

PALLIATIEVE SEDATIE

Richtlijn, Versie: 2.0

Datum goedkeuring: 30 juni 2012

Colofon

Auteurs:

- Prof.dr. Bert Broeckaert, ethicus, KU Leuven, in samenwerking met:
- Dr. Arsène Mullie, anesthesist (Brugge), voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- Joris Gielen PhD, ethicus, KU Leuven
- Dr. Marc Desmet, palliatief arts PZE, Jessa Ziekenhuis, Hasselt
- Dina Declerck, verpleegkundig coördinator PST, AZ Sint-Jan, Brugge
- Paul Vanden Berghe PhD, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- Stuurgroep Ethiek FPZV

Leden stuurgroep ethiek:

- Dr. Marc Desmet (voorzitter), palliatief arts PZE, Jessa Ziekenhuis, Hasselt
- Prof.dr. Bert Broeckaert, ethicus, K.U.Leuven
- Dr. Marc Cosyns, huisarts, Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg Universiteit Gent
- Dina Declerck, verpleegkundig coördinator PST, AZ Sint-Jan, Brugge
- Jan Demeester, hoofd zorgdepartement, WZC Sint-Vincentius, Zaffelare
- Dr. Noël Derycke, huisarts, equipearts Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
- Chris Felix, verpleegkundige PST, AZ Sint-Nikolaas, Sint-Niklaas
- Guy Hannes, netwerkcoördinator PNAT (Palliatief Netwerk Arrond. Turnhout)
- Dr. Arsène Mullie, anesthesist, AZ Sint-Jan Brugge, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- Paul Vanden Berghe PhD, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- Jan Vandenbulcke, filosoof

Aanvullingen werden gedaan door:

- Dr. Gert Huysmans, huisarts, equipearts MBE van het netwerk palliatieve zorg vzw Noorderkempen
- Dr. Johan Vanden Eynde, huisarts, equipearts MBE van het netwerk palliatieve zorg Waasland - CRA WZC De Plataan, Sint- Niklaas
- Marc Tanghe, palliatief verpleegkundige, Netwerk Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde

Alle affiliaties hebben betrekking op de periode waarin de richtlijn geschreven werd.

Het doel van palliatieve zorg is de best mogelijke levenskwaliteit te bieden aan de ongeneeslijk zieke patiënt en zijn/haar naastbestaanden. Om dit doel te bereiken moeten niet zelden moeilijke ethische beslissingen genomen worden. Het is van het grootste belang dat niet alleen bij euthanasie, maar ook bij die -veel talrijker- vragen waarvoor er geen uitgewerkte, wettelijke procedures zijn voorzien, de grootst mogelijke zorgvuldigheid wordt beoogd. Vandaar dat de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen sinds 2006 [de brochure 'Medisch begeleid sterven. Een begrippenkader'](#) uitgeeft en verspreidt. Dit is de achtergrond van de nieuwe leidraad palliatieve sedatie. Met deze leidraad reikt de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen artsen, zorgverstrekkers en instellingen een instrument aan om deze delicate maar soms noodzakelijke praktijk in goede banen te leiden.

Pallialine.be beoogt de ruime verspreiding van kennis rond palliatieve zorg. Eenieder die dit voor eigen publicaties wenst, mag dan ook vrijuit gebruikmaken van en citeren uit de inhoud van deze website, mits expliciete bronvermelding waarvoor wij volgende schrijfwijze suggereren: Richtlijn palliatieve sedatie (auteur: prof.dr. Bert Broeckaert, KU Leuven, i.s.m. A. Mullie, J. Gielen, M. Desmet, D. Declerck, P. Vanden Berghe en Stuurgroep Ethiek FPZV). 30 juni 2012.



Toegankelijk via www.pallialine.be.

Algemeen kader

Sedatie is een medische praktijk die reeds lang in zeer diverse contexten wordt toegepast en is dus zeker geen palliatieve uitvinding. Zo wordt sedatie in diverse settings gebruikt om een belastende verzorging of belastende diagnostische of therapeutische procedures mogelijk te maken. Sedatie wordt ook toegepast om de genezing en het herstel te bevorderen. Het is dus zeker geen praktijk die enkel of vooral in de palliatieve zorg haar toepassing vindt.

De palliatieve zorg heeft de laatste jaren grote vooruitgang geboekt in het bestrijden van pijn en andere symptomen. Toch worden ook vandaag nog, zij het uitzonderlijk, artsen en zorgverstrekkers geconfronteerd met patiënten die lijden aan bepaalde fysieke of psychische symptomen die onvoldoende onder controle kunnen worden gebracht met de klassieke middelen die de patiënt bij (volle) bewustzijn laten. In deze gevallen kan men, in dialoog met patiënt en familie -en bij een wilsbekwame patiënt uiteraard niet zonder zijn/haar geïnformeerde toestemming-, overgaan tot *palliatieve sedatie*. Palliatieve sedatie houdt in dat men doelbewust en weloverwogen het bewustzijnsniveau van de patiënt verlaagt tot een niveau waarop één of meerdere weerbarstige symptomen in voldoende mate worden onderdrukt. Eigen aan het gebruik van sedatie in de palliatieve zorg is dat het gericht is op de bestrijding van refractaire symptomen van een terminale patiënt (en dus niet op mogelijk maken van bepaalde belastende procedures of het bevorderen van de genezing).

Definitie palliatieve sedatie:

"Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op een adequate wijze te controleren".

1. Niet alleen diepe en continue sedatie

Palliatieve sedatie is een doelbewust medisch handelen. Het gaat in palliatieve sedatie dan ook duidelijk **niet** om die (zeer talrijke) gevallen waarin een terminale patiënt ten gevolge van zijn/haar ziekte en/of als neveneffect van een bepaalde medicatie (pijnmedicatie bijvoorbeeld) te maken krijgt met een verlaagd of verminderd bewustzijn. Bij palliatieve sedatie wordt deze bewustzijnsverlaging, via toediening van sedativa, rechtstreeks en doelbewust nagestreefd.

Palliatieve sedatie wordt, blijkens onze definitie, in de eerste plaats gezien als een (doorgedreven) vorm van **symptoomcontrole**. In palliatieve sedatie draait alles om het onder controle brengen van symptomen, in dit geval weerbarstige ('refractaire') symptomen die niet op een klassieke wijze, maar slechts via de omweg van de bewustzijnsverlaging (dus indirect), onder controle kunnen worden gebracht.

Palliatieve sedatie kan licht of diep zijn. Bij lichte palliatieve sedatie is de patiënt rustig, maar opent hij/zij de ogen en/of beweegt bij aanspreken en/of bij aanraken. Bij diepe palliatieve sedatie slaapt de patiënt en reageert hij niet meer op aanspreken en/of aanraken. Palliatieve sedatie kan ook continu of intermitterend (met tussenpozen) en tijdelijk zijn (om een soms noodzakelijke 'time out' te creëren) of tot overlijden. Bij een aanzienlijk deel van de patiënten zal de vorm van palliatieve sedatie ook een evolutie doormaken (in de 8 Vlaamse palliatieve eenheden die meewerkten aan de studie van Claessens e.a. 2011 gaat het om bijna de helft van de gesedeerde patiënten).

Deze keuze voor een **ruime en dynamische opvatting** van het begrip palliatieve sedatie heeft niets met willekeur te maken maar is onlosmakelijk verbonden met de nadruk die we in onze definitie leggen op de notie van adequaatheid of **proportionaliteit**. Dit wil zeggen dat de patiënt slechts zo

lang (kort) en zo diep (oppervlakkig) wordt gesedeerd als nodig om symptoomcontrole te bereiken. Is een patiënt tevreden met een lichte, oppervlakkige palliatieve sedatie, dan is er geen enkele reden om dieper te gaan. Omgekeerd: wanneer het duidelijk is dat alleen een diepe sedatie een patiënt kan helpen, is er geen reden om eerst met een lichte sedatie te beginnen. In palliatieve sedatie gaat het dan ook in wezen niet om het veroorzaken van een diepe en continue slaap, maar om het onder controle brengen van één of meerdere symptomen en dit door het bewustzijn zoveel en zolang als nodig te verlagen. Elke definitie die iets anders suggereert is misleidend en gevaarlijk, want werkt een mogelijke verwarring met actieve levensbeëindiging in de hand. Zou men de definitie van palliatieve sedatie beperken tot enkel die gevallen van diepe en irreversibele palliatieve sedatie, dan verdwijnt het zo cruciale element van proportionaliteit volledig uit beeld.

Onze keuze voor een brede invulling van het begrip palliatieve sedatie houdt niet in dat alle gebruik van sedativa in de palliatieve zorg als palliatieve sedatie moet worden verstaan. Wanneer sederende medicatie wordt gebruikt voor pijnlijke of belastende procedures, dan is dit geen palliatieve sedatie (want niet gericht op de controle van refractaire symptomen). Wanneer neuroleptica worden gebruikt om rechtstreeks een delier te behandelen, dan is dit geen palliatieve sedatie (want niet gericht op een vermindering van het bewustzijn maar op een optimalisatie ervan). Ook wanneer patiënten 's nachts slaapmedicatie krijgen dan spreken we niet van palliatieve sedatie (want ook deze medicatie is gericht op een normalisering van het bewustzijn en dit door het verzekeren van een zo normaal mogelijke nachtrust).

2. Refractaire symptomen

Refractaire symptomen zijn symptomen die ernstig lijden veroorzaken en op normale wijze, zonder bewustzijnsverlaging (sedatie) niet afdoende kunnen worden verlicht: de normale behandelingen werken in dit geval niet of onvoldoende, werken bij deze terminale patiënt te traag (denk aan de werking van antidepressiva bij depressie of de werking van bepaalde medicatie bij zenuwpijn) of hebben onaanvaardbare bijwerkingen. Welke deze refractaire symptomen zijn zegt de definitie van palliatieve sedatie heel bewust niet. Dit betekent inderdaad dat niet alleen fysieke, maar ook psychische en existentiële symptomen als refractaire symptomen kunnen gelden. Uit onderzoek blijkt overigens dat het vaak een combinatie van refractaire symptomen is dat ernstig lijden veroorzaakt (Claessens e.a. 2008, Claessens e.a. 2010).

Fysieke refractaire symptomen

Diverse fysieke symptomen kunnen refractair lijden veroorzaken. Naast **pijn** is ook **terminaal delier** (verwardheidsbeeld) een vaak voorkomend fysiek refractair symptoom. Het gaat hier om een zeer onrustige patiënt met sterke bewegingsdrang, hallucinaties, wanen en/of angst. Reversibele oorzaken zoals behandelbare pijn, blaasretentie, obstipatie, delier als nevenwerking van vervangbare medicatie (elektrolytenstoornissen of hypoglycemie) werden uitgesloten. Neuroleptica en tranquilizers in een therapeutische dosis geven onvoldoende comfort. Telkens de patiënt ontwaakt is hij opnieuw onrustig, er is geen 'venster' tussen slapen en onrustig zijn.

Terminale ernstige **kortademigheid** met dito angst- en soms verstikkingsverschijnselen vormt een andere frequente indicatie voor palliatieve sedatie. Men kan hier denken aan niet zeldzame situaties zoals een obstructie van de hoofdluchtwegen bij een stervende patiënt, terminaal chronisch longlijden, terminaal hartfalen, terminale longinfecties 'bovenop' reeds bestaande longproblemen enzomeer. Hier heeft de arts enkel 'de keuze' tussen het overlijden door verstikking - het bewust meemaken van een extreme kortademigheid- of het slapend sterven dank zij de palliatieve sedatie.

Psychische en existentiële refractaire symptomen

Ook psychische of existentiële symptomen kunnen dermate veel lijden veroorzaken en dermate weerbarstig zijn, dat ze met recht en reden refractair worden genoemd en tot palliatieve sedatie aanleiding kunnen geven. Hierbij mag men wel niet uit het oog verliezen dat deze psychische en existentiële symptomen optreden tegen de achtergrond van een terminale fysieke achteruitgang. Het gaat niet zelden om een mentaal uitgeputte patiënt die reeds een lang medisch parcours achter de rug heeft en niet alleen moe maar ook 'hét moe' is ondanks de beste professionele begeleiding en een betrokken familiale omgeving. Ook kan angst op de voorgrond staan (soms ten gevolge van niet

meer te herstellen *unfinished business*), of het verlangen om de laatste dagen niet bewust te hoeven meemaken, of de ondraaglijkheid voor zeer zelfstandige mensen om totaal afhankelijk te worden, of het mentaal niet langer aankunnen van een belastende onoplosbare familiale problematiek, of de diepe ervaring 'dat alles gezegd is', 'dat het genoeg is'. Of een combinatie van dit alles. Hierbij kan het voorkomen dat een patiënt ook aan euthanasie heeft gedacht, maar daarvan afstapt omdat hij het idee van een afgesproken en dus vaststaand tijdstip waarop hij zal overlijden moeilijk om dragen vindt voor zichzelf of zijn nabestaanden, terwijl 'slapen' (zonder dat er van levensbeëindiging sprake is) voor hem wél kan.

Refractaire versus moeilijke symptomen

Let wel: wij hebben het hier uitdrukkelijk over refractaire en **niet over moeilijke symptomen**.

Onderzoek toont aan dat vaak te snel tot palliatieve sedatie wordt overgegaan; dat m.a.w. patiënten worden gesedeerd voor symptomen die bij nader toezien helemaal niet refractair bleken te zijn. **Interdisciplinariteit en gespecialiseerde deskundigheid** zijn dan ook basisvereisten voor een verantwoorde beslissing tot palliatieve sedatie. Tot palliatieve sedatie kan alleen worden overgegaan wanneer de normale, reguliere benaderingen van het symptoom in kwestie, ondanks alle interdisciplinariteit en gespecialiseerde competentie, niet voldoen. Ook bij existentiële en psychische symptomen geldt het onderscheid tussen moeilijk en refractair en kan palliatieve sedatie geen gemakkelijksoplossing zijn die in dit geval het gebrek aan adequate psychologische en spirituele begeleiding camoufleert. Ook in deze gevallen is de inbreng van terzake competente specialisten (psychologen, psychiaters, geestelijke gezondheidswerkers, pastores, morele consulenten, ...) noodzakelijk en blijkt opnieuw het belang van een interdisciplinaire benadering.

Gezien de zware consequenties van palliatieve sedatie voor de patiënt -zijn bewustzijn en dus ook zijn vermogen tot communicatie worden aangetast- dient palliatieve sedatie (ook de lichte en intermitterende vormen) voorbehouden te blijven voor die gevallen waarin na **interdisciplinair overleg** en in samenspraak met een **terzake ervaren en deskundige palliatieve specialist** is vastgesteld dat deze drastische ingreep, bij gebrek aan een minder ingrijpend alternatief, inderdaad onvermijdelijk is. Een recente prospectieve studie in 8 Vlaamse palliatieve eenheden toont overigens aan dat slechts in 7,5 % van de patiënten refractaire symptomen één of andere vorm van palliatieve sedatie (licht/diep, intermitterend/continu) noodzakelijk maakten (Claessens e.a. 2010).

3. En wat met voedsel en vocht?

Het probleem is duidelijk: wie gesedeerd wordt, is in vele gevallen *niet* meer in staat normaal te drinken of te eten. Zo deze patiënt niet op een kunstmatige wijze voedsel en vocht krijgt toegediend, ontstaat een situatie die, zo lijkt toch, onvermijdelijk naar de dood voert. Toch dient deze voorstelling van zaken onmiddellijk genuanceerd te worden. In de meeste gevallen gaat het stopzetten van voedsel en vocht aan de beslissing tot palliatieve sedatie vooraf. Het overgrote deel van de gesedeerde patiënten staat immers reeds zo dicht bij de dood dat ze reeds volledig gestopt zijn met eten en drinken. Bij deze patiënten is het levensverkortend effect van het niet kunstmatig hydrateren vrijwel nihil en zou kunstmatige vochttoediening vooral discomfort brengen.

Toch is het nalaten van kunstmatige vochttoediening niet in de definitie van palliatieve sedatie opgenomen. Wanneer palliatieve sedatie gecombineerd wordt met het stopzetten of nalaten van voedsel en/of vocht, dan wordt immers niet louter gesedeerd (induceren van slaap), maar wordt én gesedeerd én kunstmatige voedsel- en/of vochttoediening stopgezet of nagelaten. Dat palliatieve sedatie vrijwel steeds tot een beslissing inzake voedsel- en vochttoediening dwingt, verandert niets aan het feit dat het om twee aparte beslissingen gaat die als dusdanig beide duidelijk dienen te worden besproken, genomen en gecommuniceerd.

4. Palliatieve sedatie en euthanasie

Is palliatieve sedatie een trage vorm van euthanasie of actieve levensbeëindiging? Palliatieve sedatie en euthanasie komen beide in beeld wanneer patiënten geen uitweg meer zien. Beide zijn 'options of last resort' voor die patiënten die, ondanks de beste zorgen, zwaar blijven lijden. Toch zijn er fundamentele verschillen tussen beide praktijken (vgl. ook onze brochure [Medisch begeleid sterven - een begrippenkader](#)).

In tegenstelling tot euthanasie is palliatieve sedatie noch meer noch minder dan een bijzondere vorm van **symptoomcontrole**. Hoewel, gezien het ingrijpende karakter van palliatieve sedatie, uiteraard grote omzichtigheid geboden is, dient palliatieve sedatie precies daarom beschouwd te worden als normaal medisch handelen. De achterliggende intentie van de arts is symptomen te bestrijden (en dus niet het leven te beëindigen). Wat men effectief doet, dient deze intentie te weerspiegelen. De doseringen en combinaties die worden toegediend moeten dan ook in verhouding staan tot het specifieke lijden van de patiënt dat men wil lenigen. Centraal staat dus de adequaatheid en **proportionaliteit** van wat op een objectief niveau gedaan wordt.

Palliatieve sedatie die volgens de regels van de kunst gebeurt, is duidelijk **geen actieve levensbeëindiging of euthanasie**. We zien een drievoudig onderscheid tussen beide: zowel *intentie* (symptoombestrijding), *handeling* (je geeft niet meer dan nodig om het symptoom onder controle te krijgen) en *resultaat* (levensverkorting is uitzonderlijk) zijn zeer verschillend.

	Palliatieve sedatie	Actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie)
<i>Intentie</i>	symptoombehandeling	levensbeëindiging
<i>Handeling</i>	zoveel medicatie als nodig om symptoom onder controle te krijgen (proportionaliteit)	Zoveel medicatie als nodig om leven te beëindigen
<i>Resultaat</i>	levensverkorting uitzonderlijk	levensbeëindiging (per definitie)

Wie evenwel disproportioneel sedateert doet duidelijk niet aan palliatieve sedatie. Een arts die beweert palliatief te sederen maar in feite wetens en willens overdosissen geeft om het leven van de patiënt te verkorten, is bezig met (een 'trage' vorm van) actieve levensbeëindiging, niet met palliatieve sedatie. Wie meer geeft dan nodig omdat hij niet goed weet wat hij aan het doen is, begaat een medische fout. Ook wanneer bij een palliatieve sedatie die veel langer duurt dan verwacht de arts beslist het stervensproces te versnellen, verlaten we het terrein van de palliatieve sedatie. Wat in dit geval wordt gedaan, is een vorm van actieve levensbeëindiging (een vorm van euthanasie indien op verzoek van de patiënt) en niet langer palliatieve sedatie. Het is van groot belang om hier alle verwarring te vermijden, zodat iedereen weet waarover het gaat wanneer er over palliatieve sedatie wordt gesproken en onterechte verwachtingen en onterechte vrees worden vermeden. Mensen (artsen, patiënten,...) kunnen grondig verschillen in hun appreciatie van resp. palliatieve sedatie en euthanasie, maar met een verwarring van beide is niemand gebaat.

Stappenplan palliatieve sedatie

1. De beslissing tot palliatieve sedatie: voorwaarden

- Palliatieve sedatie kan alleen verantwoord worden toegepast bij palliatieve, terminale patiënten. Het gaat dus om **patiënten die stervende zijn** (met meerdere kenmerken van de stervensfase). Bij continue palliatieve sedatie is de levensverwachting in het overgrote deel van de gevallen beperkt tot enkele dagen (en hoogst uitzonderlijk langer dan een week).
- De patiënt lijdt ondraaglijk ten gevolge van één of meerdere **refractaire symptomen** (zie boven). Een besluit tot palliatieve sedatie (ook al is deze licht en/of intermitterend) is zeer ingrijpend en de uitvoering ervan is complex. Vandaar dat met betrekking tot het vaststellen van het refractaire karakter van symptomen de volgende procedure geboden is:
 - Wanneer patiënt, naasten en/of zorgverstrekkers aangeven dat een patiënt ondraaglijk lijdt, dan dient zo snel mogelijk, in **dialog** met de patiënt en de andere betrokkenen, worden vastgesteld **welke** fysieke, psychische en/of existentiële **symptomen** aan de basis liggen van dit lijden.
 - De vaststelling van dit lijden en van de symptomen die dit veroorzaken moet, in onderling **overleg** (met patiënt, zorgverstrekkers, naasten), leiden tot een **interdisciplinaire evaluatie en optimalisering** van de geboden palliatieve zorg, vooral ook wat betreft de als ondraaglijk beleefde symptomen.
 - Voor een optimale behandeling van moeilijke, hardnekkige symptomen is doorgaans een gespecialiseerde deskundigheid vereist. Vandaar het grote belang van **gespecialiseerd palliatief advies**. De palliatieve teams, aanwezig in elk ziekenhuis en in elke regio, kunnen met hun interdisciplinaire expertise en netwerken op dit punt een cruciale rol spelen.
 - Wordt, opnieuw in onderling **overleg** (patiënt, zorgverleners, naasten) vastgesteld dat deze optimalisering van de zorg **onvoldoende soelaas** brengt, dan is er sprake van refractaire symptomen en kan palliatieve sedatie worden overwogen.
- **Zowel wilsbekwame als wilsonbekwame** patiënten kunnen refractaire symptomen ontwikkelen en komen dus in aanmerking voor palliatieve sedatie. De eindverantwoordelijkheid voor de beslissing tot palliatieve sedatie ligt bij de behandelende arts, die zich, zo het een wilsbekwame patiënt betreft, evenwel moet verzekeren van de **geïnformeerde toestemming** van de patiënt. Bij wilsonbekwame patiënten is het belangrijk na te gaan of er een wilsverklaring is die richting biedt, en of er een vertegenwoordiger is aangeduid. Er wordt in alle gevallen zo veel mogelijk gestreefd naar een consensus tussen behandelende arts, behandelend team, patiënt en naasten. Overleg met alle betrokkenen is dan ook van het grootste belang. Om een **geïnformeerde** toestemming mogelijk te maken zijn volgende elementen noodzakelijk:
 - **Herhaal de uitleg over de bedoeling, de effecten en de risico's** van de palliatieve sedatie (cfr. supra) aan patiënt en naasten zoveel als nodig. Levensverkorting is noch de bedoeling noch het effect van palliatieve sedatie. Benadruk zeker dat het in palliatieve sedatie in de eerste plaats draait om het comfort van de patiënt en niet om het bereiken van een bepaald bewustzijnsniveau (diepe slaap of coma bijvoorbeeld). Maak duidelijk dat het kan voorkomen dat lage doses sedativa, gericht op een lichte palliatieve sedatie, toch leiden tot een zeer laag bewustzijnsniveau of dat een patiënt niet meer (volledig) ontwaakt uit een intermitterend bedoelde palliatieve sedatie (cfr infra).
 - Maak duidelijk dat een stabiele sedatie niet onmiddellijk wordt bereikt en dat, bij een continue palliatieve sedatie tot overlijden, de **tijdsduur tot het sterven zeer variabel** is en niet door de palliatieve sedatie wordt bepaald. Bespreek, bij een continue palliatieve sedatie tot overlijden, ook het mogelijke probleem van een langdurig sterven.
 - Voorzie zo mogelijk ook **bedenktijd** -gezien de ernst van de ingreep is een doordachte, gedragen beslissing van groot belang- en laat dus indien mogelijk voldoende tijd tussen de beslissing tot palliatieve sedatie en het moment waarop de palliatieve sedatie effectief wordt gestart.

- Bespreek met patiënt en naasten wie van de naasten bij een probleem tijdens de palliatieve sedatie als eerste dient aangesproken te worden.
- Bij zeldzame dramatische verwickelingen als een massieve fatale bloeding of dreigende verstikking kan een **acute palliatieve sedatie** noodzakelijk zijn. Een onmiddellijk ingrijpen is dan geboden; tijd voor overleg (met patiënt, team, naasten, palliatieve specialist, ...) is er niet. Bij risicopatiënten wordt de mogelijkheid van deze vorm van palliatieve sedatie in de regel best met hen op voorhand besproken. Dit kan een deel van hun angst wegnemen. Ruim op voorhand wordt met de zorgverstrekkers een werkwijze doorgesproken en voorbereid, zodat de acute palliatieve sedatie zonder tijdverlies kan worden ingezet en ook in dramatische omstandigheden een humaan sterven mogelijk wordt.

2. De uitvoering van palliatieve sedatie: voorbereiding

- Overleg met patiënt en naasten: verzeker u van een zo goed mogelijke **communicatie** met patiënt en naasten en, bij een wilsbekwame patiënt, van de **geïnformeerde toestemming** van de patiënt (cfr. supra).
- Zorg ervoor dat de **expertise** voor de uitvoering, de benodigde medicatie en de materialen voor toediening aanwezig zijn. Doe indien nodig beroep op een gespecialiseerd palliatief team.
- Overleg met zorgverstrekkers: maak **heldere afspraken** over wie wat wanneer uitvoert. Vermijd elke onduidelijkheid in verband met bereikbaarheid, beschikbaarheid en overdracht. In de regel is de behandelende arts aanwezig wanneer de palliatieve sedatie wordt geïnduceerd en dit in de regel tot wanneer een stabiele situatie is bereikt. Maak heldere afspraken met alle betrokken zorgverleners over de evaluatie van het symptoomcontrolerend effect en verzeker u van een nauwgezette **opvolging** tijdens de volledige duur van de palliatieve sedatie (cfr. infra).
- Ga na of alle relevante gegevens in verband met de patiënt, zijn/haar toestand, de besluitvorming tot palliatieve sedatie, het medisch voorschrift tot uitvoering, de evaluatie en de eventuele aanpassingen van de doseringen (zie verder) in het **dossier** zijn vastgelegd.
- Staak alle medische en verpleegkundige handelingen en alle medicatie die geen duidelijk positief effect hebben op het **comfort van de patiënt**. Voorkom hierbij ontweningsverschijnselen (bv. nicotinepleister).
- **Continueer** de specifieke **behandeling** van de bij de patiënt aanwezige **symptomen** (zoals pijn, misselijkheid, kortademigheid, ...) met de geëigende medicatie (cfr. infra).
- Bij continue palliatieve sedatie wordt doorgaans afgezien van het kunstmatig toedienen van **vocht en voeding** of dit toedienen gestaakt. Dit is een aparte beslissing (naast de beslissing tot palliatieve sedatie) die in overleg met de patiënt moet worden genomen. De patiënt heeft ook steeds het recht eenzijdig te beslissen kunstmatige voedsel- en vochttoediening te weigeren. Maak patiënt, naasten en zorgverstrekkers duidelijk dat het stoppen van vocht en voedsel geen lijden met zich meebrengt.
- Verzorg het **afscheid** vóór de opstart van de palliatieve sedatie. Hou er rekening mee dat het opstarten van de palliatieve sedatie doorgaans een zeer geladen moment is. Hou er ook rekening mee dat het reële sederend effect van de toegediende medicatie niet altijd even goed in te schatten is (cfr. infra).

3. De uitvoering van palliatieve sedatie: het gebruik van sedativa

Bij palliatieve sedatie wordt uitgegaan van een **proportionele, trapsgewijze benadering**, die steeds gericht is op het bereiken van een maximaal comfort van de patiënt. Met dit comfort voor ogen (en dus niet met als doel het leven te verkorten of het bewustzijn al dan niet volledig uit te schakelen) worden medicatie en dosering bepaald en waar nodig aangepast (verhoogd of verlaagd).

Dit betekent uiteraard **niet** dat steeds met de eerste trap en de laagste dosis moet worden gestart of dat gekozen zou moeten worden voor een minimalistische benadering die nauwelijks comfort biedt. Net zoals ook het geval is bij pijnbestrijding (waarin ook de proportionaliteit centraal staat en ook uitgegaan wordt van een trapsgewijze benadering), worden die trap en dosis gekozen die het

best beantwoorden aan de actuele comfortbehoeften van de patiënt. De diepte, lengte en aard van de palliatieve sedatie moeten dusdanig zijn dat ze een optimaal comfort van de patiënt verzekeren. Anderzijds impliceert deze proportionele, stapsgewijze benadering heel duidelijk dat wanneer een lichte, intermitterende en/of tijdelijke palliatieve sedatie het beoogde comfort biedt, er dan geen enkele reden is om te kiezen voor of over te gaan tot een diepe, continue palliatieve sedatie en/of een palliatieve sedatie tot overlijden. Slechts indien in een bepaalde trap met een bepaalde dosering niet (langer) het gewenste comfort wordt bereikt kan deze dosering worden verhoogd (bolus en onderhoudsdosering) of, bij het bereiken van de maximum dosis, overgegaan worden tot een volgende trap. Palliatieve sedatie is en blijft op deze wijze **te allen tijde proportioneel**.

3.1. Medicatie

- **Trap 1** (zowel lichte als diepe palliatieve sedatie): Midazolam (Dormicum) 5 mg/ml. Midazolam is goed wateroplosbaar en dus goed titreerbaar. Maximum 240 mg/24u.
- **Trap 2** (enkel diepe palliatieve sedatie): Clotiapine (Etumine) 40 mg/4ml. Clotiapine is goed vetoplosbaar en dus niet zo goed titreerbaar. Wordt gebruikt ter verdieping van de dormicumsedatie (die dus ook wordt aangehouden). Maximum 160 mg/24u. Ook andere neuroleptica zijn bruikbaar (bvb. Levomepromazine (Nozinan) 25 mg/1ml. Maximum 200 mg/24u.).

Tijdelijke wijziging (feb. 2014): Etumine® (Clotiapine) is voor onbepaalde duur uit de handel genomen. Zie de tweede tabel hieronder voor alternatieven.

- **Trap 3** (enkel diepe palliatieve sedatie): Anesthetica: vnl. Propofol (Diprivan) alleen IV en uitsluitend in overleg met anesthesist. Trap 3 is doorgaans slechts mogelijk in een intramurale setting. De startdosis is hier meestal 20-50 mg en de onderhoudsdosering 20 mg/u; bij onvoldoende effect per 15 minuten te verhogen met 10 mg/uur.

3.2. Medicatieschema

In functie van de noden van de patiënt titreert men naar rust (lichte palliatieve sedatie) of naar slaap (diepe palliatieve sedatie). Bij lichte palliatieve sedatie is de patiënt rustig, maar opent deze de ogen en/of beweegt deze bij aanspreken en/of bij aanraken. Bij diepe palliatieve sedatie slaapt de patiënt en reageert deze niet op aanspreken en/of aanraken.

	Middel	Inductie (bolus)	Onderhoudsdosering (spuitaandrijver)
Trap 1 <i>Lichte en diepe palliatieve sedatie</i>	Midazolam (Dormicum®)	Bij start lichte palliatieve sedatie: - 2,5 mg SC - 1,25 mg IV Bij start diepe palliatieve sedatie: - 5 tot 10mg SC - 2,5 tot 5mg IV Bij onvoldoende effect na ½ u (SC) of 5 min. (IV) de helft van de startdosis toevoegen Niet zelden is het aangewezen om tijdens de eerste uren van de palliatieve sedatie nog 2 à 3 extra bolussen te geven (ook al wordt de onderhoudsdosering nadien niet verhoogd).	Na start palliatieve sedatie (met startbolus), per uur de helft van de totale (!) startdosis als onderhoudsdosering. Deze totale startdosis omvat de dosis gegeven tijdens de eerste twee uur (SC) of het eerste half uur (IV). Onderhoudsdosering lichte palliatieve sedatie doorgaans 30mg/d IV of 60 mg/d SC; onderhoudsdosering diepe palliatieve sedatie 60 tot 240 mg/d. <i>Een voorbeeld (lichte palliatieve sedatie): bij een startdosis van 2,5 mg SC waaraan 2 x 1,25 mg werd toegevoegd om voldoende effect te bereiken is de totale startbolus 5 mg. Bij deze totale startbolus hoort een onderhoudsdosering van 2,5 mg per uur of dus 60 mg/d (SC).</i>
		Bij aanpassing van de dosering:	
		Verhogingsinductie: bij elke verhoging moet ook een bolus gegeven worden. Deze bedraagt de helft van de totale startdosis.	Onderhoudsdosering met de helft verhogen of verlagen
Trap 2 (steeds in combinatie met Midazolam!) <i>Enkel diepe palliatieve sedatie</i>	Clotiapine (Etumine®) Levomepromazine (Nozinan®)	20mg SC of IV 25mg SC of IV	40 tot 160 mg/d 25 tot 200 mg/d
Trap 3 <i>Enkel diepe palliatieve sedatie</i>	Anesthetica	In overleg met anesthesist	

TIJDELIJKE WIJZIGING TRAP 2 (februari 2014)

TIJDELIJKE WIJZIGING : ETUMINE® (CLOTIAPINE) IS VOOR ONBEPAALENDE DUUR UIT DE HANDEL

ALTERNATIEVEN voor Etumine®: SC toediening en compatibel met Dormicum®:

- Haloperidol (Haldol®) bij onderliggend delirium
- Levomeprazine (Nozinan®)
 - Voor de thuiszorg: ampulles verkrijgbaar (na overleg) via ziekenhuizen
 - Bestellen via Internationale Apotheek
- Phenobarbital (Luminal®) bij te oppervlakkige slaap

CLOTIAPINE	HALOPERIDOL	LEVOMEPRAZINE	PHENOBARBITAL
40 mg/4ml	5 mg/1ml (starten met 2 amp) (minder sederend)	25 mg/1ml (starten met 2 amp)	50 - 100 mg/1 ml (ervaring of advies vereist)
Steeds optitrender toedienen, over 1 à 2 uur, maximum dosis /24 uur			
160 mg	40 mg	200 mg	400 mg
bij IV toediening, de bolusdosis halveren, en over minstens 5 min inspuiten			

Aandachtspunten

- De arts is altijd aanwezig bij de **inductie** van een diepe palliatieve sedatie (de enige uitzondering is de acute palliatieve sedatie waarvan boven sprake). Meestal is een stabiel sedatief effect bereikt na 1/2 (IV) tot 2 uur (SC). De arts blijft aanwezig tot deze stabiele situatie is bereikt.
- Palliatieve sedatie kan **SC of IV** toegediend worden. De SC toediening werkt geleidelijker en dus veiliger; de IV toediening (enkel in overleg met palliatieve zorg arts) heeft een sneller en krachtiger effect en laat een fijnere titratie toe. IV-bolus-toediening steeds via **trage injectie** (1 mg/minuut). SC wordt vooral gebruikt bij lichte palliatieve sedatie; IV bij snelle diepe palliatieve sedatie. Diepe palliatieve sedatie kan ook SC door snellere aanpassing van de onderhoudsdosis van lichte palliatieve sedatie. Omrekeningsfactor van SC naar IV: doses delen door 2.
- Sedativa toedienen via **aparte pomp**.
- Men sedeert slechts zo diep (en zo lang) als nodig. De dosis van lichte palliatieve sedatie (rust) is ongeveer 2 à 4 maal lager dan de dosis van diepe palliatieve sedatie (slaap). De voorgestelde doses zijn indicatief en dienen zo goed als steeds te worden aangepast in functie van de noden en de gevoeligheden van de individuele patiënt en dit tot het comfort van de patiënt is verzekerd.
- **Risicofactoren:** patiënten ≥ 60 jaar; gewicht ≤ 60 kg; ernstige nier- of leverstoornissen; sterk verlaagd serumalbumine en/of co-medicatie die kan leiden tot versterkte sedatie. In deze gevallen wordt gestart met een kwart tot een halve startdosis en gewerkt met een kwart tot de helft van de normale onderhoudsdosis alsook met een langer interval (SC 2 uur) voordat de onderhoudsdosering wordt opgehoogd.
- Patiënten met een verleden van **alcohol- en/of medicatie abus** vragen doorgaans hogere dosissen.
- **Aanpassingstijden:** bij opstart van de palliatieve sedatie (bolus) gebeurt de aanpassing SC per 30 minuten en IV per 5 minuten. Bij aanpassing van de onderhoudsdosering gebeurt de aanpassing van de medicatie SC per 60 minuten en IV per 15 minuten. In overleg met palliatieve zorg arts kan de aanpassing eventueel sneller gebeuren.
- Voor een **intermittente palliatieve sedatie** stopt men, bij een SC toediening, de toediening van de sedativa 2 uur voor het geplande ontwaken van de patiënt. Bij een IV toediening stopt men 30 minuten voor het voorziene ontwaken. Om de palliatieve sedatie opnieuw op te starten geeft men opnieuw én startbolus én onderhoudsdosis, waarbij de dosis van beide deze is die vorige keer optimaal bleek.
- Palliatieve sedatie is nooit een gemakkelijksoplossing. Ook lichte palliatieve sedatie is slechts aangewezen wanneer zorgvuldig is vastgesteld dat er inderdaad sprake is van een refractair symptoom.
- Hou er rekening mee dat, ten gevolge van de spontane evolutie van het bewustzijnsniveau van de patiënt, het reële **sedierend effect** van de toegediende medicatie **niet altijd even goed in te schatten** is. Het is niet uitgesloten dat lage doses sedativa, gericht op een lichte palliatieve sedatie, toch leiden tot een zeer laag bewustzijnsniveau of dat een patiënt niet meer (volledig) ontwaakt uit een intermitterend bedoelde palliatieve sedatie. Reeds om deze reden is het van het grootste belang dat alle **communicatie** in verband met het verdere verloop van de palliatieve sedatie **vooraf** (dus voor de start van de palliatieve sedatie) plaatsvindt.

Opvolging

- Een nauwgezette **opvolging** is cruciaal. Te allen tijde moet men oog blijven hebben voor mogelijke uitingen van discomfort van de patiënt (o.a. in gelaatsuitdrukking, bewegingen, spierspanning, geluiden). In functie van het comfort van de patiënt wordt het bewustzijnsniveau van de patiënt opgevolgd en eventueel aangepast. Eventueel kan voor deze opvolging (en in het bijzonder om te vermijden dat te diep wordt gesedeerd) gebruik gemaakt worden van een sedatieschaal als de RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale). Voor de opvolging van de symptomen is de ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) een bekend instrument. Nadeel van deze schalen (met uitzondering van de ESAS) is dat ze niet

specifiek zijn ontwikkeld voor palliatieve patiënten en dat hun nut in de palliatieve zorg niet bewezen is. Het gebruik van een sedatieschaal zou er ook voor kunnen zorgen dat eerder dan het comfort van de patiënt zijn/haar bewustzijnsniveau centrale aandacht krijgt, en dat is, conform het opzet van palliatieve sedatie, niet de bedoeling (zie over deze schalen o.m. de Graeff & Dean 2007, Cherny e.a. 2009, Claessens e.a. 2011).

- Wanneer het, in functie van het comfort van de patiënt, noodzakelijk blijkt van lichte palliatieve sedatie over te gaan naar diepe palliatieve sedatie, is het belangrijk om te zorgen voor een voldoende snelle verhoging, evtl. IV (cfr. schema).
- De **behandelende arts** (of vervanger) is permanent telefonisch bereikbaar, bezoekt de patiënt minstens eenmaal per dag en past het medicatieschema zo nodig aan. Een **evolutie** van een intermitterende naar een continue palliatieve sedatie of van een lichte naar een diepe palliatieve sedatie kan aangewezen blijken. Nogmaals: bij dit alles is de optimalisatie van het comfort van de patiënt het enige richtsnoer. Alle aanpassingen worden zorgvuldig in het **dossier** opgenomen.
- Geregeld dient te worden nagegaan of de **toedieningsweg** en resorptie van de medicatie in orde is en of er geen **storende factoren** zijn (zoals volle blaas, constipatie...).
- Bij langere duur van de palliatieve sedatie (meer dan drie dagen) rekening houden met een **stapelingseffect** en zo nodig de dosering verlagen.

4. De uitvoering van palliatieve sedatie: aanvullende maatregelen

- **Blaascatheter**, die wordt ingebracht kort nadat de patiënt effectief gesedeerd is.
- Pijn en/of kortademigheid dienen, zo aanwezig, met specifieke medicatie te worden behandeld. Start of continueer de toediening van **morfine** (uitsluitend ter bestrijding van pijn en/of kortademigheid!) en titreer de dosis aan de hand van de veronderstelde mate van pijn en/of dyspnoe.
- Beleid inzake wondzorg, stoma, wassen, **mondverzorging** en preventie van decubitus en obstipatie.
- Aandacht voor vrije **luchtweg** en behandeling van doodsreutel.
- **Evaluatie** van de zorg: minstens drie maal per dag. Deze evaluaties worden in het dossier opgenomen.
- Permanente **ondersteuning** van zowel de naasten als de betrokken zorgverstrekkers, o.a. door een regelmatige aanwezigheid bij de bewusteloze stervende patiënt en door ruimte te maken voor een beginnende rouwzorg.

5. Na de palliatieve sedatie

- Zorg voor een goede **nazorg** van nabestaanden en zorgverstrekkers en evalueer achteraf met de betrokken zorgverstrekkers de gevolgde werkwijze.

Samenvatting en aanbevelingen

1. Definitie palliatieve sedatie

"Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op een adequate wijze te controleren".

2. Opzet palliatieve sedatie (als doelbewust medisch handelen)

- **niet:** het veroorzaken van een diepe en continue slaap
- **wel:** het onder controle brengen van één of meerdere refractaire symptomen en dit door doelbewust het bewustzijn zoveel en zolang als nodig te verlagen. Centraal staat dus de notie van proportionaliteit. Palliatieve sedatie kan diep of licht zijn, tijdelijk of tot overlijden, intermitterend of continu.

3. Verdere afbakening palliatieve sedatie

De volgende situaties en praktijken worden uitdrukkelijk **niet** als palliatieve sedatie beschouwd:

- bewustzijnsvermindering die het gevolg is van ziekte en/of neveneffect van bepaalde medicatie (bvb. pijnmedicatie)
- het gebruik van sedativa voor pijnlijke of belastende procedures
- het gebruik van neuroleptica om delier rechtstreeks te behandelen
- het gebruik van slaapmedicatie 's nachts

4. Refractaire symptomen

- **Refractaire symptomen** zijn symptomen die ernstig lijden veroorzaken en op normale wijze, zonder bewustzijnsverlaging (sedatie), niet afdoende kunnen worden verlicht.
- Niet alleen fysieke, maar ook **psychische en/of existentiële symptomen** kunnen refractair zijn.
- Een **interdisciplinaire benadering** en **gespecialiseerd palliatief advies** zijn aangewezen om te bepalen of een symptoom inderdaad refractair is.

5. Voedsel en vocht

- In de meeste gevallen gaat het **stopzetten** van voedsel en vocht aan de beslissing tot palliatieve sedatie **vooraf**.
- Het stopzetten en nalaten van kunstmatige voedsel- en of vochttoediening is geen integraal onderdeel van palliatieve sedatie maar een **aparte beslissing**.

6. Palliatieve sedatie en euthanasie

- Er is een **drievoudig onderscheid** (intentie, handeling, resultaat) tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Palliatieve sedatie heeft slechts uitzonderlijk een levensverkortend effect.
- Het is én mogelijk én noodzakelijk elke verwarring tussen beide te vermijden.

7. Stappenplan: voorwaarden

- De patiënt is **stervende**
- De patiënt lijdt ondraaglijk ten gevolge van één of meerdere refractaire symptomen. **Overleg** met alle betrokkenen (patiënt, zorgverstrekkers, naasten), een **interdisciplinaire**

benadering en **gespecialiseerd palliatief advies** zijn aangewezen om te bepalen of een symptoom inderdaad refractair is en palliatieve sedatie aangewezen is.

- Zowel wilsbekwame als wilsonbekwame patiënten kunnen het slachtoffer zijn van refractaire symptomen en dus in aanmerking komen voor palliatieve sedatie. Bij wilsbekwame patiënten is de **geïnformeerde toestemming** van de patiënt vereist.
- Uitzonderlijk kan een **acute** palliatieve sedatie geboden zijn.

8. Stappenplan: de uitvoering van de palliatieve sedatie

- Bij palliatieve sedatie wordt uitgegaan van een proportionele, trapsgewijze benadering, die steeds gericht is op het bereiken van een maximaal comfort van de patiënt.
- Als sedativum is Midazolam (Dormicum®) de eerste keuze en dit voor zowel lichte als diepe palliatieve sedatie.
- Zowel bij de voorbereiding van de palliatieve sedatie, bij het sederen zelf (inclusief opvolging) en bij de nazorg dient men zeer zorgvuldig te werk te gaan. Tal van details, o.m. wat betreft de gebruikte medicatie en de aanvullende maatregelen, vereisen een nauwgezette en volgehouden aandacht. Overleg met een anesthesist is niet zelden aangewezen.

Bewijsvoering

Sinds 1998 en tot op de dag van vandaag volgen de auteurs de internationale discussie omtrent palliatieve sedatie op de voet. Toch leek het ons hier opportuun te kiezen voor een beknopte referentielijst. We beperken ons, precies met het oog op de bruikbaarheid van de referentielijst voor mensen uit de praktijk, tot enkele centrale referenties (die doorgaans ook uitgeven op verdere literatuur) waarbij de nadruk ligt op goed onderbouwde (dwz ook goed vertrouwd met de literatuur zijnde) en gezagvolle recente internationale literatuur.

Behandeling	GRADE - score	Referenties
Definitie palliatieve sedatie	1B/C	Broeckaert 2000, Broeckaert 2002, Broeckaert & Nuñez-Olarte 2002, Porta Sales e.a. 2002, Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs 2005, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2006, Broeckaert 2008a, , Claessens e.a. 2008, Broeckaert 2009, Broeckaert e.a. 2009, Kirk e.a. 2010
Opzet palliatieve sedatie	1B/C	Zie naast de onder 1 vermelde referenties ook De Graeff & Dean 2007, KNMG 2009, Quill e.a. 2009, Cherny e.a. 2009, Maltoni e.a. 2009, Quill e.a. 2010, Cellarius & Henry 2010, Claessens e.a. 2010
Verdere afbakening palliatieve sedatie	1B/C	Zie naast de onder 1 vermelde referenties ook De Graeff & Dean 2007, KNMG 2009, Quill e.a. 2009, Cherny e.a. 2009, Maltoni e.a. 2009, Quill e.a. 2010, Cellarius & Henry 2010, Claessens e.a. 2010
Refractaire symptomen	1B	Zie naast de onder 1 vermelde referenties ook Cherny & Portenoy 1994, Stone e.a. 1997, Chater e.a. 1998, De Graeff & Dean 2007, Schuman-Olivier e.a. 2008, Rietjens e.a. 2008, Maltoni e.a. 2009, Claessens e.a. 2010
Voedsel en vocht	1B/C	Zie naast de onder 1 vermelde referenties ook Morita e.a. 1999, Rousseau 2003, Cameron e.a. 2004, Morita e.a. 2005, National Ethics Committee 2006, Claessens e.a. 2010
Palliatieve sedatie en euthanasie	1B	Zie naast de onder 1 vermelde referenties ook Gevers 2003, Materstvedt e.a. 2003, Rietjens e.a. 2008, KNMG 2009, Maltoni e.a. 2009, Mercadante e.a. 2009, Russell e.a. 2010
Stappenplan: voorwaarden	1B	Zie naast de onder 1 vermelde referenties ook Chater e.a. 1998, Morita e.a. 2004a, Morita e.a. 2004b, De Graeff & Dean 2007, Nauck & Alt-Epping 2008, KNMG 2009, Cherny e.a. 2009
Stappenplan: uitvoering	1B	de Graeff & Dean 2007, P. Claessens e.a. 2008, Reuzel e.a. 2008, KNMG 2009, Krakauer & Quinn 2009, Vereniging Integrale Kankercentra 2009, Cherny e.a. 2009, K. Hauser & D. Walsh 2009, Kirk e.a. 2010
Midazolam als eerste keuze	1B	Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs 2005, De Graeff & Dean 2007, P. Claessens e.a. 2008, KNMG 2009, Vereniging Integrale Kankercentra 2009

Legende

Graden van aanbeveling	Voordelen versus nadelen en risico's	Methodologische kwaliteit van de studies	Implicaties
1A Sterke aanbeveling, hoge graad van evidentie	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's.	RCT's zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies.	Sterke aanbeveling, kan worden toegepast bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden.
1B Sterke aanbeveling, matige graad van evidentie	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's.	RCT's met beperkingen of sterke evidentie vanuit observationele studies.	Sterke aanbeveling, kan worden toegepast bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden.
1C Sterke aanbeveling, lage of zeer lage graad van evidentie	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's.	Observationele studies of casestudies.	Sterke aanbeveling, maar dit kan veranderen als er hogere evidentie beschikbaar komt.
2A Zwakke aanbeveling, hoge graad van evidentie	Evenwicht tussen voor- en nadelen of risico's.	RCT's zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies.	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen naargelang de omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden.
2B Zwakke aanbeveling, matige graad van evidentie	Evenwicht tussen voor- en nadelen of risico's.	RCT's met beperkingen of sterke evidentie vanuit observationele studies.	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen naargelang de omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden.
2C Zwakke aanbeveling, lage of zeer lage graad van evidentie	Onzekerheid over voor- of nadelen - evenwicht tussen beide is mogelijk.	Observationele studies of casestudies of RCT's met majeure beperkingen.	Erg zwakke aanbeveling, alternatieven kunnen evengoed te verantwoorden zijn.

bron: Van Royen, P. GRADE, een systeem om niveau van bewijskracht en graad van aanbeveling weer te geven. *Huisarts Nu* 2008; 37(9):505-9

Referenties

Broeckaert B.

2000. *Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia*. *J Pain Symptom Manage* 20, no. 6: 558.

2002. *Palliative sedation: ethical aspects*. In *Between technology and humanity. The impact of technology on health care ethics*, ed. C. Gastmans:239-255. Leuven: University Press Leuven.

2008. *Treatment Decisions at the End of Life: A Conceptual Framework*. In *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice*, ed. S. Payne, J. Seymour and C. Ingleton:402-421. Birkshire: Open University Press.

2009. *Euthanasia and Physician Assisted Suicide*. In *Palliative Medicine*, ed. D. Walsh:110-115. Philadelphia: Elsevier.

Broeckaert, B., P. Claessens, J. Menten, and P. Schotsmans.

2009. *Authors' Reply: A Descriptive Definition of Palliative Sedation?* *J Pain Symptom Manage* 37, no. 3: e11-e12.

Broeckaert, B., P. Claessens, P. Schotsmans, J. Menten.

2011. *What's in a name? Palliative Sedation in Belgium*. *Reply to Chambaere et al. Journal of Pain and Symptom Management*, 41 (6), E2-E5.

Broeckaert, B. and J. M. Nuñez-Olarte.

2002. *Sedation in palliative care: facts and concepts*. In *The ethics of palliative care. European perspectives*, ed. H. Ten Have and D. Clarke:166-180. Buckingham: Open University Press.

Cameron, D., D. Bridge, and J. Blitz-Lindeque.

2004. *Use of sedation to relieve refractory symptoms in dying patients*. *S Afr Med J* 94, no. 6: 445-449.

Cellarius, V. and B. Henry. 2010.

Justifying different levels of palliative sedation. *Ann Intern Med* 152, no. 5: 332.

Chater, S., R. Viola, J. Paterson, and V. Jarvis.

1998. *Sedation for intractable distress in the dying--a survey of experts*. *Palliat Med* 12, no. 4: 255-269.

Cherny, N. I. and R. K. Portenoy.

1994. *Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment*. *J Palliat Care* 10, no. 2: 31-38.

Cherny, N. I. and L. Radbruch.

2009. *European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care*. *Palliat Med* 23, no. 7: 581-593.

Claessens, P., J. Menten, P. Schotsmans, and B. Broeckaert.

2008. *Palliative sedation: a review of the research literature*. *J Pain Symptom Manage* 36, no. 3: 310-333.

2011. *Development and Validation of a Modified Version of the Edmonton Symptom Assessment Scale in a Flemish Palliative Care Population*. *The American journal of hospice & palliative care*, 28 (7), 475-82.

2011. *Palliative sedation, not slow euthanasia: a prospective, longitudinal study of sedation in Flemish palliative care units*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41 (1), 12-14.

2012. *Level of consciousness in dying patients. The role of palliative sedation: a longitudinal prospective study*. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29 (3), 195-200.

de Graeff, A. and M. Dean.

2007. *Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards*. *J Palliat Med* 10, no. 1: 67-85.

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen [AU: B. Broeckaert].

2006. *Medisch begeleid sterven - een begrippenkader*. Accessed 16 September 2010. Available from <http://www.palliatief.be/>.

Gevers, S.

2003. *Terminal sedation: a legal approach*. *Eur J Health Law* 10, no. 4: 359-367.

- Hauser, K. and D. Walsh.
2009. *Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue. Palliat Med* 23, no. 7: 577-579.
- Kirk, T. W. and M. M. Mahon.
2010. *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. J Pain Symptom Manage* 39, no. 5: 914-923.
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst.
2009. *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Utrecht: KNMG.*
- Krakauer, E. and T. Quinn.
2009. *Sedation in palliative medicine. In Oxford Textbook of Palliative Medicine, ed. G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa and R. K. Portenoy. Oxford: Oxford University Press.*
- Maltoni, M., C. Pittureri, E. Scarpi, L. Piccinini, F. Martini, P. Turci, L. Montanari, O. Nanni, and D. Amadori.
2009. *Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. Ann Oncol* 20, no. 7: 1163-1169.
- Materstvedt, L. J., D. Clark, J. Ellershaw, R. Forde, A. M. Gravgaard, H. C. Muller-Busch, J. Porta Sales, and C. H. Rapin.
2003. *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. Palliat Med* 17, no. 2: 97-101; discussion 102-179.
- Mercadante, S., G. Intravaia, P. Villari, P. Ferrera, F. David, and A. Casuccio.
2009. *Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. J Pain Symptom Manage* 37, no. 5: 771-779.
- Morita, T.
2004a. *Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy. Support Care Cancer* 12, no. 8: 584-592.
- Morita, T., M. Ikenaga, I. Adachi, I. Narabayashi, Y. Kizawa, Y. Honke, H. Kohara, T. Mukaiyama, T. Akechi, and Y. Uchitomi.
2004b. *Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage* 28, no. 6: 557-565.
- Morita, T., Y. Chinone, M. Ikenaga, M. Miyoshi, T. Nakaho, K. Nishitateno, M. Sakonji, Y. Shima, K. Suenaga, C. Takigawa, H. Kohara, K. Tani, Y. Kawamura, T. Matsubara, A. Watanabe, Y. Yagi, T. Sasaki, A. Higuchi, H. Kimura, H. Abo, T. Ozawa, Y. Kizawa, and Y. Uchitomi.
2005. *Ethical validity of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. J Pain Symptom Manage* 30, no. 4: 308-319.
- Morita, T., J. Tsunoda, S. Inoue, and S. Chihara.
1999. *Do hospice clinicians sedate patients intending to hasten death? J Palliat Care* 15, no. 3: 20-23.
- National Ethics Committee: veterans Health Administration.
2006. *The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. Am J Hosp Palliat Care* 23, no. 6: 483-491.
- Nauck, F. and B. Alt-Epping.
2008. *Crises in palliative care--a comprehensive approach. Lancet Oncol* 9, no. 11: 1086-1091.
- Porta Sales, J.
2002. *Palliative sedation. Clinical aspects. In Between technology and humanity. The impact of technology on health care ethics, ed. C. Gastmans:219-237. Leuven: University Press Leuven.*
- Quill, T. E., D. W. Brock, B. Lo, and A. Meisel.
2010. *Justifying different levels of palliative sedation: author reply. Ann Intern Med* 152, no. 5: 333.
- Quill, T. E., B. Lo, D. W. Brock, and A. Meisel.
2009. *Last-resort options for palliative sedation. Ann Intern Med* 151, no. 6: 421-424.
- Reuzel, R. P., G. J. Hasselaar, K. C. Vissers, G. J. van der Wilt, J. M. Groenewoud, and B. J. Crul.
2008. *Inappropriateness of using opioids for end-stage palliative sedation: a Dutch study. Palliat Med* 22, no. 5: 641-646.

- Rietjens, J. A., L. van Zuylen, H. van Veluw, L. van der Wijk, A. van der Heide, and C. C. van der Rijt.
2008. *Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation.* *J Pain Symptom Manage* 36, no. 3: 228-234.
- Rousseau, P.
2003. *Palliative sedation and sleeping before death: a need for clinical guidelines?* *J Palliat Med* 6, no. 3: 425-427.
- Russell, J. A., M. A. Williams, and O. Drogan.
2010. *Sedation for the imminently dying: survey results from the AAN Ethics Section.* *Neurology* 74, no. 16: 1303-1309.
- Schuman-Olivier, Z., D. H. Brendel, M. Forstein, and B. H. Price.
2008. *The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective.* *Harv Rev Psychiatry* 16, no. 6: 339-351.
- Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs.
2005. *Recommandations "Sédation palliative": Consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse.* Accessed 16 September 2010. Available from <http://pro.palliative.ch/>.
- Stone, P., C. Phillips, O. Spruyt, and C. Waight.
1997. *A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice.* *Palliat Med* 11, no. 2: 140-144.
- Vereniging Integrale Kankercentra.
2009. *Palliatieve sedatie: Landelijke richtlijn, Versie 2.0.* Accessed 16 september 2010. Available from <http://www.pallialine.nl>.

Deze Richtlijn palliatieve sedatie werd geschreven door Prof.dr. Bert Broeckaert (KU Leuven), ethisch adviseur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV), in samenwerking met Dr. Arsène Mullie, Joris Gielen PhD, Dr. Marc Desmet, Dina Declerck, Paul Vanden Berghe PhD en de Stuurgroep Ethiek van de FPZV. De richtlijn werd door de Stuurgroep Ethiek (FPZV) op 17 september 2010 goedgekeurd en door het Dagelijks Bestuur (FPZV) op 17 november 2010. De herziene versie van deze richtlijn werd goedgekeurd door de Stuurgroep Ethiek (FPZV) op 21 juni 2012 en door de redactie van Pallialine op 30 juni 2012. De auteurs maakten ook een handige Vouwkaart palliatieve sedatie voor zorgverstrekkers, beschikbaar via de FPZV en de palliatieve netwerken, die deze Richtlijn palliatieve sedatie samenvat. Een powerpointpresentatie, eveneens gebaseerd op de Richtlijn palliatieve sedatie, is beschikbaar via de FPZV. Wie een uiteenzetting geeft over palliatieve sedatie kan van deze presentatie of gedeelten ervan, mits bronvermelding, vrij gebruikmaken. Wie een lezing wenst over de Richtlijn palliatieve sedatie kan contact opnemen met Prof. dr. Bert Broeckaert (Bert.Broeckaert@theo.kuleuven.be) en/of Paul Vanden Berghe PhD (paul.vanden.berghe@palliatief.be).