

Palliatieve sedatie

Vastgesteld op: 16-06-2022

Methode: evidence based

Regiehouder: NHG

Gegenereerd op: 21-08-2025

Bron: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie>

Inhoudsopgave

PALLIATIEVE SEDATIE	8
Definitie, doel en vormen van palliatieve sedatie	8
Indicatiestelling en voorwaarden	8
Organisatie	8
Voorlichting	8
Wanneer besloten is tot continue palliatieve sedatie	8
Vorbereiding	9
Medicatieschema's	9
Intermitterende palliatieve sedatie	9
Continue palliatieve sedatie	9
Acute palliatieve sedatie	11
Verslaglegging	11
Zorg voor naasten	12
Zorg voor zorgverleners	12
Hulpmiddelen bij deze richtlijn	12
Links voor meer informatie	12
COLOFON	13
VOORWOORD	14
INLEIDING	15
Inleiding	15
Palliatieve zorg	15
Palliatieve sedatie	15
Achtergrond	15
Doel	15
Doelgroep	15
Reikwijdte van de richtlijn	16
Werkwijze	16
Taken en verantwoordelijkheden betrokken zorgverleners	16
Juridische betekenis van de richtlijn	16
Actualisatie	16
Eigenaarschap richtlijn	16
Referenties	17
VÓÓRKOMEN	18
Inleiding	18
Empirische gegevens over de omvang van de praktijk van palliatieve sedatie ¹	18
Symptomen waarbij palliatieve sedatie wordt ingezet ¹	18
Referenties	18
BEGRIPSBEPALING	20
Definitie	20
Vormen van palliatieve sedatie	20
Onderscheid tussen continue palliatieve sedatie en euthanasie	20
PROCES BIJ PALLIATIEVE SEDATIE	22
CONTINUÏTEIT EN ORGANISATIE VAN ZORG	23
Aanbevelingen	23

Uitgangsvraag	23
Aanbevelingen (bij patiënten waarbij palliatieve sedatie wordt ingezet)	23
Overwegingen	23
Multidisciplinaire aanpak	23
Regie bij één zorgverlener	23
Samenwerkingsafspraken	24
Overwegingen	24
Referenties	24
VOORLICHTING EN COMMUNICATIE	26
Aanbevelingen	26
Uitgangsvragen	26
Aanbevelingen	26
Literatuurbespreking	26
Deelvraag 1	26
Literatuurbeschrijving	27
Kwaliteit van het bewijs	27
Effect op tevredenheid van patiënten	27
Effect op tevredenheid van naasten	27
Effect op kwaliteit van sterven	27
Door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt	28
Effect op kwaliteit van leven	28
Door naasten ervaren kwaliteit van leven van de patiënt	28
Conclusies	28
Overwegingen	28
Vroegtijdige en herhaalde voorlichting	28
Juiste moment van voorlichting	29
De inhoud van de voorlichting	29
Voorlichting over het stervensproces	29
Voorlichting over palliatieve sedatie	30
Ad A - Algemene informatie over palliatieve sedatie	30
Ad B - Verschillende vormen van palliatieve sedatie	31
Ad C - Informatie over acute palliatieve sedatie	31
Ad D - Inventariseren van specifieke waarden, wensen en behoeften van de patiënt	31
Ad E - Opstellen van een individueel zorgplan	31
Ad F Zorg voor naasten rondom palliatieve sedatie	32
Referenties	32
INDICATIESTELLING EN VOORWAARDEN	33
Aanbevelingen	33
Uitgangsvraag	33
Aanbevelingen	33
Overwegingen	33
Overwegingen	33
Refractaire symptomen	33
De indicatiestelling voor palliatieve sedatie	34
Toestemming van de patiënt en gezamenlijk besluitvorming	34
Voorwaarden voor continue palliatieve sedatie tot aan het overlijden	35
Bijzondere situatie	35
Referenties	35
INDICATIESTELLING BIJ EXISTENTIEEL LIJDEN	37
Aanbevelingen	37
Uitgangsvraag	37
Aanbevelingen	37
Overwegingen	37
Overwegingen	37
Existentieel lijden	37

INDICATIESTELLING BIJ PATIËNTEN MET DEMENTIE EN PATIËNTEN MET VERSTANDELIJKE BEPERKING	39
Aanbevelingen	39
Uitgangsvraag	39
Aanbevelingen	39
Dementie	39
Verstandelijke beperking	39
Overwegingen	39
Overwegingen	39
Dementie	39
Referenties	40
BESLUITVORMING	42
Aanbevelingen	42
Uitgangsvraag	42
Aanbevelingen	42
Overwegingen	42
Overwegingen	42
Initiatief om het starten van palliatieve sedatie te overwegen en indicatiestelling	42
De patiënt of diens vertegenwoordiger	43
De patiënt is wilsonbekwaam ter zake	43
Bijzondere situatie: noodzaak tot acute palliatieve sedatie	43
MEETINSTRUMENTEN	45
Aanbevelingen	45
Uitgangsvraag	45
Aanbevelingen	45
Literatuurbespreking	45
Literatuurbeschrijving	45
Inleiding	45
Algemene beschrijving van de literatuur	45
Kwaliteit van het bewijs	46
Mate van sedatie	46
Symptoomlast	47
Mate van discomfort	47
Conclusies	47
Conclusies	47
Overwegingen	48
Overwegingen	48
Referenties	48
UITVOERING VAN PALLIATIEVE SEDATIE	49
VOORBEREIDING	50
Aanbevelingen	50
Uitgangsvraag	50
Aanbevelingen	50
Overwegingen	50
Overwegingen	50
Referenties	51
INTERMITTERENDE PALLIATIEVE SEDATIE	52
Aanbevelingen	52
Uitgangsvraag	52
Overwegingen	52
Overwegingen	52
Referenties	52

CONTINUE PALLIATIEVE SEDATIE: MATE VAN SEDATIE	54
Aanbevelingen	54
Uitgangsvraag	54
Aanbevelingen	54
Literatuurbespreking	54
Literatuurbeschrijving	54
Inleiding	54
Algemene beschrijving van de literatuur	54
Kwaliteit van het bewijs	55
Effect op tevredenheid van naasten	55
Door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt	55
Tijdsverloop tussen aanvang van de sedatie en het tijdstip van overlijden	55
Conclusies	55
Conclusies	55
Overwegingen	55
Overwegingen	55
Kwaliteit van het bewijs	55
Referenties	56
ACUTE PALLIATIEVE SEDATIE	57
Aanbevelingen	57
Uitgangsvraag	57
Aanbevelingen	57
Overwegingen	57
Overwegingen	57
Referenties	58
MEDICATIE	59
Literatuurbespreking	59
Algemene uitgangsvraag	59
Uitgangsvraag 1	59
Uitgangsvraag 2	59
Uitgangsvraag 3	59
Uitwerking van de uitgangsvragen	59
Uitgangsvraag 1	59
Algemene beschrijving van de literatuur	59
Kwaliteit van het bewijs	60
Effect op symptoombestrijding	60
Effect op kwaliteit van sterven	60
Effect op kwaliteit van leven	60
Effect op tevredenheid van naasten	60
Uitgangsvraag 2	60
Algemene beschrijving van de literatuur	61
Uitgangsvraag 3	61
Algemene beschrijving van de literatuur	61
Kwaliteit van het bewijs	61
Effect op symptoombestrijding	61
Effect op kwaliteit van sterven	61
Effect op kwaliteit van leven	61
Effect op tevredenheid van naasten	61
Referenties	61
Conclusies	62
Conclusies	62
Uitgangsvraag 1	62
Uitgangsvraag 2	62
Uitgangsvraag 3	62
Overwegingen	63
Overwegingen	63

Mdazolam	63
Levomopromazine	63
Chloorpromazine	64
Propofol	64
Dexmedetomidine	64
Fenobarbital	64
CONTINUE PALLIATIEVE SEDATIE	65
Aanbevelingen	65
Aanbevelingen Continue palliatieve sedatie	65
Tabel 1. Doseringsschema bij continue palliatieve sedatie	65
Tabel 2. Situaties en bijbehorende risicofactoren waarbij een aangepast doseringsschema gewenst kan zijn	67
Verdere aanbevelingen tijdens palliatieve sedatie	68
Aanbevelingen ten aanzien van medicatie gedurende follow-up van continue palliatieve sedatie	68
Tabel 3. Doseringsschema met alternatieve middelen en toedieningswegen bij intermitterende toediening continue palliatieve sedatie	69
INTERMITTERENDE PALLIATIEVE SEDATIE	70
Aanbevelingen	70
Tabel 2. Situaties en bijbehorende risicofactoren waarbij een aangepast doseringsschema gewenst kan zijn	70
ACUTE PALLIATIEVE SEDATIE	72
Aanbevelingen	72
Tabel 4. Stappenplan met doseringsschema bij acute sedatie	72
KUNSTMATIGE TOEDIENING VAN VOEDING EN VOCHT	73
Aanbevelingen	73
Uitgangsvraag	73
Aanbevelingen	73
Literatuurbespreking	73
Literatuurbeschrijving	73
Inleiding	73
Algemene beschrijving van de literatuur	73
Kwaliteit van het bewijs	74
Tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden	74
Effect op tevredenheid van naasten	74
Door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt	74
Conclusies	74
Conclusies	74
Overwegingen	74
Overwegingen	74
Kwaliteit van het bewijs	74
Referenties	75
VERSLAGLEGGING EN MONITORING	76
Aanbevelingen	76
Uitgangsvraag	76
Aanbevelingen	76
Overwegingen	76
Overwegingen	76
Monitoring van het effect van palliatieve sedatie	77
Referenties	77
ZORG VOOR NAASTEN	78
Aanbevelingen	78

Uitgangsvraag	78
Aanbevelingen	78
Aanbevelingen vóór het starten van de palliatieve sedatie	78
Aanbevelingen tijdens de palliatieve sedatie	78
Aanbevelingen ná de palliatieve sedatie	78
Overwegingen	79
Inleiding	79
Overwegingen	79
Overwegingen bij het (naderende) overlijden	79
Overwegingen bij de uitvoering van palliatieve sedatie	79
Overwegingen bij nazorg	80
Referenties	80
ZORG VOOR ZORGVERLENER	81
Aanbevelingen	81
Uitgangsvraag	81
Aanbevelingen	81
Overwegingen	81
Overwegingen	81
Ad 1 - Informatie vooraf	82
Ad 2 - Klinische en praktische ondersteuning	82
Ad 3 - Emotionele ondersteuning	82
Ad 4 - Betekenisgeving	82
Rol van zorgverleners in opleiding	83
Referenties	83
BEGRIPPENLIJST	85
BESLISBOOM	88
BIJLAGEN	89
PDF Multidisciplinaire Richtlijn Palliatieve sedatie 2022	89
Algemene gegevens	89
Initiatief	89
Autoriserende en instemmende verenigingen ¹	89
Financiering	89
Procesbegeleiding en verantwoording	89
Samenstelling commissie	90
Patientenparticipatie	92
Knelpunteninventarisatie	92
Zoekverantwoording	92
Evidence tabellen	92
Methode-ontwikkeling	92
Communicatie- en implementatieplan	93
Evaluatie	93
Kennislacunes	93
Kennislacunes in de richtlijn 'Palliatieve sedatie'	93
Referentie	94
Nadere uitleg bevoegdheden verpleegkundig specialist of physician assistant	94

Palliatieve sedatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Samenvatting

Definitie, doel en vormen van palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase met als doel het lijden van de patiënt te verlichten. Bij ondraaglijk lijden door één of meer ernstige symptomen die onbehandelbaar (refractair) zijn, kan palliatieve sedatie ingezet worden.

Er worden drie vormen onderscheiden:

1. Intermittierende palliatieve sedatie, ter overbrugging van een bepaalde tijd of fase.
2. Continue palliatieve sedatie tot aan het overlijden, als de geschatte termijn tot overlijden kort is, dat wil zeggen maximaal twee weken.
3. Acute palliatieve sedatie bij (sub)acuut ontstane, zeer ernstige refractaire symptomen in de laatste levensfase, waaraan de patiënt vrijwel zeker op zeer korte termijn (minuten-uren) zal komen te overlijden.

De mate van sedatie wordt bepaald door wat nodig is om het lijden van de patiënt te verlichten (proportionele sedatie).

Indicatiestelling en voorwaarden

De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gesteld bij ondraaglijk lijden door één of meerdere refractaire symptomen. Een besluit tot palliatieve sedatie is de uitkomst van een palliatief zorgtraject dat de patiënt en het betrokken zorgteam samen (hebben) doorlopen. Alvorens tot palliatieve sedatie te besluiten moet nagegaan worden waardoor de symptomen veroorzaakt worden en moet duidelijk zijn dat er geen andere mogelijkheden tot behandeling zijn. Multidisciplinaire samenwerking vormt het uitgangspunt bij de besluitvorming, waarbij een arts uiteindelijk verantwoordelijk is voor het stellen van de indicatie. Raadpleeg bij complexe situaties een expert/consultteam.

Continue palliatieve sedatie kan alleen gestart worden bij een patiënt met één of meer refractaire symptomen als de geschatte termijn tot overlijden maximaal 2 weken is. Ga in principe alleen over tot continue palliatieve sedatie als de patiënt of diens vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven.

Organisatie

Bij palliatieve sedatie is multidisciplinaire samenwerking het uitgangspunt.. Doorloop in ieder geval de volgende stappen:

- Stel vast wie de arts is die bij de indicatie van palliatieve sedatie betrokken is.
- Stel vast wie de regiebehandelaar is en wie het aanspreekpunt is voor patiënt of diens naasten.
- Zorg voor schriftelijke samenwerkingsafspraken over de verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de betrokken zorgverleners.

Voorlichting

- Stel de patiënt en diens naasten een gesprek voor over palliatieve zorg (inclusief palliatieve sedatie) bij de markering van de palliatieve fase, gedurende de palliatieve fase en bij dreigende refractaire symptomen in de laatste weken van het leven.
- Bespreek waarden, wensen, behoeften, angsten en zorgen van patiënt en naasten ten aanzien van de laatste levensfase en stervensfase.
- Ondersteun desgewenst het gesprek met schriftelijke patiënten-informatie

Wanneer besloten is tot continue palliatieve sedatie

- Vraag naar wensen van de patiënt en naasten over de uitvoering, ruimte voor afscheid nemen, waken etc.
- Geef voorlichting over het doel, de werking en de uitvoering van de palliatieve sedatie. Leg uit dat de patiënt niet per

definitie (diep) in slaap wordt gebracht en dat het effect wordt gemeten aan de hand van het comfort van de patiënt. Vertel dat het soms even duurt voordat het gewenste effect bereikt is en dat de sedatie enkele dagen kan duren en soms langer.

- Leg uit dat kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel niet nodig is en dat deze gestopt wordt bij aanvang van continue palliatieve sedatie.

Vorbereiding

Tref voor de start van de palliatieve sedatie de volgende voorbereidingen:

- Informeer de patiënt en zijn naasten over de uitvoering
- Informeer alle andere betrokken zorgverleners.
- Stel een werk- en stappenplan op.
- Stel een monitoringsplan op. Belangrijk criterium voor een eventuele aanpassing van het beleid is de mate van (dis)comfort van de patiënt
- Zorg voor de benodigde medicatie en toedieningsmaterialen.
- Zet indien van toepassing de ICD uit.
- Breng een urinekatheter in.

Medicatieschema's

Intermitterende palliatieve sedatie

- Voor intermitterende palliatieve sedatie komt in principe alleen midazolam in aanmerking. Start met oploaddosis van 5 mg s.c., gevolgd door onderhoudsdosering 1.5 mg/uur s.c. continu (met een range van 0.5-2.5 mg/uur).
- Geef als onvoldoende bewustzijnsdaling bereikt wordt elke 2 uur 5 mg midazolam s.c. als bolus.
- Start de intermitterende palliatieve sedatie op de inslaaptijd en stop de onderhoudsdosering 2 uur voor het gewenste tijdstip van ontwaken.
- Start de volgende nacht met de dosering die de vorige nacht leidde tot het gewenste niveau van bewustzijnsdaling (waarbij de gegeven bolussen bij de onderhoudsdosering worden opgeteld). Hoog als de vorige nacht niet het gewenste niveau van bewustzijnsdaling niet bereikt is, de onderhoudsdosering verder op.

Continue palliatieve sedatie

	Middel	Doseringsschema ¹
Stap 1	midazolam	• Geef bij de start van de sedatie een bolus 5-10 mg s.c. gevolgd door onderhoudsdosering 1,5 mg/uur s.c. continu (met een range van 0,5-2,5 mg/uur, afhankelijk van diverse factoren). • Herhaal bij onvoldoende effect na 2 uur 5 mg bolus s.c. en verhoog na 4 uur na de start van de palliatieve sedatie de continue dosering met 50% in combinatie met een bolus van 5 mg s.c. en herhaal deze stappen tot voldoende comfort is bereikt. • Bij continue doseringen vanaf 5 mg/uur s.c. dienen de bolussen verhoogd te worden naar 10 mg s.c. • Bij continue doseringen vanaf 10 mg/uur s.c. dienen de bolussen verhoogd te worden naar 15 mg s.c. • Voeg bij doseringen vanaf 20 mg/uur s.c. levomepromazine² toe (stap 2). • Bij voldoende effect midazolam, continueer actuele onderhoudsdosering

	Middel	Doseringsschema ¹
Stap 2 ³	levomepromazine	• Aanvullend op de toegepaste dosering midazolam wordt gestart met levomepromazine bolus van 50 mg s.c.; • Bij voldoende effect na 6 uur: 12 uur na start overgaan op 2 dd 25 mg s.c.; • Bij onvoldoende effect na minimaal 6 uur⁴: bolus van 50 mg s.c., vervolgens om de 6 uur 25 mg s.c.; • Bij voldoende effect 24 uur na start overgaan op 2 dd 50 mg s.c.; • Bij onvoldoende effect dosering verhogen naar 2 dd 75 mg s.c., met zo nodig bolus van 25 mg s.c. iedere 6 uur; • Bij voldoende effect na 48 uur de dosering continueren op 2 dd 75 mg s.c.; • Bij onvoldoende effect na 48 uur dosering verhogen naar 2 dd 100 mg s.c., met zo nodig bolus van 25 mg s.c. iedere 6 uur; • Bij onvoldoende effect 72 uur na de eerste gift van levomepromazine overwegen of er een noodzaak is om over te gaan op stap 3. Bij stabiele dosering kan de dosering levomepromazine na drie dagen met 25% gereduceerd worden. Overwogen kan worden om bij onvoldoende effect de tijd tussen de bolussen te halveren, waarbij de bovengenoemde doseringen gehalveerd moeten worden.
Stap 3	propofol of fenobarbital ⁵	• Overleg ALTIJD met consultatieteam palliatieve zorg • Op basis van de setting, de ervaring en de praktische mogelijkheden wordt in overleg het meest geschikte middel gekozen. <i>Indicatieve schema's</i> propofol (na consultatie van een anesthesioloog): - Consulteer een anesthesioloog, bij voorkeur met kennis van palliatieve zorg, over de toediening en dosering van propofol; - Verstrek daarbij volledige en nauwkeurige informatie over de gezondheidssituatie van de patiënt aan de anesthesioloog - Vraag advies aan de geconsulteerde anesthesioloog over het stoppen van midazolam en levomepromazine; - Stop met midazolam en levomepromazine (Nozinan) in ieder geval als met propofol voldoende comfort bereikt is. • Startbolus 20-50 mg i.v., met aansluitend continue toediening 100 mg/uur; • Zo nodig per 5 minuten 20 mg bolus i.v. en verhogen van de pompstand met 50mg/uur tot een maximum van 5 mg/kg/uur; • De uiteindelijk benodigde dosering van propofol is zeer variabel en afhankelijk van diverse patiëntfactoren (o.a. lichaamsgewicht). fenobarbital⁵: • Oplaaddosis 200 mg s.c. (verdeeld over 2 subcutane insteekopeningen), met aansluitend continue toediening fenobarbital 40 mg/uur s.c.; • Bij onvoldoende effect bolus van 200 mg s.c. iedere 4 uur; • Bij onvoldoende effect na 24 uur ophogen naar 60 mg/uur s.c.; • Bij voorgaand drugsgebruik of voorgaand gebruik van (hoge doseringen) sedativa kunnen soms hogere doseringen nodig zijn. De dosering fenobarbital kan in deze situaties opgehoogd worden tot 150 mg/uur s.c.

¹ Daar waar S.C. staat kan ook I.V. gelezen worden. Bij I.V.-toediening wordt geadviseerd bolussen langzaam in enkele minuten toe te dienen vanwege kans op apneu.

² Vanwege de duidelijkheid is gekozen voor de inzet van levomepromazine als stap 2 vanaf een dosering midazolam van 20 mg/uur. Er lijkt echter ruimte om levomepromazine eerder in te zetten als midazolam al vroeg tijdens de sedatie onvoldoende effect heeft op de aanwezige refractaire klachten, of bij de aanwezigheid van specifieke refractaire klachten, zoals delier, misselijkheid/braken en pijn.

³ In sommige gevallen kan ervoor gekozen worden om stap 2 over te slaan en in één keer over te gaan naar stap 3. Men kan hierbij denken aan de situatie

van een patiënt in het ziekenhuis, waarbij de intraveneuze toedieningsweg beschikbaar is en een anesthesioloog betrokken is bij de behandeling. Levomepromazine is lichtgevoelig, door fotolyse wordt levomepromazine binnen één uur onwerkzaam. Vanwege de kans op ontleding door licht en de lange halfwaardetijd wordt geadviseerd om de toediening middels bolus te laten plaatsvinden. Mocht toch voor continue toediening langer dan 1 uur gekozen worden, wordt geadviseerd de infuuszak en infuuslijnen te beschermen tegen licht.

⁴ Vanwege de duidelijkheid is gekozen voor een relatief hoge startbolus van 50mg. Daarom is de verwachting dat her-evaluatie na 6 uur voldoende is.

⁵ Deze injectievloeistof mag niet met andere geneesmiddelen gemengd worden. Verdunnen met NaCl 0,9% infusievloeistof is wel mogelijk, de maximale concentratie fenobarbital is 2,5mg/ml (1ml injectievloeistof moet dus aan minimaal 40ml NaCl 0,9% toegevoegd worden), anders slaat de fenobarbital neer.

Acute palliatieve sedatie

Stap 1A als er een intraveneuze toegangsweg beschikbaar is	midazolam	15-30 mg langzaam i.v. (enkele minuten)¹ totdat voldoende sedatie bereikt is
	morfine (alleen bij pijn en/of dyspneu)	- bij opioïdnaïeve patiënt: 15 mg langzaam i.v. - bij opioïdgebruik: 1/3e van (equi-analgetische) dagdosering tot maximaal 30 mg
Stap 1B als er geen intraveneuze toegangsweg beschikbaar is²	midazolam	15-30 mg s.c.; spuit bij toediening van 30 mg (=6 cc) op 2 plaatsen 3 cc - kies voor 30 mg bij dreigende acute verstikking en/of eerder benzodiazepinegebruik. Zo nodig in combinatie met morfine of: 15 mg midazolam intranasaal (2,5 mg/dosis, 3 doses per neusgat). Zo nodig in combinatie met morfine
	morfine (bij pijn en/of dyspneu) ³	- bij opioïdnaïeve patiënt: 15 mg s.c. - bij opioïdgebruik: 1/3e van (equi-analgetische) dagdosering s.c. tot maximaal 30 mg
Stap 2	- herhaal medicatie zo nodig op geleide op effect; - evalueer de situatie iedere 15 minuten; - geef opnieuw midazolam en morfine indien patiënt niet comfortabel is geworden; - geef afhankelijk van de reactie dezelfde of dubbele dosering midazolam en morfine;	
Stap 3	heroverweeg indicatie tot sedatie indien patiënt niet snel komt te overlijden.	

¹ Bij I.V.-toediening wordt geadviseerd bolussen langzaam in enkele minuten toe te dienen vanwege kans op apneu.

² De voorkeurswijze van toediening (intranasaal en subcutaan) is onder andere afhankelijk van de onderliggende oorzaak en/of de aanwezigheid van bekwaame zorgverleners.

³ Gebruik ook morfine bij een acute sedatie als er een reële kans bestaat op het ontstaan van pijn en/of dyspneu, wat bij acute sedatie vaak het geval zal zijn.

Raadpleeg voor het hele stappenplan, uitgebreidere informatie en toelichting op bijzondere situaties de richtlijn of de [\(digitale\) beslisboom](#).

Verslaglegging

Leg in ieder geval het volgende vast:

- de geschatte termijn tot overlijden en de gezondheidstoestand van de patiënt;
- de indicatie voor palliatieve sedatie;
- de opvattingen van de patiënt en naasten;
- de eventuele uitkomsten van consultatie;
- de toegepaste middelen en doseringen;

- eventuele andere interventies en toegediende middelen;
- wanneer en door wie de dagelijkse monitoring plaatsvindt.

Zorg voor naasten

Bespreek welke rol naasten tijdens de palliatieve sedatie kunnen en willen hebben.

Zorg voor zorgverleners

- Bespreek een palliatieve sedatie altijd voor met alle betrokken zorgverleners.
- Heb als zorgverleners onderling aandacht voor elkaars emoties. Besteed aandacht aan de thema's veiligheid, collegiale aandacht en ondersteuning
- Informeer de huisarts wanneer een palliatieve sedatie wordt uitgevoerd in het ziekenhuis of elders. Informeer als huisarts de actief betrokken medisch specialist in het ziekenhuis.

Hulpmiddelen bij deze richtlijn

Voorlichtingsmateriaal voor patiënten:

- Patiënteninformatie op www.overpalliatievezorg.nl en Thuisarts.nl
- Praatkaarten palliatieve sedatie www.pharos.nl/Praatkaarten-Palliatieve-sedatie
- E-book 'Praat op tijd over uw levenseinde'

Links voor meer informatie

- [Themapagina op Palliaweb](#)
- [Patiënteninformatie op Overpalliatievezorg](#)
- [Beslisboom](#)

Colofon

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Alle rechten voorbehouden. De tekst uit deze publicatie mag verveelvoudigd, geplaatst in een bevattend bestand, of openbaar in enige vorm van op enige, of elektronisch, door andere manier, echter volledig toegestaan op de fotokopieën. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. E-mailadres: richtlijnen@pzn.nl

Voorwoord

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

In 2009 is de herziening van de Multidisciplinaire Richtlijn Palliatieve sedatie uit 2005 uitgekomen. Sinds die tijd heeft wetenschappelijk onderzoek nieuwe kennis over diverse aspecten van palliatieve sedatie opgeleverd. Ook hebben zich veel veranderingen in de organisatie van de zorg voorgedaan. De KNMG en IKNL hebben het initiatief genomen de richtlijn uit 2009 te herzien. Het bestuur van de KNMG heeft de commissie, bestaande uit gemandateerde leden van wetenschappelijke- en beroepsverenigingen, een jurist, een ethicus en een vertegenwoordiger van de Patiëntenfederatie Nederland, geïnstalleerd. De commissie heeft bij het herzien van de richtlijn gebruik gemaakt van de GRADE-systematiek, de huidige wetenschappelijke inzichten én de kennis en ervaring van de commissieleden.

De herziene richtlijn sluit aan bij de opvatting dat optimale zorg, zeker zorg bij complexe problematiek, een multidisciplinaire benadering vraagt. De zorg rond de patiënt in de laatste levensfase, voor wie palliatieve sedatie (mogelijk) nodig is, vraagt om begeleiding en behandeling door een team van zorgverleners. Aan de samenwerking en afstemming in het team van zorgverleners wordt dan ook veel aandacht besteed in de herziene richtlijn. Die samenwerking en afstemming vereist niet zozeer een hoofdbehandelaar maar regie. Op grond van een recente uitspraak van het Medisch Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg is de term 'hoofdbehandelaar' gewijzigd in de term 'regiebehandelaar', deze term wordt ook in de herziene richtlijn gehanteerd.

In de herziene richtlijn zijn ook wijzigingen in de medicatieschema's aangebracht op basis van nieuwe kennis. Bovendien is er een hoofdstuk toegevoegd over acute sedatie en is het hoofdstuk intermitterende sedatie meer uitgewerkt.

Wij hopen van harte dat deze richtlijn u ondersteunt bij het verlenen van optimale zorg aan de kwetsbare patiënt in de laatste levensfase, bij wie palliatieve sedatie geïndiceerd is.

Henriëtte van der Horst, voorzitter commissie Multidisciplinaire Richtlijn Palliatieve sedatie
Carel Veldhoven, vicevoorzitter commissie Multidisciplinaire Richtlijn Palliatieve sedatie

Inleiding

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Inleiding

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die beoogt de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland](#)¹.

Palliatieve sedatie

Ook als de patiënt optimale palliatieve zorg krijgt, kan het voorkomen dat symptoombestrijding onvoldoende effectief is. Er is dan sprake van zogeheten refractaire, niet te verlichten symptomen, die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Voor iedereen die daarbij betrokken is, in het bijzonder voor de patiënt en zijn² naasten, is dat een zeer ingrijpende ervaring. In geval van ondraaglijk lijden in de laatste levensfase kan palliatieve sedatie worden toegepast.

Onder palliatieve sedatie wordt verstaan het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Het doel van palliatieve sedatie is om ondraaglijk lijden dat niet anders verlicht kan worden, door verlaging van het bewustzijn te verlichten. Het ondraaglijk lijden ontstaat door het optreden van één of meer refractaire symptomen, die zich vaak tegelijkertijd voordoen op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel gebied. Palliatieve sedatie kan intermitterend plaatsvinden of continu. Het is van groot belang dat het op juiste indicatie, proportioneel en adequaat wordt toegepast. Continue palliatieve sedatie kan alleen worden ingezet als de geschatte termijn tot overlijden relatief kort is, dat wil zeggen maximaal twee weken.

Achtergrond

De eerste richtlijnen voor palliatieve sedatie werden in Nederland opgesteld door het Integraal Kankercentrum Midden Nederland (2002) en het Integraal Kankercentrum Oost (2003). In december 2005 verscheen een landelijke richtlijn opgesteld door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). De eerste versie van de Richtlijn Palliatieve sedatie van de Vereniging van Integrale Kankercentra werd in 2006 geschreven. Deze was geheel afgestemd op de KNMG-richtlijn. In januari 2009 is de toen vigerende KNMG-richtlijn herzien.

Maatschappelijke ontwikkelingen waaronder een toename van de toepassing van palliatieve sedatie, nieuwe kennis uit de praktijk en nieuwe wetenschappelijke inzichten, maakten dat er behoefte was aan een herziening van de richtlijn. In januari 2019 is voor de herziening van de KNMG-richtlijn (2009) een nieuwe commissie in het leven geroepen, samengesteld uit gemandateerde leden van een groot aantal beroeps- en wetenschappelijke verenigingen uit vakgebieden die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase, een jurist, een ethicus en een vertegenwoordiger van de Patiënten Federatie Nederland (PFN). Deze richtlijn vervangt alle voorgaande richtlijnen.

Doel

Een richtlijn is een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk. Deze richtlijn is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en consensus. De richtlijn geeft aanbevelingen over begeleiding en behandeling van mensen bij palliatieve sedatie en beoogt hiermee de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

Doelgroep

De richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase. Een belangrijk uitgangspunt van de richtlijn is dat palliatieve zorg en palliatieve sedatie om een multidisciplinaire en multidimensionale aanpak vragen. Het is geschreven met het oog op zorg aan alle mensen, ongeacht hun levensbeschouwing, religie of cultuur. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de gezondheidsvaardigheden van de patiënt (onder andere het gemak waarmee geschreven tekst begrepen wordt).

Reikwijdte van de richtlijn

Deze richtlijn heeft betrekking op volwassen patiënten in de palliatieve fase die ondraaglijk lijden ten gevolge van één of meer refractaire symptomen. Voor kinderen verwijzen wij naar de [richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen](#).

Werkwijze

Na een knelpunteninventarisatie bij zowel patiënten en naasten als bij zorgverleners heeft de commissie uitgangsvragen vastgesteld. Op grond van de uitgangsvragen heeft een externe literatuuronderzoeker systematisch literatuuronderzoek gedaan volgens de evidence based methodiek GRADE. Een aantal onderdelen van de richtlijn zijn consensus based herschreven, deels gebaseerd op de vorige versie van de richtlijn. Dit staat per hoofdstuk/module aangegeven. Voor de uitgangsvraag over het gebruik van meetinstrumenten is EBRO gehanteerd.

Taken en verantwoordelijkheden betrokken zorgverleners

In deze richtlijn wordt aangesloten bij de door het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg in 2021 geïntroduceerde lijn ten aanzien van de taken en verantwoordelijkheden van verschillende zorgverleners bij de behandeling rondom één patiënt. De gewijzigde rechtspraak vloeide voort uit de behoefte aan meer flexibiliteit en de steeds grotere complexiteit van zorg. Er wordt niet langer gesproken over de 'hoofdbehandelaar', maar over 'regiebehandelaar'. Waar voorheen de hoofdbehandelaar veelal eindverantwoordelijk was en belast met de organisatie van zorg, wordt op grond van de nieuwe rechtspraak benadrukt dat elke zorgverlener die bij de behandeling is betrokken een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft. In de gevallen waarin de aard en/of complexiteit van de behandeling dat nodig maakt, dragen de zorgverleners er steeds zorg voor dat één van hen, de 'regiebehandelaar' is.

Juridische betekenis van de richtlijn

Deze richtlijn beschrijft de professionele standaard voor palliatieve sedatie. Het bevat aanbevelingen die zo veel mogelijk op evidence gebaseerd zijn. Zorgverleners behoren in principe deze richtlijn te volgen om kwalitatief optimale zorg te verlenen. De richtlijn bevat twee soorten aanbevelingen (GRADE methodiek): sterke en zwakke. Uit de formulering is af te leiden of het om een sterke of zwakke aanbeveling gaat. Een sterke aanbeveling is geformuleerd als: doe/geef/etc.(gebiedende wijs). Een zwakke aanbeveling is geformuleerd als: overweeg te doen/te geven/etc. Het is mogelijk dat een aanbeveling in een individueel geval niet van toepassing is. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk - en soms noodzakelijk - is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit in het zorgdossier beargumenteerd te worden. Afwijking van een sterke aanbeveling moet uitgebreider gemotiveerd worden dan afwijking van een zwakke aanbeveling [Richtlijn voor Richtlijnen, Regieraad Kwaliteit van Zorg 2012]. Iedere zorgverlener, zowel BIG-geregistreerd als niet-BIG geregistreerd, is vanuit het eigen professionele kader verantwoordelijk voor de adequate toepassing van de richtlijn.

Actualisatie

De richtlijn is vastgesteld door de KNMG op 16 juni 2022. De gezamenlijke beroeps- en wetenschappelijke verenigingen, die de herziening hebben uitgevoerd en de richtlijn hebben geautoriseerd, bewaken samen de houdbaarheid van de richtlijn. Zo nodig wordt de richtlijn tussentijds op onderdelen bijgesteld. De regiehoudende vereniging is de eerstverantwoordelijke om bij te houden of een richtlijn geüpdatet moet worden. Het NHG is de regiehoudende vereniging voor deze Richtlijn Palliatieve sedatie. De regiehoudende vereniging is niet verantwoordelijk voor de financiering van een eventuele herziening. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar na vaststelling. Indien de richtlijn dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur van de richtlijn verlengd.

Eigenaarschap richtlijn

De eigenaar van de richtlijn moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Onder eigenaar wordt verstaan de gezamenlijke beroeps- en wetenschappelijke verenigingen, die de herziening hebben uitgevoerd en de richtlijn hebben geautoriseerd. Bij voorkeur beoordelen zij jaarlijks of de (modules van de richtlijn) nog actueel zijn. De KNMG blijft betrokken ten aanzien van de medisch-ethische en gezondheidsrechtelijke aspecten. IKNL draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

¹ De primaire bron van de definitie van palliatieve zorg is de WHO: World Health Organization. (2002). WHO definition of palliative care. Retrieved September 28, 2009, www.who.int/health-topics/palliative-care

² Voor de leesbaarheid is ervoor gekozen om overal in deze richtlijn 'hij', 'hem' of 'zijn' te gebruiken. Uiteraard kunt u daarvoor ook 'zij' of 'haar' lezen.

Referenties

Centraal Bureau Statistiek. Bezocht op 5 maart 2021

Heijltjes MT, van Thiel GJM, Rietjens JAC, van der Heide A, de Graeff A, van Delden JJM. Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature. J Pain Symptom Manage. 2020 Oct;60(4):828-846

Rietjens JAC, Heijltjes MT, van Delden JJM et al. The rising frequency of continuous deep sedation in the Netherlands, a repeated Cross-sectional survey in 2005, 2010 and 2015. J Am Med Dir Assoc 2019; J Am Med Dir Assoc. 2019 Nov;20(11):1367-1372.

Vóórkomen

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Inleiding

Empirische gegevens over de omvang van de praktijk van palliatieve sedatie¹

In 2005, 2010 en 2015 overleden in Nederland respectievelijk 136.402, 136.058 en 147.134 personen [CBS 2021]. Continue palliatieve sedatie tot aan het overlijden werd in 2005 toegepast bij 8,2% van de sterfgevallen, in 2010 gebeurde dit bij 12,3% en in 2015 bij 18,3% van de sterfgevallen. Palliatieve sedatie vindt dus steeds vaker plaats.

De grootste stijging heeft plaatsgevonden in de leeftijdscategorie boven de 80 jaar: in 2005 werd in deze groep bij 6,2% van de sterfgevallen palliatieve sedatie toegepast, in 2010 bij 9,7% en in 2015 bij 16,2%. Ook bij patiënten met kanker heeft een relatief grote stijging plaatsgevonden: in 2005 werd palliatieve sedatie toegepast bij 13,2% en in 2015 bij 28,9% van de patiënten die overleden aan kanker. Palliatieve sedatie werd in 2015 toegepast bij 10% van de patiënten die overleden aan hart- en vaatziekten. In 2015 werd bij 4,9% van de patiënten die overleden aan een longziekte palliatieve sedatie toegepast, bij patiënten die overleden aan een neurologische ziekte was dit 12,2% [Rietjens 2019].

In 2015 werd de beslissing tot het toepassen van palliatieve sedatie in 55% van de gevallen genomen door de huisarts, in 24% van de gevallen door de klinisch werkend specialist en in 21% van de gevallen door de specialist ouderengeneeskunde [Rietjens 2019]. In 21% van de gevallen van palliatieve sedatie werd een gespecialiseerd team palliatieve zorg geconsulteerd. Meestal gebeurde dit in de maand voorafgaand aan het sterven van de patiënt [Rietjens 2019].

Als sedativum werd bij 93% van de uitgevoerde palliatieve sedaties gebruik gemaakt van benzodiazepines. Voeding en/of toediening van vocht werd gestaakt bij 91% van de patiënten [Rietjens 2019].

Symptomen waarbij palliatieve sedatie wordt ingezet¹

De meest voorkomende symptomen waarbij palliatieve sedatie wordt ingezet zijn kortademigheid, agitatie of een delier en pijn. De indicatie vermoeidheid wordt in enkele onderzoeken, alle na 2010, genoemd. Psychische nood als indicatie voor palliatieve sedatie wordt voor 2008 maar enkele keren genoemd in onderzoeken. Vanaf 2018 tot heden wordt de indicatie vermeld in negen onderzoeken, waarbij de percentages variëren van 0 tot 32%. Angst als indicatie voor palliatieve sedatie wordt genoemd in zes onderzoeken tussen 2001 en 2015 waarbij de percentages varieerden tussen de 0 en 27%. Er is een duidelijke trend naar toename van inzet van palliatieve sedatie bij symptomen zoals angst, onrust en psychische nood [Heijltjes 2020].

Het is niet duidelijk in hoeverre de omvang van de praktijk van palliatieve sedatie in Nederland vergelijkbaar is met die in andere landen. Het is de commissie gebleken dat het om uiteenlopende redenen (verschillende definities, 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. In een recent artikel van Heijltjes et al. wordt hiertoe wel een aanzet gedaan [Heijltjes 2020].

¹ De beschikbare literatuur betreft voornamelijk continue palliatieve sedatie.

Referenties

[Centraal Bureau Statistiek](#). Bezocht op 5 maart 2021

Heijltjes MT, van Thiel GJM, Rietjens JAC, van der Heide A, de Graeff A, van Delden JJM. Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Oct;60(4):828-846

Rietjens JAC, Heijltjes MT, van Delden JJM et al. The rising frequency of continuous deep sedation in the Netherlands, a repeated Cross-sectional survey in 2005, 2010 and 2015. *J Am Med Dir Assoc* 2019; *J Am Med Dir Assoc*. 2019

Nov;20(11):1367-1372.

Begripsbepaling

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Definitie

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase, met als doel om het lijden van de patiënt te verlichten.

In de palliatieve zorg, in het bijzonder in de laatste levensfase, waarin de dood al op redelijk korte termijn wordt verwacht, kan het voorkomen dat een patiënt ernstig lijdt, maar dat het niet lukt de symptomen waardoor de patiënt lijdt voldoende te bestrijden. Dergelijke symptomen kunnen zich voordoen in één of meerdere dimensies: de lichamelijke, de psychische, de sociale en/of de existentiële dimensie.

Als er bij een patiënt in de palliatieve fase sprake is van ondraaglijk lijden door één of meer symptomen, die niet (anders) bestreden kunnen worden (zogenaamde refractaire symptomen), kan palliatieve sedatie worden overwogen. Een symptoom is refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief is en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.

Vormen van palliatieve sedatie

Er worden drie vormen van palliatieve sedatie onderscheiden:

- Intermitterende palliatieve sedatie, ter overbrugging van een bepaalde tijd of fase. Dit kan al vroeg(er) in de palliatieve fase toegepast worden. Onder intermitterende sedatie wordt in deze richtlijn ook tijdelijke, éénmalige sedatie bedoeld.
- Continue palliatieve sedatie tot aan het overlijden, als de geschatte termijn tot overlijden relatief kort is, dat wil zeggen maximaal twee weken.
- Acute palliatieve sedatie in het geval van (sub)acuut ontstane, zeer ernstige refractaire symptomen in de laatste levensfase, waaraan de patiënt vrijwel zeker op zeer korte termijn (minuten-uren) zal komen te overlijden.

Dit is in feite een bijzondere vorm van continue palliatieve sedatie¹.

Palliatieve sedatie wordt gezien als een complexe medische handeling. Bij palliatieve sedatie wordt gebruik gemaakt van sedativa. Dit zijn middelen die expliciet als doel hebben het bewustzijn te verlagen. Het gebruik van opioïden of andere niet-primair sederende middelen om sedatie te bereiken is oneigenlijk gebruik van deze middelen en wordt beschouwd als onjuist medisch handelen.

De mate van bewustzijnsverlaging die nodig is om het lijden te verlichten, kan uiteenlopen van oppervlakkig tot volledig bewustzijnsverlies. In het eerste geval is communicatie en inname van vocht nog mogelijk, in het laatste geval is communicatie niet meer mogelijk. De mate van sedatie behoort altijd proportioneel te zijn ten opzichte van het lijden. Als oppervlakkige sedatie volstaat om het lijden draaglijk te maken, is sedatie tot volledig bewustzijnsverlies niet geïndiceerd.

De inzet van palliatieve sedatie vindt plaats in overleg met de patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) en naasten, tenzij dit niet mogelijk is zoals bijvoorbeeld bij acute palliatieve sedatie. Naasten hebben een belangrijke rol. Gezien het medisch beroepsgeheim zal een zorgverlener, als met de naasten wordt gesproken, zo mogelijk afstemmen met de patiënt.

Bij de inzet van palliatieve sedatie is multidisciplinaire samenwerking het uitgangspunt. Zo nodig vindt ondersteuning plaats door een consultatieteam palliatieve zorg.

Onderscheid tussen continue palliatieve sedatie en euthanasie

Continue palliatieve sedatie onderscheidt zich van euthanasie doordat het doel (en ook het te verwachten effect) van palliatieve sedatie uitdrukkelijk niet is het leven te bekorten of te beëindigen, zoals bij euthanasie wel het geval is. Het doel van continue palliatieve sedatie is om het lijden ten gevolge van (een) refractair(e) sympto(o)m(en) te verlichten. Correct (*lege artis*) toegepaste continue palliatieve sedatie, dat wil zeggen waarbij aard en dosering van de medicatie zijn afgestemd op de vereiste mate van symptoomcontrole, is normaal medisch handelen. Omdat het normaal medisch handelen is, is het overlijden als natuurlijk overlijden te beschouwen (tenzij het overlijden om een andere reden niet-natuurlijk is)²

Normaal medisch handelen houdt in dat de geldende medisch professionele standaard de indicatiestelling en de toepassing van palliatieve sedatie bepaalt. Continue palliatieve sedatie is een recht van de patiënt mits aan de binnen de beroepsgroep geaccepteerde indicatie en voorwaarden is voldaan.

Euthanasie, of hulp bij zelfdoding, is daarentegen bijzonder medisch handelen. Het is geen plicht van de arts en geen recht van de patiënt. Als een patiënt overlijdt ten gevolge van euthanasie is er sprake van een niet-natuurlijke doodsoorzaak².

1 Voor de leesbaarheid van de tekst wordt deze echter als derde vorm van palliatieve sedatie onderscheiden.

2 Zie Handreiking (Niet)-natuurlijke dood.

Proces bij palliatieve sedatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Continuïteit en organisatie van zorg

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe kan de continuïteit van zorg bij voorgenomen en/of ingezette palliatieve sedatie gewaarborgd worden en hoe moet de zorg georganiseerd worden?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd).

Aanbevelingen

(bij patiënten waarbij palliatieve sedatie wordt ingezet)

- Stel vast wie de arts is die bij de indicatie van palliatieve sedatie betrokken is.
- Stel vast wie de regiebehandelaar is en wie het aanspreekpunt is voor de patiënt of diens vertegenwoordiger en naasten. De regiebehandelaar hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten te vinden.
- Zorg voor heldere schriftelijke samenwerkingsafspraken over de verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de bij de palliatieve sedatie betrokken zorgverleners.
- Overweeg het gebruik van een (digitaal) individueel zorgplan.
- Raadpleeg bij complexe situaties een expert/consultteam.
- Overweeg ook in niet complexe situaties advies te vragen aan een expert/consultatieteam palliatieve zorg.

Overwegingen

Multidisciplinaire aanpak

Het proces van palliatieve sedatie wordt gekenmerkt door een multidisciplinaire aanpak. Verschillende zorgverleners (arts, apotheker, verpleegkundig specialist, physician assistant, verpleegkundige, verzorgende en geestelijk verzorger) hebben een belangrijke taak wat betreft:

1. de communicatie met en de begeleiding van de patiënt (of diens vertegenwoordiger) en zijn naasten,
2. het leveren van input voor het stellen van de indicatie,
3. het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en/of
4. de uitvoering van de palliatieve sedatie.

Palliatieve sedatie is een vergaande en complexe medische handeling. De arts is daarom verantwoordelijk voor de indicatie. Een verpleegkundig specialist of physician assistant kan binnen het deskundigheidsgebied en onder de voorwaarden die de wet stelt, zelfstandig voorbehouden handelingen uitvoeren. Ook kan een verpleegkundig specialist of physician assistant als regiebehandelaar verantwoordelijkheid dragen voor de continuïteit, samenhang en eventuele aanpassing van het beleid van palliatieve sedatie. Voor een nadere uitleg over de bevoegdheden van de verpleegkundig specialist en de physician assistant, zie [Bijlage 11 Nadere uitleg bevoegdheden verpleegkundig specialist of physician assistant](#).

Regie bij één zorgverlener

De aard en de complexiteit van palliatieve sedatie vereist dat er binnen het multidisciplinaire team één zorgverlener aangewezen dient te worden die de regie voert (regiebehandelaar).

De zorgverlener die de regie voert, ziet er in ieder geval op toe, dat:

- de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt wordt bewaakt en dat waar nodig een aanpassing van de behandeling in gang wordt gezet;
- er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling van de patiënt betrokken zorgverleners;
- er een aanspreekpunt voor de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling. De zorgverlener die de regie voert hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel weten wie de vragen wel kan beantwoorden.

Uitgangspunt is dat elke zorgverlener die bij de behandeling betrokken is, een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft en houdt jegens die patiënt.

Samenwerkingsafspraken

Omdat palliatieve sedatie een vergaande complexe medische handeling is en multidisciplinaire samenwerking tussen zorgverleners vereist, is het van groot belang dat de verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de verschillende zorgverleners in het team voorafgaand aan de palliatieve sedatie duidelijk zijn. De zorgverlener die de regie voert, draagt zorg voor de samenwerkingsafspraken en zorgt ervoor dat deze afspraken helder op schrift worden vastgelegd en worden gedeeld in het team. Belangrijke onderdelen van de samenwerkingsafspraken zijn het formuleren van de criteria op grond waarvan het beleid moet worden aangepast, en de verantwoordelijkheden die de verschillende zorgverleners daarbij hebben.

Overwegingen

In de palliatieve zorg zijn goede coördinatie van zorg en goede overdracht, documentatie en afspraken over beschikbaarheid en bereikbaarheid van groot belang [IKNL/Palliactief 2017, Eizenga 2006].

Uit de achterbanraadpleging van de Patiëntenfederatie Nederland onder 877 patiënten en naasten die te maken hebben (gehad) met palliatieve sedatie, blijkt dat patiënten en naasten behoefte hebben aan een duidelijk en goed bereikbaar aanspreekpunt en adequate informatievoorziening [Patiëntenfederatie Nederland 2019].

Op basis van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland gelden de volgende adviezen:

- Gebruik bij voorkeur een individueel zorgplan. In het individueel zorgplan worden de waarden en de wensen van de patiënt beschreven en de beslissing tot palliatieve sedatie vastgelegd. Het individueel zorgplan is bij voorkeur digitaal, zodat deze voor zowel de zorgverleners als de patiënt toegankelijk is.
- Stel vast wie de regiebehandelaar is. Dit is een (BIG-geregistreerde) zorgverlener, die betrokken is bij de palliatieve zorgverlening aan de patiënt en concrete taken en verantwoordelijkheden heeft ten aanzien van de coördinatie en continuïteit van de zorg.
- Zorg ervoor dat op ieder moment in het ziekteverloop duidelijk is wie de arts is die verantwoordelijk is voor de indicatiestelling voor palliatieve sedatie.
- Bespreek met de patiënt, de eventuele vertegenwoordiger en naasten bij welke problemen welke zorgverlener geraadpleegd kan worden. Heb hierbij aandacht voor alle dimensies van de palliatieve zorg, waaronder de zingevingdimensie. Leg afspraken vast over beschikbaarheid en bereikbaarheid (24/7) van zorgverleners voor patiënt en voor naasten.
- Er is in Nederland 24/7 de mogelijkheid tot consultatie van een expert/consultatieteam palliatieve zorg. Overweeg advies te vragen aan een expert/consultatieteam palliatieve zorg.
- Raadpleeg in ieder geval bij complexe situaties een expert/consultatieteam palliatieve zorg.

Referenties

Eizenga WH, De Bont M, Vriezen JA, et al. METC. Landelijke eerstelijns samenwerkingsafpraak palliatieve zorg. Huisarts en Wetenschap 2006; 49: 308-312.

IKNL/Palliactief 2017, Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017.

Patiëntenfederatie Nederland, Achterbanraadpleging onderwerp Palliatieve sedatie, 2019.

Voorlichting en communicatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvragen

Wat is goede voorlichting aan patiënten en naasten ten aanzien van palliatieve sedatie?

Deze vraag valt in twee deelvragen uiteen:

1. Welk effect heeft een vroegtijdige en herhaalde voorlichting over palliatieve sedatie op de kwaliteit van leven en sterven?
2. Wat is het juiste moment van voorlichting ten aanzien van palliatieve sedatie?
 - o Wat is de inhoud van die voorlichting over het stervensproces?
 - o Wat is de inhoud van die voorlichting over de palliatieve sedatie?

Methode deelvraag 1: evidence-based (GRADE)

Methode deelvraag 2: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd)

Aanbevelingen

- Zorg voor voldoende vaardigheden om complexe gesprekken over leven en dood te voeren en om te gaan met de emoties die dit oproept. Consulteer zo nodig een consultatieteam palliatieve zorg
- Stel op de volgende momenten een gesprek voor over palliatieve zorg en symptoombestrijding (inclusief palliatieve sedatie):
 - o bij de markering van de palliatieve fase
 - o gedurende de palliatieve fase
 - o bij dreigende refractaire symptomen in de laatste twee weken van het leven
- Bespreek tijdens het gesprek waarden, wensen, behoeften, angsten en zorgen van patiënt en/of eventuele vertegenwoordiger en naasten ten aanzien van de laatste levensfase en stervensfase en geef, indien gepast, voorlichting over de stervensfase en de mogelijkheden ten aanzien van symptoombestrijding (waaronder palliatieve sedatie).
- Overweeg het gesprek te ondersteunen met schriftelijke patiënteninformatie over palliatieve sedatie.
- Overweeg een individueel zorgplan voor de palliatieve fase op te stellen en stel dit (digitaal of schriftelijk) beschikbaar voor de patiënt, eventuele vertegenwoordiger, naasten) en andere zorgverleners.

Wanneer besloten is tot palliatieve sedatie:

- Vraag naar waarden, wensen, behoeften van de patiënt, eventuele vertegenwoordiger en naasten met betrekking tot de uitvoering ruimte voor afscheid nemen, waken etc.
- Geef bondige voorlichting over het doel, de werking en de uitvoering van de palliatieve sedatie.
- Overweeg de patiënt en naasten te laten weten welke mogelijkheden er zijn voor begeleiding en ondersteuning (bij afscheid, waken, etc.).
- Evalueer het proces op een geschikt tijdstip na het overlijden met de betrokken zorgverleners en indien gewenst met de eventuele vertegenwoordiger en/of naasten.

Literatuurbespreking

Deelvraag 1

Palliatieve sedatie is een behandeloptie voor refractaire symptomen. In geval van continue palliatieve sedatie dient sprake te zijn van een geschatte termijn tot overlijden van maximaal 2 weken (zie [module Indicatiestelling en voorwaarden voor palliatieve sedatie](#)). Het is belangrijk om met de patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) en naasten vroegtijdig te spreken over de palliatieve fase, de laatste levensfase, zorg rondom het levenseinde, en alle mogelijke vormen

van symptoombestrijding (waaronder palliatieve sedatie).

Literatuurbeschrijving

In het literatuuronderzoek werden geen relevante systematische reviews of gerandomiseerde onderzoeken geïdentificeerd.

Wel werden drie observationele onderzoeken gevonden die het effect van vroegtijdige voorlichting over het stervensproces en palliatieve sedatie evalueerden:

- Hong et al. evalueerden retrospectief de situatie van 106 kankerpatiënten die opgenomen waren geweest in een hospice [Hong 2016]. In de eerste groep van 53 patiënten werd een levenseindegesprek gevoerd aan de hand van een 'niet reanimeren verklaring' waarbij alleen de zin en onzin van levensverlengende behandelingen werd toegelicht. In de tweede groep van 53 patiënten werd een uitgebreider levenseindegesprek gevoerd op basis van proactieve zorgplanning. Hierbij kwamen diverse onderwerpen aan bod: tijdstip van discussie, de zin en onzin van levensverlengende handelingen, de wilsbeschikking en indien van toepassing de expliciete toestemming van de patiënt voor eventuele palliatieve sedatie in een later stadium.
- Maltoni et al. includeerden prospectief 327 kankerpatiënten die opgenomen waren in twee hospices [Maltoni 2012]. In het eerste hospice werden 208 patiënten geïncludeerd, van wie er 45 palliatieve sedatie ondergingen. In 24,4% van de gevallen werd de patiënt betrokken bij de beslissing tot palliatieve sedatie. In het tweede hospice werden 119 patiënten geïncludeerd, van wie er 27 palliatieve sedatie ondergingen. In 59,3% van de gevallen werd de patiënt betrokken bij de beslissing tot palliatieve sedatie.
- Ingravallo et al. evalueerden retrospectief het overlijdensproces van 326 kankerpatiënten in een hospice [Ingravallo 2019]. Palliatieve sedatie werd besproken met 169 patiënten, van wie er uiteindelijk 116 palliatief gesedeerd werden. Palliatieve sedatie werd niet besproken met 157 patiënten, van wie er 6 alsnog palliatief gesedeerd werden.

Kwaliteit van het bewijs

Geen enkel onderzoek was gerandomiseerd of gebruikte een gematchte controlegroep.

Het onderzoek van Maltoni was een prospectief onderzoek [Maltoni 2012], de twee andere onderzoeken waren retrospectief. Hong et al. en Maltoni et al. includeerden gedurende de inclusieperiode allebei alle opeenvolgende patiënten bij binnenkomst [Hong 2016, Maltoni 2012]. In geen van de onderzoeken werd blinding toegepast; in geen van de onderzoeken werden de resultaten gecorrigeerd voor samenhangende risicofactoren. Geen enkel onderzoek gaat over de situatie in Nederland.

Effect op tevredenheid van patiënten

Geen van de drie geïncludeerde onderzoeken rapporteerden het directe effect op de tevredenheid van de patiënten.

Hong et al. zagen met betrekking tot patiëntparticipatie aan het levenseindegesprek een verschil tussen de gesprekken met behulp van de niet-reanimeren verklaring (31% participatie) en gesprekken met behulp van de proactieve zorgplanning (51% participatie, verschil $p < 0,001$) [Hong 2016].

Ingravallo et al. rapporteerden dat patiënten die met iemand samenwonen minder vaak betrokken zijn in een gesprek over palliatieve sedatie (odds ratio = 0,34; 95%BI 0,15-0,77) en patiënten die zich goed bewust zijn van de prognose vaker betrokken zijn bij deze gesprekken (odds ratio = 5,61; 95%BI 2,19-14,33) en na opname in het hospice langer leefden (odds ratio = 3,41; 95%BI 1,55-7,51) [Ingravallo 2019].

Effect op tevredenheid van naasten

Geen van de drie geïncludeerde onderzoeken rapporteerde over het effect op de tevredenheid van naasten.

Effect op kwaliteit van sterven

Geen van de drie geïncludeerde onderzoeken rapporteerde over het directe effect op de kwaliteit van sterven. Maltoni et al. rapporteerden een mediane duur van de palliatieve sedatie van 41,2 uur in het hospice met de laagste proportie patiënten betrokken in het beslisproces, versus 22,3 uur in het andere hospice ($p = 0,306$) [Maltoni 2012]. De gemiddelde totale overleving (gemeten vanaf dag 1 van hospitalisatie) was respectievelijk 18 en 10 dagen ($p = 0,205$).

Door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt

Geen van de drie geïncludeerde onderzoeken rapporteerde over het effect op de door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt.

Effect op kwaliteit van leven

Geen van de drie geïncludeerde onderzoeken rapporteerde over het effect op de kwaliteit van leven.

Door naasten ervaren kwaliteit van leven van de patiënt

Geen van de drie geïncludeerde onderzoeken rapporteerde over het effect op de door naasten ervaren kwaliteit van leven van de patiënt.

Conclusies

Bij gebrek aan vergelijkende onderzoeken kan de commissie geen uitspraak doen over het effect van vroegtijdige en herhaalde voorlichting over het stervensproces en palliatieve sedatie op de tevredenheid van patiënten en naasten, op de kwaliteit van leven en op de kwaliteit van sterven.

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat de betrokkenheid van de patiënt in een levenseindegesprek significant hoger is wanneer proactieve zorgplanning de basis vormt, dan wanneer hierbij alleen een ‘niet reanimeren verklaring’ als basis gebruikt wordt [Hong 2016].

Overwegingen

Vroegtijdige en herhaalde voorlichting

De literatuur levert geen aanknopingspunten op om vroegtijdige en herhaalde voorlichting toe te passen rondom palliatieve sedatie. Patiënten en naasten hebben wel behoefte aan tijdige en deskundige informatie. De behoefte van tijdige en deskundige informatie onder patiënten en naasten blijkt uit de [achterbanraadpleging van de Patiëntenfederatie](#) uit 2019. Zorgverleners hebben de ervaring dat vroegtijdige en herhaalde voorlichting het stervensproces minder stressvol maakt. Op basis hiervan adviseert de commissie om, waar dat gewenst is, wel degelijk vroegtijdige en herhaalde voorlichting te geven.

Palliatieve sedatie is een behandeloptie voor refractaire symptomen. In geval van continue palliatieve sedatie dient sprake te zijn van een geschatte termijn tot overlijden van maximaal 2 weken (zie [module Indicatiestelling en voorwaarden voor palliatieve sedatie](#)). Het is belangrijk om met de patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) en naasten vroegtijdig te spreken over de palliatieve fase, de laatste levensfase/stervensfase, zorg rondom het levenseinde, en alle mogelijke vormen van symptoombestrijding (waaronder palliatieve sedatie).

Gelet op het medisch beroepsgeheim zal een zorgverlener, als met de naasten wordt gesproken, zo mogelijk afstemmen met de patiënt. Uitleg over de indicatie voor en het beloop van palliatieve sedatie kan mogelijke verwarring of verkeerde verwachtingen voorkomen. Ook kan het vroegtijdig bespreken bijdragen aan het rekening houden met de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en daarmee aan het creëren van rust in het hele proces. Het proces van vooruit denken, plannen en organiseren (proactieve zorgplanning of advance care planning) draagt bij aan de autonomie en het welbevinden van de patiënt.

Voor het gesprek is het van belang voldoende vaardigheden te hebben om complexe gesprekken over leven en dood te voeren en om te gaan met de emoties die dit oproept. Voor aanbevelingen over het gehele gesprek over de palliatieve fase verwijzen we naar [het Kwaliteitskader Palliatieve zorg](#). Het gesprek kan ondersteund worden met [de folder palliatieve sedatie](#). Consulteer indien nodig [een consultatieteam palliatieve zorg](#).

Begeleiding van en voorlichting over palliatieve zorg, symptoombestrijding en palliatieve sedatie als onderdeel hiervan, is een continu proces. Momenten waarop dit aan de orde kan komen zijn:

- **Markering van de palliatieve fase**
Bij de markering van de palliatieve fase (zie daarvoor het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland) kan palliatieve sedatie aan de orde komen in het gesprek over de waarden, wensen en behoeften van de patiënt ten aanzien van het resterende deel van het leven en het levenseinde.
- **Gedurende de palliatieve fase**
Gedurende de palliatieve fase worden er herhaalde gesprekken gevoerd over alle (actuele en toekomstige) relevante vormen van symptoombestrijding. In (één van) deze gesprekken kan uitleg over palliatieve sedatie een onderdeel van gesprek zijn.
- **Bij dreigende refractaire symptomen in de laatste twee weken van het leven**
De symptomen dreigen refractair te worden en de laatste twee weken van het leven lijken te zijn aangebroken. Er wordt, indien gewenst, voorlichting gegeven over continue palliatieve sedatie. Bij het besluit om over te gaan tot palliatieve sedatie wordt nog preciezere voorlichting gegeven over het doel van de palliatieve sedatie en wordt het gehele scenario besproken, inclusief de indicatiestelling, de uitvoering, de communicatie en de afspraken met de betrokken zorgverleners. Ook worden mogelijkheden voor begeleiding en ondersteuning besproken (bijvoorbeeld door geestelijk verzorgers of vrijwilligers).
- **Na het overlijden van de patiënt**
Evalueer het proces op een geschikt tijdstip na het overlijden (zo mogelijk of zo nodig) met de eventuele vertegenwoordiger, naasten en betrokken zorgverleners.

Juiste moment van voorlichting

Begeleiding en voorlichting ten aanzien van palliatieve zorg, de laatste levensfase en symptoombestrijding waarvan palliatieve sedatie een onderdeel kan zijn, kunnen in het kader van proactieve zorgplanning al vroeg, na het markeren van de palliatieve fase, aan de orde komen. Voor het markeren van de palliatieve fase kan gebruik gemaakt worden van de surprise question (in aansluiting op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland). Indien het antwoord op de surprise question ('Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?') 'nee' is, dan kan hiermee de palliatieve fase worden gemarkeerd [Adan 2019].

Het is van belang eerst af te tasten of de patiënt behoefte heeft aan een gesprek over het levenseinde en zo ja, op welk moment de patiënt aan een gesprek toe is.

Een ander moment waarin voorlichting aan bod kan komen is op initiatief van de patiënt zelf (bijvoorbeeld als de patiënt komt met een schriftelijke wilsverklaring).

Belangrijk is dat samen met patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) en naasten gekeken wordt wat een passend moment is voor het gesprek. Het gesprek vindt bij voorkeur plaats als er tijd en rust is, op een moment dat er niet al veel problemen aan de orde zijn. De zorgverlener zorgt dat zij kennis heeft over hoe om te gaan met emoties als verdriet, boosheid en wanhoop om zo op het goede moment en met een passende communicatiestijl het gesprek te voeren.

De zorgverlener kondigt bij de uitnodiging voor het gesprek het onderwerp aan, zodat de patiënt zich kan voorbereiden en eventueel een vertegenwoordiger en/of naasten kan meenemen. Meerdere gesprekken kunnen nodig zijn. Na afloop van het gesprek bespreekt de zorgverlener met de patiënt of de patiënt zelf het initiatief wil nemen voor het bespreken van vragen of zorgen met haar of eventuele collega's of dat de zorgverlener op een bepaald moment zelf weer contact op zal nemen.

De inhoud van de voorlichting

Het e-book van de KNMG, NHG en Patiëntenfederatie '[Praat op tijd over uw levenseinde](http://www.levenseinde.knmg.nl)' bestaande uit een versie voor zorgverleners: www.levenseinde.knmg.nl en een publieksversie www.levenseinde.patiëntenfederatie.nl geeft handvatten voor het gesprek over palliatieve sedatie.

Dit gesprek heeft tot doel waarden, wensen, behoeften, angsten en zorgen ten aanzien van de laatste levensfase van de patiënt in kaart te brengen. Indien nodig verwijst de zorgverlener naar een andere zorgverlener, zoals een geestelijk verzorger.

Voorlichting over het stervensproces

In het gesprek is het van belang te vertellen over het verloop van het stervensproces. Doel hiervan is vragen over het stervensproces te beantwoorden, de mogelijkheden om lijden te verlichten te benoemen en angsten en zorgen rondom sterven

bespreekbaar te maken. De patiënt en naasten zijn hierdoor beter voorbereid op wat komen gaat. Let er op dat de uitleg in begrijpelijke taal wordt gegeven die aansluit bij de patiënt.

Kenmerken van een laatste levensfase die in dit gesprek benoemd kunnen worden, zijn:

- conditionele achteruitgang;
- bedlegerigheid;
- anorexie-cachexie syndroom;
- minder eten en drinken;
- vermoeidheid en veel slapen;
- zwakte;
- sufheid;
- ademhalingspatronen (Cheyne stokes, reutelen);
- delier;
- gedragsveranderingen (bijvoorbeeld terugtrekken, eenzaamheid opzoeken, voorwerpen of geld weggeven).

Bespreek dat de duur van de stervensfase behoorlijk kan variëren (van uren tot dagen).

Voordat verdere uitleg volgt over palliatieve sedatie is het goed om stil te staan bij de vraag of een gesprek over palliatieve sedatie gewenst is. Indien voorlichting over palliatieve sedatie gewenst is, inventariseer dan allereerst de kennis en gedachten hierover bij patiënt. Welke ideeën en verwachtingen zijn er ten aanzien van palliatieve sedatie? Zijn er ideeën die bijgesteld moeten worden (bijvoorbeeld over de rol van morfine bij palliatieve sedatie)? Na inventarisatie van de ideeën van patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) en naasten volgt uitleg over de procedure van palliatieve sedatie.

Voorlichting over palliatieve sedatie

Wanneer besloten is tot palliatieve sedatie geeft de zorgverlener uitleg over de voorbereidingen en uitvoering van de sedatie. Deze uitleg dient begrijpelijk en volledig te zijn. Het gesprek met de patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) kan gevoerd worden aan de hand van onderstaande thema's. Deze thema's kunnen ook in een andere volgorde aan bod komen.

- A. Algemene informatie over palliatieve sedatie
- B. Verschillende vormen van palliatieve sedatie
- C. Informatie over acute palliatieve sedatie
- D. Inventariseren van specifieke waarden, wensen en behoeften van de patiënt
- E. Opstellen van een individueel zorgplan
- F. Zorg voor naasten rondom palliatieve sedatie.

Ad A - Algemene informatie over palliatieve sedatie

Bespreek:

- De gezondheidstoestand, de termijn waarop het overlijden wordt verwacht.
- De indicatie voor en het doel van palliatieve sedatie.
- Palliatieve sedatie heeft tot doel om lijden te verlichten en het is niet per se noodzakelijk om de patiënt (diep) in slaap te brengen. Bespreek hierbij ook dat morfine (of opioïden) alleen ter voortzetting van de bestrijding van pijn of dyspneu wordt gegeven en niet als sedativum.
- De praktische uitvoering, inclusief informatie over welke middelen gebruikt worden en de manier waarop de middelen toegediend worden.
- De tijd die het kan kosten voor de juiste hoeveelheid medicatie bepaald is om de klachten te bestrijden.
- De mate waarin de patiënt zich al dan niet bewust is van symptomen gedurende de palliatieve sedatie.
- De handelwijze bij onvoorziene (acute) situaties.
- De mogelijkheden en beperkingen van palliatieve sedatie, de mogelijkheid van (ongewenst) (gedeeltelijk) terug keren van het bewustzijn.
- De mogelijke lichamelijke reacties die bij de patiënt in de stervensfase kunnen voorkomen zoals, bewegingen, reutelen en

kreunende ademhaling

- Het staken of afzien van kunstmatige toediening van voeding en/of vocht (en de gevolgen daarvan).
- Het al dan niet saneren van medicatie.
- Dat niet meer kunnen eten en drinken een normaal proces is in de stervensfase en een gevolg is van het stervensproces.

Ad B - Verschillende vormen van palliatieve sedatie

Bespreek:

- Het onderscheid tussen intermitterende en continue palliatieve sedatie (zie [module Begripsbepaling](#)).
- Dat continue palliatieve sedatie een onderdeel is van de medische behandeling en dat de basisvoorwaarden voor indicatie zijn: één of meer refractaire symptomen en een geschatte termijn tot overlijden van maximaal twee weken. Continue palliatieve sedatie is geen euthanasie. De patiënt overlijdt niet (sneller) door de continue palliatieve sedatie.
- Het feit dat continue palliatieve sedatie meestal uren tot enkele dagen duurt, soms ook (onverwacht en/of ongewenst) langer.

Ad C - Informatie over acute palliatieve sedatie

Soms kan de toestand van de patiënt plotsteling dusdanig verslechteren door bijvoorbeeld een dreigende verstikking of verbloeding dat acute palliatieve sedatie op dat moment de enige goede optie is ter verlichting van het lijden van de patiënt. Indien naasten aanwezig zijn bij de aanvang van een acute palliatieve sedatie zijn zij meestal geschokt door de omstandigheden. Dat vergt goede uitleg en ondersteuning.

Indien er een risico is op een acuut en ernstig probleem (en dus een mogelijke indicatie voor acute palliatieve sedatie) kan samen met de patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) en naasten proactief worden vastgelegd in welke situaties welke crisisinterventies toegepast worden. Duidelijke informatie over de kans op een dergelijke situatie en de te nemen maatregelen kan rust geven. Bovendien biedt het de patiënt de mogelijkheid vooraf zijn wensen aan te geven voor handelingen zoals palliatieve sedatie en een vertegenwoordiger aan te wijzen. Wel moet overwogen worden of, dit vooraf bespreken van mogelijke problemen, passend is en niet juist onrust zou kunnen veroorzaken.

Meer informatie over de besluitvorming rondom acute palliatieve sedatie en de uitvoering ervan is te vinden in de [module 'Besluitvorming'](#) en [module 'De uitvoering van palliatieve sedatie'](#).

Ad D - Inventariseren van specifieke waarden, wensen en behoeften van de patiënt

Inventariseer de waarden, wensen en de behoeften van de patiënt ten aanzien van:

- Afscheid nemen van/belangrijke dingen zeggen tegen naasten.
- De verzorging tijdens de palliatieve sedatie.
- Staken of niet beginnen van overige (levensverlengende) behandelingen (zoals reanimatie, beademing of nierdialyse).
- Het inschakelen van een geestelijk verzorger bij behoefte van de patiënt, eventuele vertegenwoordiger en naasten aan steun of begeleiding bij het maken van moeilijke keuzes of afscheid nemen of bij behoefte aan een klankbord tijdens het waken.
- Zo nodig inzetten van vrijwilligers in de palliatieve en terminale (thuis)zorg.
- Orgaan- of weefsel donatie.

Ad E - Opstellen van een individueel zorgplan

Maak indien mogelijk een individueel zorgplan en leg dit vast in het dossier (medisch en verpleegkundig). In de thuissituatie kan het nodig zijn het individueel zorgplan schriftelijk bij de patiënt achter te laten, zodat ook de thuiszorg en waarnemend zorgverleners er direct bij kunnen.

Het individueel zorgplan is bedoeld voor de patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) en alle betrokken zorgverleners en naasten. Het plan moet in ieder geval de volgende informatie bevatten:

- Namen van individuen (patiënt, eventuele vertegenwoordiger, naasten en relevante zorgverleners) die bij de besluitvorming en uitvoering van de palliatieve sedatie betrokken zijn.
- Informatie over welke naaste de contactpersoon is en wie de vertegenwoordiger is van de patiënt, in het geval van wilsonbekwaamheid ter zake.

- Wie de regiebehandelaar is met wie wanneer het beloop geëvalueerd wordt en de verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de betrokken zorgverleners.
- Een overzicht van de criteria voor palliatieve sedatie waaraan is voldaan, inclusief documentatie van de refractaire symptomen.
- In geval van toepassing van thuiszorgtechnologie: een overzicht van gebruikte materialen en middelen, evenals contactgegevens van de zorgverleners die zorgdragen voor de technische thuiszorg
- Informatie over wie buiten kantoor tijden verantwoordelijk is voor de medische en verpleegkundige zorg
- Informatie over wie binnen en buiten kantoor tijden kan worden ingeschakeld voor aanvullende ondersteuning en begeleiding

Ad F Zorg voor naasten rondom palliatieve sedatie

Naasten worden geïnformeerd en begeleid om voor hen de situatie en handelingen die in het kader van palliatieve sedatie plaatsvinden, inzichtelijk en zo draaglijk mogelijk te maken.

Voorlichtingsmateriaal voor patiënten:

- Patiënteninformatie op www.overpalliatievezorg.nl en Thuisarts.nl
- Praatkaarten palliatieve sedatie www.pharos.nl/Praatkaarten-Palliatieve-sedatie
- E-book ‘Praat op tijd over uw levenseinde’

Referenties

Adan I, Bos M. Herkennen van palliatieve zorgbehoeften in het verpleeghuis: stellen we onszelf de juiste vraag. De dubbele surprise question in het verpleeghuis. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde 2019;5: <https://www.verenso.nl/magazine-november-2019/no-5-november-2019/congres-abstracts/de-dubbele-surprise-question-in-het-verpleeghuis>.

Hong JH, Kwon JH, Kim IK, Ko JH, Kang Y-J, Kim H-K. Adopting Advance Directives Reinforces Patient Participation in End-of-Life Care Discussion. Cancer Res. 2016;48(2):753-8.

Ingravallo FA-OhooX, de Nooijer KA-Ohoo, Pucci V, Casini C, Miccinesi GA-Ohoo, Rietjens JACA-Ohoo, et al. Discussions about palliative sedation in hospice: Frequency, timing and factors associated with patient involvement. Eur J Cancer Care (Engl). 2019;28(3):e13019.

Maltoni M, Miccinesi G, Morino P, Scarpi E, Bulli F, Martini F, et al. Prospective observational Italian study on palliative sedation in two hospice settings: differences in casemixes and clinical care. Support Care Cancer. 2012;20(11):2829-36.

Patiëntenfederatie Nederland, Achterbanraadpleging Palliatieve sedatie, Utrecht 2019.

Indicatiestelling en voorwaarden

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

In welke gevallen kan palliatieve sedatie worden toegepast?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd)

Aanbevelingen

- Stel de indicatie voor palliatieve sedatie op basis van het bestaan van één of meerdere refractaire symptomen, die leiden tot ondraaglijk lijden.
- Besef dat een besluit tot palliatieve sedatie meestal geen momentopname is, maar de uitkomst van een palliatief zorgtraject dat de patiënt (in geval van wilsonbekwaamheid de vertegenwoordiger) en het betrokken zorgteam samen (hebben) doorlopen.
- Start alleen met continue palliatieve sedatie bij een patiënt met één of meer refractaire symptomen als de geschatte termijn tot overlijden van de patiënt maximaal 2 weken is.
- Dien bij continue palliatieve sedatie geen kunstmatige vocht en voeding toe.

Overwegingen

In deze module wordt ingegaan op de indicatie(s) voor palliatieve sedatie. Bovendien wordt aangegeven wat de voorwaarden zijn voor het toepassen van palliatieve sedatie. Tenslotte wordt ingegaan op een aantal bijzondere situaties en de implicaties daarvan voor de indicatiestelling en voorwaarden voor de uitvoering van palliatieve sedatie.

Overwegingen

De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer symptomen of verschijnselen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt en die met de conventionele behandelingen niet of niet voldoende snel en niet zonder onaanvaardbare bijwerkingen te bestrijden zijn [Cherny 1994, Quill 2000, Wein 2000, Cowan 2002, Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg 2003, Cherny 2003, Verhagen 2005, Morita 2005]. Dergelijke symptomen worden refractair genoemd [Cherny 1994, Rousseau 2001, Morita 2002, Braun 2003].

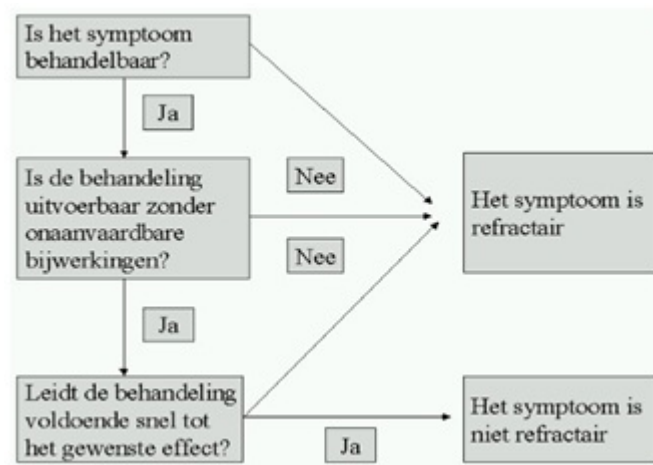
Refractaire symptomen

Het oordeel of een symptoom refractair is, wordt gebaseerd op één of meer van de volgende drie factoren:

- de conventionele behandelingen zijn niet effectief;
- de conventionele behandelingen zijn niet voldoende snel effectief;
- de conventionele behandelingen gaan gepaard met onaanvaardbare bijwerkingen.

Dat er sprake is van een refractair symptoom of symptomen moet naar redelijkheid vast staan. Reversibele oorzaken van ernstig lijden moeten zorgvuldig worden uitgesloten.

In de praktijk zal de indicatie voor palliatieve sedatie vaak een (niet-lineaire) optelsom zijn van verschillende symptomen die gezamenlijk refractair zijn en een ondraaglijk lijden veroorzaken: het zogenaamde refractair syndroom [Wein 2000]. Om vast te stellen of een symptoom al dan niet refractair is kan het stroomdiagram (Figuur 1) worden gebruikt.



Figuur 1 - Stroomdiagram ter vaststelling van het bestaan van een refractair symptoom

De indicatiestelling voor palliatieve sedatie

Het proces van palliatieve sedatie wordt gekenmerkt door een multidisciplinaire aanpak.

Verschillende zorgverleners (arts, verpleegkundig specialist, physician assistant, verpleegkundige en verzorgende) hebben een belangrijke taak, ook wat betreft de input voor het stellen van de indicatie en het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan.

Palliatieve sedatie is een vergaande en complexe medische handeling. De arts is daarom verantwoordelijk voor de indicatie. Bij het stellen van de indicatie zal, rekening houdend met de specifieke context van de patiënt in de laatste levensfase, aan de hand van de professionele standaard de indicatie tot palliatieve sedatie worden gesteld.

Toestemming van de patiënt en gezamenlijk besluitvorming

Met betrekking tot palliatieve sedatie gelden de algemene regels uit de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Een belangrijk uitgangspunt van de WGBO is dat voor een medische behandeling (behoudens uitzonderings- en noodsituaties; bijvoorbeeld in geval van een acute palliatieve sedatie, (zie [module Acute palliatieve sedatie](#))) toestemming van de patiënt nodig is. Die toestemming is alleen rechtsgeldig als de patiënt goed is voorgelicht. De informatieplicht en het toestemmingsvereiste heten samen 'informed consent'. Een verbijzondering van informed consent is 'shared decision making', ofwel 'gezamenlijke besluitvorming'. Dit betekent dat de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk besluiten over wat in een bepaalde situatie het best bij de patiënt past.

Voor de beleving van de symptomen en de ervaren belasting en bijwerkingen van een behandeling moeten meegewogen worden. Gezamenlijk met de patiënt moet de balans worden opgemaakt en bepaald worden of een symptoom refractair is of niet. Aan de hand van alle gegevens, en de professionele standaard, wordt besloten of een patiënt lijdt aan één of meer refractaire symptomen of een refractair syndroom en kan de indicatie tot palliatieve sedatie worden gesteld.

Indien een patiënt niet in staat is tot een redelijke afweging van zijn belangen ter zake (ofwel: wilsonbekwaam ter zake is), kan een ander namens hem optreden als vertegenwoordiger. De vertegenwoordiger behoort zich te gedragen als een 'goed vertegenwoordiger'. Een zorgverlener hoeft zijn verplichtingen tegenover de (wettelijk) vertegenwoordiger niet na te komen als dit niet verenigbaar is met de zorg van een 'goed hulpverlener' (zie [module Besluitvorming](#)).

Een patiënt kan een schriftelijke wilsverklaring opgesteld hebben. Een schriftelijke wilsverklaring is een verklaring die door de wilsbekwame patiënt is opgesteld voor het geval hij in de toekomst wilsonbekwaam wordt. In een wilsverklaring kan een patiënt opschrijven welke behandeling hij niet meer ('negatieve wilsverklaring') of juist wel wil ('positieve wilsverklaring'). De patiënt kan in een wilsverklaring ook de wensen ten aanzien van palliatieve sedatie vastleggen. De wet bepaalt dat een op schrift gestelde weigering van een bepaalde (be)handeling (behoudens uitzonderingen: zoals onduidelijkheid over de echtheid of interpretatie) gerespecteerd moet worden.

Dit is in lijn met de algemene regel dat een behandeling niet kan plaatsvinden zonder toestemming. Het is niet verplicht om een positieve schriftelijke wilsverklaring op te volgen. Dit mag bijvoorbeeld niet als daarmee wordt afgeweken van de medisch professionele standaard.

Een besluit tot palliatieve sedatie is zelden een momentopname, maar meestal de uitkomst in het kader van een multidisciplinair palliatief zorgtraject.

De setting waarin de patiënt verblijft (thuis met of zonder thuiszorg, hospice, verpleeghuis of ziekenhuis) maakt onderdeel uit van de context. Met name in een ziekenhuis zijn vaak andere interventies mogelijk dan in een thuissituatie, maar ook dan in een hospice of verpleeghuis. Dat kan ertoe leiden dat in verschillende settings op basis van verschillende factoren tot palliatieve sedatie wordt overgegaan.

Voorwaarden voor continue palliatieve sedatie tot aan het overlijden

Naast het bestaan van één of meer refractaire symptomen of een refractair syndroom (indicatie) zijn er aan het toepassen van continue palliatieve sedatie tot aan het overlijden een aantal voorwaarden verbonden:

- De geschatte termijn tot overlijden is maximaal twee weken, waarschijnlijk korter [Verhagen 2005, Wein 2000, Cowan 2002, Quill 2000].
- Er vindt geen kunstmatige toediening van voeding en vocht plaats (bij een geschatte termijn tot overlijden van maximaal twee weken zal het niet toedienen van voeding en vocht de duur tot het moment van overlijden niet beïnvloeden).

Het is in de praktijk niet altijd eenvoudig een inschatting te maken van de termijn waarop een patiënt zal overlijden. Als er kenmerken van de stervensfase zijn, mag worden aangenomen dat de patiënt dichterbij het overlijden komt. Mogelijke kenmerken van de stervensfase zijn:

- De patiënt drinkt en eet niet of nauwelijks meer.
- De patiënt is cachectisch, vermoeid en/of sterk verzwakt.
- De patiënt is (vrijwel) volledig bedlegerig.
- De patiënt is suf en al dan niet gedesoriënteerd.

De bovengenoemde kenmerken dragen samen met het beeld van de (verergerende) symptomatologie bij aan de inschatting van de geschatte termijn tot overlijden die een belangrijk onderdeel is van het besluitvormingsproces bij continue palliatieve sedatie. Hoewel het niet mogelijk is om een exacte voorspelling te geven, blijkt deze inschatting van de termijn tot overlijden in het algemeen eerder een overschatting dan een onderschatting te zijn.

Bijzondere situatie

Een uitzonderlijke situatie ontstaat wanneer mensen in de laatste fase van dementie ernstig probleemgedrag vertonen. Voor deze situaties is door Verenso de handreiking '[Palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie](#)' ontwikkeld.

Referenties

- Braun TC, Hagen NA, Clark T. Development of a Clinical Practice Guideline for Palliative Sedation. *Journal of Palliative Medicine* 2003;6;3: 345-50.
- Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *Journal of Palliative Care* 1994;10: 31-38.
- Cherny NI. Sedation: uses, abuses and ethics at the end of life. Jerusalem, Israel; 2003.
- Cowan JD, Palmer TWP. Practical guide to palliative sedation. *Current Oncol Rep* 2002;4: 242-49.
- Gevers S. Terminal sedation: a legal approach. *European Journal of Health Law* 2003;10: 359-67.
- 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.
- 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.

Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg Nijmegen. Richtlijn palliatieve sedatie in de terminale fase. Nijmegen, versie 1, april 2003.

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.

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.

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.

Verhagen EH, Hesselman GM, Besse TC, Graeff A de. Palliatieve sedatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005;149(9): 458-61.

Wein S. Sedation in the imminently dying patient. *Oncology (Huntingt)* 2000;14: 585-92.

Indicatiestelling bij existentieel lijden

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke strategie is zinvol bij de indicatiestelling voor palliatieve sedatie bij existentieel lijden?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd).

Aanbevelingen

- Sluit bij een geschatte termijn tot overlijden van maximaal twee weken en een wens tot continue palliatieve sedatie bij existentieel lijden, onderliggende behandelbare aandoeningen uit.
- Betrek een deskundige op gebied van existentieel lijden (bijvoorbeeld een consultatieteam palliatieve zorg en/of geestelijk verzorger).

Overwegingen

Existentieel lijden kan ondraaglijk zijn én refractair. De vraag is of een dergelijk existentieel lijden een indicatie kan zijn voor palliatieve sedatie. Existentieel lijden, in de context van de patiënt in de laatste levensfase, kan worden geduid als zinloosheid, leegheid, existentiële nood of zingevingproblematiek.

Overwegingen

Existentieel lijden

Lijden betreft niet alleen het lichaam, maar de persoon als geheel. Aandacht voor existentieel lijden is daarmee een vanzelfsprekend onderdeel van goede palliatieve zorg. Palliatieve zorg is bij uitstek gericht op het voorkomen en verlichten van lijden van lichamelijke, psychische, sociale en existentiële aard.

Bij existentieel lijden gaat het niet om de klachten op zich, maar om de optelsom van de klachten gecombineerd met de beleving van de klachten door de patiënt [Rodrigues 2018]. De beleving hangt af van het perspectief van de patiënt. Lijden waarvan te verwachten is dat het binnenkort zal afnemen, zal makkelijker te dragen zijn dan lijden zonder uitzicht op verbetering. Als existentieel lijden niet meer valt te verlichten door bijvoorbeeld gesprekken of spirituele ondersteuning, kan ook dit lijden refractair zijn. Existentieel lijden kan onderdeel uitmaken van refractaire symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Als de geschatte termijn tot overlijden maximaal twee weken is, kan refractair existentieel lijden een indicatie zijn voor continue palliatieve sedatie.

Bij het beoordelen van existentieel lijden in relatie tot het refractair zijn van dit symptoom, is echter deskundigheid op het terrein van psychosociale- en zingevingproblematiek nodig. Om deze reden dient een geestelijk verzorger en/of een consultatieteam palliatieve zorg de patiënt en de situatie mede te beoordelen.

Ook moet in kaart gebracht worden of er nog begeleidings- of behandelmogelijkheden zijn, of dat gesproken mag worden van een refractair symptoom. Onder andere moet uitgesloten worden dat sprake is van behandelbare angst- en stemmingsstoornissen. Het is goed om bij de beoordeling hiervan in het oog te houden dat er voldoende tijd moet zijn om het existentiële lijden te begeleiden. Als die tijd er niet is, gezien de geschatte termijn tot overlijden van de patiënt of als de patiënt te uitgeput is voor deze begeleiding, dan kan het lijden om die reden als refractair beschouwd worden.

Indicatiestelling bij patiënten met dementie en patiënten met verstandelijke beperking

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke strategie is zinvol bij de indicatiestelling voor palliatieve sedatie bij patiënten met dementie en bij patiënten met een verstandelijke beperking?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd).

Aanbevelingen

Dementie

- Overweeg bij een mogelijke palliatieve sedatie een deskundige te raadplegen op het gebied van dementie (zoals een klinisch geriatr of specialist ouderengeneeskunde) als onderdeel van de besluitvorming.
- Raadpleeg bij een mogelijke palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met gevorderde dementie de handreiking '[Palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie](#)' van Verenso.
- Houd bij het vaststellen van de proportionaliteit van (continue) palliatieve sedatie rekening met het feit dat patiënten met dementie vaak zelf ongemak/pijn niet goed en/of anders kunnen uiten.
- Overweeg voor de inschatting van proportionaliteit zo mogelijk gebruik te maken van meetschalen voor patiënten met communicatieve beperkingen.
- Overweeg bij het in kaart brengen van pijn gebruik te maken van gevalideerde meetschalen PAIN-AD en de PACSlac.
- Voor meer informatie zie de [richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met Dementie](#).

Verstandelijke beperking

- Raadpleeg bij een indicatie tot palliatieve sedatie een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) als onderdeel van de besluitvorming.
- Houd bij het vaststellen van de proportionaliteit van (continue) palliatieve sedatie rekening met het feit dat het kan voorkomen dat patiënten zelf ongemak/pijn niet goed en/of anders kunnen uiten.
- Overweeg bij het in kaart brengen van symptomen gebruik te maken van gevalideerde pijnscores zoals de CPG of de REPOS.
- Voor meer informatie zie de [richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking](#).

Overwegingen

Overwegingen

Er kan sprake zijn van aandoeningen of beperkingen van de patiënt bij wie palliatieve sedatie wordt overwogen die om specifieke aandacht vragen, met name bij mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking. In principe is de indicatie voor palliatieve sedatie bij patiënten die ter zake verminderd of niet wilsbekwaam zijn - zoals bij patiënten met dementie of met een verstandelijke beperking het geval kan zijn - niet anders dan bij andere ziekten: er moet sprake zijn van één of meer refractaire symptomen in de palliatieve fase [Livingston 2017].

Dementie

Uit onderzoek is gebleken dat mensen met dementie mogelijk onderbehandeld worden in de terminale fase [Livingston 2017]. De terminale symptomen bij dementie bestaan veelal uit pijn, benauwdheid, onrust, angst en slikstoornissen [Livingston 2017]. Wat goede palliatieve behandeling bij patiënten met gevorderde dementie moeilijk maakt, is dat zij veelal niet in staat zijn deze klachten en bijbehorende behoeften goed te uiten [Hendriks 2014]. Dit kan uiteraard ook het vaststellen van refractaire symptomen bemoeilijken. In het geval van pijn kunnen non-verbale meetschalen zoals de PAIN-AD en de PACSlac steun bieden bij de indicatiestelling en het evalueren en aanpassen van het behandelbeleid [Zwakhalen 2009].

Ook kan het bij patiënten met dementie lastig zijn om in te schatten wat de termijn tot overlijden is, aangezien een aanzienlijk deel van de patiënten met vergevorderde dementie zeer beperkt tot nauwelijks eet en drinkt en vaak al langdurig bedlegerig is en dit dus niet altijd als een teken voor het naderend einde kan worden gezien.

Bij mensen met gevorderde dementie en gedragsproblemen kan het in een aantal gevallen voorkomen dat probleemgedrag als refractair symptoom moet worden beschouwd. Raadpleeg voor deze situaties de door Verenso ontwikkelde handreiking [‘Palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie’](#).

Vanwege de genoemde moeilijkheden is van groot belang dat goed nagegaan wordt of er adequate (optimale) symptoombestrijding is verleend voordat met palliatieve sedatie begonnen wordt. Overweeg om deze reden bij stervenden met dementie een specialist op het gebied van dementie te consulteren (zoals bijvoorbeeld een klinisch geriater of specialist ouderengeneeskunde, bij voorkeur gespecialiseerd in palliatieve zorg).

Verstandelijke beperking

De klachtenpresentatie van een patiënt met een verstandelijke beperking is afhankelijk van het niveau van functioneren en kan anders zijn dan die van een patiënt zonder verstandelijke beperking. Zo kan er als de patiënt geen pijn aangeeft toch sprake zijn van ernstige pijnklachten. Veel klachten uiten zich als onrust of in gedragsproblemen (agressie, automutilatie, gillen etc.).

De vertaalslag van deze onrust / gedragsproblemen naar het onderliggende symptoom (bijvoorbeeld pijn, jeuk of dyspneu) vergt goede observatie en achtergrondkennis. Ook uiten patiënten soms (pijn)klachten niet, omdat ze bang zijn, bijvoorbeeld voor zorgverleners of injecties.

Bij het in kaart brengen van symptomen kunnen meetinstrumenten ondersteunend zijn. Er zijn objectieve pijnscores voor verstandelijk beperkten zoals de CPG en de REPOS [Terstegen 2003, van Herk 2009]. Ook kunnen gedragslijsten helpen bij het signaleren van pijn of andere symptomen.

De reactie op medicatie kan bij een patiënt met een verstandelijke beperking ook afwijkend zijn. Er kan sprake zijn van overgevoeligheid, waarbij een patiënt sneller last krijgt van (ernstige) bijwerkingen. In andere gevallen kan er juist sprake zijn van verminderde gevoeligheid, bijvoorbeeld door CYP-enzym-afwijkingen of door gewenning. Een patiënt met ernstige epilepsie gebruikt bijvoorbeeld structureel hoge doses benzodiazepines waardoor ze er relatief minder gevoelig of ongevoelig voor kunnen worden. Tot slot kunnen paroxysmale reacties op benzodiazepines voorkomen. Dit komt onder andere relatief vaak voor bij autisme.

Omdat de communicatie met de patiënt, de beoordeling van de klachten en de inzet van medicatie in deze groep bijzondere expertise vereisen, moet een Arts Verstandelijke Gehandicapten (AVG) worden geraadpleegd bij het overwegen van palliatieve sedatie, zo mogelijk een AVG die de kaderopleiding palliatieve zorg gevolgd heeft.

Referenties

Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CM, van der Steen JT. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Apr;47(4):710-20.

Livingston G et al., Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017 Dec 16;390(10113):2673-2734. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31363-6.

Rodriguez P, Crokaert J, Gastmans C. Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review of Argument-Based

Ethics Literature, J Pain Symptom Manage 2018 55(6):1577-1590.

Terstegen C, Koot HM, Boer de JB, Tibboel D. Measuring pain in children with cognitive impairment: Pain response to surgical procedures Pain, 103 (2003), pp. 187-198.

Van Herk R, Dijk van M, Tibboel D, Baar FPM, Wit R, Duivenvoorden HJ. The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS): A New Behavioral Pain Scale for Non-Communicative Adults and Cognitively Impaired Elderly Persons. Journal of Pain Management, 1 (2009), pp. 357-366.

Zwakhalen SMG et al. The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. European Journal of Pain 13 (2009) 89–93.

Besluitvorming

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe dient het besluitvormingsproces bij patiënten die mogelijk in aanmerking komen voor palliatieve sedatie vormgegeven te worden?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd)

Aanbevelingen

- Ga bij de besluitvorming tot palliatieve sedatie uit van een multidisciplinaire benadering. Een arts is verantwoordelijk voor de indicatie.
- Neem de volgende kernelementen mee bij het besluit tot palliatieve sedatie:
 - het doel: het verlichten van het lijden door een refractair symptoom;
 - de indicatie voor het inzetten van palliatieve sedatie;
 - de aard van de palliatieve sedatie: intermitterend, continu of acuut;
 - de juiste middelen en doseringen.
- Ga in principe alleen over tot palliatieve sedatie als de patiënt of diens vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven.

Overwegingen

In deze module wordt nader ingegaan op het besluitvormingsproces met betrekking tot palliatieve sedatie. De verschillende fasen en kernelementen van het besluitvormingsproces staan beschreven. Aangemerkt dient te worden dat de besluitvorming met betrekking tot palliatieve sedatie in principe een langer traject behoort te zijn, waarbij de verschillende aspecten meermaals besproken en afgewogen worden. Er kunnen zich (crisis)situaties voordoen waarbij dit echter niet mogelijk is.

De hoofdthema's bij het besluitvormingsproces met betrekking tot palliatieve sedatie zijn:

- de indicatiestelling
- de communicatie met en de rol van de patiënt of diens vertegenwoordiger.

Overwegingen

Initiatief om het starten van palliatieve sedatie te overwegen en indicatiestelling

Het initiatief om palliatieve sedatie te overwegen kan zowel van de patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt 'wilsonbekwaam ter zake' is) en/of naasten, als van de betrokken zorgverleners komen. De patiënt, of vertegenwoordiger en/of zijn naasten kan, ex- of impliciet, vragen om palliatieve sedatie. Het kan ook zijn dat de betrokken zorgverleners het initiatief nemen, omdat de situatie van de patiënt zich zo ontwikkelt dat er naar hun mening een indicatie is voor palliatieve sedatie, of dat deze indicatie in de nabije toekomst gesteld zou kunnen worden.

Zodra de vraag naar het starten van palliatieve sedatie opkomt, zal een exploratie moeten plaatsvinden van de situatie van de patiënt. Daarbij spelen verpleegkundigen en verzorgenden een belangrijke rol. Zij zijn op basis van hun observatie, metingen en/of registratie vaak goed in staat om de wens en/of noodzaak voor palliatieve sedatie mede te signaleren en te onderbouwen. Deze informatie draagt wezenlijk bij aan de besluitvorming rondom palliatieve sedatie.

Een besluit tot palliatieve sedatie is geen momentopname, maar maakt deel uit van het traject van de palliatieve, multidisciplinaire aanpak. Er kunnen zich vanzelfsprekend altijd (crisis)situaties voordoen waarbij dit niet mogelijk is.

Palliatieve sedatie is een vergaande en complexe medische handeling. Een arts is daarom verantwoordelijk voor de indicatie.

De arts moet net als bij andere vormen van medisch handelen desgevraagd aantoonbare deskundigheid en ervaring hebben. Gelet op de aard en inhoud van palliatieve sedatie en op de in deze richtlijn genoemde indicaties ziet de commissie geen aanleiding voor het stellen van de voorwaarde dat voorafgaand aan een beslissing tot palliatieve sedatie altijd een consultatieteam palliatieve zorg moet worden geconsulteerd. Als de arts echter twijfelt over de eigen deskundigheid of problemen ervaart bij de afwegingen om palliatieve sedatie te starten (bijvoorbeeld met betrekking tot indicatie, de geschatte termijn tot overlijden of de zorgvuldige uitvoering), dan is het de professionele norm om tijdig de juiste deskundige te consulteren. Dit zal bij palliatieve sedatie regelmatig het geval zijn, omdat individuele artsen er, gezien de prevalentie, vaak slechts beperkte ervaring mee zullen hebben.

Het besluit tot palliatieve sedatie bevat de volgende kernelementen:

- het doel: het verlichten van het lijden door het behandelen van een refractair symptoom;
- de indicatie voor het inzetten van palliatieve sedatie;
- de aard van de palliatieve sedatie: tijdelijk/intermitterend, acuut of continu;
- de juiste middelen en doseringen.

De commissie beschouwt palliatieve sedatie als een medische behandeling van ondraaglijk lijden. Als palliatieve sedatie is geïndiceerd en aan de voorwaarden is voldaan, heeft de patiënt recht op palliatieve sedatie. De patiënt kan er voor kiezen de palliatieve sedatie niet of later te laten starten.

De patiënt of diens vertegenwoordiger

De patiënt is wilsonbekwaam ter zake

Als een patiënt niet meer in staat is om toestemming voor palliatieve sedatie te geven ('wilsonbekwaam ter zake' is) zal hij vertegenwoordigd moeten worden door een andere persoon. Wilsonbekwaamheid is geen zwart-wit begrip en patiënten kunnen gedeeltelijk wilsonbekwaam zijn. Bovendien kan een wilsonbekwame patiënt wel degelijk relevante meningen en signalen geven. De wilsonbekwame patiënt dient dan ook naar de mate van het mogelijke bij de besluitvorming betrokken te worden.

De WGBO¹ hanteert een rangorde om te bepalen wie als vertegenwoordiger aangemerkt mag worden:

- een curator of mentor (door de rechter benoemd);
- een schriftelijk gemachtigde;
- een echtgenoot, geregistreerd partner of andere levensgezel;
- een ouder, kind, broer, zus, grootouder of kleinkind van de patiënt.

Komen er meerdere personen binnen dezelfde groep in aanmerking, dan moeten zij een persoon uit hun midden kiezen. Komen zij er onderling niet uit, dan is het uiteindelijk de arts die bepaalt wie hij als vertegenwoordiger aanwijst. De vertegenwoordiger van een patiënt oefent namens de patiënt de rechten uit die uit de WGBO¹ voortvloeien.

Ook het gesprek met de vertegenwoordiger wordt gevoerd aan de hand van aandachtspunten als beschreven in [module Voorlichting en communicatie](#). Hierbij neemt de vertegenwoordiger namens de wilsonbekwame patiënt de beslissing. In theorie kan het zo zijn dat de vertegenwoordiger weigert in te stemmen met palliatieve sedatie, terwijl er volgens het zorgteam wel een indicatie voor is. In dat geval is er ruimte om, in het belang van de patiënt, de mening van de vertegenwoordiger te negeren op grond van 'goed hulpverlenerschap' en toch tot palliatieve sedatie te besluiten. Het wordt dringend geadviseerd om in zo'n geval één of meerdere deskundigen te consulteren met als doel alsnog overeenstemming te bereiken met de vertegenwoordiger/naasten van de patiënt over het doel van de behandeling (het verlichten van lijden en niet het verkorten van het leven). In het algemeen is het van groot belang dat er overeenstemming is tussen de betrokken zorgverleners, de vertegenwoordiger en 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.

Bijzondere situatie: noodzaak tot acute palliatieve sedatie

De algemene regel is dat palliatieve sedatie plaatsvindt nadat de patiënt zelf, of in het geval van wilsonbekwaamheid ter zake diens vertegenwoordiger, daarmee heeft ingestemd. Soms kan de toestand van de patiënt door een acute complicatie echter dusdanig verslechteren, dat acute palliatieve sedatie de enige goede optie is ter verlichting van het lijden van de patiënt op dat moment.

Als de mogelijkheid van het optreden van acute complicaties te voorzien is, moet dit zo mogelijk vooraf besproken worden met de patiënt en diens naasten en in het multidisciplinaire team (zie [module Voorlichting en communicatie](#)).

In de situatie dat acute palliatieve sedatie te voorzien is, zullen voorafgaand adequate instructies voor de uitvoering beschikbaar moeten zijn. De regiebehandelaar draagt zorg voor heldere schriftelijke instructies, ieders taak- en rolverdeling hierbij en zorgt ervoor dat de instructies worden gedeeld binnen het team van zorgverleners. Alle benodigdheden voor deze situatie moeten klaarliggen.

Ook in de acute situatie is deze richtlijn van toepassing. Dit laat onverlet dat in noodsituaties een zorgverlener soms gemotiveerd zal kunnen en moeten afwijken als de situatie van de patiënt hierom vraagt. Als sprake is van een acute noodsituatie, de patiënt zelf wilsonbekwaam is en er geen tijd is toestemming aan de vertegenwoordiger te vragen, kan in uitzonderingssituaties zonder toestemming worden gehandeld. De vertegenwoordiger dient achteraf zo snel mogelijk over de beslissing en de gevolgen daarvan te worden geïnformeerd.

In het uitzonderlijke geval dat het overlijden na de start van de acute palliatieve sedatie (voorlopig) uitblijft, moet worden afgewogen of voortzetten van de sedatie geïndiceerd is. Dat dient met alle betrokkenen overlegd te worden. De vraag stellen of de palliatieve sedatie gecontinueerd of gestopt moet worden, kan weerstand oproepen bij diverse betrokkenen omdat ze bang zijn dat de patiënt opnieuw in een dergelijke acute noodsituatie terecht komt. Van acute palliatieve sedatie overgaan op continue palliatieve sedatie dient alleen plaats te vinden als aan de criteria voor continue palliatieve sedatie is voldaan. Bij reversibele problemen of als klachten op een andere wijze kunnen worden verzacht, is er geen indicatie meer voor palliatieve sedatie en moet de sedatie formeel gestaakt worden.

¹ Artikel 7:465 lid 3 WGBO

Meetinstrumenten

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Met welke meetinstrumenten kan de mate van symptoomlast en/of refractaire symptomen vastgesteld en gemonitord worden bij patiënten die mogelijk in aanmerking komen voor palliatieve sedatie en/of palliatieve sedatie ondergaan?

Methode: evidence based (EBRO)

Aanbevelingen

- Overweeg het gebruik van meetinstrumenten voor de symptoomlast:
 - voorafgaand aan palliatieve sedatie ter ondersteuning van de besluitvorming
 - tijdens de palliatieve sedatie bij de inschatting van de noodzaak tot aanpassing van de mate van sedatie.

Literatuurbespreking

Literatuurbeschrijving

Inleiding

Het besluit om palliatieve sedatie te starten, wordt genomen op basis van observaties, anamnese, lichamelijk onderzoek en overleg met de patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) en/of naasten. Palliatieve sedatie wordt uitgevoerd op verschillende plaatsen: thuis, in het ziekenhuis of in andere zorginstellingen.

Zorgverleners hebben een sterke wens om belangrijke criteria bij palliatieve sedatie zoals symptoomlast en/of onbehandelbaar discomfort zoveel mogelijk objectief meetbaar te maken, onafhankelijk van de setting. Er zijn diverse meetinstrumenten beschikbaar die pijn, symptoomlast en bewustzijn meten. Deze meetinstrumenten zijn ontwikkeld voor gebruik door diverse groepen, zoals zorgverleners en naasten.

Meetinstrumenten voor psychosociale en existentiële problematiek zijn zeer beperkt beschikbaar. Multidisciplinaire afstemming over symptoomlast en/of onbehandelbaar discomfort is naast het gebruik van beschikbare meetinstrumenten van groot belang.

Algemene beschrijving van de literatuur

Het literatuuronderzoek leidde tot de identificatie van één relevant systematisch review [Brinkkemper 2013]. Brinkkemper et al. onderzochten publicaties binnen PubMed en Embase tot januari 2010 en vonden 16 primaire onderzoeken en 14 richtlijnen of reviews die rapporteerden over het gebruik van meetinstrumenten voor het vaststellen of monitoren van refractaire symptomen bij palliatieve sedatie.

Aanvullend werden vier observationele onderzoeken gevonden waarin één of meerdere meetinstrumenten werden onderzocht:

- Arevalo et al. evalueerden de betrouwbaarheid en validiteit van vier meetinstrumenten voor de evaluatie van de graad van sedatie bij 54 patiënten die (intermitterende of continue) palliatieve sedatie ondergingen [Arevalo 2012]. De volgende meetinstrumenten werden beoordeeld: de Minnesota Sedation Assessment Tool (MSAT), de Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS), de Vancouver Interaction and Calmness Scale (VICS), en een sedatiescore aanbevolen in de Nederlandse richtlijn over palliatieve sedatie (KNMG). De RASS schaal omvat twee subschalen: een 4-punts agitatie-schaal en een 5-puntssedatieschaal. De MSAT schaal omvat drie subschalen: de opwindings-subschaal, de motorische activiteit-subschaal en de kwaliteit van sedatie subschaal. De VICS schaal omvat twee subschalen: de interactie subschaal

en de kalmte subschaal. De KNMG schaal onderscheidt drie niveaus van sedatie, waarbij niveau 1 nog vier subniveaus omvat: De niveaus zijn: 1a = wakker en georiënteerd, 1b = slaperig, 1c = gesloten ogen en reactief op gesproken opdrachten, 1d = gesloten ogen en enkel wekbaar met lichamelijke prikkels, 2 gesloten ogen en niet wekbaar met lichamelijke prikkels, 3 = aantasting van basis hersenfuncties (onderdrukte ademhaling).

- Benitez-Rosario et al. evalueerden de betrouwbaarheid en validiteit van een Spaanse versie van de RASS-score bij 156 patiënten die opgenomen waren op een palliatieve afdeling van een ziekenhuis [Benitez-Rosario 2013]. Van deze patiënten ondergingen er 38 palliatieve sedatie. Een vergelijking werd tevens gemaakt met de Ramsay Sedation Scale en de Glasgow Coma Scale.
- Van Deijck et al. onderzochten de bruikbaarheid van de Discomfort Scale - Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT) voor de evaluatie van het beloop van discomfort bij 106 patiënten die continue palliatieve sedatie ondergingen [van Deijck 2016]. De DS-DAT schaal omvat negen items (minimum totaalscore 0, maximum totaalscore 27).
- Van der Maaden et al. onderzochten het ziekteverloop bij 193 inwoners van een verpleeghuis met dementie en een pneumonie [van der Maaden 2016]. Hoewel het primaire doel van het onderzoek niet de evaluatie van palliatieve sedatie was (het aantal personen dat palliatieve sedatie onderging is zelfs onduidelijk), geeft het onderzoek toch een goed beeld van de bruikbaarheid van vier meetinstrumenten die gebruikt worden voor de evaluatie van symptomen en behandelingen, de mate van lijden, en de waargenomen slaperigheid. Hiervoor werden in het onderzoek de Discomfort Scale - Dementia of Alzheimer Type, de End Of Life in Dementia - Comfort Assessment in Dying (EOLD-CAD, score 14-42), de Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD, score 0-10), en de Respiratory Distress Observation Scale (RDOS, score 0-16) gebruikt.

Geen enkel onderzoek evalueerde meetinstrumenten die specifiek gebruikt werden voor de indicatiestelling bij patiënten die (mogelijk) in aanmerking komen voor palliatieve sedatie.

Kwaliteit van het bewijs

De systematische review van Brinkkemper et al. is methodologisch van behoorlijke kwaliteit [Brinkkemper 2013]. Er werd gezocht in twee databases en de zoekstrategie en gebruikte zoektermen werden expliciet gerapporteerd. De selectie gebeurde door twee onafhankelijke onderzoekers. Een beoordeling van de kwaliteit van de geïncludeerde onderzoeken werd echter niet gerapporteerd.

Bij één observationeel onderzoek is er een sterk vermoeden van selectiebias [Van der Maaden 2016], bij een tweede onderzoek kan selectiebias niet uitgesloten worden [Benitez-Rosario 2013]. Geen enkel onderzoek corrigeerde voor samenhangende risicofactoren. In geen enkel onderzoek werd blinding toegepast.

Mate van sedatie

Brinkkemper et al. vonden twee onderzoeken die de RASS schaal gebruikten voor het meten van de mate van sedatie [Brinkkemper 2013]. Geen van beide onderzoeken evalueerde de psychometrische eigenschappen van de schaal.

Benitez-Rosario et al. vonden een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor de RASS schaal tussen verpleegkundigen, artsen, en verpleegkundigen en artsen onderling, met gewogen Kappa-waarden van $>0,85$ [Benitez-Rosario 2013]. Ook voor de Ramsay Sedation Scale en de Glasgow Coma Scale werd een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid gevonden voor artsen, met gewogen Kappa-waarden van $>0,90$. De RASS schaal vertoonde een goede correlatie met de Ramsay Sedation Scale (Spearman's $\rho = -0,89$; $p < 0,001$) en de Glasgow Coma Scale (Spearman's $\rho = -0,85$; $p < 0,001$).

Arevalo et al. vonden een behoorlijke interbeoordelaarsvariatie voor de RASS schaal (intraclass correlatiecoëfficiënt [ICC] = 0,73), de sedatiescore uit de KNMG-richtlijn van 2009 (ICC = 0,71), en de MSAT-opwinding-subschaal (ICC = 0,64), maar een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor de VICS-interactie subschaal (ICC = 0,85) [Arevalo 2012]. Voor de VICS-kalmte subschaal (ICC = 0,12) en de MSAT motorische activiteit subschaal (ICC = 0,001) werd een slechte interbeoordelaarsbetrouwbaarheid gevonden. Van alle genoemde schalen was de RASS schaal het minst tijdrovend en het meest gebruiksvriendelijk.

Brinkkemper et al. vonden één onderzoek waarin de Ramsay Sedation Scale gebruikt werd voor het meten van de mate van sedatie, maar psychometrische eigenschappen werden niet gerapporteerd [Brinkkemper 2013].

Aanvullend vonden Brinkkemper et al. ook nog een onderzoek waarin de Communication Capacity Scale geëvalueerd werd voor de beoordeling van de graad van bewustzijn bij delirante terminaal zieke patiënten [Brinkkemper 2013]. Hierbij werd een goede betrouwbaarheid gevonden (Cronbach's $\alpha = 0,91-0,92$).

Symptoomlast

Brinkkemper et al. vonden twee onderzoeken waarin de VAS-schaal gebruikt werd voor de evaluatie van pijn, misselijkheid en slaperigheid, maar psychometrische eigenschappen werden niet gerapporteerd [Brinkkemper 2013]. In een ander onderzoek werd de Edmonton Symptoms Assessment System [ESAS] schaal gebruikt, maar ook hier werden de psychometrische eigenschappen niet gerapporteerd [Monteiro 2010].

In nog een ander onderzoek werden de Agitation Distress Scale en de Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) gebruikt voor de evaluatie van hypo- en hyperactiviteit. Voor de MDAS schaal werd een goede betrouwbaarheid gevonden (Cronbach's $\alpha = 0.81-0.84$) [Brinkkemper 2013].

Verskillende onderzoeken gebruikten ad hoc (meestal categoriale) schalen voor de evaluatie van symptomen, zoals pijn, dyspneu, delier etc., maar van geen enkele schaal werden de psychometrische eigenschappen gerapporteerd [Brinkkemper 2013].

Van der Maaden et al. gebruikten de Pain Assessment in Advanced Dementia voor de evaluatie van pijn en de Respiratory Distress Observation Scale voor de evaluatie van respiratoire distress, maar rapporteerden geen psychometrische eigenschappen [van der Maaden 2016].

Mate van discomfort

Van Deijck et al. rapporteerden een gemiddelde score op de DS-DAT schaal van 12,16 (95%BI 9,83-14,50) in de fase voor de palliatieve sedatie, van 8,06 (95%BI 5,53-10,58) tijdens de titratiefase, en van 7,42 (95%BI 4,90-9,94) in de laatste fase van de palliatieve sedatie [van Deijck 2016].

Van der Maaden et al. rapporteerden een gemiddelde score op de DS-DAT schaal van 8,1 (standaarddeviatie 5,8) de dag na de diagnose pneumonie [van der Maaden 2016]. De score daalde nadien tot een dalscore rond dag 10 (gemiddeld 4,5; standaarddeviatie 4,1), om de dagen voor het overlijden opnieuw te stijgen.

Psychometrische eigenschappen werden in geen van beide onderzoeken gerapporteerd.

Conclusies

Conclusies

Er zijn aanwijzingen dat de volgende instrumenten in aanmerking komen voor het evalueren van de mate van sedatie bij patiënten die palliatieve sedatie ondergaan:

- de Richmond Agitation-Sedation Scale [EBRO niveau 2; Benitez-Rosario 2013, Arevalo 2012, Brinkkemper 2013];
- de Ramsay Sedation Scale [EBRO niveau 3; Benitez-Rosario 2013];
- de Glasgow Coma Scale [EBRO niveau 3; Benitez-Rosario 2013];
- de sedatiescore uit de KNMG-richtlijn van 2009 [EBRO niveau 3; Arevalo 2012];
- de MSAT opwinding-subschaal [EBRO niveau 3; Arevalo 2012];
- de VICS interactie subschaal [EBRO niveau 3; Arevalo 2012];
- de Communication Capacity Scale [EBRO niveau 3; Brinkkemper 2013].

De Richmond Agitation-Sedation Scale, de Ramsay Sedation Scale, de Glasgow Coma Scale, de VICS interactie subschaal en de Communication Capacity Scale hebben van bovengenoemde schalen de beste psychometrische eigenschappen.

Er zijn aanwijzingen dat de Memorial Delirium Assessment Scale gebruikt kan worden voor de evaluatie van hypo- en hyperactiviteit bij patiënten die palliatieve sedatie ondergaan [EBRO niveau 3; Brinkkemper 2013].

Er zijn aanwijzingen dat de Critical-Care Pain Observation Tool gebruikt kan worden voor de evaluatie van pijn bij patiënten die palliatieve sedatie ondergaan [EBRO niveau 3; Brinkkemper 2013]. Deze schaal werd echter enkel gevalideerd bij intensive care patiënten.

Gevalideerde meetinstrumenten voor de evaluatie van andere symptomen werden niet gevonden.

Overwegingen

Overwegingen

Vanwege het feit dat het onderzoek beperkt en voornamelijk observationeel van aard is, kan de commissie op grond van de literatuurresearch geen sterke aanbevelingen formuleren ten aanzien van te gebruiken meetinstrumenten bij palliatieve sedatie. Vanuit de Horizonstudie doet de afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve sedatie van de Radboud Universiteit Nijmegen in Nederland onderzoek naar het gebruik van diverse meetinstrumenten voor en tijdens palliatieve sedatie. Het zal echter nog even duren voor deze resultaten beschikbaar zijn. Op basis van de (beperkte) beschikbare huidige kennis is de commissie dan ook tot de conclusie gekomen dat er geen wetenschappelijk bewijs is dat het gebruik van een meetinstrument leidt tot verbetering van kwaliteit van zorg rondom palliatieve sedatie of tot meer tevredenheid bij patiënten en naasten.

De commissie is van mening dat het gebruik van meetinstrumenten om de symptoomlast van patiënten voor en/of tijdens palliatieve sedatie te bepalen, zorgverleners kan ondersteunen bij het maken van de keuze tot het al dan niet starten van palliatieve sedatie of het bepalen van de noodzaak tot aanpassing van de mate van de sedatie. Of een meetinstrument gebruikt wordt en zo ja, welk meetinstrument het best gebruikt kan worden, hangt sterk af van de context en setting, de achtergrond van de zorgverleners en de medisch inhoudelijke problematiek van de betreffende patiënt. Een deel van de meetinstrumenten geeft een numeriek oordeel over het niveau van bewustzijn of de performance score van de patiënt. Deze maten zeggen echter niet per se iets over de symptoomlast. De beschreven meetinstrumenten zijn gekozen op basis van: praktische uitvoerbaarheid, validatie voor palliatieve sedatie en ervaring van zorgverleners. De commissie spreekt geen voorkeur uit voor een van de genoemde instrumenten.

Referenties

Arevalo JJ, Brinkkemper T, Heide van der A, Rietjens JA, Ribbe M, Deliens L, et al. Palliative sedation: reliability and validity of sedation scales. *J Pain Symptom Manage.* 2012;44(5):704-14.

Benitez-Rosario MA, Castillo-Padros M, Garrido-Bernet B, Gonzalez-Guillermo T, Martinez-Castillo LP, Gonzalez A, et al. Appropriateness and reliability testing of the modified Richmond Agitation-Sedation Scale in Spanish patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2013;45(6):1112-9.

Brinkkemper T, Norel van AM, Szadek KM, Loer SA, Zuurmond WWA, Perez RSGM. The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: a systematic review. *Palliat Med.* 2013;27(1):54-67.

Monteiro DdR, Kruse MHL, Almeida MdA. Evaluation of the Edmonton Symptom Assessment System as an instrument in palliative care: integrated review. *Revista Gaucha de Enfermagem.* 2010;31(4):785-93.

Van Deijck RHPD, Hasselaar JGJ, Verhagen SCAHHVM, Vissers KCP, Koopmans RTCM. Level of Discomfort Decreases After the Administration of Continuous Palliative Sedation: A Prospective Multicenter Study in Hospices and Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52(3):361-9.

Van der Maaden T, Steen van der Steen JT, Vet de HCW, Hertogh CMPM, Koopmans RTCM. Prospective Observations of Discomfort, Pain, and Dyspnea in Nursing Home Residents With Dementia and Pneumonia. *J AM MED DIR ASSOC.* 2016;17(2):128-35.

Uitvoering van palliatieve sedatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

In deze module wordt ingegaan op de zorgvuldige uitvoering van palliatieve sedatie, met aandacht voor:

- De voorbereiding
- De mate van sedatie.
- De middelen en de toepassing

Verder wordt aandacht besteed aan de verschillende vormen van palliatieve sedatie (intermitterend, continu en acuut). De keuzes moeten zo goed mogelijk worden afgestemd op de omstandigheden van de individuele patiënt.

Voorbereiding

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke voorbereidingen dienen getroffen te worden wanneer er bij een patiënt met palliatieve sedatie wordt gestart en hoe wordt de palliatieve sedatie gestart?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd).

Aanbevelingen

- Ga bij de uitvoering van palliatieve sedatie uit van een multidisciplinaire, palliatieve zorgbenadering
- Als er bij een patiënt met palliatieve sedatie wordt gestart, dienen de volgende voorbereidingen getroffen te worden:
 - Informeer de patiënt en zijn vertegenwoordiger(s) over de uitvoering
 - Informeer zo nodig en mogelijk alle andere betrokken zorgverleners;
 - Stel een werk- en stappenplan op;
 - Stel een monitoringsplan op met daarin de criteria waarop gemonitord wordt, de daarbij behorende observatiepunten en de wijze van registratie;
 - Zorg voor de benodigde medicatie;
 - Zorg voor de benodigde toedieningsmaterialen;
 - Zet indien van toepassing de ICD uit;
 - Breng een urinekatheter in.

Overwegingen

Overwegingen

Palliatieve sedatie wordt gekenmerkt door een multidisciplinaire aanpak. Verschillende zorgverleners (arts, apotheker, verpleegkundig specialist, physician assistant, verpleegkundige en verzorgende) hebben een belangrijke taak wat betreft de communicatie en de begeleiding van de patiënt (of diens vertegenwoordiger) en zijn naasten, het leveren van input voor het stellen van de indicatie, het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en de uitvoering van de palliatieve sedatie.

Voorafgaand dienen de indicatie, de uitvoering en de criteria voor monitoring binnen het multidisciplinaire team besproken te worden. Hiermee kan worden voorkomen dat de betrokken zorgverleners in een ongewenste situatie en positie terecht komen [Klinkenberg 2007, Boorsma 2005]. Zie ook de informatie over de continuïteit en organisatie van zorg ([module Continuïteit en organisatie van zorg](#)).

Daarnaast dienen, voorafgaand aan de palliatieve sedatie, de volgende maatregelen te worden getroffen:

- Informeer de patiënt en zijn vertegenwoordiger(s) over de uitvoering
- Informeer zo nodig en mogelijk alle andere betrokken zorgverleners;
- Stel een werk- en stappenplan op;
- Stel een monitoringplan op met daarin de criteria waarop gemonitord wordt, de daarbij behorende observatiepunten en de wijze van registratie;
- Zorg voor de benodigde medicatie;
- Zorg voor de benodigde toedieningsmaterialen;
- Zet indien van toepassing de ICD uit;
- Breng een urinekatheter in.

Het starten van continue palliatieve sedatie is meestal een emotioneel beladen moment voor de patiënt en diens naasten en ook

voor de betrokken zorgverlener(s), zeker in situaties waarin een snelle daling van het bewustzijn optreedt en daarmee de mogelijkheid tot communicatie verloren gaat. Spreek af welke zorgverlener aanwezig is bij de start van de palliatieve sedatie.

Omdat palliatieve sedatie een vergaande complexe medische handeling is en multidisciplinaire samenwerking tussen zorgverleners kenmerkend, is het van groot belang dat de verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de verschillende zorgverleners binnen het team voorafgaand aan de palliatieve sedatie duidelijk zijn belegd. Belangrijk onderdeel van het maken van samenwerkingsafspraken is het formuleren van criteria op grond waarvan het noodzakelijk is dat de arts die verantwoordelijk is voor de indicatie van palliatieve sedatie ofwel een andere zorgverlener, betrokken wordt.

Referenties

Boorsma M, Wanrooij B, Koelewijn M. Sedatie in de palliatieve fase; naar een kalm einde. Huisarts & Wetenschap 2005;48 (9):470-74.

Klinkenberg M, Perez R. Verpleegkundige mist arts bij palliatieve sedatie. Medisch Contact 2007;47: 1946.

Intermitterende palliatieve sedatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wat zijn indicaties voor intermitterende palliatieve sedatie en aan welke criteria moet hierbij voldaan worden?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd).

- Zet intermitterende palliatieve sedatie in als het primaire doel is om tijdelijk rust te brengen en de patiënt daarna weer (volledig) tot bewustzijn te laten komen.
- Pas intermitterende palliatieve sedatie altijd proportioneel toe.
- Neem met betrekking tot de indicatiestelling, besluitvorming en uitvoering van intermitterende palliatieve sedatie de algemene aanbevelingen voor continue palliatieve sedatie in acht, rekening houdend met de volgende aanpassingen:
 - Het refractaire symptoom mag ook tijdelijk refractair zijn;
 - De geschatte termijn tot overlijden hoeft niet maximaal 2 weken te zijn;
 - Toediening van vocht en voeding kan in beginsel gecontinueerd worden.

Overwegingen

Overwegingen

Bij intermitterende palliatieve sedatie wordt de patiënt tijdelijk gesedeerd, met als doel de symptomen tijdelijk te bestrijden in de verwachting dat de symptomen daarna niet meer ondraaglijk zijn voor de patiënt [Fine 2001]. Het verschil tussen intermitterende palliatieve sedatie en continue palliatieve sedatie is dat continue palliatieve sedatie wordt voortgezet tot het moment van overlijden.

Het primaire doel is tijdelijk rust te brengen door het bewustzijn te verlagen en daarna de palliatieve sedatie te staken, waardoor de patiënt weer (volledig) tot bewustzijn komt. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het creëren van een time-out bij benauwde en/of angstige patiënten of aan nachtelijke sedatie. Intermitterende palliatieve sedatie biedt in sommige situaties de mogelijkheid om vast te stellen of een symptoom (blijvend) refractair is. Door middel van sedatie kan dan na toediening van de medicatie ter bestrijding van het symptoom, de periode tot het optreden van het effect worden overbrugd. Een voorbeeld hiervan is sedatie totdat haloperidol ter behandeling van een delier (mogelijk) voldoende effectief is. Tijdelijke of intermitterende palliatieve sedatie biedt de gelegenheid om de situatie met de patiënt en/of de naasten te evalueren en het ingezette beleid zo nodig bij te sturen. Intermitterende palliatieve sedatie kan ook éénmalig zijn.

Ook bij intermitterende palliatieve sedatie is het uitgangspunt 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 bewustzijnsverlaging 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) monitoring en het besluitvormingsproces 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.

Referenties

Fine PG. Total sedation in end-of-life care: clinical observations. Journal of Hospice and Palliative Nursing 2001;3;3: 81-87.

Continue palliatieve sedatie: mate van sedatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Heeft de mate van sedatie (variërend van oppervlakkige sedatie tot volledig bewustzijnsverlies) bij continue palliatieve sedatie invloed op:

- de mate van de door naasten ervaren tevredenheid over het handelen van de zorgverleners;
- de door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt;
- het tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden van de patiënt.

Methode: evidence based (GRADE).

Aanbevelingen

- Zet bij een indicatie voor continue palliatieve sedatie de sedatie proportioneel in.
- Houd hierbij rekening met de ernst van de symptomen en de wensen van de patiënt en naasten.

Literatuurbespreking

Literatuurbeschrijving

Inleiding

De mate van palliatieve sedatie kan variëren van oppervlakkige sedatie tot volledig bewustzijnsverlies. Belangrijke vragen hierbij zijn hoe de mate van sedatie moet zijn om het lijden adequaat te verlichten (proportionaliteitsbeginsel) en in hoeverre het wenselijk is een zekere mate van bewustzijn en communicatie tussen de patiënt en naasten en zorgverleners te handhaven. Het is onduidelijk of de mate van sedatie (oppervlakkige sedatie versus volledig bewustzijnsverlies) bij continue palliatieve sedatie invloed heeft op de mate van de door naasten ervaren tevredenheid over het handelen van de zorgverleners, de door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt en het tijdsverloop tussen aanvang van de sedatie en het tijdstip van overlijden van de patiënt.

Algemene beschrijving van de literatuur

Bij het literatuuronderzoek werden geen relevante systematische reviews of gerandomiseerde onderzoeken geïdentificeerd. Wel werden twee observationele onderzoeken gevonden:

- Azoulay et al. evalueerden retrospectief 38 patiënten die in 2012 palliatieve sedatie ondergingen in een Israëliësch hospice [Azoulay 2016]. Alle patiënten hadden gevorderde kanker. Palliatieve sedatie tot volledig bewustzijnsverlies vanaf aanvang (“palliative sedation to unconsciousness”, PSU) werd toegepast bij 13 patiënten (34.2%), oppervlakkige palliatieve sedatie bij aanvang met uitbreiding van de mate van sedatie op geleide van klachten (“palliative sedation proportionate to symptoms”, PPS) eveneens bij 13 patiënten (34.2%) en intermitterende palliatieve sedatie (IPS) bij 12 patiënten (31.6%). In de beschrijving van dit onderzoek laten we de patiënten die IPS ondergingen verder buiten beschouwing. De belangrijkste indicaties voor continue palliatieve sedatie in dit onderzoek waren agitatie (71%), pijn (37%) en dyspneu (21). Het primaire eindpunt was het tijdsverloop tussen aanvang van de sedatie en het tijdstip van overlijden van de patiënt.
- Imai et al. analyseerden retrospectief de prospectief verzamelde gegevens van 50 opeenvolgende patiënten met kanker bij wie palliatieve sedatie werd gestart tussen november 2015 en maart 2017 op de palliatieve afdeling van een in kanker gespecialiseerd ziekenhuis in Japan [Imai 2018]. Palliatieve sedatie tot volledig bewustzijnsverlies vanaf aanvang (PSU)

werd toegepast bij 18 patiënten; oppervlakkige palliatieve sedatie bij aanvang met uitbreiding van de mate van sedatie op geleide van klachten (PPS) bij 32 patiënten. De belangrijkste indicaties voor palliatieve sedatie in dit onderzoek waren delier (74%) en dyspneu (62%). De intensiteit van de door de patiënt ervaren symptoomlast werd gemeten met behulp van het item “symptoomcontrole” van de Support Team Assessment Schedule (STAS; score 0 (geen) tot 4 (zeer ernstig)). De mate van sedatie werd bepaald met behulp van de gemodificeerde Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS; score -5 (geen reactie op spraak of fysieke stimulatie) tot +4 (strijdlustig)). Het primaire eindpunt was het bereiken van het behandelgoal 4 uur na aanvang van de palliatieve sedatie, gedefinieerd als: $STAS \leq 1$ en $RASS \leq 0$ bij PPS; $RASS \leq -4$ bij PSU.

Kwaliteit van het bewijs

Beide onderzoeken waren niet gerandomiseerd en gebruikten geen gematchte controlegroep. De toewijzing van de patiënten aan de behandelgroepen gebeurde in beide onderzoeken op basis van patiëntkenmerken (allocation bias). Beide onderzoeken hadden een retrospectief design, waarbij in het onderzoek van Imai et al. prospectief verzamelde data retrospectief werden geanalyseerd [Imai 2018]. In geen enkel onderzoek werd blinding toegepast of werden de onderzoeksresultaten gecorrigeerd voor risicofactoren.

Effect op tevredenheid van naasten

Tevredenheid van naasten over het handelen van de zorgverleners werd in beide onderzoeken niet gerapporteerd.

Door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt

De door naasten ervaren kwaliteit van sterven werd in beide onderzoeken niet gerapporteerd.

Tijdsverloop tussen aanvang van de sedatie en het tijdstip van overlijden

Azoulay et al. vonden geen significant verschil in tijdsduur vanaf aanvang van palliatieve sedatie tot overlijden bij patiënten in de PSU groep (gemiddeld 68.6 uur, SD 46.0 uur) versus de PPS groep (gemiddeld 83.8 uur, SD 70.7 uur) [Azoulay 2016]. In het onderzoek van Imai et al. werd het behandelgoal 4 uur na starten van palliatieve sedatie bereikt bij 83.3% (15/18, 95% confidence interval (CI), 66.1-100) van de patiënten in de PSU groep en bij 68.8% (22/32, 95% CI, 52.7-84.9) van de patiënten in de PPS groep [Imai 2018]. De gemiddelde tijd tot overlijden was 42.5 uur (spreiding 1-269 uur) in de PSU groep en 75.5 uur (10-444 uur) in de PPS groep.

Conclusies

Conclusies

Bij gebrek aan vergelijkend onderzoek kan geen uitspraak worden gedaan of de mate van sedatie (oppervlakkig versus volledig bewustzijnsverlies) bij continue palliatieve sedatie invloed heeft op de mate van de door naasten ervaren tevredenheid over het handelen van de zorgverleners en de door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt.

Op basis van de paar onderzoeken waarin hiernaar gekeken is lijkt de mate van sedatie (oppervlakkig versus volledig bewustzijnsverlies) bij continue palliatieve sedatie geen invloed te hebben op het tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden van de patiënt.

Overwegingen

Overwegingen

Kwaliteit van het bewijs

Er zijn geen prospectieve, gerandomiseerde onderzoeken gevonden die hebben onderzocht of de mate van sedatie bij continue palliatieve sedatie invloed heeft op de mate van de door naasten ervaren tevredenheid en kwaliteit van sterven van de patiënt. De resultaten van twee, kleine retrospectieve onderzoeken [Azoulay 2016, Imai 2018] suggereren dat er tussen sedatie tot volledig bewustzijnsverlies en gefaseerde sedatie bij aanvang van continue palliatieve sedatie geen verschil is in tijdsverloop/duur tot aan het moment van overlijden van de patiënt. De kwaliteit van het bewijs is zeer laag (retrospectieve onderzoeksdesign, hoog risico op allocation bias, kleine onderzoekspopulaties).

Bij continue palliatieve sedatie wordt uitgegaan van het principe van proportionaliteit, waarbij de arts de sedativa titreert totdat adequate symptoomverlichting wordt bereikt [de Graeff 2007]. Naast de klinische toestand van de patiënt spelen ook de (on)mogelijkheid tot behoud van bewustzijn en communicatie een rol bij aanvang van continue palliatieve sedatie [Swart 2012]. Op basis van de klachten, symptomen en behandelopties die patiënten, naasten en zorgverleners overwegen, wordt de mate van sedatie bepaald. Dit is in overeenstemming met de notie dat de klinische besluitvorming rond het levenseinde een Shared Decision Making proces hoort te zijn. Dit is ook als uitgangspunt opgenomen in de WGBO.

Referenties

Azoulay D, Shahal-Gassner R, Yehezkel M, Eliyahu E, Weigert N, Ein-Mor E, et al. Palliative Sedation at the End of Life: Patterns of Use in an Israeli Hospice. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(4):369-73.

de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med*. 2007;10(1):67-85.

Imai K, Morita T, Yokomichi N, Mori M, Naito AS, Tsukuura H, et al. Efficacy of two types of palliative sedation therapy defined using intervention protocols: proportional vs. deep sedation. *Support Care Cancer*. 2018;26(6):1763-71.

Swart SJ, Heide van der A, Zuylen van L, Perez RS, Zuurmond WW, Maas van der PJ, Delden van JJ, Rietjens JA. Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ*. 2012;184(7):E360-6.

Acute palliatieve sedatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wat zijn indicaties voor acute palliatieve sedatie en aan welke criteria moet hierbij voldaan worden?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd).

Aanbevelingen

- Zet acute palliatieve sedatie in als er sprake is van *alle* onderstaande criteria:
 - Er is een acute levensbedreigende complicatie die niet oorzakelijk of symptomatisch behandeld kan worden;
 - De complicatie leidt tot ondraaglijk lijden;
 - De verwachting is dat de patiënt binnen enkele minuten/uren zal overlijden als gevolg van de complicatie.
- Anticipeer op acute palliatieve sedatie als er een grote kans is dat acute complicaties te verwachten zijn door:
 - De mogelijkheid vooraf te bespreken met patiënt of diens eventuele vertegenwoordiger en/of naasten;
 - Een (voor alle betrokkenen beschikbaar) plan voor acute sedatie op te stellen dat, zo nodig, meteen uitgevoerd kan worden.

Overwegingen

Overwegingen

Acute palliatieve sedatie is een bijzondere vorm van continue palliatieve sedatie die kan worden ingezet in geval van (sub)acuut ontstane, zeer ernstige refractaire symptomen in de palliatieve fase, waaraan de patiënt vrijwel zeker op zeer korte termijn (minuten-uren) zal komen te overlijden en waardoor overleg met de patiënt of diens vertegenwoordiger over het inzetten van de palliatieve sedatie meestal niet mogelijk is.

Acute palliatieve sedatie kan worden toegepast bij een patiënt als:

- er sprake is van een acute levensbedreigende complicatie, die niet oorzakelijk of symptomatisch behandeld kan worden, zoals:
 - dreigende verstikking door afsluiting van de grote luchtwegen, corpus alienum, sputumplug of bloed;
 - acute heftige verbloeding ('blow-out', vooral in KNO-gebied en longen);
 - acute cerebrale inklemming met opistotonus (tetanische kramp van de rugspieren) en strekkrampen van de extremiteiten
 - acuut longoedeem, hartinfarct, aneurysma dissecans, massale longembolieën, spanningspneumothorax;
- én de complicatie tot ondraaglijk lijden leidt;
- én ingeschat wordt dat de patiënt binnen minuten tot hooguit enkele uren zal komen te overlijden als gevolg van de complicatie.

In een aantal gevallen is het optreden van de genoemde complicaties een te verwachten scenario. Het advies is hierop te anticiperen door:

- de mogelijkheid van het optreden ervan vooraf te bespreken met de patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) en naasten (indien mogelijk en gewenst) en de betrokken zorgverleners;
- een plan te maken voor een eventuele acute palliatieve sedatie met instructies over medicatie, dosering en wie de medicatie

mag toedienen (arts, physician assistant, verpleegkundig specialist en/of verpleegkundige/verzorgende en eventueel naasten) voor het geval de complicatie zich voordoet;

- er voor te zorgen dat dit plan beschikbaar is voor (waarnemende) zorgverleners, patiënt of diens vertegenwoordiger en naasten en dat de benodigde medicatie en materialen aanwezig zijn.

Acute palliatieve sedatie wordt in principe doorgezet tot aan het moment van overlijden, wat meestal op zeer korte termijn volgt. Als tegen de verwachting in de complicatie niet snel leidt tot de dood, wordt de indicatiestelling voor voortzetting van de sedatie heroverwogen.

Bij een acute levensbedreigende complicatie worden de volgende maatregelen genomen:

- zorg ervoor dat er iemand bij de patiënt blijft;
- alarmeer andere zorgverleners;
- waarschuw de naasten;
- zet de patiënt in een zo comfortabel mogelijke positie (bijvoorbeeld halfzittend, zijligging);
- bij dreigende verstikking: controleer op corpus alienum, zuig zo nodig tracheostoma uit.
- bij verbloeding: vang bloed zo mogelijk op met donkere (hand)doeken;
- zorg ervoor dat de benodigde medicatie (zie [module Medicatie](#)) bij de hand is.

Ook als de patiënt niet bij bewustzijn is, kan acute palliatieve sedatie overwogen worden, als er op dat moment sprake is van ondraaglijk lijden, of als er een hoog risico is dat er ondraaglijk lijden zal ontstaan. In dat geval kan acute palliatieve sedatie gestart worden.

De complicatie die aanleiding is voor een acute palliatieve sedatie kan een traumatische ervaring zijn, zowel voor de naasten als voor de betrokken zorgverleners. Het advies is om met de betrokkenen in een nagesprek het beloop en de wijze waarop gehandeld werd alsmede de emoties te bespreken.

Referenties

Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36(3):310-33.

Cowan Jd, Clemens L, Palmer T. Palliative sedation in a southern Appalachian community. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2006;23(5):360-8.

de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med*. 2007;10(1):67-85.

Hamatani Y, Nakai E, Nakamura E, Miyata M, Kawano Y, Takada Y, et al. Survey of palliative sedation at end of life in terminally ill heart failure patients — a single-center experience of 5-year follow-up —. *Circ. J*. 2019;83(7):1607-11.

Hamatani Y, Nakai E, Nakamura E, Miyata M, Kawano Y, Takada Y, Anchi Y, Funabashi S, Hirayama A, Kuroda K, Amano M, Sugano Y, Anzai T, Izumi C. CORRIGENDUM: Survey of Palliative Sedation at End of Life in Terminally Ill Heart Failure Patients - A Single-Center Experience of 5-Year Follow-up. *Circ J*. 2019;83(11):2389. Erratum for: *Circ J*. 2019 Jun 25;83(7):1607-1611.

Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, Miyoshi M, Nakaho T, Nishitateno K, et al. Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30(4):320-8.

Won Y.-W, Chun H.S, Seo M, Kim R.B, Kim J.H, Kang J.H. Clinical Patterns of Continuous and Intermittent Palliative Sedation in Patients With Terminal Cancer: A Descriptive, Observational Study. *J. Pain Symptom Manage*. 2019;58(1):65-71.

Medicatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Deze paragraaf is onderverdeeld in subparagrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de subparagraaftitel.

Literatuurbespreking

Voor het beantwoorden van deze overkoepelende uitgangsvraag zijn drie uitgangsvragen opgesteld waarvoor systematisch literatuuronderzoek is uitgevoerd. In de literatuurbeschrijving, conclusies en overwegingen komt de uitwerking van de drie uitgangsvragen terug.

Algemene uitgangsvraag

Welke medicatie wordt bij welke vorm van palliatieve sedatie, in welke dosering en in welke volgorde ingezet bij het toepassen van palliatieve sedatie?

Methode: evidence based (GRADE).

Uitgangsvraag 1

Wat is de effectiviteit van midazolam, benzodiazepines, barbituraten, propofol, levomepromazine, promethazine, sedativa, thiopenthal, en/of opioïden bij patiënten die een indicatie hebben voor palliatieve sedatie?

Uitgangsvraag 2

Wat is de effectiviteit van midazolam, benzodiazepines, barbituraten, propofol, levomepromazine, promethazine, sedativa, thiopenthal, en/of opioïden bij patiënten die een indicatie hebben voor palliatieve sedatie en al psychofarmaca gebruiken?

Uitgangsvraag 3

Wat is de effectiviteit van ‘last resort’ middelen bij patiënten die onvoldoende symptoomcontrole bereiken met het aanvangsschema van palliatieve sedatie?

Uitwerking van de uitgangsvragen

Uitgangsvraag 1

Wat is de effectiviteit van midazolam, benzodiazepines, barbituraten, propofol, levomepromazine, promethazine, sedativa, thiopenthal, en/of opioïden bij patiënten die een indicatie hebben voor palliatieve sedatie?

Algemene beschrijving van de literatuur

Bij het literatuuronderzoek werden twee relevante systematische reviews geïdentificeerd [de Graeff 2007, Claessens 2008] waarin drie observationele vergelijkende onderzoeken zijn opgenomen die het effect van verschillende types medicatie voor palliatieve sedatie evalueerden:

- Cowan et al. includeerden 28 patiënten die palliatieve sedatie ondergingen op een afdeling palliatieve zorg van een ziekenhuis [Cowan 2006]. De meerderheid van deze patiënten had terminale kanker (57%). Eén groep (N=21) werd behandeld met chloorpromazine (intraveneus of rectaal) 3-4x per dag met zo nodig extra doses om de vier uur, met een mediane startdosis van 2,08 mg/uur en een mediane einddosis van 4,17 mg/uur. De tweede groep (N=7) werd behandeld met midazolam (intraveneus of subcutaan) via een aanpasbaar continu infuus, met een mediane startdosis van 0,5 mg/uur en een mediane einddosis van 2,4 mg/uur.
- Hamatani et al. evalueerden retrospectief 37 palliatieve sedaties bij patiënten met terminaal hartfalen in een Japans

ziekenhuis [Hamatani 2019]. Eén groep (N=25) werd behandeld met dexmedetomidine met een gemiddelde startdosis van 0,17 µg/kg/uur en een gemiddelde maximumdosis van 0,51 µg/kg/uur. De tweede groep (N=12) werd behandeld met midazolam met een gemiddelde startdosis van 0,29 µg/kg/min en een gemiddelde maximumdosis van 0,84 µg/kg/min.

- Morita et al. includeerden prospectief 102 patiënten met terminale kanker die continue palliatieve sedatie tot volledig bewustzijnsverlies ondergingen op een afdeling palliatieve zorg van een ziekenhuis [Morita 2005]. De patiënten werden behandeld met midazolam (N=61), fenobarbital (N=18), of een combinatie van beide (N=17). De gemiddelde startdosis van midazolam was 2,4 mg/uur, de gemiddelde maximumdosis 51 mg/dag. Voor fenobarbital bedroegen deze doses respectievelijk 34 mg/uur en 742 mg/dag.

Kwaliteit van het bewijs

Geen enkel onderzoek was gerandomiseerd of gebruikte een gematchte controlegroep. De toewijzing van de patiënten aan de behandelgroepen gebeurde in alle onderzoeken op basis van patiëntkenmerken (allocation bias). Het onderzoek van Morita et al. was een prospectief onderzoek [Morita 2005], het onderzoek van Hamatani et al. was retrospectief [Hamatani 2019]. Bij het onderzoek van Cowan et al. was het design onduidelijk [Cowan 2006]. Hamatani et al. en Morita et al. includeerden beiden alle binnenkomende patiënten in de inclusieperiode [Hamatani 2019, Morita 2005].

In geen enkel onderzoek werd blinding toegepast; geen enkel onderzoek corrigeerde de resultaten voor risicofactoren.

Effect op symptoombestrijding

Cowan et al. gebruikten geen meetinstrument om het effect op symptoombestrijding te evalueren, maar definieerden symptoomcontrole als volgt: als een patiënt gedurende minstens 8 uur een stabiele dosis kreeg en comfortabel was, werd de situatie als 'onder controle' beschouwd; als het discomfort verminderd was maar niet onder controle, werd de situatie als 'verbeterd' beschouwd. In alle andere gevallen werd de situatie als 'niet onder controle' beschouwd. Volledige symptoomcontrole werd bereikt bij 81% van de patiënten behandeld met chloorpromazine vs. 86% van de patiënten behandeld met midazolam. Verbetering werd vastgesteld bij respectievelijk 19% en 14%.

Hamatani et al. evalueerden symptoomcontrole met de RASS schaal (Richmond Agitation-Sedation Scale). In zowel de groep behandeld met dexmedetomidine als de groep behandeld met midazolam verbeterde de RASS-score significant ($p < 0.01$). In de dexmedetomidine-groep daalde de mediane score van 1 naar 0 na één uur behandeling en tijdens de maximumdosis. In de midazolam-groep daalde de mediane score van 1 naar -1 na één uur behandeling en tijdens de maximumdosis. Een directe statistische vergelijking tussen beide groepen werd niet gerapporteerd.

Ook Morita et al. gebruikten geen meetinstrument om het effect op symptoombestrijding te evalueren, maar rapporteerden het effect indirect. De gemiddelde tijdsduur tot het bereiken van een sedatie tot volledig bewustzijnsverlies die minstens één uur aanhield, was significant langer in de fenobarbital-groep dan de midazolam- en de fenobarbital plus midazolam-groep (178 vs. 69 vs. 74 minuten; $p = 0.011$ en $p = 0.061$, respectievelijk). Globaal ontwaakte 49% van de patiënten minstens éénmaal na het bereiken van een sedatie tot volledig bewustzijnsverlies die minstens één uur had geduurd. Dit verschil was niet significant tussen de verschillende behandelgroepen (maar cijfers hierover werden niet gerapporteerd).

Effect op kwaliteit van sterven

Geen enkele van de drie geïncludeerde onderzoeken rapporteerde directe uitkomstmaten met betrekking tot het effect van de onderzochte middelen op de kwaliteit van sterven.

Effect op kwaliteit van leven

Geen enkele van de drie geïncludeerde onderzoeken rapporteerde over het effect van de onderzochte middelen op de kwaliteit van leven.

Effect op tevredenheid van naasten

Geen enkele van de drie geïncludeerde onderzoeken rapporteerde over het effect van de onderzochte middelen op de tevredenheid van naasten.

Uitgangsvraag 2

Wat is de effectiviteit van midazolam, benzodiazepines, barbituraten, propofol, levomepromazine, promethazine, sedativa, thiopental, en/of opioïden bij patiënten die een indicatie hebben voor palliatieve sedatie en al psychofarmaca gebruiken?

Algemene beschrijving van de literatuur

Het literatuuronderzoek leverde geen enkel relevant gerandomiseerd onderzoek of vergelijkende observationeel onderzoek op.

Uitgangsvraag 3

Wat is de effectiviteit van ‘last resort’ middelen bij patiënten die onvoldoende symptoomcontrole bereiken met het aanvangsschema van palliatieve sedatie?

Algemene beschrijving van de literatuur

Bij het literatuuronderzoek zijn geen relevante gerandomiseerde onderzoeken geïdentificeerd. Wel werd één observationeel onderzoek gevonden waarin ‘last resort’ medicatieschema’s geëvalueerd zijn:

- Won et al. analyseerden retrospectief de gegevens van 89 patiënten die palliatieve sedatie ondergingen in een Koreaans hospice [Won 2019]. Alle patiënten hadden gevorderde kanker. Sedatie tot volledig bewustzijnsverlies werd toegepast bij 28 patiënten, intermitterende sedatie bij 61 patiënten. De belangrijkste indicaties voor palliatieve sedatie waren delier (61%), dyspneu (20%) en/of pijn (15%). Midazolam werd gebruikt bij alle patiënten, maar bij 16 patiënten moest aanvullende medicatie gebruikt worden. Als tweede medicamenteuze optie werd propofol gebruikt met een startdosis van 0,25-0,5 mg/kg intraveneus en een onderhoudsdosis van 0,25-2 mg/kg/uur. Bij drie patiënten werd als derde keus fenobarbital gebruikt met een startdosis van 100-200 mg intraveneus en een onderhoudsdosis van 25-50 mg/uur.

Kwaliteit van het bewijs

Het onderzoek van Won et al. was niet gerandomiseerd en gebruikte geen gematchte controlegroep. De toewijzing van de patiënten aan de behandelgroepen gebeurde op basis van patiëntkenmerken (allocation bias).

Het onderzoek was retrospectief, maar includeerde alle binnenkomende patiënten tijdens de inclusieperiode [Won 2019]. Er werd geen blinding toegepast; Won et al. corrigeerden de resultaten ook niet voor risicofactoren.

Effect op symptoombestrijding

Alle 89 patiënten bij wie palliatieve sedatie werd toegepast kregen in eerste instantie midazolam toegediend [Won 2019]. Symptoomcontrole werd hiermee bereikt bij 73 patiënten (82%), de mediane RASS-score voor midazolam bedroeg -3. De 16 patiënten die refractair waren aan midazolam (N=7) of tolerant werden voor midazolam (N=9) werden in tweede instantie behandeld met propofol, met een symptoomcontrole bij 12 patiënten en een mediane RASS-score van -3. Drie patiënten werden in derde instantie behandeld met fenobarbital, met een symptoomcontrole bij de drie patiënten. Een directe vergelijking tussen verschillende types ‘last resort’ medicatie werd niet gerapporteerd.

Effect op kwaliteit van sterven

Het onderzoek van Won rapporteerde niet over het effect van de toegepaste middelen op de kwaliteit van sterven.

Effect op kwaliteit van leven

Het onderzoek van Won rapporteerde niet over het effect van de toegepaste middelen op de kwaliteit van leven.

Effect op tevredenheid van naasten

Het onderzoek van Won rapporteerde niet over het effect van de toegepaste middelen op de tevredenheid van naasten.



Referenties



Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. J Pain Symptom Manage. 2008;36(3):310-33.

Cowan Jd, Clemens L, Palmer T. Palliative sedation in a southern Appalachian community. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2006;23(5):360-8.

de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med*. 2007;10(1):67-85.

Hamatani Y, Nakai E, Nakamura E, Miyata M, Kawano Y, Takada Y, et al. Survey of palliative sedation at end of life in terminally ill heart failure patients — a single-center experience of 5-year follow-up —. *Circ. J*. 2019;83(7):1607-11.

Hamatani Y, Nakai E, Nakamura E, Miyata M, Kawano Y, Takada Y, Anchi Y, Funabashi S, Hirayama A, Kuroda K, Amano M, Sugano Y, Anzai T, Izumi C. CORRIGENDUM: Survey of Palliative Sedation at End of Life in Terminally Ill Heart Failure Patients - A Single-Center Experience of 5-Year Follow-up. *Circ J*. 2019;83(11):2389. Erratum for: *Circ J*. 2019 Jun 25;83(7):1607-1611.

Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, Miyoshi M, Nakaho T, Nishitaten K, et al. Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30(4):320-8.

Won Y.-W, Chun H.S, Seo M, Kim R.B, Kim J.H, Kang J.H. Clinical Patterns of Continuous and Intermittent Palliative Sedation in Patients With Terminal Cancer: A Descriptive, Observational Study. *J. Pain Symptom Manage*. 2019;58(1):65-71.

Conclusies

Conclusies

Uitgangsvraag 1

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat er geen verschil is in symptoomcontrole tussen palliatieve sedatie met chloorpromazine en midazolam. Het bewijs is beperkt tot één observationele studie met allocation bias en een kleine populatie [Cowan 2006].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat er geen verschil is in symptoomcontrole tussen palliatieve sedatie met dexmedetomidine en midazolam. Het bewijs is beperkt tot één observationele retrospectieve studie met allocation bias en een kleine populatie [Hamatani 2019].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat palliatieve sedatie met fenobarbital gepaard gaat met een langere tijdsduur tot het bereiken van een sedatie tot volledig bewustzijnsverlies dan met midazolam of de combinatie van midazolam en fenobarbital. Het bewijs is beperkt tot één observationele prospectieve studie met allocation bias en een kleine populatie [Morita 2005].

Bij gebrek aan vergelijkende onderzoeken kan er geen uitspraak worden gedaan over de effectiviteit van verschillende types medicatie voor palliatieve sedatie met betrekking tot de kwaliteit van sterven, de kwaliteit van leven en de tevredenheid van naasten.

Uitgangsvraag 2

Bij gebrek aan vergelijkende onderzoeken kan er geen uitspraak worden gedaan over de effectiviteit van verschillende types medicatie voor palliatieve sedatie bij patiënten die reeds psychofarmaca gebruiken met betrekking tot symptoombestrijding, de kwaliteit van sterven, de kwaliteit van leven, en de tevredenheid van naasten.

Uitgangsvraag 3

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat propofol en fenobarbital symptoomcontrole kunnen bereiken bij patiënten die geen symptoomcontrole bereikten met midazolam. Het bewijs is beperkt tot één observationele studie met allocation bias en een kleine populatie [Won 2019]. Bij gebrek aan een directe vergelijking tussen deze types medicatie kan er geen uitspraak gedaan worden

over welke ‘last resort’ medicatie de voorkeur heeft.

Bij gebrek aan vergelijkende onderzoeken kan er geen uitspraak worden gedaan over de relatieve effectiviteit van verschillende types ‘last resort’ medicatie voor palliatieve sedatie wat betreft de kwaliteit van sterven, de kwaliteit van leven, en de tevredenheid van naasten.

Overwegingen

Overwegingen

Het literatuuronderzoek heeft uitgewezen dat er weinig onderzoek is gedaan naar de effectiviteit van diverse middelen die ingezet worden bij de toepassing van palliatieve sedatie, en dat de onderzoeken die er zijn van zeer lage kwaliteit zijn. De aanbevelingen voor de eerste keus en alternatieve middelen en toedieningswegen in deze richtlijn zijn dan ook met name gebaseerd op de expertise van de leden van de commissie en de input van de beroepsverenigingen tijdens de commentaarfase.

Midazolam

Op basis van het verrichte literatuuronderzoek zijn er geen aanwijzingen dat dit advies aangepast dient te worden. Daarbij heeft midazolam op diverse vlakken een meerwaarde ten opzichte van de andere middelen. Ten eerste heeft midazolam een korte halfwaardetijd, waardoor de behandeling snel 'bijgestuurd' kan worden. Ten tweede is er inmiddels in de praktijk veel ervaring mee opgedaan. Ten derde heeft midazolam naast een sederende werking ook anxiolytische en spierverslappende en anticonvulsieve eigenschappen.

Subcutane toediening heeft in het algemeen de voorkeur boven intraveneuze toediening, zeker bij bolusinjecties, gezien de praktische voordelen van subcutane infusie en de grotere kans op ademhalingsdepressie bij intraveneuze toediening van bolusinjecties. Bij continue subcutane toediening van midazolam in de palliatieve setting geeft midazolam geen verhoogd klinisch relevant risico op ademdepressie, als de dosering getitreerd wordt aan de hand van de mate van symptoombestrijding. Wel laat de praktijk zien dat er veel patiëntgebonden factoren zijn die de uiteindelijke optimale doseringen bepalen.

Levomepromazine

Vanuit de praktijk is er behoefte aan een concreet doseerschema. Bovendien lijkt er ruimte voor eerdere toepassing van levomepromazine. Gezien de anti-emetische, analgetische, antipsychotische en sedatieve eigenschappen kan levomepromazine eerder aangewezen zijn wanneer midazolam onvoldoende effect heeft op de aanwezige refractaire klachten, met name delier, misselijkheid/braken en pijn.

De houdbaarheid van levomepromazine is beperkt (maximaal 2 dagen). Daardoor kunnen medicatiecassettes ten behoeve van continue toediening niet lang van tevoren worden bereid. De lange halfwaardetijd van levomepromazine maakt dat het geven van bolussen farmacokinetisch overeenkomt met toediening via continue infusie. Levomepromazine is lichtgevoelig. Door fotolyse wordt levomepromazine binnen één uur onwerkzaam. Het geven van bolusinjecties verdient dan ook de voorkeur ten opzichte van continue toediening.

In de praktijk komt het zelden voor dat onvoldoende comfort wordt bereikt met het gebruik van midazolam en levomepromazine. Toch kunnen zich situaties voordoen waar, ondanks adequate doseringen geen comfort bereikt wordt.

De keuze van het soort middel in de derde stap is afhankelijk van de setting (1e lijn, verpleeghuis, ziekenhuis, hospice), de ervaring met de verschillende middelen, de praktische mogelijkheden (bijv. de aanwezigheid van een pomp), de verkrijgbaarheid en regionale afspraken (bijv. het al dan niet geven van propofol buiten een IC-setting of ziekenhuis). In uitzonderlijke situaties kan er voor gekozen worden om de derde stap in een andere setting en/of met een ander middel te continueren. Dit heeft uiteraard niet de voorkeur.

In de praktijk komt het relatief weinig voor dat een palliatieve sedatie met stap 1 en 2 faalt en dat stap 3 nodig is. Daarom hebben de meeste (generalistische) zorgverleners een zeer beperkte ervaring met stap 3 en de argumenten die nodig zijn om tot een weloverwogen keuze van het middel te komen in de setting waarin het gegeven wordt. Daarom moet er voor het overgaan naar stap 3 altijd overlegd worden met een consultatieteam palliatieve zorg (tenzij er gegronde redenen zijn om dit niet te doen, bijv. de aanwezigheid van specialistische kennis op het gebied van palliatieve zorg bij de betrokken zorgverlener of het betrokken team).

zelf). In overleg met het consultatieteam palliatieve zorg zullen de vervolgstappen bepaald worden.

Chloorpromazine

Dit middel is niet verkrijgbaar in Nederland en is niet opgenomen in de richtlijn.

Propofol

Propofol is een krachtig middel dat i.v. toegediend wordt. Het piek-effect kan daardoor snel en hoog zijn. Het doseerschema van propofol dat in de vorige versie van deze richtlijn [KNMG 2009] werd geadviseerd (20 mg/uur i.v., per 15 minuten met 10 mg/uur ophogen) is in de praktijk te laag en te langzaam gebleken. De in de praktijk gebruikte effectieve doseringen verschillen echter per setting. Zo wordt bij IC-patiënten meestal een dosering toegepast van 200 mg/uur, maar op de OK bij geïntubeerde patiënten een dosering van 5-12 mg/kg/uur.

In het registratiedossier wordt een dosering van 1,5-4,5 mg/kg/uur geadviseerd. Het effect van eenzelfde dosis kan bij verschillende patiënten ook erg uiteenlopen. Doorgaans hebben jongere mensen bijvoorbeeld veel hogere doses nodig dan ouderen.

Wanneer het middel langzaam getitreerd wordt is de kans op ademhalingsdepressie klein.

Voor de toepassing van propofol bij continue palliatieve sedatie is monitoring van bloeddruk, hartfrequentie en saturatie niet noodzakelijk en is ook geen anesthesiologische bewaking nodig.

Bovenstaande factoren maken dat er geen standaard doseerschema van propofol te geven is. Het doseerschema is maatwerk, waarbij setting en diverse patiëntkenmerken, zoals lichaamsgewicht, een rol spelen.

Dexmedetomidine

In Nederland is zover bekend geen ervaring met dit middel bij palliatieve sedatie. De literatuur over dit middel met betrekking tot palliatieve sedatie is dusdanig beperkt dat er geen advies over gegeven kan worden. Dexmedetomidine werkt sederend, anxiolytisch en pijnstillend. De belangrijkste bijwerking is bradycardie, die soms leidt tot een sinusarrest.

Normaliter wordt dexmedetomidine intraveneus toegediend. In de literatuur is echter ook subcutaan gebruik via een pomp beschreven. Op basis van de beperkte ervaring en de beperkte beschikbaarheid van literatuur over dexmedetomidine bij palliatieve sedatie wordt geadviseerd terughoudend te zijn met het gebruik voor deze indicatie. Wanneer toepassing toch overwogen wordt dient de palliatieve sedatie in ieder geval in een ziekenhuis plaats te vinden.

Fenobarbital

In de vorige versie van deze richtlijn [KNMG 2009] was fenobarbital nog niet opgenomen als mogelijke medicatie bij palliatieve sedatie. Destijds was fenobarbital in Nederland niet leverbaar. Ook was het middel niet oplosbaar, was er weinig onderbouwend onderzoek beschikbaar en was er sprake van hoge toxiciteit in computermodellen. Ook was het de vraag of het wenselijk zou zijn om bij een falende palliatieve sedatie in de thuissituatie de palliatieve sedatie in die setting voort te zetten met nóg een ander middel.

Sinds het verschijnen van de vorige versie van deze richtlijn [KNMG 2009] zijn er echter veranderingen opgetreden. Fenobarbital is inmiddels in oplosbare vorm verkrijgbaar via de ziekenhuisapothek en er is meer ervaring met de toepassing van dit middel opgedaan. Het middel wordt beschreven als effectief, waarbij er zelden paradoxale reacties of ademdepressies optreden*.

* In de eerstelijns wordt fenobarbital niet vergoed.

Continue palliatieve sedatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd)

Aanbevelingen Continue palliatieve sedatie

- Zie Tabel 1 voor een overzicht van de te gebruiken middelen en het bijbehorende doseringsschema bij continue palliatieve sedatie.
- Streef hierbij naar een mate van bewustzijnsdaling die nodig en voldoende is om de refractaire symptomen te bestrijden.
- Besef dat de doseringen die nodig zijn per patiënt (sterk) kunnen verschillen.
- Raadpleeg Tabel 2 voor een overzicht van enkele veel voorkomende situaties waarbij aangepaste doseringen nodig zijn.



Tabel 1. Doseringsschema bij continue palliatieve sedatie



Tabel 1. Doseringsschema bij continue palliatieve sedatie

	Middel	Doseringsschema ¹
Stap 1	midazolam	• Bij start palliatieve sedatie bolus 5-10 mg s.c. gevolgd door een onderhoudsdosering 1,5 mg/uur s.c. continu (met een range van 0,5-2,5 mg/uur, afhankelijk van diverse factoren, zie Tabel 2); • Herhaal bij onvoldoende effect na 2 uur 5 mg bolus s.c. en verhoog 4 uur na de start van de palliatieve sedatie de continue dosering met 50% in combinatie met een bolus van 5 mg s.c. en herhaal deze stappen tot voldoende comfort is bereikt; • Bij continue doseringen vanaf 5 mg/uur s.c. dienen de bolussen verhoogd te worden naar 10 mg s.c.; • Bij continue doseringen vanaf 10 mg/uur s.c. dienen de bolussen verhoogd te worden naar 15 mg s.c.; • Bij doseringen van 20 mg/uur s.c.: toevoegen van levomepromazine² (stap 2); • Bij voldoende effect midazolam, continueer actuele onderhoudsdosering

	Middel	Doseringsschema ¹
Stap 2 ³	levomepromazine	• Aanvullend op de toegepaste dosering midazolam wordt gestart met levomepromazine bolus van 50 mg s.c.; • Bij voldoende effect na 6 uur: 12 uur na start overgaan op 2 dd 25 mg s.c.; • Bij onvoldoende effect na minimaal 6 uur⁴: bolus van 50 mg s.c., vervolgens om de 6 uur 25 mg s.c.; • Bij voldoende effect 24 uur na start overgaan op 2 dd 50 mg s.c.; • Bij onvoldoende effect dosering verhogen naar 2 dd 75 mg s.c., met zo nodig bolus van 25 mg s.c. iedere 6 uur; • Bij voldoende effect na 48 uur de dosering continueren op 2 dd 75 mg s.c.; • Bij onvoldoende effect na 48 uur dosering verhogen naar 2 dd 100 mg s.c., met zo nodig bolus van 25 mg s.c. iedere 6 uur; • Bij onvoldoende effect 72 uur na de eerste gift van levomepromazine overwegen of er een noodzaak is om over te gaan op stap 3. Bij stabiele dosering kan de dosering levomepromazine na drie dagen met 25% gereduceerd worden. Overwogen kan worden om bij onvoldoende effect de tijd tussen de bolussen te halveren, waarbij de bovengenoemde doseringen gehalveerd moeten worden.
Stap 3	propofol of fenobarbital ⁵	- Overleg ALTIJD met een consultatieteam palliatieve zorg - Op basis van de setting, de ervaring en de praktische mogelijkheden wordt in overleg het meest geschikte middel gekozen. <i>Indicatieve schema's</i> propofol (na consultatie van een anesthesioloog): • Consulteer een anesthesioloog, bij voorkeur met kennis van palliatieve zorg over de toediening en dosering van propofol; • Verstrek daarbij volledige en nauwkeurige informatie over de gezondheidssituatie van de patiënt aan de anesthesioloog; • Vraag advies aan de geconsulteerde anesthesioloog over het stoppen van midazolam en levomepromazine; • Stop met midazolam en levomepromazine (Nozinan) in ieder geval als met propofol voldoende comfort bereikt is. - Startbolus 20-50 mg i.v., met aansluitend continue toediening 100 mg/uur; - Zo nodig per 5 minuten 20 mg bolus i.v. en verhogen van de pompstand met 50mg/uur tot een maximum van 5 mg/kg/uur; - De uiteindelijk benodigde dosering van propofol is zeer variabel en afhankelijk van diverse patiëntfactoren (o.a. lichaamsgewicht). fenobarbital⁵: • Oplaaddosis 200 mg s.c. (verdeeld over 2 subcutane insteekopeningen), met aansluitend continue toediening fenobarbital 40 mg/uur s.c.; • Bij onvoldoende effect bolus van 200 mg s.c. iedere 4 uur; • Bij onvoldoende effect na 24 uur ophogen naar 60 mg/uur s.c.; • Bij voorgaand drugsgebruik of voorgaand gebruik van (hoge doseringen) sedativa kunnen soms hogere doseringen nodig zijn. De dosering fenobarbital kan in deze situaties opgehoogd worden tot 150 mg/uur s.c..

¹ Daar waar S.C. staat kan ook I.V. gelezen worden. Bij I.V.-toediening wordt geadviseerd bolussen langzaam in enkele minuten toe te dienen vanwege

kans op apneu.

² Vanwege de duidelijkheid is gekozen voor de inzet van levomepromazine als stap 2 vanaf een dosering midazolam van 20 mg/uur. Er lijkt echter ruimte om levomepromazine eerder in te zetten als midazolam al vroeg tijdens de sedatie onvoldoende effect heeft op de aanwezige refractaire klachten, of bij de aanwezigheid van specifieke refractaire klachten, zoals delier, misselijkheid/braken en pijn.

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

Levomepromazine is lichtgevoelig, door fotolyse wordt levomepromazine binnen één uur onwerkzaam. Vanwege de kans op ontleding door licht en de lange halfwaardetijd wordt geadviseerd om de toediening middels bolus te laten plaatsvinden. Mocht toch voor continue toediening langer dan 1 uur gekozen worden, wordt geadviseerd de infuuszak en infuuslijnen te beschermen tegen licht.

⁴ Vanwege de duidelijkheid is gekozen voor een relatief hoge startbolus van 50mg. Daarom is de verwachting dat her-evaluatie na 6 uur voldoende is.

⁵ Deze injectievloeistof mag niet met andere geneesmiddelen gemengd worden. Verdunnen met NaCl 0,9% infusievloeistof is wel mogelijk, de maximale concentratie fenobarbital is 2,5mg/ml (1ml injectievloeistof moet dus aan minimaal 40ml NaCl 0,9% toegevoegd worden), anders slaat de fenobarbital neer.



Tabel 2. Situaties en bijbehorende risicofactoren waarbij een aangepast doseringsschema gewenst kan zijn



Tabel 2. Situaties en bijbehorende risicofactoren waarbij een aangepast doseringsschema gewenst kan zijn

Situatie	Risicofactoren	Aanpassing in beleid
Gebruikelijke dosering leidt tot hogere mate van sedatie	- leeftijd >60 jaar; - gewicht <60 kg - ernstige nier- of leverfunctiestoornissen; - comedicatie met CYP3A remmend effect.	overweeg een lagere dosering en/of een langer bolus-interval
Gebruikelijke dosering leidt tot lagere mate van sedatie	- ernstig delier; - snelle metabolisering; - roken; - eerder langdurig benzodiazepine gebruik met tolerantie als gevolg; - comedicatie met CYP3A inducerend effect.	overweeg een hogere dosering en/of een korter bolus-interval
Gebruikelijke dosering leidt tot hogere vrije fractie midazolam met een hogere piekdosis en snellere klaring tot gevolg	- sterk verlaagd serumalbumine; - gelijktijdig gebruik valproïnezuur.	- overweeg een lagere dosering van de bolus en een korter bolus-interval; - geef dan ook de continue dosering in een lagere dosering

Situatie	Risicofactoren	Aanpassing in beleid
Gebruikelijke dosering leidt tot onvoldoende (snelle) daling van discomfort	patiënten met hoge zuurstofbehoefte (high flow nasal oxygen (optiflow))	- voorkeursweg toediening IV; - overweeg een hogere dosering van de bolus en - een korter bolus-interval; - geef dan ook de continue dosering in een hogere dosering; - als comfort middels continue palliatieve sedatie is bereikt kan de high flow nasal oxygen (optiflow) met stappen worden afgebouwd.

Verdere aanbevelingen tijdens palliatieve sedatie

- Continueer symptoomgerichte medicatie gebruikt voorafgaand aan de palliatieve sedatie volgens een adequaat aan de patiënt aangepast schema.
- Continueer symptoomgerichte medicatie, waaronder morfine. Zorg, als deze medicatie continu parenteraal gegeven wordt, dat de medicatie ten behoeve van de continue palliatieve sedatie via een afzonderlijke pomp wordt gegeven om ongewenste verhoging van de symptoomgerichte medicatie te voorkomen als de dosering van sedativa wordt opgehoogd.
- Overweeg bij twijfel of vragen, ook over noodzakelijke doseringen, overleg met een palliatief team/consulent. Dit kan 24 uur per dag.
- Overweeg om bij patiënten met alcoholabusus, drugsgebruik en/of hogere doseringen psychofarmaca (waar in dit kader ook chronisch gebruik van benzodiazepines met de indicatie anti-epileptica vallen) voorafgaand aan de palliatieve sedatie te overleggen met een palliatief team/consulent palliatieve zorg.
- Overweeg bij patiënten die roken te starten met een nicotinepleister.

Aanbevelingen ten aanzien van medicatie gedurende follow-up van continue palliatieve sedatie

- Hoog bij een patiënt die delirant reageert of die een hoge mate van discomfort heeft bij het starten van de continue palliatieve sedatie de dosering snel op. Geef bijvoorbeeld een bolus na 30 minuten en/of hoog de continue dosering op na 1 uur.
- Start bij de refractaire symptomen pijn, delier, misselijkheid en braken naast midazolam eerder met levomepromazine vanwege het anti-emetische, antipsychotische en analgetische effect.
 - geef een oplaadbolus levomepromazine: 50 mg, daarna volgt een bolus van 25 mg s.c. elke 12 uur;
 - stop vervolgens voorafgaand gebruikte antipsychotica, zoals haloperidol;
 - bewerkstellig de benodigde bewustzijnsdaling door middel van titratie van midazolam.
- Exploreer als midazolam nauwelijks effect sorteert mogelijke versturende factoren, zoals opioïd-intoxicatie, een niet goed functionerende toedieningsweg, een volle blaas, een vol rectum of onttrekking van nicotine, alcohol, corticosteroïden of andere middelen.
- Continueer als er geen versturende factoren zijn en er geen of nauwelijks effect van midazolam is (bijv. door tolerantie voor midazolam door eerder benzodiazepine gebruik), de titratie niet tot doseringen van 20 mg/uur midazolam s.c., maar voeg eerder levomepromazine toe.
- Ga bij geen of nauwelijks effect van subcutane toediening van midazolam en/of levomepromazine over op intraveneuze toediening.

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 geschatte termijn tot overlijden (<1 dag) en/of in een situatie waarbij het veel tijd kost om een pomp te regelen. In die gevallen kan, al dan niet tijdelijk, gekozen worden voor intermitterende toediening. Variaties in klaring, verdeling en gevoeligheid spelen bij palliatieve sedatie met intermitterende s.c. injecties een grotere rol dan bij continue s.c. infusie en vragen meer expertise van de behandelaar.

Ook in geval van intermitterende toediening is midazolam het middel van eerste keuze.



Tabel 3. Doseringsschema met alternatieve middelen en toedieningswegen bij intermitterende toediening continue palliatieve sedatie



Tabel 3. Doseringsschema met alternatieve middelen en toedieningswegen bij intermitterende toediening continue palliatieve sedatie

	Middel	Doseringsschema
1e keus	midazolam	• startdosering van 10 mg s.c., gevolgd door 6 dd. 5 mg s.c., waarbij de doseringen aangepast kunnen worden aan de hand van de in Tabel 2 genoemde situaties; • zo nodig na 2 uur een bolus van 5 mg s.c. extra; • bij onvoldoende effect na 4 uur de dosering van de bolus, die om de 4 uur gegeven wordt, met 50% ophogen.
Alternatieven¹	diazepam ²	rectaal 10 mg elk uur tot voldoende sedatie is bereikt; gemiddeld is 40-60 mg per 24 uur noodzakelijk.
	lorazepam ³	sublinguaal 1-4 mg iedere 4 uur.
	clonazepam ³	sublinguaal 1-2,5 mg iedere 6 uur.

¹ Alle alternatieve middelen hebben in min of meerdere mate belangrijke praktische en farmacologische bezwaren.

² Rectale toediening van diazepam heeft belangrijke praktische en farmacologische bezwaren en moet daarom slechts bij uitzondering worden toegepast.

³ Lorazepam en clonazepam zijn niet geregistreerd voor sublinguale toediening. De praktijk leert echter dat tabletten (of de inhoud van een ampul) respectievelijk druppels sublinguaal toegediend kunnen worden. Bij intermitterende toediening via de subcutane weg kan gebruik gemaakt worden van een subcutaan ingebrachte infuusnaald of butterfly met een driewegkraantje.

Intermitterende palliatieve sedatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd)

Voor intermitterende palliatieve sedatie (in de praktijk vrijwel altijd nachtelijke sedatie) komt in principe alleen midazolam in aanmerking. Hierbij wordt bij de start gebruik gemaakt van de oploaibolus van 5 mg s.c. gevolgd door onderhoudsdosering 1.5 mg/uur s.c. continu (met een range van 0.5-2.5 mg/uur, afhankelijk van diverse factoren, zie Tabel 2. Situaties en bijbehorende risicofactoren waarbij een aangepast doseringsschema gewenst kan zijn).

Mocht onvoldoende bewustzijnsdaling bereikt worden kan aansluitend elke 2 uur 5 mg midazolam s.c. bolus gegeven worden. De intermitterende palliatieve sedatie wordt gestart op de inslaaptijd en de onderhoudsdosering wordt gestopt 2 uur voor het gewenste tijdstip van ontwaken. Als er sprake is van risicofactoren die leiden tot een hogere mate van sedatie bestaat de kans dat de patiënt overdag later wakker wordt dan gewenst.

De volgende nacht wordt gestart met de dosering die de vorige nacht leidde tot het gewenste niveau van bewustzijnsdaling (waarbij de gegeven bolussen bij de onderhoudsdosering worden opgeteld). Als dit de vorige nacht niet bereikt was, wordt de onderhoudsdosering verder opgehoogd totdat het gewenste niveau van bewustzijnsdaling is opgetreden.



Tabel 2. Situaties en bijbehorende risicofactoren waarbij een aangepast doseringsschema gewenst kan zijn



Tabel 2. Situaties en bijbehorende risicofactoren waarbij een aangepast doseringsschema gewenst kan zijn

Situatie	Risicofactoren	Aanpassing in beleid
Gebruikelijke dosering leidt tot hogere mate van sedatie	- leeftijd >60 jaar; - gewicht <60 kg - ernstige nier- of leverfunctiestoornissen; - comedicatie met CYP3A remmend effect.	overweeg een lagere dosering en/of een langer bolus-interval
Gebruikelijke dosering leidt tot lagere mate van sedatie	- ernstig delier; - snelle metabolisering - roken; - eerder langdurig benzodiazepine gebruik met tolerantie als gevolg; - comedicatie met CYP3A inducerend effect.	overweeg een hogere dosering en/of een korter bolus-interval

Situatie	Risicofactoren	Aanpassing in beleid
Gebruikelijke dosering leidt tot hogere vrije fractie midazolam met een hogere piekdosis en snellere klaring tot gevolg	- sterk verlaagd serumalbumine; - gelijktijdig gebruik valproïnezuur.	- overweeg een lagere dosering van de bolus en een korter bolus-interval; - geef dan ook de continue dosering in een lagere dosering
Gebruikelijke dosering leidt tot onvoldoende (snelle) daling van discomfort	patiënten met hoge zuurstofbehoefte (high flow nasal oxygen (optiflow))	- voorkeursweg toediening IV; - overweeg een hogere dosering van de bolus en - een korter bolus-interval; - geef dan ook de continue dosering in een hogere dosering; - als comfort middels continue palliatieve sedatie is bereikt kan de high flow nasal oxygen (optiflow) met stappen worden afgebouwd.

Acute palliatieve sedatie

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd)



Tabel 4. Stappenplan met doseringsschema bij acute sedatie



Tabel 4. Stappenplan met doseringsschema bij acute sedatie

	Middel	Dosering
Stap 1A in geval er een intraveneuze toegangsweg beschikbaar is	midazolam	15-30 mg bij voorkeur langzaam i.v. (enkele minuten)¹ totdat voldoende sedatie bereikt is; - zo nodig in combinatie met morfine.
	morfine (alleen bij pijn en/of dyspneu)	- bij opioïdnaïeve patiënt: 15 mg langzaam i.v.; - bij opioïdgebruik: 1/3e van (equianalgetische) dagdosering tot een maximum van 30 mg
Stap 1B in geval er geen intraveneuze toegangsweg beschikbaar is²	midazolam	15-30 mg s.c.; - kies voor 30 mg bij dreigende acute verstikking en/of eerder benzodiazepinegebruik; - bij s.c. toediening van 30 mg (=6 cc) kan op 2 plaatsen 15 mg gespoten worden. of: 15 mg midazolam intranasaal (2,5 mg/dosis, 3 doses per neusgat). Niet geschikt bij bloeding uit neus. Zo nodig in combinatie met morfine.
	morfine (bij pijn en/of dyspneu)³	- bij opioïdnaïeve patiënt: 15 mg s.c.; - bij opioïdgebruik: 1/3e van (equi-analgetische) dagdosering s.c. tot een maximum van 30 mg
Stap 2	- herhaal medicatie zo nodig op geleide op effect; - evalueer de situatie iedere 15 minuten; - geef opnieuw midazolam en morfine indien patiënt niet comfortabel is geworden; - geef afhankelijk van de reactie dezelfde of dubbele dosering midazolam en morfine;	
Stap 3	heroverweeg indicatie tot sedatie indien patiënt niet snel komt te overlijden.	

¹ Bij I.V.-toediening wordt geadviseerd bolussen langzaam in enkele minuten toe te dienen vanwege kans op apneu.

² De voorkeurswijze van toediening (intranasaal en subcutaan) is onder andere afhankelijk van de onderliggende oorzaak en/of de aanwezigheid van bekwame zorgverleners.

³ Gebruik ook morfine bij een acute sedatie als er een reële kans bestaat op het ontstaan van pijn en/of dyspneu, wat bij acute sedatie vaak het geval zal zijn.

Kunstmatige toediening van voeding en vocht

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Heeft het staken of continueren van kunstmatige toediening van voeding en/of vocht invloed op het tijdsverloop tussen aanvang van continue palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden van de patiënt, de mate van de door naasten ervaren tevredenheid over het handelen van de zorgverleners en de door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt?

Methode: evidence based (GRADE).

Aanbevelingen

- Stop kunstmatige toediening van voeding en/of vocht bij continue palliatieve sedatie.
- Leg uit dat het toedienen van voeding en vocht tijdens continue palliatieve sedatie medisch zinloos handelen is.

Literatuurbespreking

Literatuurbeschrijving

Inleiding

In de meeste gevallen wordt continue palliatieve sedatie tot het moment van overlijden toegepast in situaties waarin de patiënt zelf geen voeding en vocht meer tot zich neemt of kan nemen, omdat de patiënt stervende is en overlijdt aan de gevolgen van de onderliggende ziekte. Het besluit om te stoppen of niet te starten met het toedienen van voeding (sonde- of parenterale voeding) en/of vocht wordt in combinatie met het starten van continue palliatieve sedatie soms als een probleem ervaren.

Met name als daarbij wordt verondersteld dat de patiënt (sneller) overlijdt als gevolg van een voedings- en/of vochtgebrek. Het is onduidelijk of het staken of continueren van kunstmatige toediening van voeding en/of vocht invloed heeft op het tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden van de patiënt, de mate van de door naasten ervaren tevredenheid over het handelen van de zorgverleners en de door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt.

Algemene beschrijving van de literatuur

Bij het literatuuronderzoek werden geen gerandomiseerde onderzoeken geïdentificeerd. Wel werd één observationeel onderzoek gevonden waarin het effect van kunstmatige toediening van vocht op het tijdsverloop tussen aanvang van continue palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden werd bestudeerd. Maeda et al. voerden een secundaire analyse uit van een prospectief cohortonderzoek van 2426 patiënten met gevorderde stadia van kanker die tussen september 2012 en mei 2014 waren opgenomen in een Japanse palliatieve zorginstelling. In deze periode werd bij 269 patiënten continue palliatieve sedatie toegepast [Maeda 2016]. Aan 167 van deze patiënten (62%) werd kunstmatige toediening van vocht gegeven tijdens continue palliatieve sedatie (N=149; <1L/dag N=18; ≥1L/dag). Met propensity score weighting analyse (correctie voor potentiële confounders) werd berekend of kunstmatige toediening van vocht een interactie-effect had op de associatie tussen palliatieve sedatie en tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden van de patiënt. In een unweighted analyse werd geëvalueerd of het volume van vochttoediening een significante risicofactor was voor kortere overleving na start van palliatieve sedatie. Informatie over de indicaties voor palliatieve sedatie werd niet gegeven. Er werden geen vergelijkende onderzoeken gevonden waarin het effect van het continueren of staken van kunstmatige toediening van voeding werd onderzocht bij patiënten die continue palliatieve sedatie ondergingen.

Kwaliteit van het bewijs

Het onderzoek van Maeda et al. was niet gerandomiseerd en gebruikte geen gematchte controlegroep. De beslissing over het al dan niet toedienen van vocht gebeurde door de behandelend arts (allocation bias). Het onderzoek was prospectief en includeerde opeenvolgende patiënten. Blindering werd niet toegepast. Niet-gemeten confounders, die mogelijk wel invloed hebben op de uitkomst (zoals geloofsovertuiging, persoonlijke voorkeuren) werden niet meegenomen in de propensity score weighting analyse.

Tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden

In het onderzoek van Maeda et al. had het continueren van kunstmatige toediening van vocht geen interactie-effect op de associatie tussen palliatieve sedatie en tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden van de patiënt (Pinteractie= 0.14). Het volume van kunstmatige vochttoediening was geen significante risicofactor voor kortere overleving na start van sedatie (hazard ratio t.o.v. geen vochttoediening <1 L/dag 1.12 (95%CI, 0.87-1.45; P= 0.37); ≥1 L/dag 1.52 (95%CI, 0.91-2.51; P= 0.11).

Effect op tevredenheid van naasten

Tevredenheid van naasten over het handelen van de zorgverleners werd niet gerapporteerd in het onderzoek van Maeda et al.

Door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt

De door naasten ervaren kwaliteit van sterven werd niet gerapporteerd in het onderzoek van Maeda et al.

Conclusies

Conclusies

Bij gebrek aan vergelijkende onderzoeken kan de vraag of het staken of continueren van kunstmatige toediening van voeding invloed heeft op het tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden niet beantwoord worden.

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat continueren van kunstmatige toediening van vocht geen effect heeft op het tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden [Maeda 2016].

Bij gebrek aan vergelijkende onderzoeken kan geen uitspraak worden gedaan of het staken of continueren van kunstmatige toediening van voeding en/of vocht invloed heeft op de mate van de door naasten ervaren tevredenheid over het handelen van de zorgverleners en de door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt.

Overwegingen

Overwegingen

Kwaliteit van het bewijs

Het onderzoek van Maeda et al. suggereert dat (het volume van) kunstmatige toediening van vocht geen effect heeft op het tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden [Maeda 2016]. De kwaliteit van het bewijs is zeer laag vanwege het hoge risico op allocation bias, het ontbreken van randomisatie en blindering in dit onderzoek.

Er zijn geen prospectieve, gerandomiseerde onderzoeken gevonden die hebben onderzocht of het staken dan wel continueren van kunstmatige toediening van vocht en/of voeding invloed heeft op de mate van de door naasten ervaren tevredenheid over het handelen van de zorgverleners en de door naasten ervaren kwaliteit van sterven van de patiënt.

De besluitvorming met betrekking tot kunstmatige toediening van voeding en vocht bij de start van continue palliatieve sedatie is in alle gevallen een medische beslissing, die samenhangt met het besluit te starten met continue palliatieve sedatie. Dit moet indien mogelijk, met de patiënt (of diens vertegenwoordiger wanneer de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) worden besproken, waarbij aandacht moet zijn voor de religieuze overtuiging en culturele waarden. Met een begripvolle houding en inzicht in achterliggende motieven is het zaak te bespreken wat de best mogelijke zorg voor patiënt en naasten is. Betrek zo nodig een intercultureel consulent of een geestelijk verzorger, of beleg een klinisch-ethisch beraad.

Op basis van extrapolatie van de resultaten van de beperkte onderzoeken, is de commissie van mening dat het niet waarschijnlijk is dat de patiënt sneller zal komen te overlijden als de kunstmatige vochttoediening wordt gestaakt. Ook is het niet waarschijnlijk dat het staken van sondevoeding of parenterale voeding (te beschouwen als een combinatie van vocht en voeding) invloed heeft op de levensduur na aanvang van de palliatieve sedatie.

Referenties

Good P, Richard R, Syrnis W, Jenkins-Marsch S, Stephens J. Medically assisted hydration for adult palliative care patients. Cochrane Database Syst Rev. 2014;4:Cd006273.

Maeda I, Morita T, Yamaguchi T et al. Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. Lancet Oncol. 2016;17:115-22.

Verslaglegging en monitoring

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

In deze module wordt ingegaan op verslaglegging en de monitoring van het effect van een palliatieve sedatie.

Uitgangsvraag

Hoe moet de verslaglegging en monitoring plaatsvinden bij de uitvoering van palliatieve sedatie?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd).

Aanbevelingen

- Zorg voor goede verslaglegging bij palliatieve sedatie, dit is van groot belang in het kader van de kwaliteit en continuïteit van de zorgverlening
- Zorg dat de verslaglegging ten minste de volgende informatie bevat:
 - de geschatte termijn tot overlijden en de gezondheidstoestand van de patiënt;
 - de indicatie voor palliatieve sedatie;
 - de opvattingen van de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten;
 - de eventuele uitkomsten van consultatie;
 - de toegepaste middelen en doseringen;
 - eventuele andere interventies (aanvullende maatregelen) en toegediende middelen;
 - wanneer en door wie de dagelijkse monitoring plaatsvindt.
- Richt bij de monitoring de aandacht op het bestrijden van discomfort van de patiënt. De mate van symptoomcontrole is maatgevend voor een eventuele aanpassing van het beleid.

Overwegingen

Overwegingen

Goede verslaglegging is van groot belang in het kader van de kwaliteit en continuïteit van de zorgverlening. Dat betekent dat de relevante gegevens met betrekking tot de patiënt en diens situatie in het dossier moeten worden opgenomen. In de eerste plaats dient in het dossier te worden aangetekend waarom tot palliatieve sedatie is besloten en hoe de palliatieve sedatie is uitgevoerd [Boorsma 2005]. De aantekeningen moeten ten minste de volgende informatie bevatten:

- de geschatte termijn tot overlijden en de gezondheidstoestand van de patiënt;
- de indicatie voor palliatieve sedatie;
- de opvattingen van de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten;
- de eventuele uitkomsten van consultatie;
- de toegepaste middelen en doseringen;
- eventuele andere interventies (aanvullende maatregelen) en toegediende middelen;
- wanneer en met wie (dagelijks) het beloop of gemonitord wordt.

De volgende zaken worden vastgelegd:

- wie de arts is die betrokken is bij de indicatie;
- heldere schriftelijke samenwerkingsafspraken over de verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de bij de palliatieve sedatie betrokken zorgverleners;

- welke zorgverlener de regiebehandelaar is;
- wie het aanspreekpunt is voor de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten. De regiebehandelaar hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten te vinden;
- wie de vertegenwoordiger is in geval van wilsonbekwaamheid van de patiënt en wie de contactpersoon van de familie is;
- in geval van toepassing van thuiszorgtechnologie: wat gebruikt wordt, wie er voor zorgt en welke (extra) medische interventies en verpleegkundige zorg noodzakelijk zijn en wie hiervoor verantwoordelijk is.

Monitoring van het effect van palliatieve sedatie

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de patiënt en de monitoring moet gericht zijn op het bestrijden van discomfort van de patiënt. Hierbij is de mate van comfort en symptoomcontrole maatgevend, niet de mate van de sedatie (zie module ‘Meetinstrumenten’).

Er worden afspraken gemaakt over wat, wanneer en door wie wordt geobserveerd. De regiebehandelaar zorgt dat deze observaties minimaal éénmaal daags worden gemonitord. Naast de bestaande symptomen kunnen er ook nieuwe symptomen ontstaan, die op dezelfde manier beoordeeld moeten worden.

Daarbij moet met name aandacht besteed worden aan mogelijke complicaties (decubitus, urineretentie, etc.) Het beloop wordt besproken met andere betrokken zorgverleners en met de vertegenwoordiger en naasten. Zij zijn ook een belangrijke informatiebron voor het vaststellen van de mate van (dis)comfort van de patiënt.

Het is belangrijk om eventuele tekenen van burn-out bij zowel naasten als zorgverleners te signaleren.

Referenties

Boorsma M, Wanrooij B, Koelewijn M. Sedatie in de palliatieve fase; naar een kalm einde. Huisarts & Wetenschap 2005;48 (9):470-74.

Zorg voor naasten

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wat is goede zorg voor naasten van de patiënt, vóór tijdens en na de inzet van palliatieve sedatie?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd).

Aanbevelingen

Aanbevelingen vóór het starten van de palliatieve sedatie

- Geef voorlichting in voor naasten begrijpelijke taal over het verloop van palliatieve sedatie.
- Wees je bewust van de behoefte aan culturele/religieuze/zingevingssrituelen. Handvatten voor gesprekken hierover zijn terug te vinden in het hoofdstuk Voorlichting en Communicatie 3.2.
- Maak afspraken over de rollen van alle betrokkenen en leg deze vast.
- Ga met naasten in gesprek over wederzijdse verwachtingen, het naderende overlijden en anticiperende rouw en heb aandacht voor de daarbij behorende emoties.
- Bespreek met naasten de mogelijkheid tot extra ondersteuning zoals de inzet van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) e/o geestelijk verzorgers.
- Ga na of er behoefte is aan informatie over waken, (religieuze) afscheidsrituelen zowel voor, tijdens en na de palliatieve (continue) sedatie, begraven, crematie, donorschap of andere praktische zaken.

Aanbevelingen tijdens de palliatieve sedatie

- Bespreek welke verzorgende rol naasten tijdens de palliatieve sedatie kunnen en willen hebben.
- Bespreek de mogelijkheden met betrekking tot ondersteuning van naasten. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan de inzet van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) of geestelijk verzorgers van bijvoorbeeld de Centra voor Levensvragen.
- Besteed extra aandacht aan de draagkracht van de naasten bij een palliatieve sedatie die langer duurt dan verwacht.
- Geef duidelijke informatie over de symptomen die passen bij het stervensproces zoals Cheyne Stokes, reutelen en lijkvlekken. Naasten zullen begeleiding nodig hebben om adequaat met het uiteindelijke stervensproces om te gaan.
- Besteed in geval van acute situaties (bijvoorbeeld een bloeding) extra aandacht aan de beleving van naasten, aangezien dit soort situaties voor hen schokkend kunnen zijn.
- Besteed aandacht aan de onderliggende overwegingen en emoties als naasten gedurende een palliatieve sedatie druk uit gaan oefenen op de medische besluitvoering. Dit laat onverlet dat het ingezette beleid een medische aangelegenheid en verantwoordelijkheid is.

Aanbevelingen ná de palliatieve sedatie

- Weersta de verleiding om direct na het vaststellen van de dood van alles uit te leggen. Wees stil en luister naar wat naasten willen zeggen, of wees samen even stil.
- Bied na het overlijden naasten de ruimte om hun eerste gedachten en emoties omtrent het stervensproces te delen als voorbereiding op de rouw. Emoties, rolbeleving en ervaren steun (of gebrek hieraan) door anderen, zorgverleners of geestelijk verzorgers krijgen zo een uitlaatklep.
- Bied de naasten een nagesprek met de eigen arts en/of de verpleegkundige en maak hier een afspraak voor. Naast aandacht voor rouwbegeleiding dient dit gesprek ruimte te bieden voor het bespreken van de problemen die de indicatie vormden voor palliatieve sedatie, van het ervaren beloop van de palliatieve sedatie en van het uiteindelijke sterven.

Overwegingen

Inleiding

Naasten van de patiënt spelen een belangrijke rol, zowel in het besluitvormingstraject dat leidt tot palliatieve sedatie als ook tijdens de uitvoering daarvan [Wein 2000, Quill 2000, Morita 1996, Morita 2004, Morita 2004b]. Bij naasten kunnen diverse emoties een rol spelen in het hele traject en zeker ook bij de uitvoering van de palliatieve sedatie.

Eenzijds kan de aanvang van de palliatieve sedatie bij naasten leiden tot rust en een gevoel van opluchting. Er is dan immers sprake van een overgang van ernstig lijden naar relatieve rust en uitbreiding van zorg met professionele zorgverlening. Anderzijds kan dit ook het moment zijn waarop men zich realiseert dat het overlijden van de patiënt (zeer) nabij is.

Bij palliatieve sedatie in de thuissituatie kan de intimiteit van de zorg in eigen kring verstoord worden door de techniek en extra zorgverleners. Bij naasten kunnen hierdoor gevoelens van onzekerheid, hulpeloosheid en afstand ontstaan. Hierdoor neemt het risico op stress en uitputting bij naasten toe. Door naasten actief te betrekken bij de zorg kan het gevoel van betrokkenheid en continuïteit geborgd worden.

De rol van naasten is vooral die van mantelzorgverlener en informant. De rol van naasten bij de indicatiestelling en het besluitvormingsproces voorafgaand aan palliatieve sedatie zijn in respectievelijk de [module Indiciestelling en voorwaarden voor palliatieve sedatie](#) en [module Besluitvorming](#) aan de orde geweest. Bij de besluitvorming om tot palliatieve sedatie over te gaan heeft een mantelzorger als (wettelijk) vertegenwoordiger alléén een formele rol wanneer is geoordeeld dat een patiënt wilsonbekwaam ter zake is. Tijdens een reeds gestarte continue palliatieve sedatie is de patiënt wilsonbekwaam ter zake en zal meestal één van de naasten de rol van (wettelijke) vertegenwoordiger op zich nemen. Samenwerking, begeleiding, ondersteuning en evaluatie met naasten zijn essentieel voor een goed verloop van de palliatieve sedatie en dragen bij aan een goed afscheid van de patiënt.

Overwegingen

Overwegingen bij het (naderende) overlijden

Bij een naderend overlijden verdient het bieden van steun en begeleiding aan de naasten van de patiënt 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. Voorafgaande aan de dood kan er veel onzekerheid zijn bij de familie over het door de patiënt ervaren leed. Men kan bang worden voor complicaties of onzeker worden over de eigen mogelijkheden de gebeurtenissen op te kunnen vangen. Bij een deel van de patiënten kunnen de al bestaande symptomen in ernst toenemen of nieuwe problemen ontstaan (zoals decubitus).

In geval van acute situaties zoals een bloeding, is het van groot belang aandacht aan naasten te besteden. Het kan, ondanks goede voorlichting vooraf, een schokkende gebeurtenis voor hen zijn. Juist in dat soort situaties is het voor de rouwverwerking van naasten van belang dat symptomatisch beleid zo effectief mogelijk voortgezet wordt. Bied aanvullende ondersteuning aan door bijvoorbeeld een geestelijk verzorger.

Wanneer naasten gedurende een palliatieve sedatie druk uit gaan oefenen op de medische besluitvorming, bijvoorbeeld door een verzoek te doen tot intensievere palliatieve sedatie of zelfs levensbekortend handelen, dan is primair exploratie van de beleving van het lijden van de patiënt en van hun draagkracht aangewezen. Zorgverleners zullen hier behoedzaam mee om moeten gaan en open moeten staan voor beleving van de naasten en ruimte bieden voor de daarbij behorende emoties. 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.

Overwegingen bij de uitvoering van palliatieve sedatie

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 van alle betrokkenen vast te leggen.

In de eerste plaats gaat het om inhoudelijke informatie over wat naasten kunnen verwachten van een palliatieve sedatie als zodanig

(zoals beschreven in [module Voorlichting en communicatie](#)). Daardoor wordt voorkomen dat naasten, die doorgaans frequent bij de patiënt aanwezig zijn, worden geconfronteerd met onverwachte situaties, of met ontwikkelingen die zij niet kunnen duiden. Minstens zo belangrijk is om gebruik te maken van informatie die naasten, op basis van hun aanwezigheid en observaties, aan de zorgverleners kunnen bieden. Dagelijkse monitoring van het comfort van patiënt, de organisatie van zorg en aandacht geven aan gevoelens en behoeften van de naasten kan uitputting doen verminderen.

Ook tijdens de palliatieve sedatie blijven de zorgverleners professioneel verantwoordelijk voor medisch en verpleegkundig handelen. Bij bespreking van de rollen van de naasten komen uitdrukkelijk de rollen van de zorgverleners zelf aan de orde en zullen concrete afspraken gemaakt moeten worden.

Overwegingen bij nazorg

Nazorg is een onderdeel van rouw en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in het kader van palliatieve zorg – de betrokken zorgverleners bieden aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij dient de zorgverlener na het overlijden adequaat in te spelen op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen [Wein 2000]. Daarom adviseren wij een palliatieve sedatie zowel direct na overlijden als op een later moment na te bespreken. Zie voor meer informatie hierover de [richtlijn Rouw](#). Een nagesprek biedt tevens de mogelijkheid om de geboden zorg te evalueren en daar verbeterpunten uit te halen.

Referenties

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.

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.

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* 2004b;28: 557-65.

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.

Wein S. Sedation in the imminently dying patient. *Oncology (Huntingt)* 2000;14: 585-92.

Zorg voor zorgverlener

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wat is goede zorg voor zorgverleners die bij palliatieve sedatie betrokken zijn?

Methode: consensus based (geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd).

Aanbevelingen

- Bespreek een palliatieve sedatie altijd voor met alle betrokken zorgverleners.
- Informeer bij een palliatieve sedatie alle betrokken zorgverleners over de start van de palliatieve sedatie, de indicatie daarvoor, de ingezette medicatie en de monitoring van het effect.
- Schakel bij vragen over palliatieve sedatie met betrekking tot bijvoorbeeld symptoombestrijding, proactieve zorgplanning, indicatie, juridische vragen, ethische dilemma's of uitvoering een expert/het consultatieteam palliatieve zorg in (binnen de eigen instelling of regionaal www.palliaweb.nl/zorgpraktijk/consultatie).
- Zorg voor voldoende inzicht in de lichamelijke, psychische, sociale, existentiële, organisatorische, communicatieve, ethische en juridische aspecten van palliatieve sedatie. Hiervoor is scholing essentieel.
- Heb als zorgverleners onderling aandacht voor elkaars emoties. Besteed aandacht aan de thema's veiligheid, collegiale aandacht en ondersteuning
- Informeer de huisarts wanneer een palliatieve sedatie wordt uitgevoerd in het ziekenhuis of elders. Informeer als huisarts de actief betrokken medisch specialist in het ziekenhuis.
- Overweeg een vorm van moreel beraad bij ethische dilemma's of verschil in visie tussen zorgverleners onderling

Overwegingen

In de [module Voorlichting en communicatie](#) is beschreven dat het bij palliatieve sedatie belangrijk is de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of diens naasten zo goed mogelijk te informeren en te begeleiden. Gedurende het gehele proces zal er echter óók zorg moeten zijn voor de zorgverleners die betrokken zijn. De focus van dit hoofdstuk ligt op de taken en verantwoordelijkheden van de betrokken zorgverleners ten aanzien van aandacht, zorg en ondersteuning voor elkaar.

Het gaat in op de belangrijkste aspecten van zorg voor de zorgverleners, onderverdeeld in vier aandachtsgebieden. De onderstaande aanbevelingen over de zorg voor zorgverleners zijn geschreven voor alle professionele zorgverleners die betrokken zijn bij de palliatieve sedatie.

Bij twijfels over juridische kwesties, wordt geadviseerd contact op te nemen met een ter zake bekwame deskundige.

Overwegingen

Gedurende het gehele proces van palliatieve sedatie, zal er óók zorg moeten zijn voor de betrokken zorgverleners. Alleen als zorgverleners voor zichzelf en voor elkaar zorgen en wanneer hun organisaties hierin ondersteuning bieden, zullen zij goed voor de patiënt kunnen blijven zorgen. Het gevoel van "ik sta er alleen voor" kan overheersen en het is belangrijk om dit gevoel zowel in praktische zaken als in emoties te voorkomen en bespreekbaar te maken.

Werken in de palliatieve zorg met mensen die hun laatste levensfase beleven is inspirerend, uitdagend, boeiend en zinvol. Tegelijkertijd moet erkend worden dat het werk confronterend en zwaar kan zijn. Het burn-out risico en het risico op uitval is verhoogd, zowel voor artsen als voor verpleegkundigen en verzorgenden. Dit kan echter voorkomen worden [Rotenstein 2018]. Zo kan aandacht voor deskundigheidsbevordering niet alleen op het gebied van palliatieve sedatie maar ook op het gebied van zelfzorg

en ethische dilemma's, een verhoogd stressniveau voorkomen. Voor de ondersteuning aan zorgverleners zijn de volgende aandachtsgebieden belangrijk [Unen 2000]:

1. Informatie vooraf
2. Klinische en praktische ondersteuning
3. Emotionele ondersteuning
4. Betekenisgeving

Ad 1- Informatie vooraf

Bij een palliatieve sedatie is het belangrijk dat alle betrokken zorgverleners tijdig worden geïnformeerd over de diagnose van de patiënt, de prognose, over de indicatie voor de palliatieve sedatie, de start ervan, de ingezette medicatie en de monitoring. Dit bevordert verantwoord handelen van de zorgverleners en voorkomt dat door informatieverschillen tussen de betrokken zorgverleners misverstanden bij de patiënt en/of diens naasten ontstaan.

Voor alle betrokken zorgverleners moet het duidelijk zijn op welke wijze wordt samengewerkt. Dit betekent dat het essentieel is dat zorgverleners een palliatieve sedatie eerst met elkaar voorbespreken vóórdat toezeggingen gedaan worden aan patiënt en naasten. Bij acute palliatieve sedatie is onderling overleg op het acute moment niet altijd mogelijk, maar door vooraf te anticiperen op komende scenario's kan ook in die gevallen zoveel mogelijk voorbesproken worden. Bij ethische dilemma's of verschil in visie tussen zorgverleners onderling is moreel beraad een adequate methode om tot een gewogen besluit te komen.

Ad 2 - Klinische en praktische ondersteuning

Alle betrokken zorgverleners dienen te beschikken over voldoende kennis en vaardigheden ten aanzien van palliatieve sedatie. Bovendien moeten zij voldoende inzicht hebben in de lichamelijke, psychische, sociale, en existentiële aspecten en ook de organisatorische, communicatieve en ethische aspecten van palliatieve zorg. Goede scholing is hiervoor essentieel. Het verdient aanbeveling dat palliatieve sedatie een plek heeft in de basisopleiding en vervolgopleiding van alle betrokken zorgverleners. Bij vragen over palliatieve sedatie met betrekking tot bijvoorbeeld symptoombestrijding, proactieve zorgplanning, indicatie, juridische vragen en ethische dilemma's of uitvoering is het van belang het gespecialiseerd consultatieteam palliatieve zorg te consulteren, binnen de eigen instelling of regionaal: www.palliaweb.nl/zorgpraktijk/consultatie.

Om een palliatieve sedatie te faciliteren zijn ook middelen en materialen nodig. Zo zijn er middelen die de processen rondom een palliatieve sedatie makkelijker kunnen maken, de PalliArts app of regionale afspraken rondom de organisatie van palliatieve zorg. Voor de daadwerkelijke uitvoer van een palliatieve sedatie dienen zaken als zorgdossiers met duidelijke beleidsafspraken, duidelijke protocollen en lijsten met contactgegevens van betrokken zorgverleners laagdrempelig beschikbaar te zijn (voor meer informatie zie [module Continuïteit en organisatie van zorg](#)). Ook dienen praktische materialen zoals infuuspompen beschikbaar te zijn.

De basis voor goede zorg voor elkaar in een palliatieve sedatie traject is goede samenwerking, waarbij er regelmatig laagdrempelig contact is tussen betrokken zorgverleners. Het verdient aanbeveling om structureel te overleggen na een uitgevoerde palliatieve sedatie met behulp van de PaTz methodiek (www.patz.nl) ter bevordering van samenwerking en deskundigheid.

Ad 3 - Emotionele ondersteuning

Aangezien zorgverleners vanuit hun professionele rol de patiënt en zijn naasten moeten ondersteunen is er niet altijd voldoende ruimte om tijdig of in voldoende mate aandacht te geven aan de eigen emoties. De emotionele last kan verzwaard worden als er verschil van mening of beleving is tussen de verschillende zorgverleners, over het juiste beleid. Bijvoorbeeld bij verschil van mening over het (on)voldoende zijn van de mate van sedatie. In dit soort gevallen is een bespreking met betrokken zorgverleners en regiebehandelaar aangewezen.

Het moment waarop de patiënt buiten bewustzijn raakt en niet meer aanspreekbaar is, kan ook voor zorgverleners een emotioneel moment van afscheid zijn. Zorgverleners moeten op zo'n moment aandacht hebben voor elkaars emoties. Zorg voor zorgverleners betekent in dit kader dat er ruimte moet zijn voor veiligheid, collegiale aandacht en ondersteuning bij voorkeur via een gemeenschappelijke nabespreking/evaluatie van de betreffende casus. In de praktijk wordt dit nog wel eens vergeten terwijl dit een heel doeltreffende en door betrokkenen zeer gewaardeerde afsluiting is ter ondersteuning van elkaar en in het kader van kwaliteits- en kennis verbetering.

Ad 4 - Betekenisgeving

Door de confrontatie met lijden, sterven en dood worden zorgverleners regelmatig met hun eigen ideeën, normen en waarden over de dood geconfronteerd. Zorgverleners hebben dan ook behoefte aan persoonlijke en onderlinge reflectie [Rushton 2017]. Vragen die in dit kader aan de orde kunnen komen rondom het palliatieve sedatie traject:

- Wat is goed sterven?
- Is het lijden van de patiënt en de naasten voldoende (tijdig) verlicht met palliatieve sedatie?
- Hebben patiënt en naasten voldoende de belangrijke dingen tegen elkaar kunnen zeggen en afscheid kunnen nemen in het traject van palliatieve sedatie?
- Welke normen en waarden leiden ons als zorgverleners bij de uitvoering van palliatieve sedatie?
- Hoe gaan we om met conflicterende waarden? Bijvoorbeeld een patiënt die geen palliatieve sedatie wil(de) maar in ogen van zorgverleners ondraaglijk lijdt.
- Hebben de patiënt, naasten en collega zorgverleners zich veilig en gesteund voelen?

De volgende aspecten in de besluitvorming en uitvoering rondom palliatieve sedatie zijn expliciet gerelateerd aan morele stress bij zorgverleners [Rietjens 2007, Vries 2016]:

- Sterke wisselingen in de dosering van medicatie die benodigd is voor de palliatieve sedatie.
- De beleving dat palliatieve sedatie het overlijden lijkt te versnellen.
- Palliatieve sedatie bij jonge patiënten.
- Vragen of druk van naasten wanneer zij de wens hebben de duur van de palliatieve sedatie en het leven te bekorten.
- In een hospice: het gevoel van 'haast' met het overlijden, veroorzaakt door het toelatingscriterium dat de patiënt naar verwachting binnen 3 maanden zal overlijden.

Onderwijs in ethische aspecten van zorg biedt zorgverleners een kans op verlaging van morele stress [Rietjens 2007]. Tijd voor reflectie, nagesprek met betrokkenen na een ingrijpende casus, moreel beraad, PaTz (Palliatieve Thuiszorg) methodiek en intervisie zijn daarnaast zeer geschikt om beter om te gaan met persoonlijke stress rond palliatieve sedatie. Expliciet geldt dit voor onervaren zorgverleners, bijvoorbeeld beginnende verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants en artsen. Mocht er behoefte aan zijn, dan kan er voor een individueel gesprek over betekenisgeving, intercollegiale consultatie of een moreel beraad een beroep worden gedaan op een geestelijk verzorger.

Rol van zorgverleners in opleiding

Zorgverleners in opleiding moeten de kans krijgen een actieve rol aan te nemen in dit proces, door bijvoorbeeld met de patiënt en naasten te praten. Het is natuurlijk wel zo dat de zorgverlener in opleiding onervaren is, en – waarschijnlijk – nog maar weinig in aanraking is gekomen met palliatieve sedatie en levenseinde in een professionele rol. Vandaar dat het belangrijk is dat de supervisor hier oog voor heeft en achteraf het gesprek aan gaat over hoe de zorgverleners in opleiding de palliatieve zorg ervaren heeft, en wat hun gevoelens en gedachten hierbij zijn geweest [Bell 2009].

Referenties

Bell, K, Boshuizen, HP, Scherpbier A & Dorman T. (2009). When only the real thing will do: junior medical students' learning from real patients. *Medical education*, 43(11), 1036-1043.

Rietjens, JAC. Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliative Medicine* 2007; 21: 643–649.

Rotenstein LS, Torre M, Ramos MA, et al. Prevalence of Burnout Among Physicians: A Systematic Review. *JAMA* 2018; 320: 1131-1150.

Rushton CH. Executive Summary: Transforming Moral Distress into Moral Resilience in Nursing. *AJN: American Journal of Nursing* 2017; 117(2), 52-56. doi: 10.1097/01.

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

de Vries K. Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer.

Palliative and Supportive Care (2016), page 1-10.

Begrippenlijst

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

Advance care planning

Zie onder Proactieve zorgplanning

Acute palliatieve sedatie

Acute palliatieve sedatie is een bijzondere vorm van continue palliatieve sedatie die kan worden ingezet in geval van (sub)acuut ontstane, zeer ernstige refractaire symptomen in de palliatieve fase, waaraan de patiënt vrijwel zeker op zeer korte termijn (minuten-uren) zal komen te overlijden en waardoor overleg met de patiënt of diens vertegenwoordiger over het inzetten van de palliatieve sedatie meestal niet mogelijk is.

Consultatieteam palliatieve zorg

Een consultatieteam palliatieve zorg bestaat uit artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners die in palliatieve zorg gespecialiseerd zijn. Ze zijn via erkende opleidingen in palliatieve zorg gekwalificeerd en hebben specifieke kennis over en vaardigheden in complexe palliatieve zorg. De teamleden zijn werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de dagelijkse praktijk, of zelfs de belangrijkste focus is. Er zijn vele tientallen teams met ieder een eigen (lokaal/regionaal) werkgebied.

Continue palliatieve sedatie

Continue palliatieve sedatie is een vorm van palliatieve sedatie waarbij het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase duurt tot het moment van overlijden. Naast de voorwaarde van één of meer refractaire symptomen moet ook sprake zijn van een geschatte termijn tot overlijden die relatief kort is, dat wil zeggen maximaal twee weken.

Intermitterende palliatieve sedatie

Intermitterende palliatieve sedatie is een vorm van palliatieve sedatie waarbij het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase wordt ingezet ter overbrugging van een bepaalde tijd of fase; dit kan al vroeg(er) in de palliatieve fase toegepast worden. Onder intermitterende sedatie wordt in deze richtlijn ook tijdelijke, éénmalige sedatie bedoeld.

Meetinstrument

Gestructureerd vormgegeven hulpmiddel, gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, die zowel de patiënt als zorgverlener helpen inzicht te vergroten in de problematiek van de patiënt en/of diens naasten, ter ondersteuning van de besluitvorming rond de inzet van interventies (dan wel het nalaten daarvan) en de monitoring van uitkomsten.

Een meetinstrument is een hulpmiddel om iets, bijvoorbeeld een verschijnsel, ervaring, oordeel, meetbaar te maken.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Naasten

Naasten worden gedefinieerd als degenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en kennis de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door huwelijk en partnerschap, maar ook vrienden. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden beschouwd.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Gelet op het medisch beroepsgeheim zal een zorgverlener wanneer met de naasten wordt gesproken, indien mogelijk, hierover afstemmen met de patiënt.

Nazorg

Nazorg is een onderdeel van rouw- en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in het kader van palliatieve zorg – door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Palliatieve fase

Om pragmatische redenen wordt in de context van deze richtlijn die fase bedoeld waarbij het antwoord op de Surprise Question

'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?' door de zorgverlener met 'nee' wordt beantwoord.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die beoogt de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase, met als doel om lijden te verlichten. Het is een medische handeling die op indicatie verricht wordt.

Proactieve zorgplanning (Advance care planning)

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland

Refractair symptoom

Symptoom dat niet reageert op behandeling, of waarbij de conventionele behandeling niet of niet voldoende snel en/of zonder onaanvaardbare bijwerkingen gepaard gaat.

Regiebehandelaar

De aard en de complexiteit van palliatieve zorg maakt dat er binnen het multidisciplinaire team één zorgverlener aangewezen dient te worden die de regie voert. De regiebehandelaar is een BIG geregistreerde zorgverlener.

De zorgverlener die de regie voert ziet er in ieder geval op toe, dat:

- de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt wordt bewaakt en dat waar nodig een aanpassing van de behandeling in gang wordt gezet;
- er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling van de patiënt betrokken zorgverleners;
- er een aanspreekpunt voor de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling. De zorgverlener die de regie voert, hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel kunnen verwijzen naar iemand die die antwoorden wel kan geven.

Uitgangspunt is dat elke zorgverlener die bij de behandeling van een patiënt is betrokken een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft en houdt jegens die patiënt.

Stervensfase

De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is sprake van een onomkeerbaar fysiologisch proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland

Surprise question

De surprise question is de vraag 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?' Als het antwoord "nee" is, dan wordt hiermee het stadium gemarkeerd waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Het maken van goede afspraken en vooruitkijken krijgt nu nog meer prioriteit. De surprise question is niet bedoeld als 'harde voorspeller' van het laatste levensjaar; het gaat er vooral om dat patiënten met behoefte aan palliatieve zorg tijdig worden herkend en dat zorgverleners betrokken bij één patiënt zich er met elkaar van bewust zijn dat ze gaan anticiperen op de

zorg die komen gaat.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Vertegenwoordiger

Een vertegenwoordiger is bij wet bevoegd om beslissingen te nemen op het gebied waarop de patiënt ter zake wilsonbekwaam is. De vertegenwoordiger treedt namens de wilsonbekwame patiënt op en behartigt diens belangen zo goed als mogelijk. De volgende personen kunnen (in rangorde) als vertegenwoordiger optreden:

- een door de rechter benoemde curator of mentor (een wettelijk vertegenwoordiger);
- een schriftelijk door de patiënt gemachtigde persoon;
- de echtgenoot, geregistreerd partner of ander levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt;
- de ouder, kind, broer of zus, grootouder of kleinkind van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst.

Bron: WGBO artikel 7:465 lid 3 BW

Wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid wordt in de ethiek beschreven als het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen. Een patiënt wordt voor wilsonbekwaam gehouden als hij niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen aangaande een bepaalde (behandelings)beslissing. Wilsbekwaamheid wordt verondersteld zolang het tegendeel niet is aangetoond. In de literatuur worden verschillende benaderingen van wilsbekwaamheid onderscheiden, met verschillende criteria. Meest bekend is de cognitieve benadering. Hierin is wilsbekwaamheid afhankelijk van de aanwezigheid van voldoende cognitieve vermogens bij de patiënt. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als hij voldoet aan vier criteria. Deze criteria zijn:

- kenbaar kunnen maken van een keuze;
- begrijpen van relevante informatie;
- beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
- logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland

Zorg in de stervensfase

Zorg in de stervensfase is zorg in de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Beslisboom

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG

[Download de beslisboom \(PDF\)](#)

Bijlagen

Vastgesteld: 16-06-2022 Regiehouder: NHG



PDF Multidisciplinaire Richtlijn Palliatieve sedatie 2022



Hier vindt u [de pdf van de volledige richtlijn](#). De pdf is niet in gedrukte vorm verkrijgbaar, maar hier te downloaden.



Algemene gegevens



Initiatief

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

Autoriserende en instemmende verenigingen¹

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) - regiehouder

Patiëntenfederatie Nederland

VERENSO

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)

Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)

Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)

Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)

Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)

Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC)

Nederlandse Vereniging van Ziekenhuis Apothekers (NVZA)

Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (VGVZ)

Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijke Gehandicapten (NVAVG)

Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA)

Het KNMG Federatiebestuur heeft de Richtlijn Palliatieve sedatie vastgesteld op 16 juni 2022

Financiering

Deze richtlijn is gefinancierd door ZonMw. De inhoud van de richtlijn is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.

Procesbegeleiding en verantwoording

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor zorgverleners en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL producten en diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.

Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van oncologische en palliatieve zorg

IKNL rekent het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire, evidence based richtlijnen voor de palliatieve zorg tot één van haar primaire taken. IKNL werkt hierbij conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.

¹ V&VN heeft besloten deze richtlijn niet te autoriseren, voor meer informatie verwijzen we naar [V&VN](#)



Samenstelling commissie



Alle commissieleden en klankbordleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de commissie is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines. Het patiëntenperspectief (zie ook bijlage Patiëntenparticipatie) is vertegenwoordigd door middel van een afvaardiging van een beleidsmedewerker vanuit de Patiëntenfederatie Nederland. Bij de uitvoer van het literatuuronderzoek is een literatuuronderzoeker betrokken.

Naam	Rol	Functie	Vereniging
Prof. dr. H.E. van der Horst	voorzitter	Hoogleraar huisartsgeneeskunde	Onafhankelijk voorzitter
Ir. drs. C.M.M. Veldhoven	vicevoorzitter	Kaderhuisarts palliatieve zorg	NHG
Mr. dr. V.L. Derckx	lid (v.a. 1-9-2020)	Adviseur gezondheidsrecht	KNMG
Mr. J. Janson	lid	Adviseur gezondheidsrecht	KNMG
Drs. P.R.M. Vos	lid	Openbaar apotheker	KNMP
Drs. M.J.D.L. van der Vorst	lid	Internist-oncoloog, medisch consulent palliatieve zorg	NIV
Dr. D.C.A.A. de Vries	lid	Anesthesioloog/pijnspecialist	NVA
Drs. W.H. Geraedts	lid	Longarts, SCEN-arts	NVALT
Drs. P.J.W.B. van Mierlo	lid	Klinisch geriater, medisch consulent palliatieve zorg	NVKG
Dr. T. Seute	lid	Neuroloog, neuro-oncoloog	NVN
Drs. L. Bellersen	lid	Cardioloog	NVVC
P. Vlasman	lid	Adviseur patiëntenbelang	Patiëntenfederatie Nederland

Naam	Rol	Functie	Vereniging
A. Mooij	lid	Adviseur patiëntenbelang	Patiëntenfederatie Nederland
Dr. R.H.P.D. van Deijck	lid	Specialist ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg	Verenso
D. van Bennekom	lid	Verpleegkundige	V&VN Palliatieve zorg
C. Zerstegen	lid	Verpleegkundig specialist palliatieve zorg	V&VN Verpleegkundig Specialisten
Prof. dr. S. van de Vathorts	lid	Universitair hoofddocent medische ethiek	
A. Jonker	klankbordlid	Student	De Geneeskundestudent
Dr. Mr. A. de Jong	klankbordlid	Adviseur gezondheidsrecht en medische ethiek	KNMG
Dr. E. J. Veltman	klankbordlid	Physician assistant cardiologie en anaesthesiologie	NAPA
Drs. E. Räckers	klankbordlid	Arts verstandelijk gehandicapten	NVAVG
Dr. M. Crul	klankbordlid	Ziekenhuisapotheker	NVZA
Dr. J. van de Geer	klankbordlid	Geestelijk verzorger	VGvZ
E.H.J.M. Baltussen	klankbordlid	Verpleegkundig specialist hartfalen	V&VN
Drs. I.D. van Trigt	procesbegeleider	Adviseur palliatieve zorg	IKNL
B.C.M. Borggreve	procesbegeleider (v.a. 1-4-2020)	Adviseur palliatieve zorg	IKNL
N.N. Reitsma, MSc	procesbegeleider (tot 1-4-2020)	Adviseur palliatieve zorg	IKNL
EG Burgering	algemeen beleidsadviseur		KNMG
Dr. J. Vlayen	literatuuronderzoeker		Me-Ta
F. Essers	secretaresse (v.a. 1-9-2020)		IKNL
M. Rietschel	secretaresse (tot 1-9-2020)		IKNL



Patientenparticipatie



Een beleidsmedewerker van Patiëntenfederatie Nederland had zitting in de richtlijncommissie als vertegenwoordiger van patiënten. De inbreng van patiëntvertegenwoordigers is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel patiënt als zorgverlener.

Met onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van de patiënt meegenomen:

- De Patiëntenfederatie Nederland heeft een [vragenlijst](#) uitgezet waarbij ervaringen zijn opgehaald
- De patiëntvertegenwoordiger was aanwezig bij de vergaderingen van de richtlijncommissie.
- De patiëntvertegenwoordiger heeft de conceptteksten beoordeeld om het patiëntenperspectief in de formulering van de definitieve tekst te optimaliseren.
- Patiëntenfederatie Nederland en haar leden zijn geconsulteerd in de externe commentaarronde.
- Patiëntenfederatie Nederland heeft ingestemd met de inhoud van de richtlijn.
- Patiënteninformatie is opgesteld en gepubliceerd op de daarvoor relevante sites zoals www.overpalliatievezorg.nl en Thuisarts.nl



Knelpunteninventarisatie



In de voorbereidende fase van de richtlijn is door de commissie een overzicht met knelpunten opgesteld. Deze knelpunten zijn middels een enquête voorgelegd aan zorgverleners via relevante beroeps- en wetenschappelijke verenigingen. Hierbij werd de respondenten gevraagd de knelpunten te prioriteren. Tevens was er de mogelijkheid om andere knelpunten aan te dragen.

De uitkomsten van de knelpunteninventarisatie ziet u via onderstaande hyperlink:

- a. Gegevens enquête zorgverleners '[Knelpuntenenquête Palliatieve sedatie](#)'
- b. [Vragenlijst](#) Patiëntenfederatie Nederland

Deze resultaten zijn door de werkgroep besproken en omgezet in uitgangsvragen.



Zoekverantwoording



[Zoekverantwoording](#)



Evidence tabellen



[Evidence tabellen](#)



Methode-ontwikkeling



Methode-ontwikkeling



Communicatie- en implementatieplan



Communicatie- en implementatieplan



Evaluatie



Momenteel worden methoden voor evaluatie van richtlijnen voor de palliatieve zorg onderzocht.



Kennislacunes



Van een kennislacune wordt gesproken als na kennissynthese geconstateerd wordt dat een gebrek aan kennis het maken van de afweging van gewenste en ongewenste effecten belemmert. De volgende vormen van kennislacunes kunnen worden onderscheiden [IQ healthcare 2013]:

1. Er is geen gepubliceerd onderzoek gevonden dat aansluit op de geformuleerde uitgangsvraag (mits er optimaal gezocht is);
2. Het gevonden onderzoek (één of meerdere studies) was van onvoldoende kwaliteit, vanwege
 - lage bewijskracht van het gebruikte onderzoekdesign (bijvoorbeeld observationeel of niet-vergelijkend onderzoek bij therapeutische interventies)
 - de schatting van de effectmaat of -maten is niet precies (breed betrouwbaarheidsinterval), bijvoorbeeld doordat het onderzoek te klein in omvang was;
 - de onderzoeksresultaten zijn inconsistent, waardoor geen goede conclusie kan worden getrokken over het effect en de effectgrootte;
 - het bewijs is indirect, door het gebruik van een andere patiëntenpopulatie dan waar de richtlijn op van toepassing is, andere uitkomst of andere determinanten of door uitsluitend indirecte vergelijkingen;
 - er is een grote kans op rapportage- of publicatiebias (bijvoorbeeld door een sterke mate van belangenverstrengeling).

De geformuleerde kennislacunes zullen door stichting PALZON worden beoordeeld op basis van onder andere:

- al lopend onderzoek op het gebied;
- hoe goed de lacune te onderzoeken is.

Kennislacunes in de richtlijn ‘Palliatieve sedatie’

De richtlijncommissie heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling kennishiaten verzameld voor de richtlijn ‘Palliatieve sedatie’. De richtlijncommissie hoopt dat naar deze onderwerpen in de toekomst meer onderzoek wordt gedaan.

- Het effect van tijdig inzetten van palliatieve sedatie.
- Modellen en praktische handvatten om tijdig palliatieve zorgbehoeften bij patiënten te herkennen die een indicatie hebben voor palliatieve sedatie.
- Selectiemethoden van patiënten die in aanmerking komen voor palliatieve sedatie.

- De invloed van de kwaliteit van communicatie over advance care planning op kwaliteit van leven en sterven van patiënten die een indicatie hebben voor palliatieve sedatie.
- Het effect van shared care met een behandelteam bestaande uit thuiszorg, huisarts, verpleegkundig specialist, physician assistants en/of palliatief specialist.
- Het effect van de inzet van een verpleegkundig specialist.
- Het effect van palliatieve zorg op de mantelzorger bij palliatieve sedatie.
- Het effect van de inzet van fenobarbital en propofol bij palliatieve sedatie.

Referentie

IQ healthcare. Tool kennislacunes in richtlijnen. Beschikbaar op: www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/kennislacunes-in-richtlijnen. [Bezocht op 20 april 2021].



Nadere uitleg bevoegdheden verpleegkundig specialist of physician assistant



De verpleegkundig specialist en de physician assistant zijn onder een aantal randvoorwaarden zelfstandig bevoegd voorbehouden handelingen te indiceren en te verrichten. Het gaat om voorbehouden handelingen die aan de verpleegkundig specialist of physician assistant zijn toegekend, die vallen binnen het deskundigheidsgebied, van beperkte complexiteit zijn, routinematig worden verricht en waarvan de risico's te overzien zijn. Uiteraard geldt - zoals ook voor alle zorgverleners - dat een verpleegkundig specialist of physician assistant altijd bekwaam moet zijn om de betreffende handeling te verrichten.

De bevoegdheid om voorbehouden handelingen zelfstandig te indiceren en te verrichten en de bijbehorende beperkingen en voorwaarden die daarvoor gelden, zijn uitgewerkt in regelingen.

Welke voorbehouden handelingen de verpleegkundig specialist of physician assistant zelfstandig mag verrichten, blijkt niet letterlijk uit de wet of regeling en is afhankelijk van de situatie. Binnen het team van zorgverleners is het van belang voorafgaand aan de zorgverlening steeds duidelijke afspraken te maken over taak- en rolverdeling.

Voor meer informatie: [Handreiking implementatie taakherschikking](#) [KNMG, V&VN, NAPA] en de [Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#) [KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland, NPCF].