



# ER WORDT GESTORVEN, NIET GEDOOD

*Nieuwe KNMG-richtlijn over palliatieve sedatie*

Onterecht is palliatieve sedatie een tijd lang in de hoek van de levensbeëindiging geplaatst. Palliatieve sedatie die lege artis wordt toegepast, bekort het leven niet. De laatste jaren wordt steeds vaker benadrukt dat palliatieve sedatie een vorm van normaal medisch handelen is.

De nieuwe KNMG-richtlijn is op dat uitgangspunt gebaseerd.

Over terminale sedatie, ook wel palliatieve sedatie genoemd, wordt in Nederland al sinds een aantal jaren uitvoerig gediscussieerd. Deze discussie gaat over de criteria en de in acht te nemen voorwaarden, maar ook over de relatie tussen palliatieve sedatie en euthanasie. De voormalig procureur-generaal De Wijkerslooth vroeg zich in 2003 af of terminale sedatie niet onder het regiem van de euthanasiewet moest worden gebracht. Minister Donner en staatssecretaris Ross-van Dorp lieten naar aanleiding daarvan aan de Tweede Kamer weten dat terminale sedatie normaal medisch handelen betreft.

In het in 2003 gepubliceerde derde onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde worden voor het eerst gegevens genoemd met betrekking tot terminale sedatie. In de kabinetsreactie hierop werd gewezen op het belang van het tot stand brengen door de beroepsgroep van een landelijke richtlijn inzake terminale sedatie. Mede op verzoek van VWS stelde de KNMG in september 2004 een commissie samen die de opdracht kreeg een dergelijke richtlijn op te stellen.<sup>1</sup> Op 7 december 2005 is deze richtlijn aangeboden aan de staatssecretaris van VWS.

#### DEFINITIE

De termen 'palliatieve sedatie', 'sedatie in de laatste levensfase', 'terminale sedatie' en 'diepe sedatie' worden verschillend gedefinieerd en naast en door elkaar gebruikt. De commissie kiest voor het begrip 'palliatieve sedatie', waarmee duidelijk wordt gemaakt dat de sedatie plaatsvindt in het traject of proces van palliatieve zorg. De commissie kiest voor

tie op de juiste indicatie, proportioneel en adequaat wordt toegepast. Niet de mate van bewustzijnverlaging, maar de mate van symptoomcontrole bepaalt de dosering, de combinatie en de duur van de inzet van de medicamenten. De evaluatie(s) en besluitvormingsprocessen moeten gericht zijn op het adequaat verlichten van het lijden van de patiënt, waardoor een rustige en aanvaardbare situatie ontstaat. Palliatieve sedatie is aan de orde in de laatste levensfase, als de dood op korte termijn wordt verwacht.

Onder de noemer 'palliatieve sedatie' worden in de richtlijn twee situaties onderscheiden: continue sedatie tot het overlijden, en kortdurende of intermitterende sedatie. De medisch-ethische, juridische, maatschappelijke en politieke discussie die heeft plaatsgevonden over 'terminale sedatie' is vooral een discussie geweest over continue sedatie tot het overlijden.

#### INDICATIE

In de richtlijn wordt de indicatie aldus geformuleerd: het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen) die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Een symptoom is of wordt refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief is 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.

Daarnaast is een voorwaarde voor diepe en continue sedatie dat het overlijden binnen één tot twee weken wordt verwacht. De arts kan dan besluiten te starten met palliatieve sedatie en dit in principe voort te zetten tot het overlij-

patiënt kan in dat geval door uitdroging eerder overlijden dan anders het geval zou zijn geweest.

#### BESLUITVORMING

Palliatieve sedatie kan aan de orde komen door een (indirecte) vraag van de patiënt en/of zijn naasten. Ook hulpverleners kunnen het initiatief nemen, omdat de situatie zich zo ontwikkelt dat er een indicatie bestaat dan wel gaat ontstaan. Dit vergt een exploratie van de situatie van de patiënt. Relevant hierbij is de informatie die afkomstig is van zowel de patiënt, als de betrokken hulpverleners, als de naasten. Dit moet leiden tot een beschrijving van het toestandbeeld van de patiënt in termen van klachten, diagnose en prognose. Continuïteit van samenwerken, afstemmen, informatie uitwisselen en communiceren tussen de hulpverleners onderling zijn daarbij belangrijk. Gebrek hieraan kan leiden tot informatieverschillen en onrust. Dit vergt vooral in de thuissituatie goede afspraken tussen alle betrokkenen.

Uiteindelijk moet dit leiden tot een beslissing door de arts die voor de behandeling verantwoordelijk is. Elementen van dit besluit zijn het doel, de aard 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, inclusief het overleg dat heeft plaatsgevonden met de patiënt en/of zijn naasten, tussen de hulpverleners onderling en met eventuele consulenten.

In acute situaties waarin het niet mogelijk is 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 voornoemde 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.

#### CONSULTATIE

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

## *Vooraf pijn, dyspnoe en delier geven aanleiding tot palliatieve sedatie*

een zo feitelijk mogelijke definitie van palliatieve sedatie.<sup>2</sup>

Palliatieve sedatie wordt dan ook omschreven als 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'. Doel is het lijden te verlichten. Het bewustzijn verlagen, is een middel om dat te bereiken. Het is van groot belang dat palliatieve seda-

den. De commissie gaat ervan uit dat bij diep en continu sederen geen vocht kunstmatig wordt toegediend.

Bij een levensverwachting korter dan twee weken wordt aangenomen dat het stoppen met de kunstmatige toediening van vocht het moment van overlijden niet beïnvloedt. Bij een langere levensverwachting is dat anders. De

## DE FOTO IS HELAAS NIET BESCHIKBAAR VOOR INTERNET

*Palliatieve sedatie is emotioneel beladen, zeker als de communicatie met de patiënt verloren gaat.*

te consulteren, bij voorkeur een palliatief consulent. Gelet op zowel de aard en inhoud van palliatieve sedatie als op de 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.<sup>5</sup>

### STAPSGEWIJS

Het starten van palliatieve sedatie is emotioneel beladen, zeker als een snelle daling van het bewustzijn optreedt en daarmee de communicatie met de patiënt verloren gaat. De arts dient bij het starten aanwezig te zijn, omdat soms moet worden ingegrepen. In de fase daarna kan de uitvoering zo nodig en mogelijk in belangrijke mate worden overgelaten aan verpleegkundigen en verzorgenden.

Het inzetten of 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. Zij rekent dit ook niet tot palliatieve sedatie.

Belangrijk is dat palliatieve sedatie proportioneel wordt toegepast: die mate van bewustzijnsdaling wordt bereikt die

nodig en voldoende is voor de gewenste mate van symptoombestrijding. Bij het inzetten van palliatieve sedatie wordt meestal gebruikgemaakt van een stapsgewijze benadering. Als bij een adequate dosering niet het gewenste effect wordt bereikt, wordt overgegaan naar de volgende stap. Midazolam is het middel van eerste keuze. Bij onvoldoende reactie op midazolam moet worden nagegaan of de toedieningsweg en de medicatie in orde zijn en of er storende en beïnvloedbare factoren (volle blaas, obstipatie) een rol spelen. Pas daarna kunnen middelen als levomepromazine, fenobarbital of propofol worden overwogen.

### OVERIGE ASPECTEN

Goede verslaglegging is van 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 eenmaal daags de patiënt.

Palliatieve zorg omvat ook het geven van aandacht, ondersteuning en bege-

leiding aan de naasten van de patiënt. Zowel in het traject dat leidt tot palliatieve sedatie als gedurende de uitvoering daarvan spelen naasten een belangrijke rol. Hun rol omvat functies van zorgverlener, observator, informant en vertegenwoordiger van de patiënt bovenop de rol als partner, familielid, dierbare of bekende. Zij 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 en afscheid.

Er moet ook aandacht zijn voor de betrokkenen hulpverleners (zorg voor verzorgenden). Gedurende het gehele traject zal er zorg en ondersteuning moeten zijn voor de verschillende hulpverleners die bij de situatie van de patiënt betrokken zijn. Dit vraagt om goede communicatie, reflectie en begeleiding van hulpverleners. Aandacht voor en reflectie op de gehele situatie na het overlijden van de patiënt werken signalerend, verhelderend en kwaliteitsverhogend.

### NORMAAL MEDISCH HANDELEN

In de periode die voorafging aan de totstandkoming van de richtlijn heeft >>

<< discussie plaatsgevonden over de positionering van continue sedatie tot het overlijden ten opzichte van levensbeëindigend handelen (en in het bijzonder euthanasie). De commissie deelt de opvatting dat palliatieve sedatie normaal medisch handelen is en duidelijk moet worden onderscheiden van levensbeëindiging.

Palliatieve sedatie 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

catie, proportioneel en adequaat wordt toegepast, geen 'sluiproute' kan zijn om hetzelfde doel te bereiken als euthanasie: 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*. Kernachtig verwoordt Broeckaert het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie als hij over palliatieve sedatie opmerkt: 'Er wordt gestorven, niet gedood'.<sup>4</sup>

#### CRITERIA EN VOORWAARDEN

Aanvankelijk werd palliatieve sedatie in de hoek van de levensbeëindiging gepositioneerd. Dat is niet terecht. Er zijn geen aanwijzingen dat palliatieve sedatie die lege artis wordt toegepast, het leven bekort. De laatste jaren wordt steeds vaker benadrukt dat palliatieve sedatie een vorm van normaal medisch handelen is. De nieuwe KNMG-richtlijn is op dat uitgangspunt gebaseerd. Dat neemt niet weg dat het belangrijk is criteria en voorwaarden voor palliatieve sedatie te expliciteren om te kunnen bijdragen aan verantwoord medisch handelen op dit gebied.<sup>5</sup>

Aldus moet de inhoud van de richtlijn worden gezien. Op basis van enkele reeds bestaande regionale richtlijnen, de nationale en internationale literatuur en de meningen van geraadpleegde

#### SAMENVATTING

- *Palliatieve sedatie: het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase.*
- *Niet de mate van bewustzijn-verlaging, maar de mate van symptoomcontrole bepaalt de dosering, de combinaties en de duur van de inzet van medicamenten.*
- *Indicatie: het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), welke leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt.*
- *Voorwaarde voor continue sedatie: het overlijden wordt binnen één tot twee weken verwacht.*
- *Bij onvoldoende kennis dient de juiste deskundige te worden geconsulteerd.*

De volledige tekst van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie is te downloaden via [www.medischcontact.nl/dezeweek](http://www.medischcontact.nl/dezeweek).

## Palliatieve sedatie is geen 'sluiproute' naar euthanasie

in een situatie van verlaagd bewustzijn of omdat de patiënt niet wil sterven in een gesedeerde toestand.

Uit de definitie, de indicatie en voorwaarden vloeit voort dat een patiënt met een levensbedreigende ziekte en zonder refractaire klachten, niet kan 'kiezen' voor palliatieve sedatie. Dit alles houdt in dat palliatieve sedatie die op juiste indi-

deskundigen brengt de commissie in de richtlijn de actuele kennis en ervaringen bijeen.

Voortschrijdend inzicht zal te zijner tijd ongetwijfeld tot aanpassing van de richtlijn leiden. Voor nu is van belang dat het debat over palliatieve sedatie wordt ontdaan van oneigenlijke elementen en dat artsen en andere hulpverleners uit

de KNMG-richtlijn kunnen achterhalen wat de normen en uitgangspunten voor verantwoord handelen zijn. ■

drs. E.H.J. van Wijlick,  
beleidsmedewerker KNMG, Utrecht

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

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

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

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

Correspondentieadres: [e.van.wijlick@fed.knmg.nl](mailto:e.van.wijlick@fed.knmg.nl)

#### Referenties

1. M.A. Verkerk (ethica), A. de Graeff (internist-oncoloog), F.P.M. Baar (verpleeghuisarts), T.C. Besse (anesthesioloog), R.S. van Coevorden (huisarts, SCEN-arts, consulent palliatieve zorg), R.H.P.D. van Deijck (verpleeghuisarts, consulent palliatieve zorg), G.M. Hesselman (verpleegkundig specialist palliatieve zorg), E.J.M. de Nijs (verpleegkundig specialist palliatieve zorg), J. Legemaate (jurist), E.H. Verhagen (huisarts, consulent palliatieve zorg), C.A.H.H.V. Verhagen (internist-oncoloog) en E.H.J. van Wijlick (gezondheidswetenschapper).
2. Chabot BE, Hartogh GA den, Delden JJM van. Een eng begrip. Sobere definitie palliatieve sedatie nodig. *Medisch Contact* 2005; 60 (37): 1464-6.
3. Ponsioen BP, Elink Schuurman WHA, Hurk ALPM van den, Poel BNM van der, Runia EH. Terminale sedatie: consultatie van een tweede arts zoals bij euthanasie of hulp bij zelfdoding. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005; 149: 445-8.
4. Broeckaert B. Palliatieve zorg en euthanasie: alternatieven? In: M Adams, J Griffiths, G den Hartogh. *Euthanasie: nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003, p. 61-84.
5. 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; 59 (45): 1787-90.