



KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie

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

December 2005

Inhoudsopgave	blz.
Samenvatting	5
1. Inleiding	9
2. Wat wordt bedoeld met palliatieve sedatie?	11
3. De indicatie en voorwaarden voor palliatieve sedatie	15
4. Het besluitvormingsproces	19
5. Het wel of niet toedienen van vocht	23
6. De (medisch) zorgvuldige uitvoering van palliatieve sedatie	25
7. Verslaglegging en evaluatie	29
8. Kortdurende of intermitterende sedatie	31
9. Omgaan met de naasten van de patiënt	33
10. Zorg voor de zorgenden	37
11. Conclusies en het niveau van bewijsvoering	39
Bijlagen	
I Samenstelling van de commissie	47
II Geconsulteerde organisaties en personen	49
III De positionering van palliatieve sedatie ten opzichte van levensbeëindigend handelen	51
IV De middelen en de toepassing	55
V Casuïstiek	59
VI Literatuur	61

Samenvatting

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. Het basisbegrip dat de commissie in deze richtlijn hanteert is ‘palliatieve sedatie’, waarmee duidelijk wordt gemaakt dat de sedatie plaatsvindt in het traject of proces van palliatieve zorg. Tevens includeert de term palliatieve sedatie naast diepe en continue sedatie ook tijdelijke of intermitterende sedatie.

Palliatieve sedatie is ‘het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase’. Het doel is het verlichten van het lijden. Het verlagen van het bewustzijn is een middel om dat te bereiken. Het uitgangspunt is dat palliatieve sedatie een vorm van normaal medisch handelen is. Het is van groot belang dat palliatieve sedatie op juiste indicatie, proportioneel en adequaat wordt toegepast. 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. De (tussentijdse) evaluatie(s) en besluitvormingsprocessen moeten gericht zijn op het adequaat verlichten van het lijden van de patiënt, waardoor een rustige en aanvaardbare situatie ontstaat. Het verlagen van het bewustzijn om het lijden te verlichten is aan de orde in de laatste levensfase, waarin de dood op redelijk korte termijn verwacht wordt.

Onder de noemer palliatieve sedatie, kunnen twee situaties worden onderscheiden: 1) continue sedatie tot het moment van overlijden en 2) kortdurende of intermitterende sedatie. De discussie die de afgelopen jaren heeft plaatsgevonden over ‘terminale sedatie’ is vooral een discussie geweest over continue sedatie tot het moment van overlijden. Die vorm heeft geleid tot een medisch-ethisch, juridisch, maatschappelijk en politiek debat. Deze richtlijn richt zich daarom vooral op de verschillende aspecten van continue sedatie tot aan het overlijden.

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. Pijn, dyspnoe en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen die in de praktijk aanleiding geven tot het inzetten van palliatieve sedatie.

Naast het bestaan van één of meer refractaire symptomen (indicatie) is het een voorwaarde voor diepe en 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 palliatieve sedatie en dit in principe voort te zetten tot het overlijden. De commissie gaat er hierbij vanuit dat er bij diep en continu sederen, geen vocht kunstmatig wordt toegediend. Bij een levensverwachting langer dan één tot twee weken zal diep en continu sederen het moment van overlijden beïnvloeden. De patiënt zal door uitdroging eerder overlijden, dan anders het geval zou zijn geweest.

De vraag of begonnen moet worden met palliatieve sedatie kan aan de orde komen door een vraag van de patiënt en/of zijn naasten. Dat kan direct gebeuren (vraag om palliatieve sedatie) of indirect (vraag om het lijden weg te nemen). 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. Dit vergt een exploratie 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 van de patiënt zelf en zijn naasten. Daarnaast kan de informatie van bij de zorg betrokken verpleegkundigen en verzorgenden belangrijk zijn. Al deze informatie moet leiden tot een beschrijving van het toestandsbeeld van de patiënt, in termen van anamnese, diagnose en prognose. Continuïteit van samenwerken, afstemmen, informatie uitwisselen en communiceren tussen de hulpverleners onderling zijn dan belangrijk. Gebrek hieraan kan leiden tot informatieverschillen en tot veel onrust. Dit vergt vooral in de thuissituatie goede afspraken tussen alle betrokkenen.

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. 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.

Net als bij alle andere vormen van medisch handelen, moet er in het geval van palliatieve sedatie altijd sprake zijn van voldoende deskundigheid om een verantwoorde beslissing te nemen. De arts, die verantwoordelijk is voor de behandeling, maar onvoldoende kennis heeft over palliatieve sedatie, onvoldoende kennis heeft over het behandelen van refractaire symptomen en/of onzeker is over de juistheid van de indicatie, dient de juiste deskundige te consulteren. Dit is bij voorkeur een palliatief consulent. 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.

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 deskundig consulent.

Een uitzonderlijke situatie ontstaat wanneer de patiënt refractaire symptomen heeft, maar het overlijden niet binnen één tot twee weken wordt verwacht, bijvoorbeeld bij 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. In die situaties kan kortdurende of intermitterende palliatieve sedatie worden gestart. Vaststellen of een symptoom blijvend refractair is en op grond daarvan starten van continue palliatieve sedatie, maar waarbij het moeilijk is in te schatten of de patiënt in de laatste levensfase verkeert, vergt volgens de commissie extra zorgvuldigheid. Dit is een van de gevallen waarin de commissie consultatie, bij voorkeur door een palliatief consulent, wel een voorwaarde vindt. Het weigeren van vocht door de patiënt in deze situatie is cruciaal. Het besluit om te starten met diep en continu te sederen vindt plaats nadat de patiënt de beslissing heeft genomen geen vocht meer in te nemen, blijkt heeft gegeven daar consistent in te zijn en er sprake is van een refractair symptoom.

Het starten van palliatieve sedatie 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 met de patiënt verloren gaat.

Als regel geldt dan ook dat de arts bij de aanvang van de palliatieve sedatie aanwezig is. Er kunnen zich situaties voordoen waarin de arts moet kunnen ingrijpen. In de fase daarna kan de uitvoering zo nodig en mogelijk in belangrijke mate worden overgelaten aan verpleegkundigen en verzorgenden. Het inzetten c.q. verhogen van opioïden of andere niet primair sederende middelen met als impliciet of expliciet doel om sedatie te bewerkstelligen beschouwt de commissie als oneigenlijk gebruik van deze middelen en rekent dit ook niet tot palliatieve sedatie.

Bij het inzetten van palliatieve sedatie wordt meestal gebruik gemaakt van een stapsgewijze benadering. Het is van groot belang dat de 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. Indien bij een adequate dosering niet het gewenste effect wordt bereikt, wordt overgegaan naar de volgende stap. Midazolam is het middel van eerste keuze. Subcutane toediening heeft in het algemeen de voorkeur boven intraveneuze toediening. Bij onvoldoende reactie op midazolam moet 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. Pas daarna kan sedatie met andere middelen, zoals levomepromazine, fenobarbital of propofol worden overwogen.

In het geval van palliatieve sedatie is goede verslaglegging van groot belang. 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.

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 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, en uitleg aan, alsmede 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 begrijpelijk taal.

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 kwaliteitsverhogend.

Hoofdstuk 1 Inleiding

Aanleiding

In Nederland staat palliatieve zorg sedert 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’, ook wel 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 terminale 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 terminale sedatie.⁷ De KNMG verklaarde zich bereid een commissie in te stellen die de opdracht kreeg een dergelijke richtlijn op te stellen.

Opdracht en samenstelling van de commissie

In het najaar van 2004 stelde het federatiebestuur van de KNMG daartoe een multidisciplinaire commissie in. Bij het samenstellen van de commissie is gestreefd naar een zo breed mogelijke spreiding van professionele achtergronden en ervaringen (zie nader bijlage I).

Werkwijze van de commissie

De commissie heeft tussen oktober 2004 en september 2005 elfmaal vergaderd. Op basis van het door de commissie opgestelde werkplan werd de literatuur onderzocht en werden conceptteksten voorbereid. Vervolgens zijn deze teksten door de commissie beoordeeld, zo nodig aangepast en vastgesteld. Een conceptrichtlijn is besproken met het Openbaar Ministerie, College van procureurs-generaal. In een hoorzitting werden verschillende partijen uit het veld gehoord en hebben individuele deskundigen alsmede enkele instanties op verzoek van de commissie de conceptrichtlijn schriftelijk van commentaar voorzien (zie nader bijlage II). De commissie heeft vervolgens de gemaakte opmerkingen getaxeerd en verdisconteerd en de gehele richtlijn nogmaals besproken. Vervolgens is de Commissie Medische Ethiek van de KNMG om advies gevraagd en heeft het federatiebestuur van de KNMG de richtlijn vastgesteld.

Doelgroep

De richtlijn is primair bedoeld voor artsen.

Verantwoording

Bij het opstellen van deze richtlijn is gebruik gemaakt van de regionale richtlijnen die eerder in Nederland zijn opgesteld, alsmede van een aantal internationale voorbeelden.^{8 9 10 11 12 13 14 15 16 17} Daarnaast is de relevante nationale- en internationale literatuur geraadpleegd. Voorts is het commentaar verwerkt van de door de commissie geraadpleegde organisaties en personen.

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. 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, verpleeghuis) zijn zeer divers. 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 diepe en continue sedatie tot aan 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 aan in de hoofdstukken 9 en 10. In hoofdstuk 11 worden de belangrijkste conclusies waarop deze richtlijn is gebaseerd uiteengezet en voorzien van wetenschappelijke bewijsvoering.

Financiering

Deze richtlijn is tot stand gekomen met financiële steun van het Ministerie van VWS en de KNMG.

Hoofdstuk 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.^{13 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28} 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 diepe en continue 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)²⁹:

“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.³⁰

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.^{13 31 32}

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 van 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.^{12 22 24 33 34 35 36 37 38} 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.³⁹ 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.

In de periode die vooraf ging aan de totstandkoming van deze richtlijn heeft de nodige discussie plaatsgevonden over de positionering van palliatieve sedatie (in het bijzonder continue sedatie tot het moment van overlijden) ten opzichte van levensbeëindigend handelen (en in het bijzonder euthanasie). De commissie stelt zich op het standpunt dat palliatieve sedatie normaal medisch handelen is en duidelijk moet worden onderscheiden van levensbeëindiging. Voor 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 19 20 26 31 32 33 40}

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. continue sedatie tot het moment van overlijden;¹
2. kortdurende of intermitterende sedatie.

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 ‘terminale sedatie’ is vooral een discussie geweest over continue sedatie 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 continue sedatie 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 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).

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.⁴¹

¹ 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).

Wanneer de op gebruikelijke wijze gegeven symptoombestrijding onvoldoende effect heeft en symptomen onbehandelbaar blijken te zijn, kan palliatieve sedatie worden overwogen.³²

Met *diepe sedatie* had in het tijdvak 2000-2001 45% van alle artsen in Nederland ervaring. Voor verpleeghuisartsen was dit 68%, voor huisartsen 39% en voor medisch specialisten 53%.¹¹ Het totaal aantal sterfgevallen in 2001 waarbij diepe sedatie werd toegepast voorafgaand aan het overlijden werd geschat op 12,2% van alle sterfgevallen in Nederland (jaarlijks ongeveer 142.000) en bij ongeveer 10% van alle sterfgevallen in Nederland werd afgezien van de toediening van voeding en/of vocht.^{6 42} Wanneer *terminale sedatie* werd toegepast, was er in 54% van de gevallen sprake van patiënten met kanker, in 24% van de gevallen hadden patiënten hart- en vaatziekten, in 7% longziekten, in 8% ziekten van het zenuwstelsel en 8% 'overige' ziekten. In ruim driekwart van de gevallen betrof het patiënten van 65 jaar of ouder. De meest genoemde redenen voor terminale sedatie in Nederland in 2000-2001 waren verlichten van pijn (51%), onrust (38%), kortademigheid (38%), angst (11%) en 'overige' (29%).⁴³

Het overgrote deel van de patiënten eet en drinkt zelf nauwelijks meer op het moment dat palliatieve sedatie gestart moet worden en overlijdt meestal binnen enkele dagen na de het starten van de palliatieve sedatie.^{16 39} Uit onderzoek blijkt dat meer dan 85% van de patiënten die diep en continu gesedeerd worden binnen 3 dagen overlijdt en 98% procent binnen zeven dagen.⁴⁴

In de internationale literatuur varieert de incidentie van palliatieve sedatie van 15% tot 52% onder 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%).^{11 12 14 16 20 38 45 46 47}

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.

¹¹ In het onderzoek van Van der Wal et al is 'terminale sedatie' opgevat als een combinatie van twee handelwijzen: naast sederen wordt afgezien van kunstmatige toediening van voeding en vocht. 'Diepe sedatie' is alleen de eerste handelwijze.

Hoofdstuk 3 De indicatie en voorwaarden voor palliatieve sedatie

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de indicatie en voorwaarden voor palliatieve sedatie, alsmede op 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.^{9 11 12 14 16 17 32 45 48 49 50 51} Een symptoom is of wordt refractair als^{14 15 21 49}:

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 sedatie is daarmee primair 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:

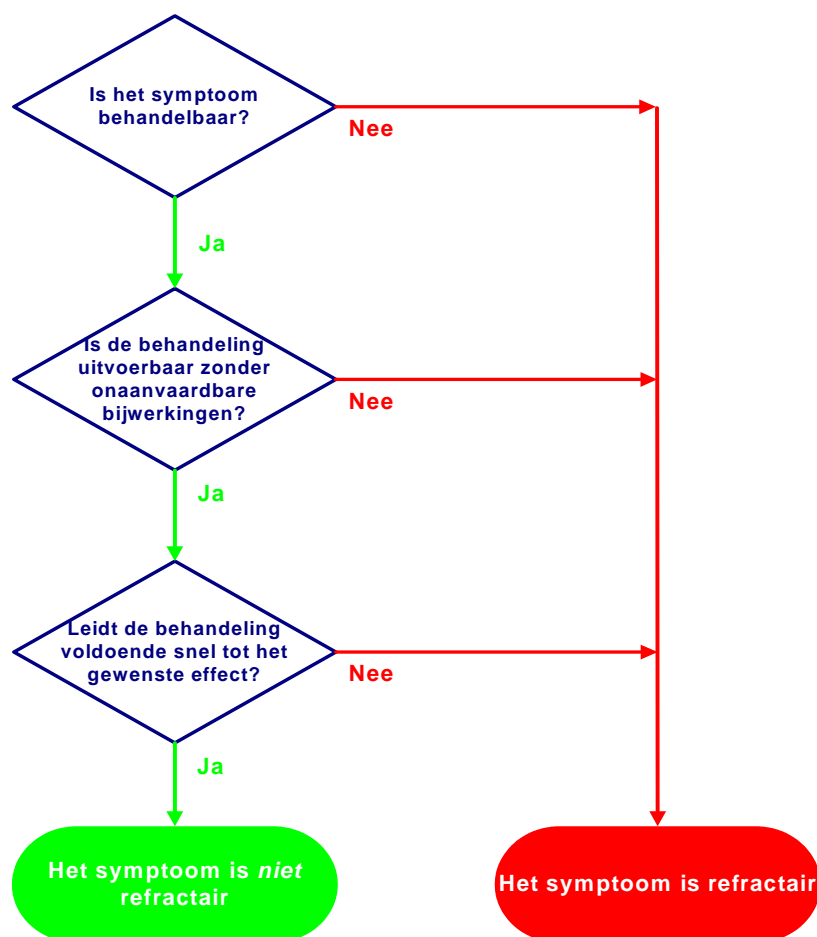
- de te verwachten effectiviteit van de behandeling;
- de met de behandeling gepaard gaande belasting of andere bijwerkingen.

Pijn, dyspnoe en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen, die in de praktijk aanleiding geven tot het inzetten van palliatieve sedatie.^{11 12 14 16 20 38 45 46 47 48} 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 (b.v. 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.^{12 52}

De onbehandelbaarheid moet naar redelijkheid komen vast te staan. Dit betekent dat bij diepe en continue 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.⁵³ 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.

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.

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



3.2 Voorwaarden voor palliatieve sedatie

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.^{11 12 16 32 54} In die situaties kan de arts besluiten te starten met diepe sedatie en dit in principe voort te zetten tot het overlijden. De commissie gaat er hierbij vanuit dat er bij diep en continu sederen geen vocht kunstmatig wordt toegediend (zie ook Hoofdstuk 5). Bij een levensverwachting langer dan één tot twee weken zal diep en continu sederen het moment van overlijden beïnvloeden. De patiënt zal door uitdroging eerder overlijden, dan anders het geval zou zijn geweest.

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 diep en continu sederen tot het moment van overlijden. In die situaties kan kortdurende of intermitterende palliatieve sedatie worden gestart.^{9 11 12 16} 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 palliatieve 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.
III 5 32

^{III} 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 4.2

Hoofdstuk 4 Het besluitvormingsproces

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de besluitvormingsprocedure 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.

4.1 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.^{12 15 16 32}

4.2 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. Relevant hierbij is de informatie afkomstig van zowel de bij de zorgverlening aan de patiënt betrokken hulpverleners, als de patiënt zelf en zijn naasten. De informatie van bij de zorg betrokken verpleegkundigen en verzorgenden kan belangrijk zijn. Vaak hebben zij juist door hun intensieve contact met de patiënt en de naasten een goed beeld van de gehele situatie van de patiënt. Zij zijn op basis van hun observatie, meting en registratie van symptomen veelal in staat signalen met betrekking tot de wens dan wel noodzaak voor 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, 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 vooral in de thuissituatie, waarin veelal sprake is van onregelmatige momenten van contact, goede afspraken tussen alle betrokkenen.

Uiteindelijk moet dit leiden tot een beslissing over palliatieve sedatie door de arts die voor de behandeling van de patiënt verantwoordelijk is.³¹ 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. 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 verslaggeving Hoofdstuk 7.

Net als bij alle andere vormen van medisch handelen, moet er in het geval van palliatieve sedatie altijd sprake zijn van voldoende deskundigheid om een verantwoorde beslissing te nemen. De arts, die verantwoordelijk is voor de behandeling, maar onvoldoende kennis heeft over palliatieve sedatie, onvoldoende kennis heeft over het behandelen van refractaire symptomen en/of twijfelt over kernpunten (indicatie, de levensverwachting) dient de juiste deskundige te consulteren.^{IV} Dit is bij voorkeur een palliatief consulent. 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.^{12 14 32 55 56}

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. 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).

4.3 *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, resp. 1) de bespreking met de patiënt en 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.

4.3.1 *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.^{12 15 43} 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 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;

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

3. De opties in het geval van ernstig onbehandelbaar lijden (palliatieve sedatie, euthanasie);
4. Het ontbreken van een levensbekortend effect wanneer de palliatieve sedatie lege artis wordt toegepast;
5. De handelwijze bij onvoorziene (acute en subacute) 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 permanente 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) behandeling (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. 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).

4.3.2 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.^V 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.

^V 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).

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.

4.3.3 *Uitzondering: acute sedatie*

De algemene regel is, dat palliatieve sedatie plaatsvindt nadat de patiënt zelf, of in het geval van wilsonbekwaamheid diens vertegenwoordiger, daarmee heeft ingestemd. In acute situaties kan de tijd voor dergelijk overleg ontbreken, omdat de patiënt ernstig lijdt en op zeer korte termijn (minuten tot uren) zal overlijden, bijvoorbeeld in het geval van een arteriële bloeding bij hoofd/halstumor of dreigende verstikking door een longbloeding ten gevolge van een bronchuscarcinoom. Voor dit soort complicaties bestaat geen behandeling en de zorg is er dan op gericht om de patiënt niet bewust te laten zijn van zijn ondraaglijke lijden. 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.

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

Hoofdstuk 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.

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.^{11 43} Uit onderzoek blijkt dat meer dan 85% van de patiënten die diep en continu gesedeerd worden binnen 3 dagen overlijdt en 98% procent binnen zeven dagen.⁴⁴ Naar de mening van de commissie is, bij diep en continu sederen vocht in de afweging en besluitvorming niet relevant, wanneer de patiënt een redelijk korte levensverwachting (één tot twee weken) heeft.^{3 5 12 38 40}

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 diepe en continue 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.

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 diep en continu te sederen, het gevolg dat door diepe sedatie 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.

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.^{12 24 32} De commissie is van mening dat starten van het toedienen van vocht bij diepe en continue palliatieve 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, pijn, bronchiale secretie, verhoogde urineproductie en incontinentie.^{13 32 57}

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. 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 is cruciaal in de bijzondere situatie die is geschetst in paragraaf 3.3. 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. De tweede beslissing, om te starten met diep en continu te sederen, kan de arts pas nemen ná de beslissing van de patiënt om af te zien van het innemen van vocht. Het feitelijk starten met diep en 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 diep en continu gesedeerd worden als medisch zinloos handelen kan worden aangemerkt.^{26 31 43 58 59} Analooq aan deze rapporten meent de commissie dat dit gerechtvaardigd is omdat de patiënten 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 diepe en continue sedatie weggenomen. Ook hier geldt dat kunstmatige toediening van vocht lijden kan verlengen of toevoegen door een toename van oedeem, pijn, 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).

Hoofdstuk 6 De (medisch) zorgvuldige uitvoering van palliatieve sedatie

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

Het starten van palliatieve sedatie 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.

Als regel geldt dan ook dat de arts bij de aanvang van de palliatieve sedatie aanwezig is.^{26 43} Er kunnen zich 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 sedatie 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 sedatie proportioneel wordt toegepast, dat wil zeggen dat die mate van bewustzijnsdaling wordt bereikt die nodig en voldoende is voor de gewenste mate van symptoom-

bestrijding.^{12 24 33 38 76} 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, fenobarbital of propofol worden overwogen.^{11 13 16 20 32 33 38 43 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74}

Zie voor een nadere uitwerking van een en ander bijlage IV.

6.5 Morfine en sedatie

In situaties waarin sedatie 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 een onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde bleek dat 43% van de specialisten, 19% van de huisartsen en 22% van de verpleeghuisartsen morfine voor dit doel gebruikt.⁶ 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.^{26 31 33} (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.³³

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) toedieningsvormen 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.

Hoofdstuk 7 Verslaglegging en evaluatie

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op verslaglegging en evaluatie.

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.^{VI} In de eerste plaats dient in het dossier te worden aangetekend waarom tot palliatieve sedatie is besloten en hoe deze is uitgevoerd.²⁶ 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 ingezette 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.^{15 39 45 75} De mate van symptoomcontrole is maatgevend. Voor het beschrijven en vastleggen van de toestand (van welbevinden) 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).

^{VI} 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*

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).

Hoofdstuk 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.

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.¹³

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.⁷⁶

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 haldol 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 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 toediening van vocht. Deze 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.

Hoofdstuk 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.^{12 32 76 77 78} 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, 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 diep en 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 geven dat sommige klinische symptomen, zoals bloedingen, braken of diarree, door palliatieve sedatie 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 (lieft schriftelijk) nodig over de professionele hulpverlening:

- Wie de medische eindverantwoordelijkheid heeft en hoe de arts bereikbaar is;
- Wanneer 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 is of blijft 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 aanwe-

zigheid 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 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 palliatieve 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 de palliatieve 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 levensbekortend 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.

Hoofdstuk 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 bevat 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.^{77 78 79 80}

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.⁸¹ Er zijn hierbij vier gebieden te onderscheiden:⁸²

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.

Hoofdstuk 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.

Wat wordt bedoeld met palliatieve sedatie? → voor de uitwerking zie blz. 11

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 diepe en continue sedatie ook oppervlakkige en tijdelijke of intermitterende sedatie. Na literatuuronderzoek en uitvoerige discussie heeft de commissie gekozen voor de volgende definitie:

<i>Conclusie 1</i>	Palliatieve sedatie is 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'.
<i>Niveau 4</i>	Beel ²⁵ , Chabot ²⁷ , Chater ³⁸ , Cowan ²⁰ , Morita ²² , Ondersteuningspunt Nijmegen ⁹ , Verhagen ¹¹

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 ²⁶ , Cowan ²⁰ , Deijck ³¹ , Hallenbeck ⁴⁰ , Quill ³² , Schuurmans ⁴ , Sykes ³³ , Swart ¹⁹

Positie palliatieve sedatie t.o.v. levensbeëindigend handelen → voor de uitwerking zie blz. 11 en 51

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 ²⁶ , Broeckaert ²⁴ , Gevers ⁵ , Schuurmans ⁴ , Verhagen ¹¹

Conclusie 4	Proportioneel toegepaste palliatieve sedatie leidt niet tot versnelling van het overlijden.
Niveau 3	Broeckaert ²⁴ , Chiu ³⁴ , Kohara ³⁷ , Morita ²² , Stone ³⁵ , Sykes ³³ , Ventafridda ³⁶ , Wein ¹²

De discussie die de afgelopen jaren heeft plaatsgevonden over ‘terminale sedatie’ is vooral een discussie geweest over diepe en continue sedatie tot aan 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 diepe en continue sedatie tot aan het overlijden.

De indicatie en voorwaarden voor palliatieve sedatie → voor de uitwerking zie blz. 15

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 ^{14 45} , Cowan ¹⁶ , Hawryluck ⁵¹ , Morita ¹⁷ , Ondersteuningspunt Nijmegen ⁹ , Quill ³² , Rousseau ^{49 50} , Verhagen ¹¹ , Wein ¹²
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 ¹⁵ , Cherny ¹⁴ , Morita ²¹ , Rousseau ⁴⁹

Conclusie 7	Pijn, dyspnoe en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen die in de praktijk aanleiding geven tot het inzetten van palliatieve sedatie.
Niveau 4	Cherny ^{14 45} , Cowan ^{20 16} , Chater ³⁸ , Fainsinger ⁶³ , Verhagen ¹¹ , Voltz ⁴⁶ , Wein ¹²

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 diep en continu sederen 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 diep en continu sederen tot het moment van overlijden is een levensverwachting van hooguit één tot twee weken een voorwaarde.
Niveau 4	Cowan ¹⁶ , Smith ⁵⁴ , Quill ³² , Verhagen ¹¹ , Wein ¹²

Conclusie 9	Bij een langere levensverwachting kan oppervlakkige, tijdelijke of intermitterende sedatie worden overwogen.
Niveau 4	Cowan ¹⁶ , Ondersteuningspunt Nijmegen ⁹ , Verhagen ¹¹ , Wein ¹²

Vaststellen of een symptoom blijvend refractair is en op grond daarvan starten van continue palliatieve 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 ³²

Het besluitvormingsproces → voor de uitwerking zie blz. 19

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 ¹⁴ , Keizer ⁵⁶ , Ponsioen ⁵⁵ , Quill ³² , Wein ¹²

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 consultant.

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 palliatieve 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 ¹⁵ , Quill ³² , Wein ¹²

Het wel of niet toedienen van vocht → voor de uitwerking zie blz. 23

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 diep en continue sederen niet relevant. De commissie is van mening dat continueren of starten van het toedienen van vocht bij diepe en continue palliatieve sedatie medisch zinloos handelen is en zelfs lijden kan toevoegen.

Conclusie 13	Bij diepe en continue sedatie tot aan het overlijden wordt geen kunstmatig vocht toegediend.
Niveau 4	CAL ⁵⁹ , Deijck ³¹ , Fine ¹³ , Gezondheidsraad ⁵⁸ , Hallenbeck ⁴⁰ , Janssens ⁵⁷ , Quill ³² , Verhagen ⁴⁴

De (medisch) zorgvuldige uitvoering van palliatieve sedatie → voor de uitwerking zie blz. 25

Het is van groot belang dat 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 ²⁴ , Chater ³⁸ , Rousseau ³⁹ , Sykes ³³ , Wein ¹²

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, fenobarbital 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 ⁷¹ , Burke ⁷⁴ , Chater ³⁸ , Chiu ³⁴ , Fainsinger ^{64 63 47 65 66} , Greene ⁶¹ , McIver ⁶⁰ , McNamara ⁷² , Morita ⁷³ , Moyle ⁶⁷ , Muller-Busch ⁷⁰ , Stiefel ⁶⁸ , Stone ³⁵ , Swart ¹⁹ , Ventafridda ³⁶ , Verhagen ¹¹

Verslaglegging en evaluatie → voor de uitwerking zie blz. 29

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 ¹⁵ , Cherny ⁴⁵ , Rosseau ³⁹ , Quill ⁷⁵

Kortdurende of intermitterende sedatie → voor de uitwerking zie blz. 31

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 diepe en 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 ¹³ , Morita ⁷⁶

Omgaan met de naasten van de patiënt → voor de uitwerking zie blz. 33

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 ^{76 77 78} , Quill ³² , Wein ¹²

Zorg voor de zorgenden → voor de uitwerking zie blz. 37

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 ^{79 77 78} , Papadatou Danai ⁸² , Unen ⁸¹

Bijlage 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. drs. F.P.M. Baar, verpleeghuisarts, directeur verpleeghuiszorg en kwaliteitsontwikkeling verpleeghuis Antonius IJsselmonde, Rotterdam
- Dhr. drs. T.C. Besse, anesthesioloog Mesos Medisch Centrum, Utrecht
- Dhr. drs. R.S. van Coevorden, huisarts, SCEN-arts, consulent palliatieve zorg, Medisch Centrum Buitenveldert, Amsterdam
- Dhr. drs. 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 (tot 25 mei 2005)
- Dhr. prof. mr. J. Legemaate, beleidscoördinator gezondheidsrecht KNMG, Utrecht
- Mevr. drs. E.J.M. de Nijs, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, Universitair Medisch Centrum Utrecht (vanaf 25 mei 2005)
- Dhr. drs. 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, beleidsmedewerker KNMG, Utrecht, secretaris

Bijlage II Geconsulteerde organisaties en personen

Gesprek

- Openbaar Ministerie, College van procureurs-generaal

Hoorzitting

- Vereniging voor Oncologie Verpleegkundigen (VvOV)
- Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levens einde (NVVE)
- Vereniging voor Integrale Kankercentra (VIKC)
- Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen (NVVA)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Associatie Palliatief arts Consulents (NAPC)
- Vereniging van Neurologen
- Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- Nederlandse Vereniging voor Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg (NVVPZ)

Schriftelijke reactie

- 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. C. Spreeuwenberg (Universiteit Maastricht)
- Prof. dr. D.L. Willems (Universiteit van Amsterdam)
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE)
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- KNMG-commissie medische ethiek (CME)

Bijlage III De positionering van palliatieve sedatie ten opzichte van levensbeëindigend handelen

In de periode die vooraf ging aan de totstandkoming van deze richtlijn heeft de nodige discussie plaatsgevonden over de positionering van palliatieve sedatie (in het bijzonder continue sedatie tot het moment van overlijden) ten opzichte van levensbeëindigend handelen (en in het bijzonder euthanasie). 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, niet-reanimeer beslissingen, het intensiveren van symptoombestrijding, het afzien van kunstmatige vochttoediening, palliatieve sedatie 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 criteria 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 onduidelijkheid over het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Palliatieve sedatie 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. Palliatieve sedatie onderscheidt zich van euthanasie doordat palliatieve sedatie niet gericht is op het bekorten van het leven. Er zijn geen aanwijzingen dat palliatieve sedatie die lege artis wordt toegepast het leven bekort. Dit betekent dat palliatieve sedatie en euthanasie duidelijk van elkaar moeten worden onderscheiden. Palliatieve sedatie is de eerste keus als de patiënt niet langer 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 hebben om aan euthanasie de voorkeur te geven boven palliatieve sedatie, 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 gesedeerde toestand.

Een belangrijk ander verschil is, dat palliatieve sedatie in principe reversibel is en euthanasie niet.^{vii} Omdat palliatieve sedatie, 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 palliatieve sedatie toch geïndiceerd acht.

Uit de Hoofdstukken 3 (Wat wordt bedoeld met palliatieve sedatie) en 4 (De indicatie en de voorwaarden voor palliatieve sedatie) van deze richtlijn vloeit voort dat een patiënt met een levensbedreigende ziekte en zonder refractaire klachten, niet kan 'kiezen' voor palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie is alleen aan de orde als er sprake is van een indicatie zoals beschreven in Hoofdstuk 3. Dit alles houdt in dat palliatieve 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. Palliatieve sedatie is derhalve geen 'slow euthanasia'.

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

Kernachtig is het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie verwoord door Broeckaert, waar hij over palliatieve sedatie opmerkt: “Er wordt gestorven, niet gedood”.²⁴ 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 door levensbeëindiging;
2. Palliatieve sedatie heeft als zodanig geen levensverkortend effect^{VIII}, 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. Palliatieve sedatie is in principe omkeerbaar, en levensbeëindiging niet. Zie ook voetnoot VII, vorige pagina.

Correct (lege artis) toegepaste palliatieve sedatie moet worden getypeerd als normaal medisch handelen.^{3 4 5 11 24 26} 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 proportioneel toegepaste palliatieve 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.

Meer uitgewerkt kunnen palliatieve sedatie en euthanasie als volgt naast elkaar worden gezet:

	Palliatieve sedatie in de vorm van continue sedatie tot het moment van overlijden	Euthanasie
Doel	Lijdensverlichting	Lijdensverlichting
Wijze waarop	Verlaging van bewustzijn	Levensbeëindiging
Medisch handelen	Normaal medisch handelen	Bijzonder medisch handelen
Indicatie	Anderszins niet te verlichten symptomen die ondraaglijk lijden veroorzaken	Uitzichtloos ondraaglijk lijden
Toestemming patiënt	Indien mogelijk	Altijd (duurzaam verzoek)
Consultatie	Nee, tenzij ondeskundigheid	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
Alleen in de laatste levensfase	Ja	Nee
Wettelijke regelgeving	Zoals bij elk medisch handelen	Aparte wetgeving
Melding en toetsing	Nee	Verplicht

Opgemerkt zij dat er overlap is tussen de indicaties voor palliatieve sedatie en euthanasie, in die zin dat in een aantal situaties van lijden zowel voor palliatieve sedatie als voor euthanasie kan worden gekozen. Anderzijds vallen de indicaties voor palliatieve sedatie en euthanasie niet altijd samen. In het geval van palliatieve sedatie is de indicatie meer somatisch van aard. Bij euthanasie kan het ook gaan om situaties waar het lijden meer psychisch of existentieel (onwaardig sterven) van aard is. Psychisch lijden is in het geval van euthanasie een min of meer zelfstandige indicatie,

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

terwijl dergelijk lijden bij palliatieve sedatie meer een effect van een refractair symptoom is (zie nader hoofdstuk 3).

Bijlage 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 2005.^{11 13 16 20 32 33 38 43 60-74} In hoofdstuk 1 is opgemerkt dat de richtlijn als zodanig zal worden geactualiseerd, zodra nieuwe ontwikkelingen of inzichten daartoe aanleiding geven. 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.

Bij sedatie kunnen de volgende middelen worden gebruikt:

Stofnaam	Toedieningsweg bij sedatie	Maximale plasmaconcentratie na	Halfwaardetijd
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
Fenobarbital	s.c./i.v.	1-4 uur	2-6 dagen
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

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.

	Middel	Bolus	Continue toediening
Stap 1	Midazolam	5-10 mg s.c./i.v., z.n. na 1-2 uur herhalen	0,5-2,5 mg/uur s.c./i.v., bij onvoldoende effect iedere 1-2 uur verdubbelen; eventueel gecombineerd met het geven van een bolus. 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. Bij onvoldoende effect midazolam en levomepromazine staken zie stap 3.
Stap 3	Fenobarbital	100-200 mg s.c./i.v.	40 mg/uur s.c./i.v., evt. na 24 uur ophogen tot 60 mg/uur. Bij onvoldoende effect fenobarbital staken zie stap 4.

Stap 4	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.
---------------	----------	---------------	---

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.

De gekozen startdosis van midazolam is afhankelijk van een aantal factoren:

- leeftijd van de patiënt;
- lichaamsgewicht;
- eventueel eerder gebruik van benzodiazepines;
- de gewenste snelheid van het effect van de sedatie.

Wanneer een patiënt ouder is, een laag lichaamsgewicht heeft, niet eerder behandeld is met benzodiazepines en er geen noodzaak is voor een snel effect, dan heeft een lagere dosis (0,5-1 mg/uur) de voorkeur. Indien er wel een snel effect gewenst is kan worden gestart met een hogere dosis (2-2,5 mg/uur) en kan eerst een bolusinjectie gegeven worden.

Een eenmaal gestarte sedatie kan op elk moment worden bijgesteld. Heeft de patiënt aangegeven dat hij juist af en toe wakker wil worden, dan kan de dosering tijdelijk sterk gereduceerd worden. De plasma-eliminatiehalfwaardetijd van midazolam bedraagt slechts 1½ tot 2½ uur. Het gevolg hiervan is dat vrij snel 'bijgestuurd' kan worden. Wanneer de sedatie onvoldoende is kan elke 1-2 uur de dosering midazolam worden verdubbeld en een bolus van 10 mg gegeven worden gegeven tot wel voldoende sedatie bereikt is. 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.

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 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.⁶² 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 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 continue 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 diepe en doorlopende 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, fenobarbital of propofol worden overwogen. Behandeling met fenobarbital of propofol bij onvoldoende primaire of secundaire reactie op midazolam en/of levomepromazine is in de praktijk overigens slechts uiterst zelden noodzakelijk.

Levomepromazine en fenobarbital stapelen als gevolg van hun 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 en fenobarbital niet in voorraad.

In sommige gevallen kan ervoor gekozen worden om stap 2 en 3 over te slaan en in één keer over te gaan naar stap 4. 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 verdubbelen per 1 uur;
- 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.

Bijlage V Casuïstiek

Casus 1 Klassiek voorbeeld van palliatieve sedatie

Na een traject met moeilijk behandelbare pijn en veel angst leek de laatste fase rustig te zullen verlopen. Sterk vermagerd lag ze thuis in het hoge bed. Ze at al lang niets meer en dronk sinds een paar dagen nauwelijks meer. In een eerdere fase van haar ziekte had patiënte aangegeven geen euthanasie te willen maar wel maximale behandeling van symptomen, desnoods middels palliatieve sedatie. Dankzij een hoge dosering morfine had ze de laatste weken geen pijn. Ze sufte het grootste deel van de dag.

Vroeg in de nacht wordt ze echter in korte tijd uitermate angstig en onrustig. Ze klimt bijna over de hekken van het bed heen, de ogen wijd open zonder haar te man te zien, laat staan te herkennen. Soms spreekt ze wartaal, dan weer schreeuwt en krijst ze luid. De huisarts wordt met spoed ontboden. Deze constateert een onrustig delier in de terminale fase. Vermoedelijk is er sprake van een pneumonie, deze wordt conform eerdere afspraken niet meer behandeld. Zodra blijkt dat subcutane toediening van haloperidol geen effect heeft start de huisarts palliatieve sedatie. De eerste midazolam toediening heeft onvoldoende effect en wordt dan ook snel herhaald totdat er rust is ingetreden. Vanaf dat moment wordt patiënte ingesteld op een continu subcutaan infuus met midazolam. Omdat de huisarts zelf ruime ervaring heeft met palliatieve zorg in het algemeen en met palliatieve sedatie in het bijzonder, ziet hij af van consultatie. De volgende morgen vindt uitgebreid overleg plaats met de echtgenoot en de verpleegkundige. De sedatie wordt niet onderbroken omdat ze tijdens de verzorging nog enigszins onrustig en benauwd is. Afgesproken wordt dan ook de midazolam dosering licht te verhogen op geleide van de symptomen. Nog tweemaal zal de dosering aangepast moeten worden in de komende dag. De daarop volgende nacht overlijdt patiënte in alle rust.

In dit geval is palliatieve sedatie geheel lege artis toegepast. Er bestond een refractair symptoom dat ernstig lijden veroorzaakte, het overlijden werd op korte termijn verwacht (binnen één à twee weken), palliatieve sedatie was in lijn met de wensen van patiënte. De toediening van sedativa was proportioneel, er werd niet meer toegediend dan nodig was om het lijden te verlichten.

Casus 2 Acute palliatieve sedatie

Hij “slaapt” rechtop in zijn stoel omdat hij bij liggen direct ernstig benauwd wordt door een tumor in de hals die langzaam maar zeker zijn trachea afsluit. Geen enkele behandeling bleek effectief en een tracheostoma is niet mogelijk door de uitgebreidheid van de tumor. Op een ochtend dreigt hij te stikken, vermoedelijk is in de tumor een bloeding ontstaan. De arts treft hem cyanotisch en reutelend aan. Zonder aarzelen dient hij midazolam toe in een snel opklimmende dosering tot de patiënt buiten kennis raakt. Kort daarna overlijdt hij.

Gedwongen door acuut ernstig lijden (stikken) heeft de arts moeten ingrijpen zonder te kunnen overleggen met anderen en ook zonder de patiënt nog te kunnen vragen om toestemming. Het snelle overlijden is overigens niet het gevolg van de sedatie maar het gevolg van de trachea afsluiting. Dit betreft dus een natuurlijk overlijden.

Casus 3 Geen indicatie tot palliatieve sedatie

Vandaag viert ze haar laatste verjaardag. Nadat een onbehandelbare vorm van leukemie bij haar was geconstateerd is ze geleidelijk achteruitgegaan. Ze eet al lang niet meer en drinkt nu ook vrijwel niets meer. Haar levensverwachting is hooguit een week. Toch lijdt ze gelukkig niet ernstig, ze heeft geen pijn, is niet dyspnoïsch en heeft ook geen andere symptomen. Er is geen spoor van depressiviteit. Desondanks wil ze vandaag starten met palliatieve sedatie. Haar dokter spreekt ze als volgt toe: “Dokter, vandaag ben ik jarig, ik heb iedereen, die ik van belang vind, uitgenodigd om afscheid te nemen. Mijn leven is geleefd, hiermee nog doorgaan dient geen enkel doel meer. U

weet dat ik tegen euthanasie ben, dat is geen optie voor mij. Om het laatste stuk niet meer bewust mee te maken wil ik dat u mij vandaag nog in slaap brengt en houdt tot de dood komt”.

De commissie is van mening dat in deze casus palliatieve sedatie niet is toegestaan. Er bestaat geen refractair symptoom en dus geen indicatie tot deze ingrijpende medische handeling.

Casus 4 Disproportioneel handelen

In abominabele toestand wordt een oude man opgenomen. Hij is ernstig dyspnoïsch door een uitgebreid gemetastaseerd longcarcinoom. Er blijken geen behandelopties meer te zijn. Na een eerste morfine toediening valt hij in een diepe rustige slaap en lijkt hij niet meer te lijden. De ademhaling is oppervlakkig en snel. De arts stelt de familie een abtinerend beleid voor (dus geen nader onderzoek en ook geen infuus). De familie kan zich hier goed in vinden maar dringt wel aan op maximale symptoombestrijding. De familie verwoordt dit als volgt: “Dokter, we willen dat vader niet meer hoeft te lijden en ook niet meer wakker wordt, u mag best wat extra morfine geven, als vader daarvoor eerder komt te overlijden dan geeft dat niets, hij zou dat zo gewild hebben”. De arts stemt hiermee in en geeft de verpleging de opdracht de morfinedosering elke 4 uur te verdubbelen, ook al ligt de patiënt er diep comateus en rustig bij.

Dit handelen is disproportioneel, er wordt veel meer morfine toegediend dan nodig is om lijden weg te nemen. Morfine is een goed medicament om dyspnoe te verlichten, maar niet om een patiënt met zekerheid slapende te houden, ook al wil de familie dit nog zo graag. Bovendien is er een grote kans dat de patiënt in problemen komt door deze steeds hogere morfine doseringen. Vaak is onrust of een geagiteerd delier het gevolg en mogelijk zou bij een deel van de patiënten het overlijden bespoedigd kunnen worden.

Bijlage VI 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 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.
- ⁹ *Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg Nijmegen. Richtlijn palliatieve sedatie in de terminale fase*. Nijmegen, versie 1, april 2003.
- ¹⁰ 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.
- ¹¹ Verhagen EH, Hesselman GM, Besse TC, Graeff A de. Palliatieve sedatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005;149(9): 458-61.
- ¹² Wein S. Sedation in the imminently dying patient. *Oncology (Huntingt)* 2000;14: 585-92.
- ¹³ Fine PG. Total sedation in end-of-life care: clinical observations. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2001;3;3: 81-87.
- ¹⁴ Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *Journal of Palliative Care* 1994;10: 31-38.
- ¹⁵ Braun TC, Hagen NA, Clark T. Development of a Clinical Practice Guideline for Palliative Sedation. *Journal of Palliative Medicine* 2003;6;3: 345-50.
- ¹⁶ Cowan JD, Palmer TWP. Practical guide tot palliative sedation. *Current Oncol Rep* 2002;4: 242-49.

-
- ¹⁷ 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.
- ¹⁸ Janssens R, Willems D. *Ethische vragen in de palliatieve zorg*. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum 2003: 37-45.
- ¹⁹ Swart SJ, Zuylen L van, Rijt CCD van der, Lieveerse PJ, Graeff A de, Verhagen EH. Sterven kost tijd. Sedatie in de laatste levensfase. *Medisch Contact* 2003;22: 910-11
- ²⁰ Cowan D, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine – definition and review of literature. *Support Care Cancer* 2001;9: 403-7.
- ²¹ 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.
- ²² Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definitions of terminal sedation. *Lancet* 2001;358: 335-36.
- ²³ 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.
- ²⁴ 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.
- ²⁵ Beel A, McClement SE, Harlos M. Palliative sedation therapy: a review of definitions and usage. *International Journal of Palliative Nursing* 2002; 8: 190-98.
- ²⁶ Boorsma M, Wanrooij B, Koelewijn M. Sedatie in de palliatieve fase; naar een kalm einde. *Huisarts & Wetenschap* 2005;48 (9):470-74.
- ²⁷ Chabot BE, Hartogh GA den, Delden JJM. van. Een sobere definitie van palliatieve of terminale sedatie. *Medisch Contact* 2005;60: 1664-66.
- ²⁸ Crul JP. Terminale sedatie als alternatief voor euthanasie. *Medisch Contact* 2004;34: 1312-14.
- ²⁹ World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care.
- ³⁰ 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.
- ³¹ 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.
- ³² 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.
- ³³ Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *The Lancet Oncology* 2003;4: 312-18.

-
- ³⁴ 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.
- ³⁵ 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.
- ³⁶ 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.
- ³⁷ 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.
- ³⁸ 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.
- ³⁹ Rousseau P. Terminal sedation in the care of dying patients. *Arch Intern Med* 1996;156: 1785-86.
- ⁴⁰ Hallenbeck J. Terminal sedation for intractable distress. *West J Med* 1999;171: 222-3.
- ⁴¹ 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.
- ⁴² Francke AL, Willems DL. *Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario's*. Maarsse: Elsevier gezondheidszorg, 2000.
- ⁴³ Rietjens JAC, Heide A van der, Vrakking AM et al. Physicians report of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing deaths in the Netherlands. *Annals of Internal Medicine* 2004;141: 178-85.
- ⁴⁴ 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.
- ⁴⁵ Cherny NI. *Sedation: uses, abuses and ethics at the end of life*. Jerusalem, Israel; 2003.
- ⁴⁶ Voltz R, Borasio GD. Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. *J Neurol* 1997;244 Suppl 4: S2-10
- ⁴⁷ 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.
- ⁴⁸ Cherny N.I. *Sedation: uses, abuses and ethics at the end of life*, 2003.
- ⁴⁹ Rousseau P, Ross E. *Use of palliative sedation*. Carl T. Hayden VA Medical Center, Phoenix, Arizona, 2000.
- ⁵⁰ 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.
- ⁵¹ 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.

-
- ⁵² Teunissen S, Willems D. Het eigene van palliatieve zorg. In: Spreeuwenberg C, Bakker DJ, Dillmann RJM (red). Handboek palliatieve zorg. Maarsen: Elsevier gezondheidszorg.
- ⁵³ Jacobs WMJ, Thiesbrummel AWB, Zylicz Z. Behandeling van onrust bij stervenden: meer dan sederen alleen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1998;142: 433-6.
- ⁵⁴ Smith GP. Terminal sedation als palliative care: revalidating a right to a good death. *Camb Q Health Ethics* 1998;7: 382-87.
- ⁵⁵ 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.
- ⁵⁶ Keizer AA, Swart SJ. Palliatieve sedatie, het sympathieke alternatief voor euthanasie? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005;149 (9): 449-51.
- ⁵⁷ Janssens JPA, Wijn M, Zylicz Z, Have AMJ ten Reuzel R, Crul JP. Controversen rondom terminale sedatie. *TGE*, 12/2002 3: 79-83
- ⁵⁸ Gezondheidsraad. Patiënten in een vegetatieve toestand. Den Haag, 1994/12
- ⁵⁹ Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG. Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghem: 1997.
- ⁶⁰ 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.
- ⁶¹ Greene WR, Davis WH. Titrated intravenous barbiturates in the control of symptoms in patients with terminal cancer. *South Medical Journal* 1991;84: 332-37.
- ⁶² Cheng C, Romer-Becuwe C, Pereira J. When Midazolam Fails. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002;23: 256-65.
- ⁶³ Fainsinger RL. Use of sedation by a hospital care support team. *Journal of Palliative Care* 1998; 14: 51-54.
- ⁶⁴ 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.
- ⁶⁵ 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.
- ⁶⁶ 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.
- ⁶⁷ Moyle J. The use of propofol in palliative medicine. *Journal of Pain and Symptom Management* 1995;10: 643-46.
- ⁶⁸ Stiefel F, Fainsinger R, Bruera E. Acute confusional states in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 1992; 7: 94-98.

-
- ⁶⁹ Draijer LW, Kolnaar BGM, Bouma M, Eizenga WA. NHG-Farmacotherapeutische richtlijn: geneesmiddelen in spoedeisende situaties. *Huisarts & Wetenschap* 2005;48(6): 295-303.
- ⁷⁰ Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliative Care* 2003;2: 2.
- ⁷¹ Bottomley DM, Hanks GW. Subcutaneous midazolam infusion in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management* 1990;5:259-61.
- ⁷² McNamara P, Minton M, Twycross RG. Use of midazolam in palliative care. *Palliative Medicine* 1991;5: 244-49.
- ⁷³ 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.
- ⁷⁴ 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.
- ⁷⁵ 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.
- ⁷⁶ 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.
- ⁷⁷ 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.
- ⁷⁸ 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.
- ⁷⁹ 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.
- ⁸⁰ Morita T, Miyashita M, Kimura R, Adachi I, Shima Y. Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Pall Med* 2004;18: 550-57.
- ⁸¹ Unen, Chaim van. Professionals. Hulpverleners tussen kwetsbaarheid en beheersbaarheid. Eburon, Delft, 2000
- ⁸² Papadatou Danai. Greek Nurse and Physician Grief as a result of caring for children dying of cancer. *Pediatric Nursing* July-August 2002;28;4.