

# Palliatieve Sedatie

Rubriekhouder: Mw. dr. G.A. Donker, NIVEL (2005-2013)

## Inleiding

Ook bij optimale palliatieve zorg komen in de terminale fase van een ziekteproces situaties voor waarbij de behandeling niet leidt tot voldoende verlichting van symptomen. Men spreekt dan van refractaire symptomen. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om ernstige vormen van onrust, benauwdheid, pijn, misselijkheid, braken, angst en delier. Voor alle betrokkenen is een sterfbed, waarbij sprake is van refractaire symptomen, een indringende ervaring. De patiënt lijdt ernstig en kan wanhopig worden, de naasten kunnen het lijden van hun partner, ouder of familielid vaak moeilijk aanzien en de behandelaars en zorgverleners hebben soms het gevoel te falen.

In de laatste decennia wordt het ernstige lijden kort voor het overlijden minder geaccepteerd door patiënten en/of hun familieleden. Het wordt als betekenisloos ervaren en er wordt een beroep gedaan op behandelaars dit lijden te verlichten. De behandelaars kunnen in deze situaties onder voorwaarden besluiten tot wat (diepe) sedatie genoemd wordt: het in geringe of meerdere mate, eventueel kortdurend, of intermitterend verlagen van het bewustzijn met behulp van sedativa (slaapmiddelen). Het doel is het lijden te verlichten en niet het leven te beëindigen.

Sedatie door huisartsen in de zorg voor terminale patiënten thuis werd in 2002 in 2,5% van de sterfgevallen toegepast en kent een stijgende toepassingsfrequentie in de daarop volgende jaren.<sup>41</sup> Het levenseinde-onderzoek van het VU Medisch Centrum meldt in de vijfde landelijke peiling dat continue diepe sedatie bij 12,3% van de sterfgevallen thuis, in ziekenhuis of verpleeghuis toegepast wordt in 2010.<sup>46,47</sup>

Er is discussie of voor het overgaan tot palliatieve sedatie de (huis)arts aan dezelfde criteria zou moeten voldoen als bij het inwilligen van een verzoek om euthanasie. De vrees is geuit dat de onder de medische bevoegdheid vallende beslissing over te gaan tot palliatieve sedatie een alternatief wordt voor de inwilliging van een verzoek om euthanasie dat extern wordt getoetst. Inzicht in de praktijk van de palliatieve sedatie door huisartsen kan daarover uitsluitel geven.

## **Methode**

Aan alle peilstationsartsen wordt gevraagd te noteren wanneer de huisarts overgegaan is tot een palliatieve sedatie en een registratie formulier te sturen. Het vragenformulier vraagt welke symptomen aanleiding gaven tot palliatieve sedatie. Voorts wordt gevraagd aan welke ziekte de patiënt leed, of er ook sprake was van een verzoek om euthanasie en wie er bij de beslissing over te gaan tot de palliatieve sedatie betrokken zijn geweest. In 2007 werd voor het eerst de aanvullende vraag gesteld wat de doorslag heeft gegeven tot het uitvoeren van palliatieve sedatie als er ook een verzoek was om euthanasie.

## **Resultaten**

In 2013 zijn 25 patiënten gemeld waarbij tot palliatieve sedatie is besloten in 37 huisartspraktijken die daarover rapporteerden. Dit is 4,9% van alle in 2013 gemelde overleden patiënten. Dit is vergelijkbaar met de voorgaande jaren. In 2013 is bij 12 mannen en 13 vrouwen besloten tot sedatie. Van deze 25 patiënten lijdt 76% aan een vorm van kanker.

Bij 19 patiënten (76%) geeft de arts aan dat twee of meer refractaire symptomen de aanleiding zijn geweest voor de beslissing het bewustzijn van de patiënt te gaan verlagen. Bij vijf patiënten wordt één refractair symptoom (vier maal pijn en een maal angst) aangegeven (zie ook bijlage 1, tabel 16.5).

Van de symptomen die de aanleiding zijn tot het besluit te gaan sederen wordt in 2013, net als in voorgaande jaren, onbehandelbare pijn het meest frequent genoemd: 18 patiënten (72%). Ook angst (9 patiënten, 36%), onbehandelbare dyspnoe (9 patiënten, 36%), delier (6 patiënten, 24%),

misselijkheid (4 patiënten, 16%) en braken (2 patiënten, 8%) zijn frequente redenen om te sederen en komen vaak in combinatie met pijn voor. Van de 25 gemelde patiënten hebben 5 (20%) ook een verzoek om euthanasie gedaan. De redenen om palliatieve sedatie en geen euthanasie toe te passen bij deze 5 patiënten waren respectievelijk: uiteindelijk wilde patiënt toch liever palliatieve sedatie (4 maal) en opeens acute verslechtering kort voor het overlijden (een maal), waardoor de tijd voor een euthanasieprocedure ontbrak.

Tabel 16.1 Absolute aantal patiënten waarbij de huisarts palliatieve sedatie heeft toegepast per provinciegroep, naar adressendichtheid en voor Nederland, 2005-2013

	provinciegroep				adressendichtheid			Nederland
	N	O	W	Z	1*	2*	3*	
2005	4	4	15	3	7	17	2	26
2006	5	4	18	4	4	23	4	31
2007	4	2	18	6	5	24	1	30
2008	3	2	10	3	4	9	5	18
2009	7	10	9	5	7	21	3	31
2010	5	10	8	8	5	23	3	31
2011	4	1	8	2	4	6	5	15
2012	7	2	6	6	7	12	2	21
2013	3	4	12	6	7	17	1	25

\* 1: <500/km<sup>2</sup>      2: 500-2500/km<sup>2</sup>      3: > 2500/km<sup>2</sup>

Uit de zuidelijke provincies worden in 2013 per 10.000 de meeste patiënten gemeld. Naar adressendichtheid worden de meeste patiënten per 10.000 in 2013 gemeld op het verstedelijkt platteland/kleine steden (tabel 16.1 en 16.2).

Tabel 16.2 Aantal patiënten per 10.000 waarbij de huisarts palliatieve sedatie heeft toegepast per provinciegroep naar adressendichtheid en voor Nederland, 2005-2013

	provinciegroep				adressendichtheid			Nederland
	N	O	W	Z	1*	2*	3*	
2005	(1,8)	(1,5)	2,5	(1,2)	3,0	1,9	(0,9)	2,0
2006	3,0	(2,3)	4,0	(2,5)	(2,4)	4,2	(1,7)	3,3
2007	(1,6)	(0,9)	4,4	3,2	2,8	3,5	(0,5)	2,8
2008	(1,2)	(0,8)	2,9	(1,5)	(2,0)	1,4	3,1	1,7
2009	2,6	4,1	1,9	2,5	2,5	2,7	(1,1)	2,7
2010	1,9	3,8	1,9	2,5	1,9	3,0	(1,4)	2,5
2011	(3,8)	(0,4)	2,1	(0,7)	(2,3)	1,1	1,6	1,5
2012	4,2	(0,9)	1,4	2,3	2,8	2,2	(0,9)	2,1
2013	(2,1)	(2,6)	3,1	3,5	2,9	3,7	(0,5)	2,8

\* 1: <500/km<sup>2</sup>                      2: 500-2500/km<sup>2</sup>                      3: > 2500/km<sup>2</sup>

Getallen tussen haakjes zijn gebaseerd op N<5

## Leeftijdsverdeling

De leeftijdsverdeling is in tabel 16.3 te vinden.

Tabel 16.3 Absoluut aantal patiënten per leeftijdsgroep, waarbij de huisarts palliatieve sedatie toepaste, 2005-2013

	<54	55-64	65-74	75-84	>84	totaal
2005*	3	9	3	8	2	26
2006	2	6	8	8	7	31
2007	1	5	10	8	6	30
2008	4	3	2	5	4	18
2009	7	4	7	7	6	31
2010	2	7	9	6	7	31
2011	3	2	4	4	2	15
2012	1	2	2	10	6	21
2013	2	5	5	7	6	25

\* Van 1 patiënt in 2005 is de leeftijd onbekend

Palliatieve sedatie wordt soms al op relatief jonge leeftijd toegepast en lijkt niet gerelateerd aan leeftijd.

## Overzicht van de gemelde verzoeken

Net als bij de rubriek 'verzoek om euthanasie' (zie hoofdstuk 15) wordt een vijftal groepen aandoeningen onderscheiden om inzicht te krijgen in de aandoeningen, waarbij palliatieve sedatie wordt toegepast.

Tabel 16.4 Aandoeningen waarbij palliatieve sedatie is toegepast (cumulatief) 2005-2013

	N	%
maligne neoplasmata	168	74
hart- vaatziekten	27	12
chronisch obstructieve longziekten	7	3
symptomen en onvolledig omschreven ziekten	9	4
overige ziekten	17	7
totaal	228	100

## Discussie

Evenals bij de verzoeken om euthanasie (zie hoofdstuk 15) is kanker de veruit meest voorkomende aandoening bij patiënten, bij wie besloten is tot palliatieve sedatie.

Meestal zijn meerdere refractaire symptomen tegelijk de aanleiding om palliatieve sedatie toe te passen. Pijn, dyspnoe en angst spelen daarbij de grootste rol. Bij 4,9% van de door peilstationshuisartsen gerapporteerde overledenen is in 2013 voor sedatie gekozen. Dit is beduidend lager dan de 12,3% van de sterfgevallen genoemd in het in het vijfde landelijk onderzoek betreffende medische beslissingen rond het levenseinde.<sup>47</sup> Dat onderzoek betreft echter zowel sterfgevallen in ziekenhuizen en verpleeghuizen als ook thuis en is dus niet vergelijkbaar met ons onderzoek in een huisartsenpopulatie, waar patiënten in verpleeghuizen doorgaans niet toe behoren. Naar verwachting wordt in verpleeghuizen en ziekenhuizen relatief vaker palliatieve sedatie toegepast. Ons onderzoek laat een jaarlijkse fluctuatie zien, doch geen duidelijk stijgende trend in het aantal patiënten, bij wie palliatieve sedatie wordt toegepast sinds de aanvang van de studie in 2005. Dit is een onverwachte bevinding, omdat in de daaraan voorafgaande

jaren in de literatuur wel een toename geconstateerd werd.<sup>47-49</sup>

Bij de vijf patiënten bij wie ook een verzoek om euthanasie is gemeld, is er geen aanwijzing dat palliatieve sedatie is toegepast om euthanasie te vermijden. De redenen om palliatieve sedatie toe te passen bij deze patiënten konden duidelijk aangegeven worden. Deze gegevens tonen dat het bij palliatieve sedatie en verzoek tot euthanasie grotendeels om verschillende motieven gaat, ook al is er wat betreft de klachten gelijkheid. Het onderzoek biedt geen aanwijzing voor een vervaging van de grens tussen euthanasie en palliatieve sedatie. Deze bevinding wordt ook bevestigd in een in 2009 verschenen proefschrift over palliatieve sedatie van Jeroen Hasselaar.<sup>50</sup> De in 2005 verschenen KNMG richtlijn voor palliatieve sedatie (zie [www.knmg.nl](http://www.knmg.nl)) heeft ongetwijfeld bijgedragen aan professionalisering van deze interventie. De gegevens van 2005 tot en met 2011 zijn nader geanalyseerd en gepubliceerd in het *British Journal of General Practice*.<sup>51</sup> Dit onderzoek toonde aan dat de patiënt meestal betrokken was bij de besluitvorming voorafgaand aan palliatieve sedatie (87,4%). Dit gebeurde echter minder vaak bij patiënten met een chronische hartaandoening of COPD dan bij patiënten met kanker ( $p < 0,05$ ), resulterend in de conclusie dat tijdige bespreking van levenseindewensen extra aandacht verdient bij patiënten met chronische respiratoire of cardiovasculaire aandoeningen en bij ouderen met dreigend cognitief verval.

Het onderzoek wordt in het jaar 2014 gecontinueerd.

### **Publicatie (mede) op basis van de gegevens uit de Peilstations van NIVEL Zorgregistraties eerste lijn**

Donker GA, Van Dijk C. *Delier en palliatieve sedatie*. Huisarts & Wetenschap 2014;57(4):194

Donker GA, Slotman FG, Spreeuwenberg P, Francke AL. *Palliatieve sedatie in Nederlandse huisartspraktijken. Dynamische cohortstudie van trends en redenen in de periode 2005-2011*. Ned Tijdschr Geneeskd 2014;158:A7213

Donker GA, Slotman FG, Spreuwenberg P, Francke AL. *Palliative sedation in Dutch general practice from 2005 to 2011: a dynamic cohort study of trends and reasons*. *Brit J Gen Pract* 2013; DOI: 10.3399/bjgp13X673676



## Bijlage 1

Tabel 16.5 Overzicht van de patiënten bij wie tot (palliatieve) sedatie is besloten, 2013

leeftijd	geslacht	gemelde aandoening	refractaire symptomen
98	v	ouderdom, status na femurfractuur#	pijn
93	v	decomp cordis	dyspnoe, angst
92	v	gemetastaseerd mammacarcinoom	pijn, uitputting, wens patiënt
90	m	prostaatacarcinoom	dyspnoe, pijn
88	v	M. Parkinson verdenking, coloncarcinoom, anaemie	angst, voltooid leven
87	m	peritonitis carcinomatis primaire tumor onbekend	dyspnoe, snelle achteruitgang, cachetische ascitis, eet en drinkt niet meer
83	v	oesophaguscarcinoom	
82	m	COPD Gold 4	dyspnoe, angst
82	v	galwegcarcinoom	delier, dyspnoe
78	m	idiopatische pulmonale fibrose	dyspnoe, misselijk, angst
78	v	maagcarcinoom	delier, pijn, misselijk, braken, angst
77	m	pancreaskopcarcinoom	pijn, oncontroleerbare trekkingen(epileptisch)
75	v	primaire lateraal sclerose/ALS	
74	m	sarcomen	pijn, angst
73	v	hyperparathyreoïdie en ernstig hartfalen	pijn
68	v	gemetastaseerd melonoom	dyspnoe, pijn, uitputting
67	m	gemetastaseerd prostaatacarcinoom	delier, pijn, angst

Tabel 16.5 Overzicht van de patiënten bij wie tot (palliatieve) sedatie is besloten, 2013(vervolg)

leeftijd	geslacht	gemelde aandoening	refractaire symptomen
65	m	longcarcinoom	pijn,
64	m	levercarcinoom	dyspnoe, pijn, misselijk, braken
62	v	pancreascarcinoom	pijn, misselijk
60	v	gemetastaseerd mammacarcinoom	delier, pijn
56	v	gemetastaseerd coloncarcinoom	Pijn, uitputting, wens patiënt
55	m	gemetastaseerd niercarcinoom, cerebrale metastasen	pijn, angst, hikken
52	m	gemetastaseerd galblaas carcinoom	delier, dyspnoe, pijn, misselijk, angst
51	m	gemetastaseerd bronchuscarcinoom	delier, pijn, uitgeput

### Voetnoten

- 41 Wal G van der, Dillmann RLM. Euthanasia in the Netherlands. *BMJ* 1994;308:1346-9
- 46 Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, *et al.* End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med* 2007; **356(19)**: 1957–1965
- 47 Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, *et al.* Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet.* 2012;380:908-15
- 48 Van der Heide A, Brinkman-Stoppelenburg A, van Delden H, *et al.* Sterfgevallenonderzoek 2010: Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Reeks evaluatie regelgeving: deel 31. Den Haag: ZonMw; 2010

- 49 12 Swart SJ, Rietjens JA, van Zuylen L, et al. Continuous palliative sedation for cancer and noncancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2012;43:172-81
- 50 Hasselaar J. Medical and ethical aspects of palliative sedation practice in the Netherlands. From controversy to guideline and beyond. Radboud University Nijmegen 2009. Dissertation
- 51 Donker GA, Slotman FG, Spreeuwenberg P, Francke AL. *Palliative sedation in Dutch general practice from 2005 to 2011: a dynamic cohort study of trends and reasons.* *Brit J Gen Pract* 2013; DOI: 10.3399/bjgp13X673676

