

Continue diepe sedatie bij patiënten in de laatste levensfase

Judith Rietjens, Johannes van Delden, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Hilde Buiting, Paul van der Maas, Agnes van der Heide

Achtergrond

Patiënten in de laatste levensfase hebben vaak last van ernstige en moeilijk te behandelen symptomen.^{1,2} Patiënten, artsen en naasten staan dan voor moeilijke beslissingen rond de zorg, die de manier en het moment van overlijden kunnen beïnvloeden. Een verregaande mogelijkheid is om de patiënt in een diepe slaap te brengen met sederende medicatie, waardoor hij of zij zich niet meer bewust is van het lijden. Deze sedatie kan intermitterend of continu worden toegepast tot het overlijden; de diepte van de sedatie varieert van een verlaagd bewustzijn tot volledige bewusteloosheid. Al deze varianten zijn een vorm van *palliatieve sedatie*. Diepe sedatie tot aan het overlijden noemt men ook wel *terminale sedatie*.

Artsen, medische organisaties, wetenschappers, ethici, juristen en politici debatteren regelmatig over palliatieve sedatie, en dan met name over continue diepe sedatie tot aan het overlijden. Zulke debatten gaan over de voorwaarden waaronder deze vorm medisch geïndiceerd is en de manier waarop een arts de sedatie het beste kan uitvoeren.³⁻⁸ Experts adviseren om sedatie in de laatste levensfase alleen toe te passen bij patiënten met een

ongeneeslijke en vergevorderde aandoening bij wie de levensverwachting maximaal twee weken is.³ Zij zien benzodiazepinen als eerste keuze voor medicatie en ze adviseren om tijdens de sedatie alleen kunstmatig vocht toe te dienen aan patiënten bij wie de voordelen daarvan duidelijk opwegen tegen de nadelen. Verder raden de experts nadrukkelijk aan om vóór de sedatie palliatieve zorgspecialisten te raadplegen.³

Een ander belangrijk thema in het debat is de vraag wanneer continue diepe sedatie ethisch aanvaardbaar is. Is het een vorm van euthanasie, of is het een palliatieve interventie die we juist scherp moeten afbakenen van euthanasie?⁹⁻¹³ Bij patiënten met een zeer beperkte levensverwachting leidt de sedatie vermoedelijk nauwelijks of niet tot een kortere levensverwachting. Als patiënten met een langere levensverwachting sedatie krijgen om het leven te beëindigen, zouden we echter kunnen spreken van de morele equivalent van euthanasie.

Er is nog weinig grootschalig onderzoek beschikbaar naar de praktijk van continue diepe sedatie tot aan het overlijden. Dit komt door methodologische, praktische en ethische beperkingen vanwege de kwetsbaarheid van patiënten in hun laatste levensfase.

Samenvatting

Rietjens JAC, Van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD, Buiting HM, Van der Maas PJ, Van der Heide A. Continue diepe sedatie bij patiënten in de laatste levensfase.

Huisarts Wet 2008;51(10):474-9.

Doel We beschrijven de praktijk van continue diepe sedatie voorafgaand aan het overlijden in Nederland in 2005 en vergelijken deze met die van 2001.

Opzet Beschrijvend onderzoek en longitudinale vergelijking.

Methode We selecteerden 6860 sterfgevallen in 2005 en 5617 sterfgevallen in 2001 en stuurden een vragenlijst naar de artsen die het doodsoorzakenformulier hadden ingevuld voor overledenen uit deze steekproeven. De respons was 78% voor de selectie uit 2005 en 74% voor 2001.

Resultaten Toepassing van continue sedatie is toegenomen van 5,6% (95%-BI 5,0%-6,2%) van alle sterfgevallen in 2001 tot 7,1% (95%-BI 6,5%-7,6%) van alle sterfgevallen in 2005. We zien de toename vooral bij patiënten onder behandeling van huisartsen en bij patiënten met kanker. Bij 83% van de patiënten gebruikte de arts benzodiazepinen voor continue diepe sedatie, en bij 94% van de patiënten duurde de sedatie minder dan een week. Een deel van de patiënten (9%) had eerder een uitdrukkelijk euthanasieverzoek gedaan dat niet werd ingewilligd; 9% van de artsen raadpleegde

een palliatieve expert in de laatste maand voor het overlijden.

Conclusie Continue diepe sedatie werd in de onderzochte periode vaker toegepast, waarbij er relatief weinig overleg was met palliatieve zorgexperts. Dit suggereert dat artsen de toepassing van continue diepe sedatie steeds meer zien als normaal medisch handelen.

Erasmus MC, Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam: dr. J.A.C. Rietjens, postdoctoraal onderzoeker; H.M. Buiting, junior onderzoeker; prof.dr. P.J. van der Maas, hoogleraar Maatschappelijke Gezondheidszorg; A. van der Heide, universitair hoofddocent. UMC Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde: prof. J.J.M. van Delden, hoogleraar medische ethiek. VUmc, Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek: dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, universitair hoofddocent.

Correspondentie: j.rietjens@erasmusmc.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit is een bewerkte vertaling van: Rietjens JAC, Van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD, Buiting HM, Van der Maas PJ, Van der Heide A. Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study. *BMJ* 2008;336:810-3. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

Wat is bekend?

- ▶ Continue diepe sedatie voorafgaand aan het overlijden wordt soms toegepast bij patiënten die ernstig lijden.
- ▶ In Nederland is de frequentie van continue diepe sedatie tot aan het overlijden toegenomen van 5,6% van alle sterfgevallen in 2001 tot 7,1% in 2005.
- ▶ Richtlijnen adviseren het gebruik van benzodiazepinen voor de toepassing van diepe sedatie. Het gebruik van morfine zonder benzodiazepinen voor de toepassing van continue sedatie wordt doorgaans afgeraden vanwege de onvoorspelbare sederende werking en bijwerkingen.
- ▶ Continue diepe sedatie en euthanasie worden doorgaans in verschillende klinische situaties toegepast.

Wat is nieuw?

- ▶ De toename van continue diepe sedatie in Nederland vond vooral plaats bij patiënten die behandeld werden door huisartsen en bij patiënten met kanker.
- ▶ Vijftien procent van de artsen die continue diepe sedatie toepasten gebruikte hiervoor morfine zonder benzodiazepinen, en 91% consulteerde geen palliatieve expert.
- ▶ De toepassing van euthanasie is afgenomen terwijl de toepassing van continue diepe sedatie is toegenomen, met name in de subgroepen waar euthanasie het vaakst wordt toegepast; 9% van de patiënten bij wie continue diepe sedatie werd toegepast had een uitdrukkelijk euthanasieverzoek gedaan dat niet werd ingewilligd.

De meeste onderzoeken zijn uitgevoerd in specifieke situaties en gebruiken verschillende definities.

In 2001 toonde een grootschalig sterfgevallenonderzoek in zes Europese landen aan dat continue diepe sedatie tot aan het overlijden was toegepast bij 2,5%-8,5% van alle sterfgevallen. Dit betrof zowel patiënten met kanker als met andere aandoeningen; en patiënten die in ziekenhuizen en in andere omstandigheden waren overleden.¹⁴ Voor Nederland was het geschatte percentage 5,6%. In een ander onderzoek met een andere opzet en een bredere definitie kwam men tot een schatting van 10% in Nederland in 2001.^{15,16}

In 2005 herhaalden wij het sterfgevallenonderzoek uit 2001 in Nederland, als onderdeel van een groter onderzoek dat de Nederlandse Euthanasiewet evalueerde.^{17,18} Uit ons onderzoek bleek dat het aantal gevallen van euthanasie na de inwerkingtreding van de Euthanasiewet was afgenomen. Het percentage daalde van 2,6% van alle sterfgevallen in 2001 tot 1,7% in 2005. Opvallend is de toename van continue diepe sedatie tot aan het overlijden in diezelfde periode: van 5,6% in 2001 tot 7,1% in 2005.

Wij vergeleken de gegevens over continue diepe sedatie in Nederland uit 2005 met 2001 om de belangrijkste kenmerken van deze ontwikkelingen te beschrijven.

Methode

Onderzoeksopzet

Voor het onderzoek van 2005 trokken we een steekproef uit alle

43.959 sterfgevallen die tussen augustus en november 2005 waren geregistreerd in het doodsoorzakenbestand van het centrale Bureau voor de Statistiek. We bepaalden voor elk sterfgeval in hoeverre een medische beslissing rond het levenseinde waarschijnlijk was. Hiervoor gebruiken we de doodsoorzaak uit het B-formulier. Zo hebben we alle sterfgevallen ingedeeld in vijf strata.

De steekproef fractie nam toe naarmate de kans op een medische beslissing rond het levenseinde groter was: in het stratum met de kleinste kans was de steekproef fractie 1/12, in het stratum met de grootste kans was de fractie 1/2.

We verstuurden geen vragenlijsten voor sterfgevallen in het stratum waarin een dergelijke medische beslissing was uitgesloten, bijvoorbeeld bij acuut overlijden door een verkeersongeluk. Voor gevallen uit de overige strata stuurden we een vragenlijst naar de arts die het doodsoorzakenformulier had ingevuld. De identiteiten van de aangeschreven arts en de overleden persoon waren voor de onderzoekers onbekend; zij zagen de teruggezonden vragenlijsten pas nadat alle identificerende informatie was verwijderd. Bij de vragenlijst was een brief gevoegd van de Inspecteur-generaal van de Volksgezondheid en de voorzitter van de KNMG, waarin zij het belang van het onderzoek onderstreepten. We kregen 5342 van de 6860 vragenlijsten terug (78%).

Het onderzoek uit 2001 had dezelfde opzet; de respons was toen 74%. Detailgegevens over beide onderzoeken zijn elders gepubliceerd.¹⁶⁻¹⁹

Vragenlijst

In het onderzoek van 2005 stelden we bij alle niet-plotselinge sterfgevallen de volgende vraag over continue diepe sedatie: Werd de patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma gehouden? Vervolgvragen waren:

- Welk(e) middel(en) werden daartoe gebruikt (midazolam, andere benzodiazepine, morfine of een morfine-achtig middel, ander middel)?
- Hoe lang vóór het overlijden werd gestart met het continu sederen van de patiënt?
- Kreeg de patiënt daarbij kunstmatig vocht of voeding toegediend? (ja/nee).

In 2001 was de vraag: Werd de patiënt tot aan het overlijden continu in sedatie of coma gehouden door middel van medicamenten zoals benzodiazepinen of barbituraten? Deze vraag werd alleen gesteld als sprake was van een medische beslissing rond het overlijden met een (mogelijk) levensbekortend effect, bijvoorbeeld intensivering van pijn- of symptoombestrijding, of het staken/afzien van mogelijk levensverlengende behandelingen.

In 2005 bevatte de lijst nog extra vragen over symptomen die de patiënt in de laatste 24 uur van zijn leven had, ondanks de behandelingen en de medische zorg voorafgaand aan het overlijden. Verder vroegen we of de arts een palliatieve zorgexpert had geraadpleegd in de maand voor het overlijden van de patiënt, en of de arts kon inschatten met hoeveel tijd het leven van de

patiënt was bekort. Gegevens over de leeftijd, het geslacht en de doodsoorzaak van de patiënten haalden we uit de doodsoorzaakformulieren.

Analyses

Alle gepresenteerde percentages zijn gewogen voor de steekproeffracties en voor verschillen in respons naar leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, regio, overlijdensoorzaak en plaats van overlijden. Na deze weging rekenden we de percentages om naar jaarcijfers voor 2005. De weegfactoren kwamen in drie stappen tot stand:

- Stap 1: Elk sterfgeval met een ingevulde vragenlijst vermenigvuldigden we met het omgekeerde van de steekproeffractie.
- Stap 2: Voor elke combinatie van leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, regio, overlijdensoorzaak en plaats van overlijden deelden we het aantal sterfgevallen dat we aanvankelijk hadden geselecteerd voor de steekproef door het aantal gevallen uit stap 1.
- Stap 3: Voor elke combinatie van bovenstaande factoren deelden we het totale aantal sterfgevallen in 2005 door het aantal gevallen na toepassing van stap 1 plus stap 2.

Voor de hoofdbevindingen werden betrouwbaarheidsintervallen berekend. We vergeleken de prevalentie van symptomen van patiënten bij wie continue diepe sedatie werd gestart in de laatste

24 uur van het leven met de prevalentie van symptomen bij alle niet-plotselinge sterfgevallen. We corrigeerden alle statistische berekeningen voor het gebruik van weegfactoren.

Resultaten

Tabel 1 toont de incidentie van continue diepe sedatie in Nederland naar specialisme van de arts. Continue diepe sedatie tot aan het overlijden werd in 2005 bij 8,2% van alle sterfgevallen toegepast (95%-BI 7,6-8,9). In 7,1% van deze gevallen (95%-BI 6,5-7,6) hield men rekening met bespoediging van het overlijden (bijvoorbeeld omdat de patiënt geen vocht of voeding kreeg). Dit is een significante toename vergeleken met 2001: 5,6% (95%-BI 5,0-6,2). Deze toename was significant bij huisartsen: 3,9% (95%-BI 3,3-4,7) in 2001 versus 6,6% (95%-BI 5,7-7,6) in 2005. Ziekenhuisartsen pasten verhoudingsgewijs het vaakst continue diepe sedatie toe (10%, 95%-BI 8,7-11,5).

Van de patiënten die continue diepe sedatie kregen, was 61% jonger dan 80 jaar – terwijl 51% van alle sterfgevallen in deze leeftijdscategorie plaatsvond (zie tabel 2).

In 2005 had 47% van de diep geseedeerde patiënten kanker (95%-BI 43-52), vergeleken met 33% in 2001 (95%-BI 28-38). Deze percentages zijn hoger als we kijken naar patiënten bij wie de huisarts de sedatie toepaste: in 2005 had 72% van hen kanker, en in 2001 69%. Specialisten en verpleeghuisartsen pasten continue diepe

Tabel 1 Het gebruik van continue diepe sedatie*

	Continue diepe sedatie 2005				Continue diepe sedatie 2001	
	Bij alle patiënten n = 521	Niet bij een MBL n = 67	Bij een MBL n = 454		Bij een MBL n = 336	
			%	95%-BI	%	95%-BI
Alle artsen	8,2	1,0	7,1	6,5 - 7,6	5,6	5,0-6,2
Huisartsen	7,4	0,8	6,6	5,7-7,6	3,9	3,2-4,7
Specialisten	12,0	2,0	10,0	8,7-11,5	8,4	7,0-10
Verpleeghuisartsen	6,4	0,5	5,9	4,8-7,3	7,6	6,3-9,1

* Percentages patiënten met 95% betrouwbaarheidsintervallen; alle percentages zijn gewogen voor de steekproeffracties, non-respons en toevalsvariëaties in de steekproef.
MBL: Medische beslissing rond het levenseinde waarbij men rekening hield met bespoediging van het overlijden (bijvoorbeeld door het afzien van de kunstmatige toediening van vocht of voeding).

Tabel 2 Kenmerken van alle sterfgevallen in Nederland en van patiënten bij wie continue diepe sedatie werd toegepast*

	Alle sterfgevallen in Nederland		Sterfgevallen met continue diepe sedatie door huisarts		Sterfgevallen met continue diepe sedatie door specialist		Sterfgevallen met continue diepe sedatie door verpleeghuisarts		Sterfgevallen met continue diepe sedatie (alle artsen)			
	2005	2001	2005	2001	2005	2001	2005	2001	2005		2001	
									%	95%-BI	%	95%-BI
Leeftijd (jaren)												
0-64	19	20	28	34	32	27	11	7	26	23-30	23	19-27
65-79	32	35	37	40	38	52	28	46	35	31-40	47	42-52
>80	48	46	35	26	30	21	60	47	39	34-44	30	25-35
Geslacht												
man	49	49	50	48	57	60	44	35	51	46-56	50	45-55
vrouw	51	51	50	52	43	40	56	65	49	44-54	50	45-55
Doodsoorzaak†												
kanker	29	27	72	69	33	19	34	24	47	42-52	33	28-38
hart- en vaatziekten	32	25	11	6	19	20	24	8	17	13-22	13	9-18
longziekten	10	10	3	8	8	7	2	15	6	4-10	10	7-14
ziekten van het zenuwstelsel	3	10	1	3	2	8	12	14	4	2-7	8	6-12
anders/onbekend	26	27	12	14	38	47	27	39	26	22-31	36	31-42

* Betreft percentages patiënten met 95% betrouwbaarheidsintervallen. Alle percentages zijn gewogen voor de steekproeffracties, non-respons en toevalsvariëaties in de steekproef. Het gaat om gevallen van continue diepe sedatie waarbij men rekening hield met bespoediging van het overlijden (n = 454 in 2005 en n = 336 in 2001).

† Cerebrovasculaire aandoeningen waren in 2001 ingedeeld bij ziekten van het zenuwstelsel en in 2005 bij hart- en vaatziekten.

Tabel 3 Symptomen of klachten* in de laatste 24 uur van het leven van patiënten bij wie continue diepe sedatie werd toegepast en van alle niet-plotselinge sterfgevallen in 2005†

	Continue diepe sedatie‡		Alle niet-plotselinge sterfgevallen§	
	%	95%-BI	%	95%-BI
Vermoeidheid	55	49-61	48	46-50
Benauwdheid	48	42-54	31	29-33
Verlaagd bewustzijn	47	41-53	40	38-42
Pijn	42	36-48	19	18-20
Verwardheid	23	18-29	18	17-19
Angst	21	16-27	9	8-10
Braken	5	3-8	4	4-5
Depressief	3	1-6	3	3-4

* Percentage patiënten met een score van 4 of 5 op een schaal van 1 (symptoom niet aanwezig) tot 5 (symptoom in erge mate aanwezig ondanks behandeling).

† Percentage patiënten met 95% betrouwbaarheidsintervallen. Alle percentages zijn gewogen voor de steekproeffracties, non-respons en toevalsvariëaties in de steekproef.

‡ Alleen patiënten bij wie sedatie werd gestart in de periode van 0-24 uur voorafgaand aan het overlijden (n=238). Ontbrekende gegevens bij 6-16% van de patiënten.

§ Alle niet-plotselinge sterfgevallen met uitzondering van de gevallen van continue diepe sedatie (n = 3334). Ontbrekende gegevens bij 7-14% van de patiënten.

Tabel 4 Kenmerken van de toepassing van continue diepe sedatie in 2005*

	Huisartsen	Specialisten	Verpleeghuis-artsen	Alle artsen
<i>Middelen</i>				
benzodiazepinen	42	13	44	30
benzodiazepinen en morfine	44	60	43	51
benzodiazepinen en andere middelen	1	3	2	2
morfine	11	16	10	13
morfine en andere middelen	2	3	0	2
andere middelen	0	5	0	2
Raadpleging van een palliatieve expert in de laatste maand voorafgaand aan het overlijden	20	2	5	9
Geen kunstmatige toediening van voeding of vocht	95	30	98	66
<i>Duur van continue diepe sedatie</i>				
0-24 uur	43	50	42	47
1-7 dagen	52	38	58	47
1-2 weken	3	7	0	4
> 2 weken	2	4	0	2
<i>Inschatting mogelijk levensbekortend effect†</i>				
geen of < 24 uur	57	73	64	65
1-7 dagen	27	17	18	20
1-4 weken	6	3	1	4
> 1 maand	0	3	4	2
onbekend/ontbrekende waarde	9	5	13	9
Uitdrukkelijk euthanasieverzoek dat niet werd ingewilligd	16	4	9	9

* Alle percentages werden gewogen voor de steekproeffracties, non-respons en toevalsvariëaties in de steekproef. Betreft alle gevallen van continue diepe sedatie in 2005 (n=521).

† Inschatting van het mogelijk levensbekortend effect betreft niet alleen het effect van continue diepe sedatie maar van alle medische besluitvorming voorafgaand aan het overlijden.

sedatie ook relatief vaak toe bij patiënten met hart- en vaatziekten (respectievelijk 19% en 24%).

Bij 47% van de patiënten startte de continue diepe sedatie in de laatste 24 uur van het leven (zie tabel 3 en 4). Van deze patiënten had 42-55% op die laatste dag (voorafgaand aan de sedatie) last van pijn, vermoeidheid, benauwdheid en een verlaagd bewustzijn; 23% van hen was verward en 21% was angstig.

Tabel 4 laat zien hoe artsen in 2005 handelden bij continue diepe sedatie. Vergelijkbare gegevens uit 2001 zijn niet voorhanden. Bij 83% van de patiënten gebruikte de arts benzodiazepinen, vaak in combinatie met morfine; 15% kreeg morfine zónder benzodi-

azepinen. Dit laatste percentage was wat hoger bij specialisten (19%). Een kleine minderheid van de artsen raadpleegde een palliatieve expert in de laatste maand voorafgaand aan het overlijden (9%); dit percentage was 20% onder huisartsen. Palliatieve consultatie was daarbij positief gerelateerd aan het gebruik van benzodiazepinen voor de sedatie ($p < 0,01$). Patiënten van huisartsen en verpleeghuisartsen kregen bijna nooit kunstmatig voeding of vocht toegediend, terwijl dit wel gebeurde bij 70% van de patiënten van specialisten. In tweederde van de gevallen schatten artsen het mogelijk levensbekortende effect van alle medische besluitvorming voorafgaand aan het overlijden op 24 uur of minder. In 6% van de gevallen duurde de sedatie langer dan een week (11% bij specialisten). En 9% van de patiënten die continue diepe sedatie kregen had eerder een uitdrukkelijk euthanasieverzoek gedaan, dat niet was ingewilligd. Dit kwam vaker voor bij huisartsen (16%) dan bij specialisten (4%) en verpleeghuisartsen (9%). Artsen noemen verschillende redenen waarom het euthanasieverzoek niet was ingewilligd: de patiënt was al overleden voordat het tot inwilliging kon komen (40%, $n = 24$), het lijden van de patiënt was niet ondraaglijk (10%, $n = 4$) en de patiënt had het euthanasieverzoek weer ingetrokken (9%, $n = 4$).

Beschouwing

De frequentie van continue diepe sedatie in de laatste levensfase in Nederland is tussen 2001 en 2005 gestegen, met name in de huisartsenpraktijk. De helft van de gesedeerde patiënten had kanker maar andere aandoeningen kwamen ook voor, zoals hart- en vaatziekten. In ons Europese onderzoek vonden wij soortgelijke aantallen.¹⁴ Uit de meeste andere onderzoeken blijkt echter dat continue diepe sedatie voornamelijk wordt toegepast bij patiënten met kanker. De specifieke settings van deze onderzoeken, zoals units voor palliatieve zorg, vormen hiervoor mogelijk een verklaring.²⁰⁻²³

Patiënten die in de laatste 24 uur van het leven sedatie kregen, hadden daarvoor vaak last van benauwdheid, pijn en vermoeidheid. Angst en verwarring kwamen voor bij 1 op de 5 patiënten. Andere onderzoeken noemen vaak delier/terminale onrust, benauwdheid en pijn als belangrijke symptomen. Deze onderzoeken beperken zich veelal niet tot de laatste 24 uur en richten zich op indicaties voor sedatie. Toch lijken de bevindingen in overeenstemming met die van ons.^{15,20,22,24-26}

Uit ons onderzoek bleek dat 15% van de patiënten werd geseedeerd met morfine als enige middel. Twee andere landelijke Nederlandse onderzoeken uit 2001 en 2005 laten hogere percentages van morfinegebruik zien (respectievelijk 36%¹⁵ en 28%²⁷). Net als bij ons bleek uit deze onderzoeken dat specialisten vaker morfine gebruiken als middel om te sederen dan huisartsen en verpleeghuisartsen.

Er zijn verschillende verklaringen voor de Nederlandse toename van continue diepe sedatie tot aan het overlijden. De beroepsgroep gaf de afgelopen jaren veel aandacht aan de praktijk van continue diepe sedatie, waardoor de kennis onder artsen is toegenomen. De regionale kankercentra publiceerden sinds 2002 richtlijnen over het gebruik van sedatie in de laatste levensfase en eind 2005 (na de gegevensverzameling voor dit onderzoek) bracht de KNMG de landelijke richtlijn palliatieve sedatie uit. De praktijk van continue diepe sedatie tot aan het overlijden kreeg ook veel belangstelling van de media. Dit alles heeft wellicht bijgedragen aan de grotere belangstelling voor sedatie, zowel van artsen als van patiënten en naasten.

Daarnaast is continue diepe sedatie mogelijk vaker dan voorheen gebruikt als een alternatief voor euthanasie. De frequentie van euthanasie nam af van 2,6% in 2001 tot 1,7% in 2005¹⁸ (een afname van 1200 gevallen), terwijl de frequentie van continue diepe sedatie met 1800 gevallen is toegenomen, van 5,6% tot 7,1%. We zien die toename vooral in de patiëntgroepen waar euthanasie het meest voorkomt: kankerpatiënten en patiënten bij wie de huisarts de behandeling verzorgt. Opvallend is dat 9% van geseedeerde patiënten voorafgaand aan de sedatie een euthanasieverzoek had ingediend, dat niet was ingewilligd. Hoewel euthanasie en continue diepe sedatie meestal in verschillende klinische situaties worden toegepast,²⁸ suggereert deze bevinding dat in sommige situaties substitutie plaatsvindt. Dit sluit aan bij de mening van sommige Nederlandse artsen dat adequate pijnbestrijding en stervensbegeleiding euthanasie overbodig maken.²⁹ Wij hebben niet onderzocht of deze substitutie altijd past bij de wensen van de patiënt en of ze in strijd is met juridische of professionele richtlijnen. Bij patiënten met een beperkte levensverwachting op het moment dat de sedatie start, heeft continue diepe sedatie waarschijnlijk geen of een beperkt levensbekortend effect. Dan kunnen we continue diepe sedatie beschouwen als 'normaal medisch handelen' waarvoor geen speciale juridische toetsing nodig is, zoals voor euthanasie. Dit ligt anders bij patiënten met een langere levensverwachting. Het risico bestaat dat artsen de meldingsprocedure van euthanasie ontduiken door de handeling

te labelen als 'continue diepe sedatie' in plaats van levensbeëindiging. Ons onderzoek laat echter zien dat het levensbekortend effect bij de meeste patiënten waarschijnlijk erg beperkt was.

Ongeveer 15% van de artsen seedeerde met morfine zonder een benzodiazepine. De meeste richtlijnen noemen benzodiazepinen echter als eerste keuze. Morfine wordt niet aangeraden vanwege zijn onvoorspelbare sederende effect en mogelijke bijwerkingen. Uit ons onderzoek bleek een verband tussen het gebruik van benzodiazepinen en het raadplegen van een palliatieve expert. Dit verband is al eerder in een Nederlands onderzoek aangetoond.²⁷ Echter, slechts een kleine minderheid van de artsen raadpleegde een palliatieve expert. Daarvoor zijn verschillende verklaringen mogelijk. Misschien zien artsen continue diepe sedatie als normaal medisch handelen en als onderdeel van hun eigen expertise. Anderen zijn wellicht niet goed geïnformeerd over de optie van consultatie, of hebben onvoldoende toegang tot de expert.

Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op de onderliggende redenen voor het gebruik van continue diepe sedatie in de laatste levensfase, met aandacht voor de verschillende perspectieven van artsen, andere zorgverleners, naasten en patiënten zelf. Continue diepe sedatie als substitutie van euthanasie is ook een belangrijk onderwerp voor onderzoek, met name in de huisartsenpraktijk omdat huisartsen euthanasie het meeste toepassen. Tot slot: patiënten buiten bewustzijn brengen tot aan het overlijden is een vergaande interventie met een aanzienlijke impact op het stervensproces, voor de patiënt en diens naasten. Of en hoe sedatie bijdraagt aan een goed en waardig overlijden verdient verdere aandacht in toekomstig onderzoek.

Literatuur

- 1 Klinkenberg M, Willems DL, Van der Wal G, Deeg DJ. Symptom burden in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 2004;27:5-13.
- 2 Vainio A, Auvinen A. Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. *Symptom Prevalence Group. J Pain Symptom Manage* 1996;12:3-10.
- 3 De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *Journal of Palliative Medicine* 2007;10:67-85.
- 4 Gillick MR. Terminal sedation: an acceptable exit strategy? *Ann Intern Med* 2004;141:236-7.
- 5 Morita T, Tei Y, Inoue S. Ethical validity of palliative sedation therapy. *J Pain Symptom Manage* 2003;25:103-5.
- 6 Quill TE, Lee BC, Nunn S. Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative. University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. *Ann Intern Med* 2000;132:488-93.
- 7 Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA* 1997;278:2099-104.
- 8 Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care* 2001;18:151-3.
- 9 Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. *J Palliat Care* 1996;12:21-30.
- 10 Billings JA, Block SD. Opportunity to present our observations and opinions on slow euthanasia. *J Palliat Care* 1997;13:55-6.
- 11 Rietjens JA, Van Delden JJ, Van der Heide A, Vrakking AM, Onwu-

- teaka-Philipsen BD, Van der Maas PJ, et al. Terminal sedation and euthanasia: a comparison of clinical practices. *Arch Intern Med* 2006;166:749-53.
- 12 Tännsjö T. A substitute for euthanasia? In: Tännsjö T, editor. Terminal sedation: euthanasia in disguise? Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2004.
 - 13 Van Delden JJ. Terminal sedation: source of a restless ethical debate. *J Med Ethics* 2007;33:187-8.
 - 14 Miccinesi G, Rietjens JA, Deliens L, Paci E, Bosshard G, Nilstun T, et al. Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:122-9.
 - 15 Rietjens JA, Van der Heide A, Vrakking AM, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Maas PJ, Van der Wal G. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern Med* 2004;141:178-85.
 - 16 Van der Wal G, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Maas PJ. Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. Utrecht: De Tijdstroom, 2003.
 - 17 Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, Van der Heide A, Van Delden JJ, Pasman H, Rietjens JA, et al. Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding: Praktijk, melding en toetsing. Den Haag: ZonMW, 2007.
 - 18 Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, Van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE, et al. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med* 2007;356:1957-65.
 - 19 Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003;362:345-50.
 - 20 Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage* 2001;21:467-72.
 - 21 Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000;14:257-65.
 - 22 Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care* 2003;2:2.
 - 23 Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med* 1997;11:140-4.
 - 24 Kohara H, Ueoka H, Takeyama H, Murakami T, Morita T. Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *J Palliat Med* 2005;8:20-5.
 - 25 Rietjens JA, Van Zuylen L, Van Veluw H, Van der Wijk L, Van der Heide A, Van der Rijt CC. 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* 2008.
 - 26 Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol* 2003;4:312-8.
 - 27 Hasselaar JG, Reuzel RP, Verhagen SC, De Graeff A, Vissers KC, Crul BJ. Improving prescription in palliative sedation: compliance with dutch guidelines. *Arch Intern Med* 2007;167:1166-71.
 - 28 Rietjens JA, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Maas PJ, Van der Wal G. A comparison of attitudes towards end-of-life decisions: survey among the Dutch general public and physicians. *Soc Sci Med* 2005;61:1723-32.
 - 29 Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Heide A, Koper D, Keij-Deerenberg I, Rietjens JA, Rurup ML, et al. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland in 1990, 1995 en 2001. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003;147:1793-99.

Onderzoek

‘Het klopt heel aardig!’

Validiteit van het diagnostisch advies dat astma/COPD-diensten aan huisartsen geven

Annelies Lucas, Frank Smeenk, Ivo Smeele, Tim Brouwer, Onno van Schayck

Inleiding

Sinds de publicatie van de eerste NHG-Standaarden over astma/COPD is de aanbevolen frequentie voor longfunctiemetingen verlaagd en heeft de anamnese weer aan belang gewonnen. Desondanks blijft het bij de diagnostiek van astma en COPD essentieel om longfunctiemetingen uit te voeren en te interpreteren.¹ Artsen ervaren dit als complex.^{2,3} Het vraagt materiaal, ruimte, tijd, scholing en oefening: randvoorwaarden die niet altijd aanwezig zijn. Daardoor gebruikt men apparatuur vaak niet of verkeerd en zien we foute diagnoses in de eerste lijn.⁴⁻⁸

Praktijkondersteuners die in spirometrie zijn geschoold dragen ongetwijfeld bij aan de oplossing.^{9,10} Huisartsen kunnen de beoordeling van longfunctiemetingen ook trainen, al lijkt dit vooral succesvol bij de duidelijke casuïstiek en minder bij de twijfelgevallen

die juist in de eerste lijn veel voorkomen.¹¹ Bovendien kleven er praktische bezwaren aan: de tijdsinvestering, continue nascholing en kwaliteitsbewaking. Deze bezwaren blijven altijd bestaan en bemoeilijken wereldwijd de implementatie van spirometrie in de huisartsenpraktijk.¹²

De internationale zoektocht naar oplossingen heeft geleid tot verschillende faciliteiten die de huisartsenpraktijken ondersteunen.^{13,14} In Nederland zijn dit de astma/COPD-diensten (AC-diensten).¹⁵ Deze diensten voeren longfunctiemetingen uit en nemen een standaard anamnese af. Longartsen of deskundige (kader) huisartsen beoordelen de gegevens en de dienst stuurt een verslag naar de huisarts. Zie de *figuur* voor een voorbeeld van zo'n verslag.