

Palliatieve sedatie: hoe diep?

Samenvatting

Swart SJ, Van der Heide A, Van Zuylen L, Perez RSGM, Zuurmond WWA, Van der Maas PJ, Van Delden JJM, Rietjens JAC. Palliatieve sedatie: hoe diep? *Huisarts Wet* 2012;55(10):434-8.

ACHTERGROND Richtlijnen adviseren om bij palliatieve sedatie proportioneel te werk te gaan, dat wil zeggen de dosering te titreren op geleide van de symptomen. Wij onderzochten op grond van welke overwegingen artsen de diepte van de sedatie bepalen.

METHODE In een kwalitatief onderzoek interviewden wij 54 artsen over de laatste patiënt bij wie zij continue palliatieve sedatie hadden toegepast.

RESULTATEN We vonden twee benaderingen voor de diepte van de sedatie: sommige artsen starten met oppervlakkige sedatie en verhogen de dosering alleen indien nodig, anderen starten al direct met diepe sedatie. Beide groepen gaven vergelijkbare redenen voor hun benadering: de ernst van de symptomen, de voorkeur van de patiënt, de wensen van de naasten, advies van deskundigen en esthetische aspecten van de sedatie. Artsen die bij voorkeur startten met oppervlakkige sedatie lieten zich vooral leiden door de conditie van de patiënt en diens reactie op de sedatie, artsen die diepe sedatie prefereerden, stelden het handhaven van lijdensverlichting voorop en hechtten minder belang aan communicatiemogelijkheden tijdens de sedatie.

CONCLUSIE De richtlijnen voor palliatieve sedatie bepleiten proportionaliteit bij het bepalen van de sedatiediepte. Bij het titreren van sedativa laten artsen zich echter niet alleen leiden door refractaire symptomen, maar ook door de behoeften van de patiënt en diens naasten. Daarom beginnen sommige artsen bij voorkeur met oppervlakkige sedatie en gaan anderen liever meteen over tot diepe sedatie. In de praktijk blijkt proportionaliteit dus een meerdimensioneel begrip, dat ruimte biedt aan verschillende benaderingen.

INLEIDING

Palliatieve sedatie is een interventie die lijden in de sterfensfase kan verlichten als er geen andere mogelijkheden meer zijn.^{1,2} De KNMG-richtlijn definieert palliatieve sedatie als 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een pa-

tiënt in de laatste levensfase'.^{3,4} De gebruikte sedativa kunnen intermitterend of continu toegediend worden, en de diepte van de sedatie kan variëren van oppervlakkig tot diep.^{1,5} Belangrijke vragen zijn hoe diep de sedatie moet zijn om het lijden adequaat te verlichten en in hoeverre het van belang is daarbij een zekere mate van bewustzijn te handhaven.¹

De meest vergaande vorm van palliatieve sedatie is continue diepe sedatie tot aan het overlijden en wordt in Europa toegepast bij 2,5 tot 16% van alle sterfgevallen.⁶⁻⁸ Een belangrijke reden waarom dit vragen oproept is de mogelijke associatie met bespoedigen van het levenseinde.⁹⁻¹¹ Richtlijnen voor palliatieve sedatie geven aan dat de arts de sedativa moet titreren, dat wil zeggen de dosering afstemmen op adequate symptoomverlichting.^{2,3,12} Wij onderzochten hoe artsen aankijken tegen de diepte van sedatie en hoe dit zich verhoudt tot wat de KNMG-richtlijn erover zegt.

METHODE

Ons onderzoek maakt deel uit van het Amsterdam-Rotterdam sedatieonderzoek (AMROSE), een vragenlijstonderzoek dat zich richtte op de praktijk van palliatieve sedatie na de introductie van de KNMG-richtlijn in 2005.^{13,14} Van de 370 aan AMROSE deelnemende artsen toonden zich er 51 bereid mee te doen aan een aanvullend kwalitatief onderzoek door middel van interviews (22 huisartsen, 22 verpleeghuisartsen en 7 medisch specialisten). Inclusief drie pilotinterviews beschikten we over interviews met 54 artsen.

Werkwijze

We ontwikkelden een semigestructureerd interview met open vragen. Hiervoor verwijzen we naar ons oorspronkelijke

Wat is bekend?

- Palliatieve sedatie wordt in Nederland toegepast bij 12,3% van de patiënten in de sterfensfase.
- De KNMG-richtlijn adviseert om palliatieve sedatie proportioneel toe te passen en sedativa te titreren op basis van lijdensverlichting.

Wat is nieuw?

- Artsen hanteren twee benaderingen bij continue palliatieve sedatie: starten met oppervlakkige sedatie en deze zo nodig verdiepen, of direct diepe sedatie geven.
- Het begrip 'proportionaliteit' in de richtlijnen voor palliatieve sedatie blijkt in de praktijk ruimte te bieden aan meerdere benaderingen.
- Artsen titreren palliatieve sedativa niet alleen op geleide van refractaire symptomen, maar houden ook rekening met wensen en behoeften van patiënt en naasten.

Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke gezondheidszorg, Dr. Molewaterplein 50, 3015 CE Rotterdam: S.J. Swart, specialist ouderengeneeskunde; dr. A. van der Heide, arts-epidemioloog; dr. J.A.C. Rietjens, gezondheidswetenschapper; prof.dr. P.J. van der Maas, hoogleraar Maatschappelijke gezondheidszorg. Erasmus MC, afdeling Interne oncologie, Rotterdam: dr. L. van Zuylen, internist-oncoloog. VUmc, EMGO+-Instituut voor Gezondheidszorgonderzoek, Amsterdam: dr. R.S.G.M. Perez, fysiotherapeut en bewegingswetenschapper. VUmc, afdeling Anesthesiologie, Amsterdam: dr. W.W.A. Zuurmond, hoogleraar Pijnbestrijding en palliatieve zorg. UMC Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde: dr. J.J.M. van Delden, hoogleraar Medische ethiek • Correspondentie: s.swart@erasmusmc.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: het onderzoek werd mogelijk gemaakt met financiële ondersteuning van ZonMw, Sint Laurens Fonds Rotterdam en de Stichting Palliatieve Zorg Dirksland-Calando.

Dit artikel werd eerder gepubliceerd als: Swart SJ, Van der Heide A, Van Zuylen L, Perez RS, Zuurmond WW, Van der Maas PJ, Van Delden JJ, Rietjens JA. Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ* 2012;184(7):E360-6. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

Engelstalige artikel.¹⁵ De interviews duurden elk tussen de 30 en 65 minuten, en vonden plaats tussen oktober 2008 en april 2009.

Analyse

Van alle interviews werd, met toestemming van de geïnterviewde, een geluidsopname gemaakt. Deze opnamen werden getranscribeerd onder verwijdering van alle privacygevoelige informatie en geanalyseerd met behulp van de *constant comparative method*. Twee onderzoekers (SJS en JACR) destilleerden onafhankelijk van elkaar belangrijke thema's uit de transcripten en brachten deze vervolgens onder in een codeboom. Zij bespraken deze codeboom uitgebreid met de overige auteurs, die grote delen van het ruwe materiaal hadden gelezen. De discussies leidden, vanuit de multidisciplinaire achtergrond van de auteurs, uiteindelijk tot een codeboom die alle relevante thema's bevatte. De onderzoekers SJS en JACR codeerden aan de hand van deze definitieve versie onafhankelijk van elkaar alle interviews en bespraken aansluitend de eventuele verschillen in codering. Tot slot bespraken zij alle gecodeerde tekstfragmenten in opeenvolgende overlegmomenten met alle auteurs.

Tijdens het hele proces van analyseren werden veelvuldig alternatieve verklaringen voor de bevindingen voorgesteld en bediscussieerd om potentiële a-prioriduidingen zoveel mogelijk te voorkomen.

RESULTATEN

Overwegingen bij het begin van de sedatie

Artsen vonden het belangrijk dat het effect van continue paliatieve sedatie zich weerspiegelt in de aanblik van de patiënt.

'Je gaat voor rust. (...) Als mensen kortademig zijn, dan wil je ook zien dat dat gevecht over is. Dat mensen niet meer liggen te kronkelen in bed of heel diep aan het ademen zijn, heftig zweten. Dus je titreert meer op de uitwendig zichtbare effecten van het lijden.' (citaat 1, medisch specialist)

Binnen dit kader bleken de artsen twee benaderingen te hebben. Sommigen (n = 22) startten met oppervlakkige sedatie en verdiepten de sedatie zodra zij dit noodzakelijk achtten, anderen (n = 32) gingen direct vanaf het begin over tot diepe sedatie.

'Meestal gaat het in een geleidelijk proces. Bij een oppervlakkige sedatie zie je dat een patiënt makkelijk kan wegdoezelen, maar nog wel wekbaar is. En als dat ook een niet wenselijke situatie is, waarbij je de indruk hebt dat de patiënt nog echt lijdt, ja dan kun je dieper gaan sederen (...) Meteen naar een diepe sedatie, dat doe ik eigenlijk nooit.' (citaat 2, medisch specialist)

'Een sedatie met als doel ja dat het lijden zichtbaar weg was, dus dat ze niet meer aanspreekbaar was de patiënte. (...) Diep.' (citaat 3, medisch specialist)

Redenen om te beginnen met oppervlakkige sedatie

Artsen die startten met oppervlakkige sedatie gaven daar twee argumenten voor: symptoomverlichting en handhaving van de communicatie.

Symptoomverlichting

Artsen die startten met oppervlakkige sedatie vonden een gefaseerde benadering het meest geschikt om de refractaire symptomen te verlichten, en ook voldoende. Zij voerden de sedatie op indien nodig, waarbij zij letten op de klinische conditie en de reacties van de patiënt.

'Ja op grond van ... het werd steeds bijgesteld op grond van symptomen. Je start een behandeling, je kijkt wat is het resultaat, is het voldoende? Is het niet voldoende dan stellen we het bij.' (citaat 4, specialist ouderengeneeskunde)

'Ik begin altijd met oppervlakkige sedatie om te kijken of dat voldoende is. En dan kijk ik wat de behoefte is van de patiënt, wat hij aangeeft, welke sedatiefase of diepte hij wil bereiken. Als oppervlakkig voldoende is, wat vaak wel zo is moet ik zeggen, dan vind ik dat prima.' (citaat 5, huisarts)

Behoud van de communicatie

De artsen die startten met oppervlakkige sedatie gaven aan dat zij het niet alleen belangrijk vonden de symptomen te verlichten, maar daarnaast ook de mogelijkheid tot communicatie tussen de patiënt en diens naasten en zorgverleners wilden openhouden. Bij het aanpassen van de sedatiediepte betrokken zij de wensen van patiënt en naasten met betrekking tot dit aspect. Zij erkenden dat continue sedatie een onvoorspelbaar beloop heeft en dat het altijd mogelijk blijft dat de patiënt 'wakker wordt', maar ervoeren 'wakker worden' niet als problematisch zolang de patiënt en diens naasten over die mogelijkheid geïnformeerd zijn.

'Alles naar maat zal ik maar zeggen. Dus op het moment, als ik zie dat iemand heel erg rustig is, maar af en toe wel even de ogen open heeft en desnoods nog wel iets kan zeggen, maar dat ook als plezierig ervaart, dan is er voor mij geen enkele reden om te zeggen nou ik moet dieper gaan sederen.' (citaat 6, huisarts)

Redenen om te beginnen met diepe sedatie

Ook artsen die vanaf het begin kozen voor diepe sedatie wezen op het belang van symptoomverlichting. Zij achtten het belang van communicatie met de patiënt vanaf het moment van sedatie echter minder groot dan het belang van voorkomen dat de patiënt 'wakker wordt'.

Symptoomverlichting

Artsen die vanaf de start voor diepe sedatie kozen, voerden symptoomverlichting eveneens aan als eerste argument. Zij benadrukten echter dat, als er een indicatie is voor continue sedatie, de symptomen vragen om diepe sedatie vanaf het begin.

'Ja dat zei ik al hè, we hebben niet echt de optie van een halve ... iemand die een [niet meer te behandelen – SJS] delier heeft die zal niet iets hebben aan een oppervlakkige sedatie.' (citaat 7, huisarts)

'In feite is natuurlijk het doel van de sedatie dat je de indruk hebt dat de patiënt niet meer hoeft af te zien, niet meer ondraaglijk hoeft te lijden. En daar was in dit geval zoveel sedatie voor nodig dat mevrouw niet meer op aanspreken reageerde (...) Natuurlijk gaat het altijd anders (...) maar meestal is mijn ervaring dat wanneer je de indicatie voor continue palliatieve sedatie gesteld hebt ... dat je dan zoveel nodig hebt dat de patiënt niet meer aansprekbaar is.' (citaat 8, medisch specialist)

Deze artsen gaven aan dat zowel patiënten als naasten ervan verzekerd willen zijn dat het lijden verlicht zal blijven nadat de sedatie gestart is. Symptomen die zij noemden als indicatie voor directe diepe sedatie waren benauwdheid, insulten en symptomen in het kader van een delier. Specialisten ouderengeneeskunde gingen daarnaast ook tot diepe sedatie over in geval van ernstige onrust bij patiënten met dementie.

'Nou het was nu diepe sedatie bij dementie. En ik moet zeggen dat dat niet heel vaak voorkomt. Maar soms heb je een situatie zoals bij deze patiënt, dat je denkt van ja dit voegt noch voor de patiënt noch voor de familie nog iets toe om de patiënt zo benauwd en onrustig te laten liggen. En dan kun je naar allerlei andere middelen grijpen in de hoop dat dat nog wat doet, maar dan moet je er heel massaal medicatie op loslaten, terwijl met simpelweg diep sederen het probleem nu opgelost was.' (citaat 9, specialist ouderengeneeskunde)

Behoud van de communicatie

In sommige gevallen beschouwde de arts 'wakker worden' als problematisch omdat de patiënt dan juist weer zou lijden, of omdat 'wakker worden' onrust zou kunnen veroorzaken bij de patiënt en diens naasten.

'Het is meer dat de familie op een gegeven moment het gevoel had dat er misschien toch nog iets moest gebeuren, uit angst dus dat hij weer wakker zou worden ... dat was de belangrijkste reden, denk ik, de angst van de familie.' (citaat 10, huisarts)

Vooral huisartsen vonden dat 'wakker worden' vanaf het begin voorkomen moest worden, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten achtten dit een minder groot probleem.

'We hebben onlangs een keer gehad dat iemand ... maar goed, toen waren we de sedatie nog aan het instellen, dat iemand toch na verloop van tijd weer wat wakker werd en toen hebben we de medicatie zodanig aangepast om een diepte te bereiken dat er geen reacties meer waren op pijnprikkels ...' (citaat 11, specialist ouderengeneeskunde)

Alle artsen betrokken het perspectief van de patiënt en diens naasten bij hun overwegingen rond 'wakker worden', maar

huisartsen refereerden het meest expliciet aan wensen van, afspraken met of beloften aan patiënten en naasten.

'Het kan zijn dat iemand zegt nee ik wil dieper slapen, dan mag hij dat aangeven. In een noodsituatie kan er extra slaapmiddel natuurlijk gegeven worden, als iemand ongewenst weer wakker wordt. En de patiënt kan dus van tevoren aangeven wat hij wil bereiken. En daar handelen we dan naar. Als je zegt ik wil continu slapen, prima.' (citaat 12, huisarts)

R: *'Ja, want nogmaals, de familie die schrikt daar van hè, vooral als ze beloofd zijn van nee hij wordt niet meer wakker en ... mensen hebben daar dan vrede mee dat hij dan inslaapt en eigenlijk niet meer wakker wordt en dat het zo naar het einde loopt. Als iemand dan toch wakker wordt ... het eerste wat mensen denken: hij heeft zo'n pijn daar wordt hij nu wakker van. En dan raken ze helemaal in paniek, want dat is iets wat ze niet willen.'*

I: *'En dat wilt u voorkomen.'*

R: *'Ja.'* (citaat 13, huisarts)

De meeste artsen die streefden naar diepe sedatie vonden communicatie met de patiënt vanaf dat moment niet meer van belang. Zij wezen erop dat het vooral voorafgaand aan de continue sedatie belangrijk is om zorgvuldig met patiënt en naasten te communiceren.

R: *'(...) belangrijk is dat je op tijd dingen gaat bespreken met de patiënt, met de familie, niet alles op het laatste moment doen, dan gaat het natuurlijk fout. Dan krijg je problemen, of in de familie of hoe dan ook, en nee, dan gaat het niet goed. Maar als je op tijd dingen aangeeft ...'*

I: *'Dus vooral het voorstuk ...'*

R: *'Het voorstuk. Ja de uitwerking is geen probleem, als het voorstuk goed gedaan wordt, daar ben je goed in je begeleiding, nou (...) dan is het geen probleem, nee.'* (citaat 14, huisarts)

Richtlijnen en adviezen

Zowel artsen die startten met oppervlakkige sedatie als artsen die startten met diepe sedatie raadpleegden richtlijnen of wonnen advies in bij het kiezen van de sedatiediepte: protocollen, medicatieschema's, adviezen van consultatieteams palliatieve zorg, ervaringsdeskundige collega's of medisch-technische teams van de thuiszorg.

'Ik heb het transmuraal team gebeld, (...) en daar heb ik mee overlegd en gezegd wat is de mogelijkheid. En die hebben gezegd nou in dit geval, alles overziend is dit een goede mogelijkheid. En daar hebben we het even over gehad met de familie en dat heb ik overgenomen.' (citaat 15, huisarts)

De arts volgde het advies echter niet altijd op.

Maar ik was niet zo gelukkig met het advies van de apotheker, dat in grote lijnen overeenkwam met dat van het palliatieve team: je weet wel, de pomp aansluiten en vervolgens wachten tot de diepe

slaap intreedt ..., als je die methode gebruikt ... de mensen liggen eigenlijk te wachten tot ze in slaap vallen. Dat kan een uur duren ... dat is voor de patiënt heel belastend, heel stressvol dat uur ... ik vind dat eigenlijk onethisch.' (citaat 16, huisarts)

'We hebben er een protocol voor. En ik moet zeggen ik weet het protocol niet uit mijn hoofd, maar de TT-verpleegkundige die ik dan inschakel vanwege het pompje of de pompen, die heeft het schema in haar hoofd. En zo overleggen we met elkaar van ze is erg onrustig, zullen we 'm dieper maken en dan maken we 'm dieper. Zijn mensen heel rustig en slapen ze, dan laten we gewoon heel rustig het schema aflopen. Dus ik vind dat ... uhm ... ik doe het niet zo vaak als die TT-verpleegkundige ...' (citaat 17, huisarts)

R: *'(...) dus bij die laatste patiënt vonden we de dosis die de anesthesist voorstelde te hoog. Want die man die was zo cachectisch toen dachten we als we dat geven dan is het ... (...) en achteraf hadden we dat waarschijnlijk wel moeten doen want hij is dus twee keer wakker geworden.'*

I: *'Ja, waar had dat dan mee te maken?'*

R: *'Nou ja volgens de anesthesioloog met de oplaaddosis, dat we toch de bolus in eerste instantie gewoon hadden moeten geven, dat je dan een betere spiegel uiteindelijk had bereikt. En doordat we dat niet hebben aangedurfd, omdat je het toch vervelend vindt als iemand aan de naald sterft ...'* (citaat 18, medisch specialist)

DISCUSSIE

Ons onderzoek laat twee verschillende benaderingen zien van de opbouw van continue palliatieve sedatie: ofwel diepe sedatie direct vanaf het begin, ofwel beginnen met oppervlakkige sedatie en deze verdiepen wanneer nodig. De redenen om voor een van beide benaderingen te kiezen, houden verband met symptoomverlichting enerzijds en met het behoud van communicatiemogelijkheden versus het risico van 'wakker worden' anderzijds. Naast de klinische toestand van de patiënt spelen ook de voorkeuren van de arts en die van de patiënt en diens naasten een rol.

Een multidimensioneel concept van proportionaliteit

In richtlijnen en discussies over palliatieve sedatie wordt vaak het proportionaliteitsbeginsel genoemd, in die zin dat de arts de sedativa individueel titreert totdat adequate symptoomverlichting wordt bereikt.¹ Hierbij wordt het bewustzijn niet meer verlaagd dan nodig is.^{16,17} De meeste geïnterviewde artsen gebruiken de term 'proportionaliteit' niet, maar hun uitspraken suggereren dat dat begrip wel een belangrijke rol speelt in hun besluitvorming. In hun opvatting van proportionaliteit lijken echter meer overwegingen een rol te spelen dan alleen het titreren van sedativa op geleide van de ernst van refractaire symptomen: wij vonden dat artsen bij palliatieve sedatie een multidimensioneel concept van proportionaliteit hanteren.

Ten eerste laten zij de voorkeuren van de patiënt meewegen. De angst van patiënten om wakker te worden en hun overtuiging 'dat het genoeg is geweest' bepalen mede de dosering van de sedativa. Dat is niet alleen een reflectie van de

wensen van de patiënt, maar kan ook samenhangen met de overtuiging van zowel patiënt als arts over hoe het stervensproces dient te verlopen. Onze bevinding dat 'wakker worden' onder continue sedatie in verpleeghuizen en ziekenhuizen minder vaak als problematisch wordt ervaren dan door huisartsen, kan samenhangen met de snelle beschikbaarheid en continuïteit van zorg in de intramurale setting.

Ten tweede laten zij het behoud van communicatie meewegen, bijvoorbeeld omdat dat de mogelijkheid biedt om tijdens de sedatie nog afwegingen te maken,¹ maar soms ook als doel op zichzelf. Artsen die het behoud van communicatie belangrijk vinden, beschouwden oppervlakkige sedatie als proportioneel; artsen die communicatie in deze fase niet meer belangrijk vonden, gingen sneller over tot diepe sedatie. Laatstgenoemde artsen deden uitspraken als: 'Alles was al gezegd' of: 'De patiënt was klaar om te sterven'. In richtlijnen voor palliatieve sedatie is behoud van communicatie weliswaar geen op zichzelf staande overweging, maar artsen betrekken haar dus wel bij de besluitvorming.

Ten derde laten zij de wensen van naasten meewegen. In eerdere artikelen hebben we beschreven dat artsen en verpleegkundigen zich soms door de naasten van de patiënt onder druk gezet voelen om te starten met continue palliatieve sedatie.^{13,14,18} De resultaten uit dit onderzoek wijzen erop dat bezorgdheid van naasten over mogelijk 'wakker worden' een rol speelt bij de besluitvorming.

Een vierde en laatste overweging voor de diepte van sedatie is van esthetische aard: dat de patiënt er 'vredig bij zal liggen'. Ook deze overweging is meerduidelijk: sommige artsen kiezen voor diepe sedatie vanaf de start, andere prefereren een gefaseerde benadering omdat die 'een meer natuurlijke manier van sterven' uitdrukt.¹⁹

Vergelijking met andere onderzoeken

Recente publicaties hebben benadrukt dat proportioneel sederen in de kern neerkomt op het titreren van medicamenten die het lijden verlichten,^{1,2} en dat de redenen om dat te doen niet strijdig moeten zijn met de geaccepteerde richtlijnen voor goed handelen, zoals de instemming van de patiënt en het voorkomen van schade. Dat artsen niet altijd even vaak overgaan tot diepe sedatie⁶⁻⁸ wijst er al op dat er toepassingsverschillen zijn. Onze bevindingen dragen bij aan de discussie over de proportionaliteit van sedatie doordat ze praktijkinformatie toevoegen aan meer theoretische en morele overwegingen.^{9,20} In deze discussie is een driedeling voorgesteld van gewone sedatie, proportionele sedatie en diepe sedatie tot aan bewusteloosheid.⁹ Onze gegevens laten zien dat artsen in de praktijk zowel oppervlakkige als diepe sedatie onder welomschreven omstandigheden proportioneel kunnen vinden, en dat ze daarbij redeneren vanuit een multidimensioneel perspectief.²⁰ De context waarin patiënten, naasten en zorgverleners klachten, symptomen en behandelopties overwegen, bepaalt de proportionaliteit, en dat is in overeenstemming met de notie dat de klinische besluitvorming rond het levens-einde een *shared deliberative process* hoort te zijn.²¹

Ook richtlijnen en adviezen van deskundigen horen tot deze context. Artsen winnen vaak deskundig advies in, maar richtlijnen en adviezen werken blijkbaar in de praktijk niet eenduidig uit. Interpreteert men bijvoorbeeld de KNMG-richtlijn zodanig dat gefaseerd opvoeren van continue palliatieve sedatie in alle gevallen de voorkeur verdient, dan zou men kunnen concluderen dat de praktijk niet altijd de richtlijn volgt. Accepteert men een benadering vanuit meerdere invalshoeken, dan is proportionaliteit nog steeds van belang, maar in een ruimere betekenis. Ook is voorgesteld om het principe van *therapeutic responsiveness* erbij te betrekken,²² aangezien dit de mogelijkheid biedt om lichamelijk (*neurocognitive*) lijden te onderscheiden van existentieel (*agent-narrative*) lijden. Onze multidimensionale benadering van proportionaliteit sluit daarbij aan omdat *therapeutic responsiveness* artsen helpt te differentiëren tussen behandel mogelijkheden die binnen hun professionele kader vallen (bijvoorbeeld het voorschrijven van opioïden of sedativa) en behandel mogelijkheden waarvoor anderen ingeschakeld kunnen worden (bijvoorbeeld op het gebied van zingeving).

Sterke en zwakke punten

Een sterk punt van ons kwalitatieve onderzoek is dat we de argumenten bij de besluitvorming rond palliatieve sedatie grondig hebben kunnen analyseren. Hoewel we in onze onderzoeksopzet niet zijn uitgegaan van *purposive sampling*, waren de geïnterviewde artsen afkomstig uit verschillende settings zodat het onderzoek een breed overzicht biedt van de praktijk van continue palliatieve sedatie.

De interviews gingen steeds uit van een specifieke casus. Omdat hieruit niet per se de gangbare benadering van de arts naar voren kwam, konden de geïnterviewde artsen de specifieke informatie uit de casus waar nodig aanvullen met informatie over hun gebruikelijke benadering. Sommige artsen, met name diegenen die als consulent palliatieve zorg betrokken waren geweest bij de zorg voor andere patiënten, gaven aan dat ze het lastig vonden om zich de details van hun 'meest recente patiënt' te herinneren.

Tot slot hebben de geïnterviewde artsen zelf op de vragenlijst uit het AMROSE-onderzoek aangegeven dat zij bereid waren tot een interview over dit onderwerp. In ons onderzoek zijn dus vooral artsen geïnccludeerd die bijzondere interesse hebben voor ons onderzoeks onderwerp; dit kan tot selectie-bias hebben geleid.

CONCLUSIES

Bij continue palliatieve sedatie streven artsen ofwel naar diepe sedatie vanaf de start, ofwel naar een gefaseerde benadering. In beide situaties gaan zij uit van het principe van proportionaliteit, maar zij betrekken daarbij niet uitsluitend het titreren van sedativa op geleide van de ernst van de refractaire symptomen. Ook de voorkeuren van de patiënt, diens behoefte aan communicatie, de wensen van naasten en esthetische aspecten spelen een rol bij de opbouw van de sedatie. Dit bete-

kent dat proportionaliteit, rekening houdend met richtlijnen en met het advies van deskundigen, beschouwd kan worden als een multidimensioneel concept. Wij bevelen aan om de redenen op grond waarvan artsen de diepte van palliatieve sedatie bepalen, te bestuderen in samenhang met de verwachtingen van patiënten en naasten. Dat zou de medische zorg in de stervensfase verder kunnen verbeteren.

DANK

De auteurs danken Anneke Tooten, Tijn Brinkkemper en Gwendolyn Salvelder voor hun hulp met het interviewen van respondenten. ■

LITERATUUR

- 1 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;10:67-85.
- 2 Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009;23:581-93.
- 3 KNMG-Richtlijn palliatieve sedatie. Utrecht: KNMG, 2009. <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/KNMG-richtlijn-palliatieve-sedatie-herzien-1.htm>, geraadpleegd op 12 april 2011.
- 4 Verkerk M, Van Wijlick E, Legemaate J, De Graeff A. A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:666-70.
- 5 Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief: A systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:447-53.
- 6 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.
- 7 Seale C. End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. *Palliat Med* 2009;23:198-204.
- 8 Anquetin L, Rietjens JA, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L. General practitioners' report of continuous deep sedation until death for patients dying at home: A descriptive study from Belgium. *Eur J Gen Pract* 2011;17:5-13.
- 9 Quill TE, Lo B, Brock DW, Meisel A. Last-resort options for palliative sedation. *Ann Intern Med* 2009;151:421-4.
- 10 Hasselaar JG, Verhagen SC, Vissers KC. When cancer symptoms cannot be controlled: The role of palliative sedation. *Curr Opin Support Palliat Care* 2009;3:14-23.
- 11 Rietjens J, Buiting H, Pasman H, Van der Maas P, Van Delden J, Van der Heide A. Deciding about continuous deep sedation: Physicians' perspectives. *Palliat Med* 2009.
- 12 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.
- 13 Swart SJ, Brinkkemper T, Rietjens JA, Blanke MH, Van Zuylen L, Ribbe M, et al. Physicians' and nurses' experiences with continuous palliative sedation in the Netherlands. *Arch Intern Med* 2010;170:1271-4.
- 14 Swart SJ, Rietjens JA, Brinkkemper T, Van Zuylen L, Van Burg-Verhage WA, Zuurmond WW, et al. Palliatieve sedatie na introductie KNMG-richtlijn. *Ned Tijdschr Geneesk* 2011;155:A2857.
- 15 Swart SJ, Van der Heide A, Van Zuylen L, Perez RS, Zuurmond WW, Van der Maas PJ, et al. Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ* 2012;184:E360-6.
- 16 Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage* 2008;36:310-33.
- 17 Henry B, Dean M, Cellarius V, Librach L, Oneschuk D. To 'sleep until death'. *Hastings Cent Rep* 2011;41:4; author reply 4-5.
- 18 Blanke MH, Koerhuis-Roessink M, Swart SJ, Zuurmond WW, Van der Heide A, Perez RS, et al. Pressure during decision making of continuous sedation in end-of life situations in Dutch general practice. *BMC Fam Pract* 2012;13:68.
- 19 Raus K, Sterckx S, Mortier F. Continuous deep sedation at the end of life and the 'natural death' hypothesis. *Bioethics* 2012;26:329-36.
- 20 Cellarius V, Henry B. Justifying different levels of palliative sedation. *Ann Intern Med* 2010;152:332; author reply 333.
- 21 Jansen LA. Deliberative decision making and the treatment of pain. *J Palliat Med* 2001;4:23-30.
- 22 Jansen LA, Sulmasy DP. Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine. *Theor Med Bioeth* 2002;23:321-37.