen de al bestaande symptomen in ernst toenemen of nieuwe problemen ontstaan zoals Cheyne Stokes ademhaling, rochelen, ischemie, lijkvlekken en decubitus. De naasten zullen extra begeleiding en informatie nodig hebben om hier adequaat mee om te gaan. Juist in deze fase is het essentieel dat symptomatisch beleid effectief voortgezet wordt voor de rouwverwerking van de naasten.

Ad 3 – Nazorg

De nazorg omvat uitwerking van de overlijdensverklaring (natuurlijke dood na professioneel juist uitgevoerde palliatieve sedatie) en eventueel donorschap. Er kan behoefte zijn aan zakelijke informatie over begraven, crematie, zakelijke aangelegenheden enzovoorts. Dit is zeker het moment van eerste uitingen over de ervaring van het sterven door de naasten zelf als voorbereiding op de rouw. Hun emotie, rolbeleving en ervaren steun (of gebrek hieraan) door anderen en hulpverleners krijgen zo een uitlaatklep. Meestal wordt hierna een afspraak gemaakt voor nagesprekken met de eigen arts en/of de verpleegkundige. Naast de gewone rouwbegeleiding kan hier ruimte geschapen worden voor de verwerking van de problemen die de indicatie vormde voor sedatie, de herinnering aan het beloop en het sterven onder palliatieve sedatie.

Ad 4 – Problemen bij de naasten zelf

In de laatste levensfase van de patiënt vraagt niet alleen diens situatie aandacht, maar ook de gevoelens, de verschillende rollen, belasting en problemen van de naasten zelf. De aanvang van de sedatie kan bij de naasten leiden tot een gevoel van opluchting en ook fysieke rust. Er is dan immers sprake van een overgang van ernstig lijden naar relatieve rust en vaak goede (ruimere) professionele hulpverlening als patiënt nog thuis is. Anderzijds kan dit het moment zijn waarop men zich realiseert dat het overlijden van de patiënt (zeer) nabij is. De intimiteit van de zorg in eigen kring kan verstoord worden door techniek en extra professionals. De continue sedatie kan ervaren worden als een verlies niet alleen van intimiteit, maar ook van contact en als afscheid nemen. Onzekerheid kan ontstaan over de eigen rol in de indicatievorming en besluitvorming. Ook de rol van de naasten verandert door de sedatie en is lang niet altijd duidelijk voor de verschillende partijen. Gevoelens van verlies en anticiperende rouw moeten uitgesteld worden omdat de patiënt nog leeft. Hierdoor kan onzekerheid, een gevoel van hulpeloosheid en afstand ontstaan en neemt de kans op stress, uitputting of burn-out bij de naasten toe. Juist als continue sedatie langer duurt dan de naasten hadden verwacht komt hun draagkracht onder druk te staan. Alle verschijnselen en complicaties die zich voordoen bij patiënt, problemen in de techniek, hulpverlening of communicatie dreigen dan onoverkomelijke obstakels te worden.

De hulpverleners behoren daar adequaat op te reageren. Door naasten te informeren, hun rol helder af te spreken, maar de professionele verantwoordelijkheid bij de hulpverleners te laten, kunnen de naasten betrokken blijven bij het hele proces zonder stress, angst of onduidelijkheid over de rolverdeling. Dagelijkse evaluatie van het comfort van patiënt, organisatie en gevoelens en behoefte van de naasten kan uitputting en hulpeloosheid doen verminderen. Mocht desondanks druk

uitgeoefend gaan worden op medische besluitvorming tot intensievere sedatie of zelfs levenskortend handelen dan is primair exploratie van het beleven van de naasten op het lijden van patiënt en draagkracht aangewezen. Hulpverleners zullen hier behoedzaam mee om moeten gaan, door open te staan voor de problemen van de naasten en met hen hierover te praten. Dit laat onverlet dat het ingezette beleid een medische aangelegenheid en verantwoordelijkheid is. Er is daarbij geen ruimte voor onjuiste toepassingen, doseringen en/of combinaties van medicamenten die gebruikt worden.

Zoals hier voor onder punt 3 besproken is, gaat de zorg van de naasten door tot na het overlijden.

10 Zorg voor de zorgenden

Het is niet alleen van belang om, zoals besproken in de Hoofdstukken 4 en 9, de patiënt en diens naasten zo goed mogelijk te informeren en te begeleiden. Ook zal er gedurende het gehele traject zorg moeten zijn voor de verschillende hulpverleners die bij de situatie van de patiënt betrokken zijn. Het accent in deze richtlijn ligt op de taken en verantwoordelijkheden van de verantwoordelijke arts, maar in de praktijk spelen ook andere hulpverleners een rol, in het bijzonder verpleegkundigen en verzorgenden.

Palliatieve zorg omvat ook de zorg voor zorgenden. Alleen als zorgenden met liefde en zorgzaamheid voor zichzelf en voor elkaar zorgen en wanneer hun organisaties hierin ondersteuning bieden, zullen hulpverleners goed voor de kwetsbare ander kunnen blijven zorgen. Nu het stervensproces, in vergelijking met vroeger, langer duurt en mensen in hun stervensproces meer dan vroeger, naast de hulp en steun van hun naasten, de ondersteuning van hulpverleners nodig hebben, krijgen hulpverleners vaker te maken met het appèl dat stervende mensen en hun naasten op hen doen.^{98 99 100 101}

Werken in de palliatieve zorg met mensen die hun laatste levensfase beleven, is inspirerend, uitdagend, boeiend en – in meerdere opzichten – zinvol. Tegelijkertijd moet erkend worden dat het werk confronterend en zwaar kan zijn.

Net als de patiënt en zijn naasten, hebben alle hulpverleners ondersteuning nodig.¹⁰² Er zijn hierbij vier gebieden te onderscheiden¹⁰³:

1. informatie;
2. klinisch en praktische ondersteuning;
3. emotionele ondersteuning;
4. betekenisgeving.

Deze gebieden zijn uiteraard relevant voor alle hulpverleners inclusief artsen.

Ad 1 – Informatie

Het is belangrijk dat iedereen tijdig wordt geïnformeerd over de diagnose, de prognose, het beleid ten aanzien van de palliatieve zorg en de daaraan ten grondslag liggende indicaties. Dit is van belang om meerdere redenen: om verantwoord handelen van deze hulpverleners te bevorderen en om te voorkomen dat door informatieverschillen tussen de betrokken hulpverleners misverstanden richting patiënt en/of diens naasten ontstaan. In het bijzonder de arts dient er alert op te zijn dat in de zorgverlening rond het levenseinde verpleegkundigen en verzorgenden, net als andere hulpverleners twijfels, moeilijke momenten of zelfs dilemma's kunnen ervaren. Voor alle betrokken hulpverleners moet het duidelijk zijn op welke wijze wordt samengewerkt.

Ad 2 – Klinisch en praktische ondersteuning

De basis van alle zorg is een goede samenwerking tussen alle betrokken hulpverleners. Regelmatig moet er een zorgplanbespreking plaatsvinden tussen de arts en degene die namens andere hulpverleners de zorg coördineert. Deze coördinator moet laagdrempelig en goed bereikbaar zijn als er vragen of dilemma's rijzen. Deze moet op haar/zijn beurt met de arts kunnen overleggen over het beleid en vragen die bij de betrokken hulpverleners leven.

Wanneer daar behoefte aan is moet er ruimte gemaakt worden voor een evaluatieve bespreking. Er moeten bij alle betrokkenen voldoende kennis en vaardigheden aanwezig zijn ten aanzien van de mogelijkheden voor palliatieve zorg. De hulpverleners moeten voldoende inzicht hebben in de somatische, de psychische, de sociale en de spirituele aspecten alsmede de organisatorisch, de communicatieve en de ethische aspecten van palliatieve zorg. Goede (gezamenlijke) scholing is hiervoor essentieel.

Het werk moet ook goed gefaciliteerd worden; er moeten materialen voorhanden zijn die het werk makkelijk maken. In het kader van palliatieve sedatie moet in dit kader gedacht worden aan de makkelijke beschikbaarheid van infuuspompen, heldere zorgdossiers met duidelijke beleidsafspraken, duidelijke protocollen, telefoonlijsten via welke de betrokken hulpverleners elkaar goed kunnen bereiken in geval van problemen (zie nader Hoofdstuk 7).

Ad 3 – Emotionele ondersteuning

Aangezien hulpverleners vanuit hun professionele rol de patiënt en de naasten moeten ondersteunen is niet altijd voldoende ruimte om tijdig of in voldoende mate aandacht te geven aan de eigen emoties. Ook voor de hulpverleners en de arts kan het moment waarop de patiënt buiten bewustzijn raakt en niet meer aanspreekbaar is, het moment van afscheid zijn. Hulpverleners moeten op zo'n moment aandacht hebben voor elkaars emoties. Zorg voor zorgenden betekent daarom dat er ruimte is voor veiligheid, collegiale aandacht en ondersteuning.

Ad 4 – Behoeftte aan betekenisgeving

Door de confrontatie met lijden, sterven en dood worden hulpverleners regelmatig met hun eigen eindigheid geconfronteerd.

Hulpverleners hebben dan ook behoefte aan eigen en onderlinge reflectie. Vragen die in dit kader aan de orde kunnen komen zijn: Wat is goed sterven? Wanneer is een behandeling nog zinvol en hoe lang gaan we ermee door? Hoe kan het lijden van de patiënt en de naasten verlicht worden? Op welke wijze wil en kan de patiënt zijn leven afronden en hoe kunnen patiënt en naasten afscheid nemen? Op welke inspiratiebronnen kunnen we een beroep doen? Welke normen en waarden leiden de patiënt, de naasten en ons als hulpverleners? Hoe maken we voldoende ruimte voor herkenning en erkenning van het unieke van deze patiënt, zodanig dat de patiënt en naasten zich veilig en gesteund weten?

Zorg voor zorgenden vraagt om goede communicatie, reflectie en begeleiding van hulpverleners. Aandacht en reflectie op de gehele situatie na het overlijden van de patiënt werkt signalerend, verhelderend en kwaliteitsverhogend.

11 Conclusies en het niveau van bewijsvoering

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies van deze richtlijn samengevat. Deze conclusies zijn gebaseerd op de bevindingen in de (inter)nationale literatuur en de opinies van deskundigen. Bij deze conclusies staat de relevante literatuur vermeld.

Ter toelichting het volgende. De literatuur is ingedeeld in de mate van bewijskracht:

- A1 Systematische reviews die tenminste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van de afzonderlijke onderzoeken consistent zijn;
- A2 Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang en consistentie;
- B Gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohort-onderzoek, patiënt-controle-onderzoek);
- C Niet-vergelijkend onderzoek;
- D Mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

Er wordt gebruik gemaakt van de volgende niveaus van bewijsvoering:

- Niveau 1 Gebaseerd op 1 systematische review (A1) of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2;
- Niveau 2 Gebaseerd op tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B;
- Niveau 3 Gebaseerd op 1 onderzoek van niveau A2 of B, of op onderzoek van niveau C;
- Niveau 4 Mening van deskundigen.

Op het terrein van palliatieve sedatie is nog slechts in beperkte mate systematisch onderzoek verricht. Het is vanuit medisch-ethische overwegingen nauwelijks mogelijk om op dit gebied gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek uit te voeren.³⁸

Wat wordt bedoeld met palliatieve sedatie? → voor de uitwerking zie blz. 13

Het basisbegrip dat de commissie in deze richtlijn hanteert is 'palliatieve sedatie', waarmee wordt duidelijk gemaakt dat de sedatie plaatsvindt in het traject of proces van palliatieve zorg. De term palliatieve sedatie includeert naast continue en diepe sedatie ook oppervlakkige en tijdelijke of intermitterende sedatie. Na literatuuronderzoek en uitvoerige discussie heeft de commissie gekozen voor de volgende definitie:

Conclusie 1	Palliatieve sedatie is 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'.
Niveau 4	Beel ⁴⁶ , Chabot ⁴⁸ , Chater ⁵⁹ , Cowan ⁴¹ , Morita ⁴³ , Ondersteuningspunt Nijmegen ²⁹ , Verhagen ³¹

Het begrip opzettelijk is in de definitie opgenomen om daarvan uit te zonderen die situaties waarin de bewustzijnsverlaging van de patiënt een (onbedoeld) neveneffect is van een behandeling.

Conclusie 2	Het inzetten of verhogen van niet primair sederende middelen kan niet als palliatieve sedatie worden beschouwd.
Niveau 4	Boorsma ⁴⁷ , Cowan ⁴¹ , Deijck ⁵² , Hallenbeck ⁶¹ , Quill ⁵³ , Schuurmans ⁴ , Sykes ⁵⁴ , Swart ⁴⁰

Positie palliatieve sedatie t.o.v. levensbeëindigend handelen → voor de uitwerking zie blz. 14 en 59

Het doel van palliatieve sedatie is om het lijden te verlichten en niet om het leven te bekorten of te verlengen. Palliatieve sedatie is een vorm van normaal medisch handelen en moet worden onderscheiden van euthanasie.

Conclusie 3	Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen en is van een andere orde dan euthanasie.
Niveau 4	Bood ³ , Boorsma ⁴⁷ , Broeckaert ⁴⁵ , Gevers ⁵ , Schuurmans ⁴ , Verhagen ³¹

Conclusie 4	Proportioneel toegepaste palliatieve sedatie leidt niet tot versnelling van het overlijden.
Niveau 3	Broeckaert ⁴⁵ , Chiu ⁵⁵ , Kohara ⁵⁸ , Morita ⁴³ , Stone ⁵⁶ , Sykes ⁵⁴ , Ventafridda ⁵⁷ , Wein ³²

De discussie die de afgelopen jaren heeft plaatsgevonden over palliatieve sedatie is vooral een discussie geweest over continue en diepe sedatie tot het moment van overlijden. Die vorm heeft geleid tot een medisch-ethisch, juridisch, maatschappelijk en politiek debat. Deze richtlijn legt daarom vooral de nadruk op de verschillende aspecten van continue en diepe sedatie tot het moment van overlijden.

De indicatie en voorwaarden voor palliatieve sedatie → voor de uitwerking zie blz. 17

Conclusie 5	De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), welke leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt.
Niveau 4	Cherny ^{34 64} , Cowan ³⁶ , Hawryluck ⁷⁰ , Morita ³⁷ , Ondersteuningspunt Nijmegen ²⁹ , Quill ⁵³ , Rousseau ^{68 69} , Verhagen ³¹ , Wein ³²
Conclusie 6	Een symptoom is of wordt refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.
Niveau 4	Braun ³⁵ , Cherny ³⁴ , Morita ⁴² , Rousseau ⁶⁸

Conclusie 7	Pijn, dyspnoe en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen die in de praktijk aanleiding geven tot het inzetten van diepe en continue sedatie.
Niveau 4	Cherny ^{34 64} , Cowan ^{41 36} , Chater ⁵⁹ , Fainsinger ⁸⁴ , Rietjes ⁶³ , Verhagen ³¹ , Voltz ⁶⁵ , Wein ³²

Naast het bestaan van één of meer refractaire symptomen (indicatie) is het een voorwaarde dat het overlijden op redelijk korte termijn, dat wil zeggen binnen één tot twee weken wordt verwacht. In die situaties kan de arts besluiten te starten met palliatieve sedatie en dit in principe voort te zetten tot het overlijden. Bij een levensverwachting langer dan één tot twee weken zal het niet toedienen van vocht het moment van overlijden beïnvloeden. In dat geval is niet uitgesloten dat de patiënt door uitdroging eerder zal overlijden, dan anders het geval zou zijn geweest.

Conclusie 8	Bij continu en diep sederen tot het moment van overlijden is een levensverwachting van hooguit één tot twee weken een voorwaarde.
Niveau 4	Cowan ³⁶ , Smith ⁷³ , Quill ⁵³ , Verhagen ³¹ , Wein ³²

Conclusie 9	Bij een langere levensverwachting kan oppervlakkige, tijdelijke of intermitterende sedatie worden overwogen.
Niveau 4	Cowan ³⁶ , Ondersteuningspunt Nijmegen ²⁹ , Verhagen ³¹ , Wein ³²

Vaststellen of een symptoom blijvend refractair is en op grond daarvan starten van continue sedatie, maar waarbij het moeilijk is in te schatten of de patiënt in de laatste levensfase verkeert, vergt volgens de commissie extra zorgvuldigheid. Na uitvoerige discussie heeft de commissie gemeend het volgende te kunnen concluderen:

Conclusie 10	Het consulteren van een deskundig arts, bij voorkeur een palliatief consulent, is een voorwaarde als de arts onvoldoende deskundigheid heeft en/of als twijfel bestaat over kernpunten (indicatie, de levensverwachting).
Niveau 4	Gevers ⁵ , Quill ⁵³

Het besluitvormingsproces → voor de uitwerking zie blz. 23

De vraag of begonnen moet worden met palliatieve sedatie kan aan de orde komen door een verzoek van de patiënt en/of diens vertegenwoordiger(s). Ook de betrokken hulpverleners kunnen het initiatief nemen, omdat de situatie van de patiënt zich zo ontwikkelt dat naar hun mening een indicatie voor palliatieve sedatie bestaat dan wel gaat ontstaan.

Er zal dan een exploratie moeten plaatsvinden van de situatie van de patiënt, in het licht van de indicatie en de voorwaarden voor palliatieve sedatie. Relevant hierbij is de informatie afkomstig van zowel de bij de zorgverlening aan de patiënt betrokken hulpverleners, als de patiënt zelf en diens vertegenwoordiger(s).

Uiteindelijk moet dit leiden tot een beslissing over palliatieve sedatie door de arts die voor de behandeling van de patiënt verantwoordelijk is. Elementen van dit besluit betreffen het doel (het verlichten van het lijden door het behandelen van een refractair symptoom), de aard van de sedatie (tijdelijk, intermitterend of continu) en de keuze van de juiste middelen en doseringen.

Gelet op de aard en inhoud van palliatieve sedatie en op de in deze richtlijn genoemde indicaties ziet de commissie geen aanleiding voor het in alle gevallen stellen van de voorwaarde dat voorafgaand aan een beslissing tot palliatieve sedatie altijd een deskundig arts moet worden geconsulteerd (zie voor een uitzondering conclusie 10).

Conclusie 11	Een consultatie van een deskundig arts is -net als bij alle andere vormen van medisch handelen- niet aan de orde als de arts die verantwoordelijk is voor de behandeling voldoende deskundigheid heeft om een verantwoorde beslissing te nemen.
Niveau 4	Cherny ³⁴ , Keizer ⁷⁶ , Ponsioen ⁷⁵ , Quill ⁵³ , Wein ³²

In acute situaties waarin het niet mogelijk is voorafgaand aan het besluit tot palliatieve sedatie te overleggen heeft de behandelend arts de ruimte om op geleide van de toestand van de patiënt tot palliatieve sedatie te besluiten. In deze gevallen worden zo spoedig mogelijk daarna alsnog de

hiervoor genoemde stappen gezet: vastlegging van de relevante informatie in het dossier en, wanneer van toepassing, bespreking met de andere hulpverleners en/of met een deskundige consulent.

Conclusie 12	Palliatieve sedatie wordt toegepast na een zorgvuldige exploratie van de situatie van de patiënt, in het licht van de indicatie en de voorwaarden voor palliatieve sedatie. Informatie afkomstig van de patiënt, diens vertegenwoordiger(s) en de betrokken hulpverleners is hierbij essentieel. Alleen in acute situaties waarin het niet mogelijk is voorafgaand aan het besluit tot sedatie te overleggen heeft de behandelend arts de ruimte om zonder uitgebreid overleg op geleide van de toestand van de patiënt tot palliatieve sedatie te besluiten.
Niveau 4	Braun ³⁵ , Quill ⁵³ , Wein ³²

Het wel of niet toedienen van vocht → voor de uitwerking zie blz. 29

Het overgrote deel van de patiënten eet en drinkt zelf nauwelijks meer op het moment dat palliatieve sedatie wordt overwogen en overlijdt meestal binnen enkele dagen na het starten van de palliatieve sedatie. In gevallen waarin de patiënt een levensverwachting van hooguit 1-2 weken heeft, is vocht in de afweging en besluitvorming over continue sederen niet relevant. De commissie is van mening dat continueren of starten van het toedienen van vocht bij continue sedatie medisch zinloos handelen is en zelfs lijden kan toevoegen.

Conclusie 13	Bij continue en diepe sedatie tot het moment van overlijden wordt geen kunstmatig vocht toegediend.
Niveau 4	CAL ⁸⁰ , Deijck ⁵² , Fine ³³ , Gezondheidsraad ⁷⁹ , Hallenbeck ⁶¹ , Janssens ⁷⁸ , Quill ⁵³ , Verhagen ⁶⁷

De (medisch) zorgvuldige uitvoering van palliatieve sedatie → voor de uitwerking zie blz. 33

Het is van groot belang dat palliatieve sedatie proportioneel wordt toegepast, dat wil zeggen dat die mate van bewustzijnsdaling wordt bereikt die nodig en voldoende is voor de gewenste mate van symptoombestrijding. Niet de mate van bewustzijnverlaging, maar de mate van symptoomcontrole c.q. het comfort van de patiënt bepaalt de dosering, de combinaties en de duur van de inzet van medicamenten die gebruikt worden bij palliatieve sedatie.

De (tussentijdse) evaluatie(s) en besluitvormingsprocessen zijn voortdurend gericht op het adequaat verlichten van het lijden door het continueren of aanpassen van doseringen en/of middelen, waardoor een rustige en aanvaardbare situatie ontstaat.

Conclusie 14	Palliatieve sedatie wordt proportioneel toegepast: niet de mate van bewustzijnverlaging, maar de mate van symptoomcontrole bepaalt de dosering, de combinaties en de duur van de inzet van medicamenten die gebruikt worden bij palliatieve sedatie.
Niveau 4	Broeckaert ⁴⁵ , Chater ⁵⁹ , Rousseau ⁶⁰ , Sykes ⁵⁴ , Wein ³²

Midazolam is het middel van eerste keuze. Subcutane toediening heeft in het algemeen de voorkeur boven intraveneuze toediening. Bij levensverwachting langer dan 1-2 dagen kan midazolam het beste worden toegediend door middel van een continu subcutaan infuus met behulp van een pompje. Bij onvoldoende reactie op midazolam moet worden nagegaan of de toedieningsweg en de medicatie in orde zijn en/of er storende en beïnvloedbare factoren (b.v. volle blaas, obstipatie) een rol spelen. Pas daarna kan sedatie met andere middelen, zoals levomepromazine of propofol worden overwogen.

Conclusie 15	Continue, subcutane toediening van sedativa heeft de voorkeur. Uitgangspunt is een stapsgewijze benadering. Indien bij een adequate dosering niet het gewenste effect wordt bereikt, kan worden overgegaan naar de volgende stap.
Niveau 4	Bottemley ⁹² , Burke ⁹⁵ , Chater ⁵⁹ , Chiu ⁵⁵ , Fainsinger ^{66 84-87} , Greene ⁸² , McIver ⁸¹ , McNamara ⁹³ , Morita ⁹⁴ , Moyle ⁸⁸ , Muller-Busch ⁹¹ , Stiefel ⁸⁹ , Stone ⁵⁶ , Swart ⁴⁰ , Ventafridda ⁵⁷ , Verhagen ³¹

Verslaglegging en evaluatie van palliatieve sedatie → voor de uitwerking zie blz. 37

In het geval van palliatieve sedatie is goede verslaglegging van groot belang in het kader van de kwaliteit en continuïteit van de hulpverlening. De relevante gegevens met betrekking tot de patiënt en diens situatie moeten in het dossier worden aangetekend: waarom tot palliatieve sedatie is besloten, hoe deze is uitgevoerd, hoe het effect wordt geëvalueerd en wat de criteria zijn om de dosering van de sedativa aan te passen.

De behandelend arts bezoekt minimaal éénmaal daags de patiënt. Met name is aandacht vereist voor mogelijke complicaties en overleg met andere betrokken hulpverleners, met de patiënt (indien mogelijk) en met de naasten. Aan de hand hiervan kan het beleid worden heroverwogen en bijgesteld.

Conclusie 16	Goede verslaglegging ten aanzien van het besluitvormingsproces, de uitvoering en het effect van palliatieve sedatie is een vereiste. Aan de hand van dagelijkse evaluaties wordt het beleid bijgesteld.
Niveau 4	Braun ³⁵ , Cherny ⁶⁴ , Rosseau ⁶⁰ , Quill ⁹⁶

Kortdurende of intermitterende sedatie → voor de uitwerking zie blz. 39

Het verschil tussen kortdurende of intermitterende palliatieve sedatie en continue palliatieve sedatie is dat continue sedatie wordt voortgezet tot het moment van overlijden, terwijl bij kortdurende of intermitterende sedatie de patiënt tijdelijk wordt gesedeerd en weer wakker wordt. Het primaire doel van kortdurende of intermitterende palliatieve sedatie is rust brengen om de patiënt daarna weer wakker laten worden.

Kortdurende of intermitterende sedatie biedt in sommige situaties de mogelijkheid om vast te stellen of een symptoom blijvend refractair is en de gelegenheid de situatie met de patiënt en/of de naasten te evalueren en het ingezette beleid zo nodig bij te sturen. Ook bij kortdurende of intermitterende sedatie is het van groot belang dat deze proportioneel wordt toegepast.

De aanbevelingen voor continue sedatie gelden ook voor kortdurende of intermitterende sedatie, maar wel met de volgende kanttekeningen en aanpassingen:

- In het geval van kortdurende of intermitterende sedatie kan het gaan om een symptoom dat slechts tijdelijk onbehandelbaar is en niet de voorwaarde van een levensverwachting korter dan twee weken;
- Bij kortdurende of intermitterende sedatie zal doorgaans geen discussie hoeven plaats te vinden over het staken van de toediening van vocht. Deze toediening zal in beginsel kunnen worden gecontinueerd.

Conclusie 17

Kortdurende of intermitterende palliatieve sedatie kan worden toegepast om tijdelijk rust te creëren. Het biedt de mogelijkheid om vast te stellen of een symptoom blijvend refractair is en het beleid met de patiënt zelf te evalueren en bij te stellen. Toediening van vocht kan (intermitterend) worden gecontinueerd. De levensverwachting is geen beperkende factor.

Niveau 4

Fine ³³, Morita ⁹⁷

Omgaan met de naasten van de patiënt → voor de uitwerking zie blz. 41

Palliatieve zorg omvat ook het geven van aandacht, ondersteuning en begeleiding aan naasten van de patiënt. Zowel in het traject dat leidt tot palliatieve sedatie als ook gedurende de uitvoering daarvan, spelen de naasten van de patiënt een belangrijke rol. Deze rol omvat vaak functies van zorgverlener, observator, informant en vertegenwoordiger van de patiënt bovenop de rol als partner, familielid, dierbare of bekende. De naasten doorlopen een eigen traject van onzekerheid, schuldgevoel, angst, verdriet en rouw. Informatie, uitleg aan, samenwerking en evaluatie met de naasten zijn essentieel voor een goed beloop van de palliatieve sedatie en uiteindelijk een goed afscheid. Hulpverleners dienen met de naasten te communiceren in voor hen begrijpelijke taal. De zorg voor de naasten gaat door tot na het overlijden.

Conclusie 18	Informatie en begeleiding van de naasten is een essentieel onderdeel van de zorg voor de patiënt die palliatief gesedeerd wordt, niet alleen voorafgaande aan het overlijden, maar ook erna. Omgekeerd is de informatie die door de naasten gegeven wordt van groot belang bij de evaluatie en bijsturing van het beleid.
Niveau 4	Morita ⁹⁷⁻⁹⁹ , Quill ⁵³ , Wein ³²

Zorg voor de zorgenden → voor de uitwerking zie blz. 45

Palliatieve zorg bevat ook de zorg voor zorgenden: gedurende het gehele traject zal er zorg moeten zijn voor de verschillende hulpverleners die bij de situatie van de patiënt betrokken zijn. Net als de patiënt en zijn naasten hebben hulpverleners ondersteuning nodig. Zorg voor zorgenden vraagt om goede communicatie, reflectie en begeleiding van hulpverleners. Aandacht en reflectie op de gehele situatie na het overlijden van de patiënt werkt signalerend, verhelderend en (mogelijk) kwaliteitsverhogend.

Conclusie 19	De situatie waarin palliatieve sedatie wordt toegepast kan belastend zijn voor de betrokken hulpverleners. Informatie en praktische en emotionele ondersteuning van de hulpverleners is van groot belang.
Niveau 4	Morita ⁹⁸⁻¹⁰⁰ , Papadatou Danai ¹⁰³ , Unen ¹⁰²

I Samenstelling van de commissie

- Mevr. prof. dr. M.A. Verkerk, hoogleraar ethiek in de zorg, Universitair Medisch Centrum Groningen, voorzitter
- Dhr. dr. A. de Graeff, internist-oncoloog, Universitair Medisch Centrum Utrecht, vice-voorzitter
- Dhr. F.P.M. Baar, verpleeghuisarts, directeur verpleeghuiszorg en kwaliteitsontwikkeling verpleeghuis Antonius IJsselmonde, Rotterdam
- Dhr. T.C. Besse, anesthesioloog, Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
- Dhr. R.S. van Coevorden, huisarts, SCEN-arts, consulent palliatieve zorg, Medisch Centrum Buitenveldert, Amsterdam
- Dhr. R.H.P.D. van Deijck, verpleeghuisarts, consulent palliatief adviesteam, Zorggroep Noord-Limburg, Tegelen
- Mevr. G.M. Hesselmann, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Dhr. prof. mr. J. Legemaate, coördinator gezondheidsrecht KNMG, Utrecht
- Dhr. E.H. Verhagen, huisarts-consulent palliatieve zorg, IKMN, Utrecht
- Dhr. dr. C.A.H.H.V. Verhagen, internist-oncoloog, Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
- Dhr. drs. E.H.J. van Wijlick, beleidsadviseur KNMG, Utrecht, secretaris

II Geconsulteerde organisaties en personen

- Openbaar Ministerie, College van procureurs-generaal
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)
- Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen (NVVA)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Associatie Palliatief arts Consulenten (NAPC)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
- Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- Verpleegkundigen & Verzorgden Nederland Oncologie (V&VN Oncologie)
- Verpleegkundigen & Verzorgden Nederland Palliatieve Verpleegkunde (V&VN Palliatieve Verpleegkunde)
- Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levens einde (NVVE)
- Vereniging voor Integrale Kankercentra (VIKC)
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTC)
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Prof. dr. B. Broeckaert (Katholieke Universiteit Leuven)
- Prof. dr. J.J.M. van Delden (Universiteit Utrecht)
- Prof. mr. J.K.M. Gevers (Universiteit van Amsterdam)
- Prof. dr. G.A. den Hartogh (Universiteit van Amsterdam)
- Prof. dr. D.L. Willems (Universiteit van Amsterdam)
- Prof. dr. K. Vissers (UMC St Radboud)*
- Prof. dr. W. Zuurmond (Vrije Universiteit Amsterdam)*

* beide ook namens NVA

III De verhouding tussen continu en diep sederen en levensbeëindigend handelen

De discussie over continu en diep sederen en de verhouding tot levensbeëindigend handelen is medisch, ethisch, maatschappelijk en politiek gevoelig. De commissie stelt zich op het standpunt dat palliatieve sedatie normaal medisch handelen is en duidelijk moet worden onderscheiden van levensbeëindiging. Ter toelichting het volgende.

Rond het levenseinde van de patiënt kunnen verschillende (medische) handelingen en beslissingen aan de orde komen, variërend van het staken van een behandeling, het intensiveren van symptoombestrijding, niet-reanimeer beslissingen, het afzien van kunstmatige vochttoediening, continu en diep sederen tot en met levensbeëindiging (euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging zonder verzoek). Benadrukt moet worden dat deze handelingen of beslissingen weliswaar in elkaars verlengde kunnen liggen maar dat deze elk eigen karakteristieken en eigen indicaties hebben. Het is niet ongebruikelijk dat in de laatste levensfase van een patiënt verschillende handelingen worden toegepast c.q. beslissingen worden genomen, simultaan of opeenvolgend.

Zowel op beleidsmatig niveau als in de praktijk bestaat soms onduidelijkheid over het onderscheid tussen continu en diep sederen tot het moment van overlijden en euthanasie. Continu en diep sederen zoals in deze richtlijn beschreven, is een manier om voorafgaand aan het overlijden het bewust ervaren van klachten en daarmee ernstig lijden weg te nemen. Continu en diep sederen onderscheidt zich van euthanasie doordat continu en diep sederen niet gericht is op het bekorten van het leven. Er zijn geen aanwijzingen dat lege artis toegepaste continue en diepe sedatie het leven bekort. Dit betekent dat continue en diepe sedatie en euthanasie duidelijk van elkaar moeten worden onderscheiden.

De afgelopen jaren werd steeds vaker betoogd dat artsen continue en diepe sedatie zouden zien als een mogelijkheid om aan euthanasie 'te ontkomen'. Dit suggereert dat continue en diepe sedatie een alternatief is voor euthanasie dat door artsen naar voren wordt geschoven. De commissie acht het van groot belang dat beide handelingsopties zo goed mogelijk van elkaar worden onderscheiden. De mogelijkheden voor continu sederen en euthanasie vallen niet per definitie samen. Continue sedatie kan alleen in de stervensfase worden toegepast, terwijl dat voor euthanasie niet het geval is. Maar een feit is dat zich zeldzame situaties kunnen voordoen waarin er zowel is voldaan aan de indicatie en voorwaarden voor continu sederen als aan die voor euthanasie, en de omstandigheden ook een keuze van de patiënt daartussen mogelijk maken.^{24 26 27} In die gevallen is het van belang zorgvuldig na te gaan op welke manier de patiënt een einde wil maken aan het ondraaglijk lijden dat de patiënt ervaart:

- door het bewustzijn te verlagen tot het moment van overlijden: in dat geval zal continu sederen tot het moment van overlijden de preferente optie zijn;
- door bij bewustzijn te blijven tot het moment van een door de patiënt gewenste levensbeëindiging: in dat geval zal euthanasie de preferente optie zijn.^{XVIII}

De opvatting van de patiënt hierover dient leidend te zijn.

Continue sedatie tot het moment van overlijden is de eerste keus als de patiënt niet langer kan of wil lijden, maar zijn leven ook niet wil (laten) beëindigen. Wil de patiënt als gevolg van zijn lijden niet langer leven, dan ligt euthanasie meer voor de hand. De patiënt kan goede redenen heb-

^{XVIII} Bewust sterven kan onderdeel uitmaken van een visie op een goede dood.

ben om aan euthanasie de voorkeur te geven boven continu sederen, bijvoorbeeld omdat de patiënt in de laatste dagen van zijn leven wil blijven communiceren met zijn naasten en daarom niet wil komen in een situatie van verlaagd bewustzijn of omdat de patiënt niet wil sterven in een geseedeerde toestand.

Een belangrijk ander verschil is, dat continu en diep sederen in principe reversibel is en euthanasie niet.^{XIX} Omdat continu en diep sederen, mits lege artis toegepast, normaal medisch handelen is, kan tot de toepassing daarvan zo nodig ook worden besloten als de patiënt niet (meer) in staat is zelf toestemming te geven, maar de arts sedatie toch geïndiceerd acht.

Uit de Hoofdstukken 3 (Wat wordt bedoeld met palliatieve sedatie) en 4 (De indicatie en de voorwaarden voor continu sederen) van deze richtlijn vloeit voort dat een patiënt met een levensbedreigende ziekte, maar zonder refractaire klachten, niet kan 'kiezen' voor palliatieve sedatie. Continue sedatie is alleen aan de orde als er sprake is van een indicatie en voldaan wordt aan de voorwaarden zoals beschreven in Hoofdstuk 3. Dit alles houdt in dat continue en diepe sedatie die lege artis wordt toegepast geen 'sluiproute' kan zijn om hetzelfde doel te bereiken als euthanasie (namelijk levensbekorting), maar dan in een langzamer tempo en zonder inachtneming van de voor euthanasie geldende eisen en procedures. Continue en diepe sedatie is derhalve geen 'slow euthanasia'.

Kernachtig is het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie verwoord door Broeckaert, waar hij over palliatieve sedatie opmerkt: "Er wordt gestorven, niet gedood".⁴⁵ De verschillen tussen beide opties kunnen dus op hoofdlijnen als volgt worden getypeerd:

1. Bij palliatieve sedatie wordt het lijden verlicht door middel van verlaging van het bewustzijn, bij euthanasie wordt het lijden opgeheven door levensbeëindiging;
2. Continu en diep sederen heeft als zodanig geen levensverkortend effect^{XX}, en euthanasie nadrukkelijk wel. Mogelijk is er eerder sprake van enige mate van levensverlenging (omdat uitputting van de patiënt als gevolg van het ernstig lijden wordt voorkomen);
3. Continu en diep sederen is in principe omkeerbaar, en levensbeëindiging niet.

Correct (lege artis) toegepaste palliatieve sedatie moet worden getypeerd als normaal medisch handelen.^{3 4 5 31 45 47} Dit houdt in dat de geldende medisch-professionele standaard de indicatiestelling en de toepassing van palliatieve sedatie bepaalt en dat palliatieve sedatie (net als alle andere vormen van normaal medisch handelen) een recht is van de patiënt, mits aan de binnen de beroepsgroep geaccepteerde indicatie en voorwaarden is voldaan. Euthanasie, en meer in het algemeen levensbeëindiging, wordt niet gezien als normaal medisch handelen; er kan dan ook niet gesproken worden van een recht op euthanasie. Bij lege artis toegepaste continue en diepe sedatie, dat wil zeggen waarbij aard en dosering van de medicatie zijn afgestemd op de vereiste mate van symptoomcontrole, kan niet worden gesproken van levensbeëindiging.

^{XIX} Hierbij merkt de commissie wel op dat bij continue en diepe sedatie het niet wenselijk is om de patiënt bij te laten komen, omdat immers dan de refractaire klachten weer terugkomen.

^{XX} Een levensverkortend effect kan in uitzonderlijke situaties wel aan de orde zijn bij een combinatie van continue sedatie en het stoppen met de kunstmatige toediening van vocht. Zie daarover Hoofdstuk 5.

Meer uitgewerkt is de verhouding tussen continu en diep sederen tot het moment van overlijden en euthanasie als volgt:

	Continu en diep sederen tot het moment van overlijden	Euthanasie
Doel	Lijdensverlichting	Opheffen van lijden
Wijze waarop	Verlaging van bewustzijn	Levensbeëindiging
Medisch handelen	Normaal medisch handelen	Bijzonder medisch handelen
Indicatie	Anderszins niet te verlichten (overwegend somatische) symptomen die ondraaglijk lijden veroorzaken	Uitzichtloos en ondraaglijk lijden
Alleen in de laatste levensfase	Ja, een stervende patiënt die naar verwachting binnen 1 tot 2 weken overlijdt (voorwaarde).	Nee
Toestemming patiënt	Indien mogelijk	Altijd (weloverwogen verzoek)
Consultatie	Nee, tenzij ondeskundig	Verplicht
Besluitvorming	Indien mogelijk consensus patiënt, naasten en hulpverleners	Primair patiënt en arts
Medicatie	Sedativa (in het bijzonder benzodiazepines)	Barbituraten en spierrelaxantia
Dosering	Titratie op basis van lijdensverlichting	Snelle overdosering
Uitvoering	Arts en verpleegkundigen	Arts
In principe reversibel	Ja	Nee
Verkort het leven	Nee	Ja
Natuurlijk overlijden	Ja	Nee
Wettelijke regelgeving	Zoals bij elk medisch handelen	Aparte wetgeving
Melding en toetsing	Nee	Verplicht

IV De middelen en de toepassing

In hoofdstuk 6 zijn met betrekking tot de toe te passen middelen de hoofdlijnen aangegeven. In deze bijlage worden deze hoofdlijnen nader uitgewerkt en is meer gedetailleerde en technische informatie opgenomen. Deze bijlage is een weergave van de stand van de wetenschap eind 2008.³¹
33 36 41 53 44 59 81-95

Bij sedatie kunnen de volgende middelen worden gebruikt:

Stofnaam	Toedieningsweg bij sedatie	Maximaal effect na	Halfwaarde-tijd
Midazolam	s.c./i.v.	i.v.: 2,5 min s.c.: 20 min	1,5-2,5 uur
Levomepromazine	s.c./i.v.	0,5-1,5 uur	15-78 uur
Propofol	i.v.	1,5-2 min	4-7 uur
Diazepam	rectaal	0,5-1,5 uur	20-48 uur
Lorazepam	s.l. (tabletten of injectievloeistof)	60-90 min	12-16 uur
Clonazepam	s.l. (druppelvloeistof)	1-4 uur	20-60 uur

Continue sedatie tot het moment van overlijden

Bij het inzetten van palliatieve sedatie wordt meestal gebruik gemaakt van een stapsgewijze benadering. Indien bij een adequate dosering niet het gewenste effect wordt bereikt, kan worden overgegaan naar de volgende stap. In de palliatieve setting geeft continu subcutaan toegediende midazolam geen ademdepressie, indien de dosering getitreerd wordt aan de hand van de mate van symptoombestrijding.

In hoofdstuk 1 is opgemerkt dat deze richtlijn als zodanig zal worden geactualiseerd, zodra nieuwe ontwikkelingen of inzichten daartoe aanleiding geven. Op basis van farmacokinetisch onderzoek (dat binnenkort voor publicatie wordt aangeboden) en op grond van enkele waarnemingen in de praktijk bestaat de indruk dat bij de vorige versie van de KNMG-richtlijn gebruikte medicatieschema de onderhoudsdosering midazolam bij continu en diep sederen te snel wordt opgehoogd. De KNMG richtlijn palliatieve sedatie uit 2005 adviseerde om bij stap 1 bij onvoldoende effect na 1-2 uur de onderhoudsdosering midazolam te verdubbelen. Uit farmacokinetisch onderzoek is echter gebleken dat er op dat moment geen stabiele serumspiegel is bereikt. Dit heeft als resultaat dat na het bereiken van een klinisch adequaat effect de serumspiegel nog kan doorstijgen waardoor 8-24 uur na de aanvang van de sedatie een diepe intoxicatie kan optreden. Het risico hierop is nog groter indien niet consequent bij iedere dosisverhoging ook een bolus wordt gegeven. Verder blijkt fenobarbital (stap 3 in het oude schema) moeilijk verkrijgbaar te zijn en moeilijk opgelost te kunnen worden voor parenterale toediening. Stap 3 (fenobarbital) wordt daarom uit het medicatieschema weggelaten.

Dit alles leidt tot het aangepaste schema^{XXI}:

	Middel	Bolus	Continue toediening *
Stap 1	Midazolam	Bij start sedatie 10 mg s.c. Z.n. iedere 2 uur 5 mg s.c.	Startdoserings 1,5-2,5 mg/uur s.c./i.v., bij onvoldoende effect na minimaal 4 uur de dosering met 50% ophogen, <u>altijd</u> in combinatie met een bolus van 5 mg s.c. Bij risicofactoren (patiënten >60 jaar, gewicht <60 kg, ernstige nier- of leverfunctiestoornissen, sterk verlaagd serumalbumine en/of co-medicatie die kan leiden tot ver- sterkte sedatie): - lagere startdosis (0,5-1,5 mg/uur), en - langer interval (6-8 uur) voordat de onderhoudsdose- ring wordt opgehoogd Bij doseringen >20 mg/uur zie stap 2.
Stap 2	Levomepromazine	25 mg s.c./i.v., evt. na 2 uur 50 mg	0,5-8 mg/uur s.c./i.v. in combinatie met midazolam. Na 3 dagen dosering i.v.m. stapeling halveren. Bij onvoldoende effect midazolam en levomepromazine staken, zie stap 3.
Stap 3	Propofol	20-50 mg i.v.	20 mg/uur i.v., per 15 minuten met 10 mg/uur ophogen. Toediening onder supervisie van een anesthesioloog raad- zaam. Kan in het ziekenhuis ook als stap 2 worden overwogen.

* De startdoseringen zijn gebaseerd op de gemiddelde patiënt. De arts moet zich laten leiden door het effect van de medicatie. Bij een extreme risicofactor, zoals een patiënt die een hoog (bijv. 100 kg) of laag (40 kg) gewicht heeft, dan kan de start- en vervolgdosering naar verhouding worden aangepast c.q. opgehoogd of verlaagd. Bij twijfel over doseringen dient te worden overlegd met een consulent palliatieve zorg.

Midazolam is het meest gebruikte sedativum als het gaat om palliatieve sedatie. In het algemeen, en zeker bij bolusinjecties, heeft subcutane toediening de voorkeur boven intraveneuze toediening gezien de praktische voordelen van subcutane infusie en de grotere kans op apnoe's bij intraveneuze toediening van bolusinjecties. Het middel kan bij een niet al te korte levensverwachting (langer dan 1-2 dagen) het best toegediend worden door middel van een continu subcutaan infuus met behulp van een pompje.

Op basis van de genoemde overwegingen en het aangepaste schema wordt aangeraden om bij onvoldoende effect na 2 uur alleen een bolus van 5 mg midazolam te geven en pas bij onvoldoende effect na minimaal vier uur de onderhoudsdosering met 50% (dus niet met 100%) te verhogen (in combinatie met weer een bolus van 5 mg). Indien er sprake is van risicofactoren die leiden tot een vertraagde eliminatie en/of een versterkt effect van midazolam (leeftijd >60 jaar, gewicht <60 kg, ernstige nier- of leverfunctiestoornissen, sterk verlaagd serumalbumine, co-medicatie die kan leiden tot versterkte sedatie) moet een langer interval (6-8 uur) worden aangehouden voordat de onderhoudsdosering wordt opgehoogd. Deze aanbevelingen gelden voor subcutane toediening. Bovendien genoemde aanbevelingen zullen er toe leiden dat er meer tijd kan verstrijken voordat het gewenste niveau van comfort wordt bereikt. Patiënten en hun naasten moeten altijd worden geïnformeerd dat er een grote variatie is in de periode van instellen.

^{XXI} Zo nodig zal deze bijlage frequenter dan de richtlijn zelf worden bijgewerkt. De aangepaste bijlage zal via de website van de KNMG en op andere manieren bekend worden gemaakt.

In zeldzame gevallen kan met midazolam onvoldoende effect worden bereikt en/of komt de patiënt ongewenst weer bij bewustzijn. Dit hangt vermoedelijk samen met metabole veranderingen (met name van het P-450 enzymstelsel) of met veranderingen op het niveau van de GABA-receptor, waarop midazolam aangrijpt.⁸³ Mede in relatie tot bovengenoemde factoren kan in de loop van de tijd een hogere dosering midazolam noodzakelijk zijn (tolerantie); dit wordt met name gezien bij jongere patiënten en langdurige toediening.

Bij patiënten die delirant reageren op de inductie van de sedatie (zeldzame, maar bekende complicatie, met name bij kinderen en oudere patiënten) is het raadzaam de dosering snel op te hogen. In het geval van intensief met sedativa, antidepressiva, anti-epileptica of antipsychotica voorbehandelde patiënten bestaat er een grotere kans op tolerantie voor midazolam en kunnen hogere doseringen noodzakelijk zijn.

Indien een patiënt reeds met opioïden en/of antipsychotica werd behandeld dient deze medicatie voorafgaand aan de sedatie herhaald en tijdens de sedatie voortgezet te worden volgens een adequaat aan de patiënt aangepast schema. Wanneer een patiënt delirant is, is sedatie in combinatie met een antipsychoticum aangewezen. Indien de bestaande medicatie continu parenteraal gegeven wordt heeft het de voorkeur om de medicatie ter sedatie via een afzonderlijke pomp toe te dienen om ongewenste verhoging van de bestaande medicatie te voorkomen wanneer de dosering van sedativa wordt opgehoogd.

Lukt het desondanks niet om met enkele bolussen de slaap te induceren, dan is het raadzaam om te controleren of de toedieningsweg en de medicatie in orde zijn. Ook andere storende factoren kunnen hierbij een rol spelen (volle blaas, vol rectum, onttrekking van nicotine of van corticosteroiden bij verhoogde hersendruk enzovoorts).

Wanneer een patiënt weer wakker wordt na aanvankelijk adequate sedatie dient te worden nagegaan of de patiënt comfortabel is en de indicatie voor continue sedatie nog aanwezig is. Verder dienen de medicatie en de toedieningsweg gecontroleerd te worden en behoort te worden nagegaan of andere factoren (blaasretentie, fecale impactie of buikkrampen, onvoldoende pijnstilling, onttrekking (nicotine, medicatie) of delier) de sedatie belemmeren.

Pas daarna zijn de volgende stappen in het eerder genoemde schema aan de orde en kan het gebruik van levomepromazine of propofol worden overwogen. Behandeling met propofol bij onvoldoende primaire of secundaire reactie op midazolam en/of levomepromazine is in de praktijk overigens slechts uiterst zelden noodzakelijk.

Levomepromazine stapelt als gevolg van de lange halfwaardetijd; na drie dagen moet overwogen worden om de dosering te halveren. Levomepromazine wordt niet vergoed, maar is goedkoop. De meeste apotheken hebben levomepromazine niet in voorraad.

In sommige gevallen kan ervoor gekozen worden om stap 2 over te slaan en in één keer over te gaan naar stap 3. Men kan hierbij denken aan de situatie van een patiënt in het ziekenhuis, waarbij de intraveneuze toedieningsweg beschikbaar is en een anesthesioloog betrokken is bij de behandeling.

Met name in de thuissituatie kan het voorkomen dat inzetten van een pomp voor continue subcutane toediening niet gewenst of niet mogelijk is. Dit is met name het geval bij een zeer korte levensverwachting (1-2 dagen), in een situatie waarbij het veel tijd kost om een pomp te regelen. In die gevallen kan gekozen worden voor intermitterende toediening van sedativa.

Afhankelijk van de situatie kan bij intermitterende toediening van sedativa gekozen worden uit één van de volgende middelen:

- midazolam via intermitterende subcutane injecties: 6 dd 5-10 mg, zo nodig na 2 uur een bolus extra; bij onvoldoende effect na 4 uur de dosering van de bolus, die om de 4 uur gegeven wordt, met 50% ophogen;
- diazepam rectaal 10 mg elk uur tot voldoende sedatie is bereikt; gemiddeld is 40-60 mg per 24 uur noodzakelijk; rectale toediening van diazepam heeft echter wel belangrijke praktische en farmacologische bezwaren en zal daarom slechts bij uitzondering worden toegepast;
- lorazepam sublinguaal 1-4 mg elke 4 uur;
- clonazepam sublinguaal 1-2,5 mg elke 6 uur.

Lorazepam en clonazepam zijn niet geregistreerd voor sublinguale toediening. De praktijk leert echter dat tabletten (of een ampul-inhoud) respectievelijk druppels sublinguaal toegediend kunnen worden. Bij intermitterende sedatie via de subcutane weg kan gebruik gemaakt worden van een subcutaan ingebrachte infuusnaald of butterfly met een driewegkraantje.

Acute sedatie

Wanneer in noodgevallen een zeer snelle bewustzijnsdaling gewenst is kunnen vaker bolusinjecties gegeven worden. In de overige situaties zijn rust en geleidelijkheid belangrijker dan snelheid.

Intermitterende sedatie

Voor intermitterende sedatie (in de praktijk altijd nachtelijke sedatie) komt in principe alleen midazolam in aanmerking. Hierbij wordt bij de start stap 1 van bovengenoemd schema aangehouden, waarbij gestart wordt op de inslaaptijd en ½-1 uur voor het gewenste tijdstip van ontwaken wordt gestopt. De volgende nacht wordt gestart met de dosering die de vorige nacht leidde tot het gewenste niveau van bewustzijnsdaling. Indien dit de vorige nacht niet bereikt was, wordt de onderhoudsdosering verder opgehoogd totdat het gewenste niveau van bewustzijnsdaling is opgetreden.

Indien er sprake is van de bovengenoemde risicofactoren bestaat de kans dat de patiënt overdag veel later wakker wordt dan gewenst.

V Literatuur

- ¹ Wijkerslooth J de. Twee lacunes in de euthanasieregeling. *Opportuun*, juni 2003.
- ² Trappenburg M. Omgekeerd hellend vlak. *NRC-Handelsblad* 27 juni 2003, 7.
- ³ Bood A. Terminale sedatie. In: *Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Signalering ethiek en gezondheid 2004*. Den Haag/Zoetermeer: CEG, 2004, 31-56.
- ⁴ Schuurmans J, Fokke J, Haaijman J, Dongen R van, Prins J, Gribling M, Verhagen C. Gevaarlijk terrein: grijsgebied tussen euthanasie en palliatieve sedatie minimaliseren. *Medisch Contact* 2004;45: 1787-90.
- ⁵ Gevers S. Terminal sedation: a legal approach. *European Journal of Health Law* 2003;10: 359-67.
- ⁶ Wal G van der, Heide A van der, Onwuteaka-Philipsen BD, Maas PJ van der. Medische beslissingen aan het einde van het leven – De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. *Utrecht: De Tijdstroom*, 2003: 75-101.
- ⁷ Tweede Kamer, 2003-2004, 29 200 XVI, nr. 268, p. 9.
- ⁸ Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 2005/6, 29 509, nr. 11.
- ⁹ Melchior M. Wij zijn geen stelletje onkundige lieden. *Medisch Contact* 2006;2: 60-62.
- ¹⁰ Hasselaar GJG, et al. Improving Prescription in Palliative Sedation; Compliance with Dutch guidelines. *Arch Intern Med* 2007;167;1166-1171.
- ¹¹ Verhagen EH. De eerste honderd dagen. *Medisch Contact* 2006;23: 951-953.
- ¹² Blom A, Hermans T, Galesloot C. Altijd contact met palliatief consultatieteam. *Medisch Contact* 2006;23: 953-955.
- ¹³ Blanker M, Thiele M, Velden P van der. Terminale sedatie bij patiënten in de huisartsenpraktijk. *Huisarts Wet* 2006;49(3): 129-135.
- ¹⁴ Hartogh GA den. Het recht op inslapen. *Medisch Contact* 2006;37: 1463-1465.
- ¹⁵ Hartogh GA den. Palliatieve sedatie en euthanasie. Commentaar op een richtlijn. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* 2006-2;109-119.
- ¹⁶ Kinkelder A de, Broes M, Raeven M, Kimenai I, Schols J. Knelpunten bij de uitvoering van palliatieve sedatie. Een praktische kaart met aandachtspunten voor de hulpverlener. *Huisarts & Wetenschap* 2007;13: 695-699.
- ¹⁷ NAV & JPV. Standpunt inzake de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. *Pro Vita Humana* 2006;3: 24-28.
- ¹⁸ Zuurmond WWA, Loenen van AC. De uitvoering van palliatieve sedatie. Aangescherpte technische eisen noodzakelijk. *Farmaceutisch weekblad* 2006;31: 999-1002.

-
- ¹⁹ Klinkenberg M, Perez R. Verpleegkundige mist arts bij palliatieve sedatie. *Medisch Contact* 2007;47: 1946.
- ²⁰ Teeuw A. Rustig Sterven. 'Uitstelbaarheid geeft houvast bij keuze voor palliatieve sedatie. *Medisch Contact* 2007;62: 110-112.
- ²¹ Koelewijn J. Sedatie is nieuwe uitweg; Euthanasie steeds vaker gemeden. *NRC-Handelsblad*, 15 april 2006.
- ²² Onwuteaka-Philipsen BD et al. Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2007.
- ²³ Brandt E. Minder euthanasie, meer meldingen. Onderzoekers lichten de opmerkelijke euthanasie-evaluatie toe. *Medisch Contact* 2007;19: 804-807.
- ²⁴ Rietjens JA, Delden JJM van, Heide A van der, et al. Terminal sedation and euthanasia. A comparison of clinical practices. *Arch Intern Med* 2006;166: 749-753.
- ²⁵ Rietjens JA, Delden JJM van, Onwuteaka-Philipsen BD, Buiting H, Maas P van der, Heide A van der. Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study. *British Medical Journal* 2008, 7648: 810-813.
- ²⁶ Delden JJM van. Terminal sedation: source of a restless ethical debate. *J Med Ethics* 2007;33:187-188.
- ²⁷ Graeff A de, Jobse AP, Verhagen EH, Moonen AAJ. De rol van consultatie bij palliatieve sedatie in Midden-Nederland. *Ned Tijdschr Geneesk* 2008;152: 2346-2350.
- ²⁸ Verhagen EH, Graeff A de, Hesselmann GM. Sedatie in de laatste levensfase. In: Graeff A de, Verhagen EH, Eliel MR, Hesselmann GM, Kroeze-Hoogendoorn: Richtlijnen palliatieve zorg. Utrecht: IKMN;2002: 313-25.
- ²⁹ Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg Nijmegen. Richtlijn palliatieve sedatie in de terminale fase. Nijmegen, versie 1, april 2003.
- ³⁰ Verhagen EH, Graeff A de, Verhagen CAHHV, Hesselman GM, Krol RJA. Richtlijn palliatieve sedatie. In: Graeff A de, Hesselman GM, Krol RJA, Kyuper MB, Verhagen EH, Vollaard EH. Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: Vereniging voor Integrale Kankercentra, januari 2006.
- ³¹ Verhagen EH, Hesselman GM, Besse TC, Graeff A de. Palliatieve sedatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005;149(9): 458-61.
- ³² Wein S. Sedation in the imminently dying patient. *Oncology (Huntingt)* 2000;14: 585-92.
- ³³ Fine PG. Total sedation in end-of-life care: clinical observations. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2001;3;3: 81-87.
- ³⁴ Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *Journal of Palliative Care* 1994;10: 31-38.

-
- ³⁵ Braun TC, Hagen NA, Clark T. Development of a Clinical Practice Guideline for Palliative Sedation. *Journal of Palliative Medicine* 2003;6;3: 345-50.
- ³⁶ Cowan JD, Palmer TWP. Practical guide tot palliative sedation. *Current Oncol Rep* 2002;4: 242-49.
- ³⁷ Morita M, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. *Journal of Palliative Medicine* 2005;8: 716-29.
- ³⁸ Claessens P, Menten J, Schotmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: A review of the Research Literature. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008;3: 310-333.
- ³⁹ Janssens R, Willems D. Ethische vragen in de palliatieve zorg. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum 2003: 37-45.
- ⁴⁰ Swart SJ, Zuylen L van, Rijt CCD van der, Lieverse PJ, Graeff A de, Verhagen EH. Sterven kost tijd. Sedatie in de laatste levensfase. *Medisch Contact* 2003;22: 910-11
- ⁴¹ Cowan D, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine – definition and review of literature. *Support Care Cancer* 2001;9: 403-7.
- ⁴² Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002;24: 447-53.
- ⁴³ Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definitions of terminal sedation. *Lancet* 2001;358: 335-36.
- ⁴⁴ Palliative Sedation Defined or Why and When Sedation is Not Euthanasia. Abstract, 1e Congress RDPC, December 2000, Berlin. *Journal of Pain and Symptom Management* 20/6: S58.
- ⁴⁵ Broeckaert B. Palliatieve Zorg en Euthanasie: Alternatieven? In: Adams M, Griffith J, Hartogh D den. Euthanasie nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie. Kok-Kampen, 2003.
- ⁴⁶ Beel A, McClement SE, Harlos M. Palliative sedation therapy: a review of definitions and usage. *International Journal of Palliative Nursing* 2002; 8: 190-98.
- ⁴⁷ Boorsma M, Wanrooij B, Koelewijn M. Sedatie in de palliatieve fase; naar een kalm einde. *Huisarts & Wetenschap* 2005;48 (9):470-74.
- ⁴⁸ Chabot BE, Hartogh GA den, Delden JJM. van. Een sobere definitie van palliatieve of terminale sedatie. *Medisch Contact* 2005;60: 1664-66.
- ⁴⁹ Crul JP. Terminale sedatie als alternatief voor euthanasie. *Medisch Contact* 2004;34: 1312-14.
- ⁵⁰ World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care.
- ⁵¹ Raad van Europa. Aanbeveling Rec (2003) 24 van het Comité van Ministers aan de lidstaten betreffende de organisatie van de palliatieve zorg. Vertaald door NPTN.

-
- ⁵² Deijck RHPD van, Rondas AALM, Berghmans RLP. Terminale sedatie bij wilsbekwame patiënten: geen overwegende morele bezwaren in de medische literatuur. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2003;147: 2479-83.
- ⁵³ Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Annals of Internal Medicine* 2000;132: 408-14.
- ⁵⁴ Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *The Lancet Oncology* 2003;4: 312-18.
- ⁵⁵ Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001;21: 467-72.
- ⁵⁶ Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliative Medicine* 1997;11: 140-44.
- ⁵⁷ Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburni M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *Journal of Palliative Care* 1990;6: 7-11.
- ⁵⁸ Kohara H, Ueoka H, Takeyama H, Murakami T, Morita T. Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *Journal of Palliative Medicine* 2005;8: 20-25.
- ⁵⁹ Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts. *Palliat Med* 1998;12: 255-69.
- ⁶⁰ Rousseau P. Terminal sedation in the care of dying patients. *Arch Intern Med* 1996;156: 1785-86.
- ⁶¹ Hallenbeck J. Terminal sedation for intractable distress. *West J Med* 1999;171: 222-3.
- ⁶² Klinkenberg M, Willems DL, Wal G van der, Deeg, DJH. Symptom burden in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management* 2004;27: 5-13.
- ⁶³ Rietjens JAC, Heide A van der, Vrakking AM et al. Physicians report of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Annals of Internal Medicine* 2004;141: 178-85.
- ⁶⁴ Cherny NI. *Sedation: uses, abuses and ethics at the end of life*. Jerusalem, Israel; 2003.
- ⁶⁵ Voltz R, Borasio GD. Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. *J Neurol* 1997;244 Suppl 4: S2-10
- ⁶⁶ Fainsinger RL, Landman W, Hoskings M, Bruera E. Sedation for uncontrolled symptoms in a South African hospice. *Journal of Pain and Symptom Management* 1998;16: 145-52.
- ⁶⁷ Verhagen CAHHV. Incidence, methods and outcome of palliative sedation before and after publication of a specific guideline in the Netherlands. Aachen, EAPC 8 –10 April 2005, P148.
- ⁶⁸ Rousseau P, Ross E. *Use of palliative sedation*. Carl T. Hayden VA Medical Center, Phoenix, Arizona, 2000.

-
- ⁶⁹ Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: A brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 2001;18 (3): 151-53.
- ⁷⁰ Hawryluck E, Harvey W, Lemieux-Charles L, Singer P. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Medical Ethics* 2002;3.
- ⁷¹ Teunissen S, Willems D. Het eigene van palliatieve zorg. In: Spreeuwenberg C, Bakker DJ, Dillmann RJM (red). *Handboek palliatieve zorg*. Maarsen: Elsevier gezondheidszorg.
- ⁷² Jacobs WMJ, Thiesbrummel AWB, Zylicz Z. Behandeling van onrust bij stervenden: meer dan sederen alleen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1998;142: 433-6.
- ⁷³ Smith GP. Terminal sedation als palliative care: revalidating a right to a good death. *Camb Q Health Ethics* 1998;7: 382-87.
- ⁷⁴ Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J, Christakis N. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ* 2003; 327: 195-198.
- ⁷⁵ Ponsioen BP, Elink Schuurman WHA, Hurk AJPM van den, Poel BNM van der, Runia EH. Terminale sedatie: consultatie van een tweede arts zoals bij euthanasie of hulp bij zelfdoding. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005;149(9): 445-48.
- ⁷⁶ Keizer AA, Swart SJ. Palliatieve sedatie, het sympathieke alternatief voor euthanasie? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005;149 (9): 449-51.
- ⁷⁷ AVVV, NVVA, Sting. *Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg*. Utrecht, 2006.
- ⁷⁸ Janssens JPA, Wijn M, Zylicz Z, Have AMJ ten Reuzel R, Crul JP. Controversen rondom terminale sedatie. *TGE*, 12/2002 3: 79-83
- ⁷⁹ Gezondheidsraad. *Patiënten in een vegetatieve toestand*. Den Haag, 1994/12
- ⁸⁰ Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG. *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghem: 1997.
- ⁸¹ McIver B, Walsh D, Nelson K. The use of chlorpromazine for symptom control in dying cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 1994;9: 341-45.
- ⁸² Greene WR, Davis WH. Titrated intravenous barbiturates in the control of symptoms in patients with terminal cancer. *South Medical Journal* 1991;84: 332-37.
- ⁸³ Cheng C, Romer-Becuwe C, Pereira J. When Midazolam Fails. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002;23: 256-65.
- ⁸⁴ Fainsinger RL. Use of sedation by a hospital care support team. *Journal of Palliative Care* 1998; 14: 51-54.
- ⁸⁵ Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *Journal of Palliative Care* 1991;7: 5-11.

-
- ⁸⁶ Fainsinger RL, de Moissac D, Mancini I, Oneschuk D. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *Journal of Palliative Care* 2000;16: 5-10.
- ⁸⁷ Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K et al. A multicentre international study for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliative Medicine* 2000;14: 257-65.
- ⁸⁸ Moyle J. The use of propofol in palliative medicine. *Journal of Pain and Symptom Management* 1995;10: 643-46.
- ⁸⁹ Stiefel F, Fainsinger R, Bruera E. Acute confusional states in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 1992; 7: 94-98.
- ⁹⁰ Draijer LW, Kolnaar BGM, Bouma M, Eizenga WA. NHG-Farmacotherapeutische richtlijn: geneesmiddelen in spoedeisende situaties. *Huisarts & Wetenschap* 2005;48(6): 295-303.
- ⁹¹ Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliative Care* 2003;2: 2.
- ⁹² Bottomley DM, Hanks GW. Subcutaneous midazolam infusion in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management* 1990;5:259-61.
- ⁹³ McNamara P, Minton M, Twycross RG. Use of midazolam in palliative care. *Palliative Medicine* 1991;5: 244-49.
- ⁹⁴ Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Do hospice clinicians sedate patients intending to hasten death? *Journal of Palliative Care* 1999;15: 20-23.
- ⁹⁵ Burke AL, Diamond PL, Hulbert J, Yeatman J, Farr EA. Terminal restlessness - its management and the role of midazolam. *Medical Journal of Australia* 1991;155: 485-87.
- ⁹⁶ Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide and voluntary active euthanasia. *Journal of the American Medical Association* 1997;278(23):2099-2104.
- ⁹⁷ Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *Journal of Pain and Symptom Management* 1996;12: 32-38.
- ⁹⁸ Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, Kohara H, Mukaiyama T, Akechi T, Kurihara Y, Uchitomi Y. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Support Care Cancer* 2004;12: 885-89.
- ⁹⁹ Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, Kohara H, Mukaiyama T, Akechi T, Kurihara Y, Uchitomi Y. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2004;28: 557-65.
- ¹⁰⁰ Morita T, Akechi T, Sugawara Y, Chihara S, Uchitomi Y. Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey. *J Clin Oncol* 2002;20: 758-64.
- ¹⁰¹ Morita T, Miyashita M, Kimura R, Adachi I, Shima Y. Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Pall Med* 2004;18: 550-57.

¹⁰² Unen, Chaim van. Professionals. Hulpverleners tussen kwetsbaarheid en beheersbaarheid. Eburon, Delft, 2000.

¹⁰³ Papadatou Danai. Greek Nurse and Physician Grief as a result of caring for children dying of cancer. *Pediatric Nursing* July-August 2002;28;4.