

Herziene KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie

Meer houvast voor arts

drs. Eric van Wijlick, beleidsadviseur KNMG, Utrecht

dr. Alexander de Graeff, internist-oncoloog, UMC Utrecht

prof. dr. Marian Verkerk, hoogleraar ethiek in de zorg, UMC Groningen

prof. mr. Johan Legemaate, beleidscoördinator gezondheidsrecht KNMG, Utrecht

De auteurs zijn respectievelijk secretaris, vice-voorzitter, voorzitter en lid van de KNMG-commissie richtlijn Palliatieve sedatie.

Correspondentieadres:
e.van.wijlick@fed.knmg.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

Vaststellen of een symptoom refractair is, levert soms moeilijkheden op

De KNMG heeft haar richtlijn Palliatieve sedatie herzien. In de herziening zijn weerbarstige knelpunten uit de praktijk helderder weergegeven. Artsen hebben daardoor meer houvast.

De arts Peter Vencken werd in 2003 zowel strafrechtelijk als tuchtrechtelijk vervolgd in verband met de sedatie van een terminaal zieke patiënt die dreigde te stikken.¹ Mede naar aanleiding van alle publiciteit hierover, spoorde de regering de beroepsgroep aan om te komen met een landelijke richtlijn. De KNMG heeft daaraan gehoor gegeven en in 2005 verscheen de richtlijn Palliatieve sedatie.²⁻³ De richtlijn verwoordt de professionele standaard, maar heeft ook juridische betekenis. Zo heeft het Openbaar Ministerie verklaard dat er geen reden is om tot vervolging over te gaan als de arts de richtlijn naleeft. Artsen die afwijkend handelen, moeten wel rekening houden met de mogelijkheid van een strafrechtelijk onderzoek.⁴

De discussie in de praktijk over palliatieve sedatie is na het verschijnen van de richtlijn niet verstomd.⁵⁻²¹ Daarom heeft de KNMG de richtlijn onlangs herzien.²² Behalve dat op grond van waarnemingen in de praktijk en farmacokinetisch onderzoek het medicatieschema in de herziening is aangepast, wordt een aantal zaken in de herziening nader toegelicht. Het gaat dan onder meer om vragen als: wat maakt een symptoom refractair en welk gewicht heeft existentieel lijden daarbij? Andere zaken die in de herziening meer aandacht hebben gekregen, zijn het inschatten

van de levensverwachting en of consultatie verplicht is voor artsen. Ook geeft de richtlijn duidelijkheid waarom artsen aanwezig moeten zijn bij de aanvang van de sedatie.

Lijdensverlichting

Palliatieve sedatie is 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase', zo is in de richtlijn te lezen. Het gaat om patiënten die stervende zijn en ondraaglijk lijden. Het doel is lijdensverlichting. Palliatieve sedatie kan diep of oppervlakkig, tijdelijk/intermitterend of continu worden toegepast.

De indicatie voor palliatieve sedatie is het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen, ofwel refractaire symptomen. Een symptoom is refractair als 'geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief is en/of deze behandelingen gaan gepaard met onaanvaardbare bijwerkingen'. Het vaststellen of een symptoom refractair is, levert soms moeilijkheden op. Het vergt kennis en vaardigheden van een arts om moeilijk behandelbare symptomen te onderscheiden van onbehandelbare.⁷⁻¹⁰ De arts zal vanuit de specifieke context dat een patiënt in de laatste levensfase verkeert, aan de hand van de professionele standaard moeten bepalen of een symptoom (on)behandelbaar is.

Een besluit tot palliatieve sedatie is een mogelijke uitkomst in een palliatief zorgtraject. De patiënt en de arts zijn daarbij op het punt uitgekomen dat ze door een complex van problemen met de rug tegen de muur staan.



beeld: iStockphoto

Onderhoudsdosering

De KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie uit 2005 adviseerde om bij stap 1 bij onvoldoende effect na 1 tot 2 uur de onderhoudsdosering midazolam (Dormicum) te verdubbelen. Uit farmacokinetisch onderzoek is echter gebleken dat er op dat moment geen stabiele serumspiegel is bereikt. Dit heeft als resultaat dat na het bereiken van een klinisch adequaat effect de serumspiegel verder kan stijgen waardoor 8 tot 24 uur na aanvang van de sedatie een diepe intoxicatie kan optreden. Het risico hierop is nog groter als niet consequent bij iedere dosisverhoging ook een bolus wordt gegeven.

Dit alles heeft in de herziening van de richtlijn geleid tot een aangepast schema, waarbij de onderhoudsdosering pas na 4 uur en in stappen van 50 procent wordt opgehoogd, altijd in combinatie met een bolus. Verder blijkt fenobarbital moeilijk verkrijgbaar en kan het middel moeilijk worden opgelost voor parenterale toediening. Daarom is deze stap weggelaten uit het medicatieschema.

De startdoseringen van de midazolam zijn gebaseerd op gemiddelde patiënten. De arts moet zich laten leiden door het effect van de medicatie. Bij risicofactoren als een hogere leeftijd, een laag gewicht, nier- of leverfunctiestoornissen en andere medicijnen van de patiënt moet de arts de start- en vervolgdoseringen naar verhouding aanpassen. Bij twijfel over doseringen moet de arts overleg voeren met een consultant palliatieve zorg.

De mening van de patiënt is daarbij van groot belang, in het bijzonder waar het gaat om de belasting en andere bijwerkingen van een behandeling. De besluitvorming wordt ook beïnvloed door de opvatting van de patiënt en de arts over een goed sterfbed, de hoeveelheid aanwezige symptomen, de ernst ervan, de effecten van de somatische klachten op gevoelens, de duur van het ziektebed, de mate van belasting van de mantelzorg en de draagkracht van de patiënt en zijn mantelzorg. Mogelijk speelt ook lichamelijke uitputting (intense moeheid) een rol. Lichamelijke uitputting bepaalt mede de draagkracht van de patiënt. Dit alles kan leiden tot de conclusie dat er geen ruimte meer is om redelijke andere interventies dan palliatieve sedatie in te zetten.

Spirituele ondersteuning

Ook existentieel lijden kan, net als pijn, deel uitmaken van refractaire symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden. Het existentiële lijden valt dan niet meer te verlichten met bijvoorbeeld communicatie of spirituele ondersteuning. Deze patiënten zijn vaak ernstig ziek, bijzonder zwak, dicht bij de dood, hebben diverse, vaak ernstige lichamelijke klachten en willen de laatste dagen niet meer meemaken. Zij kunnen hun arts vragen om continu geseedeerd te worden.

De zinloosheid dan wel leegheid van het bestaan (existentieel lijden) die de patiënt ervaart, is mogelijk aanleiding tot ondraaglijk lijden. Dit valt binnen de context van palliatieve zorgbenadering en de richtlijn. Existentieel lijden behoort tot het domein van de geneeskunde, maar is niet onbegrensd. Bij het beoordelen van existentieel lijden volstaat medische deskundigheid niet, maar is deskundigheid op het terrein van psychosociale en zingevingproblematiek aangewezen. Het gaat hierbij om de zinloosheid van het bestaan in het perspectief van een overlijden dat binnen één tot twee weken wordt verwacht. Het gaat dus nooit om patiënten die uitsluitend existentieel lijden.

Levensverwachting

Een voorwaarde voor continue en diepe sedatie is dat de arts verwacht dat de patiënt binnen één tot twee weken overlijdt. Artsen vinden het inschatten daarvan lastig. Uit onderzoek blijkt dat voor 94 procent van de patiënten de feitelijke levensverwachting na de start van continue en diepe sedatie korter is dan één week.¹⁶ Een meta-analyse laat bovendien zien dat de feitelijke levensverwachting gemiddeld

30 procent lager ligt dan de levensverwachting die artsen hadden ingeschat.²³ En naarmate de lichamelijke toestand van de patiënt slechter is, schat de arts de levensverwachting nauwkeuriger in.

De aandacht van de arts moet daarom vooral uitgaan naar kenmerken van de stervensfase. Een teken is bijvoorbeeld dat patiënten nauwelijks meer zelf drinken of eten. Daarnaast zijn ze vaak cachectisch, vermoeid, verzwakt, veelal bedlegerig, suf en gedesoriënteerd. Het gaat dus niet zo zeer om een juiste inschatting van de levensverwachting als wel om de

waarneming dat deze tekenen zichtbaar(der) worden en er dus sprake is van een stervende patiënt.

Het besluit om palliatieve sedatie te starten, maakt deel uit van een traject en proces van palliatieve zorg. Om hiertoe te komen, is veelal ondersteuning van en afstemming met andere hulpverleners nodig. Dit raakt aan twee kernpunten die aanleiding kunnen geven tot discussie, namelijk samenwerken en consulteren. De praktijk van palliatieve zorg en dus ook de toepassing van continue sedatie tot het moment van overlijden is vaak complex,

Stapsgewijs medicatieschema palliatieve sedatie 2009

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



Continue en diepe sedatie is een vergaande medische handeling



De literatuurlijst vindt u via:
www.medischcontact.nl.

Op 12 februari om 20.30 uur vindt een live, interactieve WebTV-uitzending plaats over de richtlijn Palliatieve sedatie. Via www.medischcontact.tv kunt u meedoen en meekijken. In combinatie met een e-learning op basis van casuïstiek (video) vormt de uitzending een geaccrediteerde nascholing.



weerbarstig en heeft impact. Dat vergt gespecialiseerde kennis. Intra- en interdisciplinair overleg en samenwerking zijn essentieel. Verpleegkundigen kunnen input leveren voor het stellen van de indicatie en inschatten of aan de voorwaarden is voldaan. Zij hebben vaak intensief contact met de patiënt en zijn in staat de

gehele situatie te overzien. Deze informatie draagt bij aan de onderbouwing om te besluiten tot palliatieve sedatie.

Gebrekk aan samenwerken en afstemmen kan leiden tot informatieverschillen tussen betrokkenen en kan leiden tot onrust bij artsen,

verpleegkundigen, de patiënt en de naasten. Dit speelt vooral in de thuissituatie, waarin veelal sprake is van onregelmatige momenten van contact en goede afspraken tussen alle betrokkenen. De behandelend arts moet, vooral voor de avond-, nacht- en weekenduren, zorg dragen voor een adequate overdracht aan de vervangend arts. Als die op zijn beurt besluit tot palliatieve sedatie, dan moet hij eveneens zorgen voor een adequate overdracht aan de behandelend arts.

Aantoonbare deskundigheid


Palliatieve sedatie is een medische interventie en daarom berust de verantwoordelijkheid voor indicatiestelling, besluitvorming en uitvoering bij de behandelend arts. Iedere arts moet net als bij andere vormen van normaal medisch handelen aantoonbare deskundigheid en ervaring hebben. Een consultatie is niet verplicht, want palliatieve sedatie is normaal medisch handelen. Alleen als een arts twijfelt over zijn deskundigheid of problemen ervaart bij de afwegingen om continue sedatie te starten en uit te voeren,

dan is het de professionele norm om tijdig de juiste deskundige te consulteren.

Het blijkt dat continue sedatie jaarlijks bij 8,2 procent van alle sterfgevallen wordt toegepast. In 2005 ging het in Nederland om 12.000 gevallen.¹⁶⁻¹⁹ Individuele artsen hebben, zo is hieruit af te leiden, slechts beperkt ervaring met het besluitvormings- en uitvoeringstraject. Vanuit dat perspectief bezien, is het advies om de gespecialiseerde palliatieve deskundige(n) tijdig te consulteren.^{6 10 21} In Nederland kan iedere arts een beroep doen op een regionaal palliatief consultatieteam (www.ikcnet.nl). Deze teams behoren ook buiten kantoor uren goed bereikbaar te zijn. Artsen zijn lang niet altijd aanwezig bij de start van continue en diepe sedatie, zo blijkt in de praktijk.¹³ Dat is ongewenst. Er kunnen zich namelijk situaties voordoen waarin artsen moeten kunnen ingrijpen: de patiënt kan delirant worden, de sedatie is niet diep genoeg of juist te diep. Daarnaast moeten artsen zich realiseren dat continue en diepe sedatie een vergaande medische handeling is: het bewustzijn van de patiënt wordt verlaagd tot de patiënt overlijdt.

Alternatief voor euthanasie

Er is betoogd dat artsen in continu en diep sederen een mogelijkheid zien om aan euthanasie te ontkomen en dat palliatieve sedatie dus als alternatief voor euthanasie wordt ingezet.¹⁵ Het is van groot belang dat beide handelingsopties van elkaar worden onderscheiden. Continue sedatie kan alleen in de stervensfase worden toegepast, voor euthanasie is dat niet het geval. In tegenstelling tot euthanasie verkort continue en diepe sedatie het leven niet. Wel is het zo dat zich situaties kunnen voordoen waarin er zowel aan de indicatie en voorwaarden voor continu en diep sederen wordt voldaan als aan die voor euthanasie, en dat de omstandigheden een keuze van de patiënt mogelijk maken.^{18 19 21} In die gevallen moeten de opvattingen van de patiënt leidend zijn. Hierover moet voor zover dat kan, tijdig en helder met elkaar worden gesproken.

De KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie 2009 beschrijft normen en uitgangspunten voor verantwoord handelen, maar levert onvermijdelijk ook weer interpretatieverschillen op. Het is immers onmogelijk om alle specifieke situaties te beschrijven. De praktijk van de palliatieve zorg en daarmee ook van palliatieve sedatie is naar zijn aard altijd weerbarstig. 

Zie ook blz. 217.

SAMENVATTING

- Continue sedatie gebeurt alleen in de laatste levensfase. Het gaat om patiënten die stervende zijn en ondraaglijk lijden.
- De complexiteit en impact van continu sederen vergt gespecialiseerde kennis. Overleg en samenwerken is essentieel. Verpleegkundigen hebben daarbij een belangrijke taak.
- Het advies is om de juiste gespecialiseerde palliatieve deskundige(n) tijdig te consulteren.
- De arts moet bij de aanvang van continue sedatie aanwezig zijn, mede omdat moet kunnen worden ingegrepen.
- Continue sedatie bekort het leven niet, euthanasie wel. Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen.

Literatuur

1. Legemaate J. Symptombestrijding en palliatie versus levensbeëindiging: een terugblik op de zaak Vencken. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2006; 30: 1689-92.
2. Wijlick EHJ van, Legemaate J, Verkerk MA, Graeff A de. Er wordt gestorven, niet gedood. Nieuwe KNMG richtlijn over palliatieve sedatie. *Medisch Contact* 2005; 49: 1971-4.
3. Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 2005/6, 29 509, nr. 11.
4. Melchior M. Wij zijn geen stelletje onkundige lieden. *Medisch Contact* 2006; 2: 60-2.
5. Verhagen EH. De eerste honderd dagen. *Medisch Contact* 2006; 23: 951-3.
6. Blom A, Hermans T, Galesloot C. Altijd contact met palliatief consultatieteam. *Medisch Contact* 2006; 23: 953-5.
7. Blanker M, Thiele M, Velden P van der. Terminale sedatie bij patiënten in de huisartsenpraktijk. *Huisarts Wet* 2006; 49(3): 129-35.
8. Hartogh GA den. Het recht op inslapen. *Medisch Contact* 2006; 37: 1463-5.
9. Hartogh GA den. Palliatieve sedatie en euthanasie. Commentaar op een richtlijn. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* 2006-2; 109-19.
10. Kinkelder A de, Broes M, Raeven M, Kimenai I, Schols J. Knelpunten bij de uitvoering van palliatieve sedatie. Een praktische kaart met aandachtspunten voor de hulpverlener. *Huisarts & Wetenschap* 2007; 13: 695-9.
11. NAV & JPV. Standpunt inzake de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. *Pro Vita Humana* 2006; 3: 24-8.
12. Zuurmond WWA, Loenen van AC. De uitvoering van palliatieve sedatie. Aangescherpte technische eisen noodzakelijk. *Farmaceutisch weekblad* 2006; 31: 999-1002.
13. Klinkenberg M, Perez R. Verpleegkundige mist arts bij palliatieve sedatie. *Medisch Contact* 2007; 47: 1946.
14. Teeuw A. Rustig Sterven. 'Uitstelbaarheid geeft houvast bij keuze voor palliatieve sedatie. *Medisch Contact* 2007; 62: 110-2.
15. Koelewijn J. Sedatie is nieuwe uitweg; Euthanasie steeds vaker gemeeden. *NRC-Handelsblad*, 15 april 2006.
16. Onwuteaka-Philipsen BD et al. Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2007.
17. Brandt E. Minder euthanasie, meer meldingen. Onderzoekers lichten de opmerkelijke euthanasie-evaluatie toe. *Medisch Contact* 2007; 19: 804-7.
18. Rietjens JA, Delden JJM van, Heide A van der, et al. Terminal sedation and euthanasia. A comparison of clinical practices. *Arch Intern Med* 2006; 166: 749-53.
19. Rietjens JA, Delden JJM van, Onwuteaka-Philipsen BD, Buiting H, Maas P van der, Heide A van der. Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study. *British Medical Journal* 2008, 7648: 810-3.
20. Delden JJM van. Terminal sedation: source of a restless ethical debate. *J Med Ethics* 2007; 33:187-8.
21. Graeff A de, Jobse AP, Verhagen EH, Moonen AAJ. De rol van consultatie bij palliatieve sedatie in Midden-Nederland. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2008, 152: 2346-50.
22. KNMG. Richtlijn palliatieve sedatie. Utrecht, 2009.
23. Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J, Christakis N. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ* 2003; 327: 195-8.