

Kennis en opvattingen van het Nederlandse publiek over palliatieve sedatie*

Hilde T.H. van der Kallen, Natasja J.H. Raijmakers, Judith A.C. Rietjens, Alex A. van der Male, Herman J. Bueving, Johannes J.M. van Delden en Agnes van der Heide

- DOEL** Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt om ondraaglijk lijden aan refractaire symptomen aan het einde van het leven te verlichten. Palliatieve sedatie wordt soms verward met euthanasie. Wij gingen na welke kennis er is en welke opvattingen er leven bij het Nederlandse publiek over palliatieve sedatie.
- OPZET** Dwarsdoorsnede-vragenlijstonderzoek onder de Nederlandse bevolking, gevolgd door kwalitatieve interviews.
- METHODE** 1960 personen vulden een enquête in, waarin onder andere een vignet over palliatieve sedatie was opgenomen (respons 78%). 16 deelnemers werden geïnterviewd.
- RESULTATEN** In totaal gaf 22% van de respondenten aan de term 'palliatieve sedatie' te kennen. Uit de interviews bleek dat er verschillende ideeën bestaan over wat de term behelst. 81% van de respondenten was het eens met de toepassing van sedatie zoals beschreven in een vignet van een patiënt met onbehandelbare pijn en een levensverwachting van minder dan 1 week, bij wie de sedatie werd ingezet om het lijden te verlichten. Dit percentage was lager (74%; $p = 0,007$) bij een levensverwachting van minder dan 1 maand, maar vergelijkbaar wanneer de sedatie werd ingezet om de dood te bespoedigen (79%, $p = 0,54$).
- CONCLUSIE** Het grootste deel van het Nederlandse publiek accepteert het inzetten van palliatieve sedatie aan het einde van het leven, al zou dat mogelijk een levensbekortend effect hebben. Er bestaat verwarring over wat palliatieve sedatie precies inhoudt. Hier zouden medische professionals rekening mee moeten houden wanneer zij communiceren met patiënten en hun dierbaren over beslissingen rondom het levenseinde.

Goede zorg in de laatste levensfase is een belangrijk aandachtsgedebied in de gezondheidszorg.¹ Veel patiënten met ongeneeslijke kanker vinden, wanneer de dood nadert, kwaliteit van leven belangrijker dan het leven verlengen.² In de praktijk hebben veel patiënten allerlei klachten en symptomen in de laatste levensfase. Fysieke symptomen zoals pijn, moeheid en misselijkheid, maar ook psychosociale en existentiële kwesties spelen een rol.^{3,4} Soms zijn deze symptomen refractair, wat betekent dat zij niet voldoende reageren op medicatie of andere behandelingen, en hebben ze ernstig lijden van de patiënt tot gevolg.⁵ Dan wordt soms gegrepen naar intensievere vormen van symptoombestrijding, zoals palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie is een medische behandeling voor het verlichten van refractaire symptomen in de laatste levensfase.⁶ In de Nederlandse richtlijn voor palliatieve sedatie van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) wordt 'palliatieve sedatie' gedefinieerd als het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase, met als doel ondraaglijk lijden ten gevolge van refractaire symptomen te verlichten. Volgens de richtlijn mag, wanneer palliatieve sedatie wordt gestart, de levensverwachting van de patiënt niet langer dan 2 weken zijn.⁷ Andere termen die gebruikt worden voor sedatie in de laatste levensfase zijn continue (diepe) sedatie en terminale

*Dit onderzoek werd eerder gepubliceerd in *British Journal of General Practice* (2013;63:e676-82) met als titel 'Opinions of the Dutch public on palliative sedation: a mixed method approach'. Afgedrukt met toestemming.

Erasmus MC, Rotterdam.

Afd. Huisartsgeneeskunde: drs. H.T.H. van der Kallen (tevens: afd. Maatschappelijke gezondheidszorg), drs. A.A. van der Male en dr. H.J. Bueving, huisartsen.

Afd. Maatschappelijke gezondheidszorg: dr. N.J.H. Raijmakers en dr. J.A.C. Rietjens, onderzoekers; prof.dr. A. van der Heide, arts-epidemioloog.

Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidszorg en Eerstelijngeneeskunde, Utrecht.

Prof.dr. J.J.M. van Delden, hoogleraar medische ethiek.

Contactpersoon: prof.dr. A. van der Heide
(a.vanderheide@erasmusmc.nl).

TABEL 1 Omschrijving van een hypothetische casus (vignet) die gebruikt werd in een enquête naar meningen over palliatieve sedatie onder de algemene Nederlandse bevolking *

Vignet dhr. Avezaat

De heer Avezaath is een man van 70 jaar oud met ongeneeslijke darmkanker.

Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een week / binnen een maand zal overlijden.

De morfine die hij krijgt helpt onvoldoende tegen de pijn. In overleg met de heer Avezaath wordt door de arts besloten om hem in diepe slaap te brengen tot het overlijden, zodat hij tot aan zijn overlijden geen last meer heeft van de pijn / zodat hij zo snel mogelijk zal overlijden.

Hij kan dan niet meer zelf eten of drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in diepe slaap raakt en overlijdt na een week.

* Onder de geënquêteerden werden 3 verschillende vignetten verspreid; de onderstreepte zinsdelen varieerden daarin.

sedatie. De prevalentie van palliatieve sedatie verschilt aanzienlijk tussen landen en varieert van 3-51%. Dit is mede afhankelijk van de gebruikte definitie, de setting waarnaar gekeken wordt en de gebruikte onderzoeksmethode.⁸ In Nederland werd palliatieve sedatie ingezet bij 12% van alle overlijdens in 2010.⁹

In binnen- en buitenland wordt steeds meer onderzoek gedaan naar palliatieve sedatie, meestal gericht op de praktische uitvoering,^{10,11} en op de ervaringen,^{12,13} en opvattingen van professionals.^{14,15} Een belangrijk en gevoelig aandachtspunt in zowel het medisch-wetenschappelijke als het maatschappelijke debat over palliatieve sedatie betreft het mogelijke levensbekortende effect van palliatieve sedatie. Artsen die zorg dragen voor patiënten in de laatste levensfase kunnen geconfronteerd worden met wisselende verwachtingen en mogelijke misverstanden. Zo wordt palliatieve sedatie soms verward met euthanasie. Om na te gaan hoe een algemeen publiek denkt over palliatieve sedatie, bestudeerden wij de kennis en opvattingen van Nederlanders over palliatieve sedatie.

METHODE

STUDIEOPZET EN POPULATIE

De in dit artikel gebruikte gegevens werden verzameld in het KOPPEL-onderzoek (Kennis en Opvattingen van het Nederlandse Publiek en Professionals over zorg aan het Einde van het Leven). Het betrof een dwarsdoorsnede-onderzoek met een enquête, gevolgd door een kwalitatieve interviewstudie bij een selectie van de respondenten. De studiepopulatie bestond uit een steekproef van de

algemene Nederlandse bevolking, het CentERpanel van de Universiteit van Tilburg (www.centerdata.nl). Tijdens de onderzoeksperiode (december 2009-februari 2010) waren 2503 personen actief lid van dit internetpanel. Alle respondenten waren 18 jaar of ouder.

ENQUÊTE

In een gestructureerde online-enquête vroegen wij naar persoonlijke ervaringen met, kennis over en meningen over palliatieve zorg en palliatieve sedatie. De enquête

TABEL 2 Kenmerken van 1960 respondenten die deelnamen aan een enquête over palliatieve sedatie

kenmerk	respondenten; %	Nederlandse bevolking; %*
geslacht		
♂	54	50
♀	46	50
leeftijd		
< 50	39	56
50-70	48	32
> 70	13	12
stedelijkheid		
laag	39	39
gemiddeld	21	18
hoog	39	43
opleidingsniveau†		
laag	32	32
gemiddeld	29	40
hoog	39	29
religie		
ja	58	59
nee	42	41
ervaring met palliatieve sedatie		
ja	16	onbekend
nee/ weet niet	84	onbekend
ervaring met euthanasie		
ja	8	onbekend
nee/ weet niet	92	onbekend

* Gebaseerd op data van het Centraal Bureau voor de Statistiek (2009).

† Volgens de International Standard Classification of Education (ISCED).²⁴

Laag niveau 1-3: basisonderwijs, lager voortgezet onderwijs en lager beroepsonderwijs

Gemiddeld, niveau 4: hoger voortgezet onderwijs en middelbaar beroepsonderwijs

Hoog, niveau 5-7: hoger beroepsonderwijs en universiteit

bevatte stellingen, gesloten vragen en een vignet (tabel 1). In dit vignet werd een hypothetische casus beschreven, waarbij een patiënt met ongeneeslijke kanker met uitzaaiingen ernstige pijn had, die onvoldoende verlicht kon worden.

Respondenten werden gerandomiseerd verdeeld in 3 groepen. Aan groep 1 werd het vignet gepresenteerd met een patiënt die een levensverwachting van minder dan een week had en waarbij het doel van de sedatie was het lijden van de patiënt verlichten. Deze casus past binnen de richtlijn voor palliatieve sedatie en wordt daarom het standaardvignet genoemd.⁷ Groep 2 kreeg het vignet aangeboden met een patiënt die een levensverwachting van minder dan 1 maand had en waarin het doel van de sedatie ook was het lijden van de patiënt te verlichten. Bij groep 3 was de levensverwachting minder dan 1 maand en het doel van de sedatie het bespoedigen van het overlijden. De respondenten werd gevraagd hun mening over de toepassing van palliatieve sedatie bij deze patiënten te geven en aan te geven of zij dachten dat het betreffende handelen van de arts in Nederland is toegestaan.

INTERVIEWS

Respondenten konden aan het einde van de enquête aangeven of zij wilden deelnemen aan een interviewonderzoek. De methode van 'purposive sampling' is gebruikt voor het verkrijgen van een breed scala aan meningen.¹⁶ Tijdens het interview werd gevraagd naar de associaties die de geïnterviewde had bij de term 'palliatieve sedatie', of de geïnterviewde ervaring had met palliatieve sedatie bij een bekende en welke opvatting men had over het vignet. Hierbij werd tevens gevraagd of de mening van de respondent anders zou zijn bij een levensverwachting van de patiënt van 1 week, 1 maand of 6 maanden. Alle interviews werden opgenomen en uitgeschreven. De inhoud werd geanalyseerd door de verschillende meningen van de geïnterviewde respondenten te coderen.

STATISTISCHE ANALYSE

De ervaringen van de respondenten en de kennis en mening over palliatieve sedatie worden weergegeven in frequenties en kruistabellen. Alle analyses werden uitgevoerd met SPSS (versie 20 voor Windows).

RESULTATEN

In totaal vulden 1960 respondenten de enquête in, een responspercentage van 78%. Achtergrondgegevens van de respondenten staan in tabel 2. De respondenten waren vaker mannelijk, ouder en hoger opgeleid in vergelijking met de Nederlandse bevolking.¹⁷ De achtergrondgegevens van de geïnterviewde respondenten staan in tabel 3.

KENNIS VAN EN MENING OVER PALLIATIEVE SEDATIE.

Van de 1960 respondenten gaf 40% aan nog nooit van de term 'palliatieve sedatie' te hebben gehoord en 17% gaf aan ervan te hebben gehoord, maar niet te weten wat het betekent (tabel 4). In de interviews bleken respondenten verschillende ideeën te hebben over wat palliatieve sedatie inhoudt: men dacht daarbij onder andere aan 'stoppen met eten en drinken', 'versterving' en 'langzame euthanasie' (tabel 5).

In totaal kregen 974 respondenten het standaardvignet gepresenteerd (groep 1): 76% van hen gaf terecht aan dat het handelen van de arts in een dergelijk geval is toegestaan in Nederland. Daarnaast was 81% het eens met het inzetten van palliatieve sedatie in de beschreven casus. Van de 471 respondenten in groep 2, waarbij de levensverwachting van de patiënt in het vignet niet 'minder dan een week' maar 'minder dan een maand' was, was 74% het eens met het inzetten van palliatieve sedatie. Dit is significant minder dan bij het standaardvignet, waarbij 81% van de respondenten het eens was met het inzetten van

TABEL 3 Kenmerken van de 16 respondenten die werden geïnterviewd over palliatieve sedatie

kenmerk	respondenten; n (%)
geslacht	
♂	8 (50)
♀	8 (50)
leeftijd	
< 50	6 (38)
50-70	9 (56)
≥ 70	1 (6)
opleidingsniveau*	
laag	5 (31)
gemiddeld	6 (38)
hoog	5 (31)
ervaring met palliatieve sedatie	
ja	6 (38)
nee/ weet niet	10 (63)
ervaring met euthanasieverzoek	
ja	4 (25)
nee/ weet niet	12 (75)

* Volgens de International Standard Classification of Education (ISCED).²⁴
 Laag, niveau 1-3: basisonderwijs, lager voortgezet onderwijs en lager beroepsonderwijs
 Gemiddeld, niveau 4: hoger voortgezet onderwijs en middelbaar beroepsonderwijs
 Hoog 5-7, niveau 5-7: hoger beroepsonderwijs en universiteit

TABEL 4 Percentage van de 1960 respondenten dat aangaf al dan niet bekend te zijn met de termen 'palliatieve sedatie' en 'palliatieve zorg'

antwoord; %	Weet u wat de term 'palliatieve sedatie' inhoudt?	Weet u wat de term 'palliatieve zorg' inhoudt?
ja	22	28
ja, enigzins	21	26
nee, weleens van gehoord	17	18
nee, nooit van gehoord	40	28

palliatieve sedatie ($p = 0,007$). Van de 515 respondenten uit groep 3, waarin de patiënt een levensverwachting van minder dan een maand had maar het doel van de sedatie was het overlijden te bespoedigen, was het percentage respondenten dat het eens was met het inzetten van palliatieve sedatie vergelijkbaar met het percentage in groep 1 ($p = 0,54$) (tabel 6).

De mening over de toelaatbaarheid van palliatieve sedatie van de geïnterviewde respondenten bleek samen te hangen met een aantal andere opvattingen over zaken rondom het levenseinde. Respondenten die het eens waren met de inzet van palliatieve sedatie benadrukten de zachte en natuurlijke manier van overlijden, terwijl respondenten die het oneens waren met de inzet van palliatieve sedatie de zinloosheid van het rekken van het leven benadrukten (tabel 7). Zowel de levensverwachting als het doel van de palliatieve sedatie veranderde de mening over palliatieve sedatie niet (tabel 8). De geïnterviewde respondenten vonden het lijden van een patiënt en diens wensen rondom het levenseinde zwaarder wegende argumenten met betrekking tot de toelaatbaarheid van palliatieve sedatie dan levensverwachting of het doel van de sedatie.

BESCHOUWING

Onze studie laat zien dat een groot gedeelte van de Nederlandse bevolking het inzetten van palliatieve sedatie om, aan het einde van het leven, ernstige refractaire symptomen te verlichten acceptabel vindt. Er is echter onduidelijkheid over wat palliatieve sedatie is. Het lijden en de wensen van de patiënt rondom het levenseinde lijken voor Nederlandse burgers een belangrijkere rol te spelen in hun meningsvorming over palliatieve sedatie dan de mogelijkheid dat sedatie wordt ingezet om het overlijden te bespoedigen.

Dit is een van de eerste studies naar de opvattingen van de Nederlandse bevolking over palliatieve sedatie. Het

onderzoek kent een aantal sterke punten. Zo was de respons hoog (78%). De toepassing van een 'mixed methods'-benadering, waarin een kwantitatief vragenlijstonderzoek werd aangevuld met verdiepende interviews, geeft een goed inzicht in de argumentatie achter de kwantitatieve bevindingen. Daarnaast hebben vignetten hun nut bewezen in eerdere onderzoeken naar medische besluitvorming.^{18,19}

Er moet echter ook rekening worden gehouden met enkele beperkingen van het onderzoek. Ten eerste was de onderzoekspopulatie niet geheel vergelijkbaar met de Nederlandse bevolking: de respondenten waren ouder, vaker man en hoger opgeleid. Ten tweede ligt bij een internetpanel het gevaar van selectieve respons op de loer. Om dergelijke selectie te minimaliseren werd gekozen voor een panel bestaande uit een gerandomiseerde en representatieve groep burgers die allemaal waren voorzien van apparatuur (internet of NetBox via de televisie) om aan de enquête deel te nemen. Ten derde werd een nieuw ontwikkelde enquête gebruikt, omdat er geen bestaande enquête voorhanden was.

TABEL 5 Verscheidenheid aan ideeën over wat 'palliatieve sedatie' inhoudt, genoemd tijdens een interview met deelnemers aan een onderzoek naar meningen over palliatieve sedatie onder de Nederlandse bevolking

geïnterviewde respondent; nr.	onderwerp
	stoppen met eten en drinken, versterving
7	'Eind maken aan leven door middel van niet meer eten (...) een soort uitdrogen, denk ik dan.'
10	'Versterven (...) stoppen met eten en drinken.'
12	'Sederen is gewoon het stoppen van toedienen van vocht en eten.'
	het geven van medicatie (met verschillende doeleinden)
1	'Ja, volgens mij is dat iemand dus in slaap laten (...) eigenlijk (...) in slaap houden zodat hij niet meer, eh, tot leven komt.'
6	'Ze gaan je dan met medicijnen langzamerhand opruimen, geloof ik.'
11	'Sedatie is waarschijnlijk een behandeling met medicijnen (...) en (...) wordt gebruikt als wapen voor het terugdringen van de pijn.'
	andere vorm van euthanasie
12	'Het is in feite van een vrij langdurige manier van euthanasie.'

TABEL 6 Meningen over palliatieve sedatie onder verschillende omstandigheden, genoemd tijdens een interview met deelnemers aan een onderzoek onder de Nederlandse bevolking

mening; %	doel en omstandigheden		
	het lijden van de patiënt verlichten bij een levensverwachting <1 week (n = 974)	het lijden van de patiënt verlichten bij een levensverwachting <1 maand (n = 471)	de dood bespoedigen bij een levensverwachting <1 maand (n= 515)
Vindt u het handelen van de arts juist?	81	74*	79
Is het handelen van de arts toegestaan in Nederland?	76	69	67
Hoe zou u het handelen van de arts noemen?			
pijn- en/of symptoommanagement	17	13	12
palliatieve sedatie	41	38	40
stoppen met behandeling	14	19	17
euthanasie	18	19	21
euthanasie zonder het verzoek van een patient	2	4	3
anders	1	1	1
weet niet	8	7	6

Significante verschillen zijn weergegeven in rood;
 * Verschil ten opzichte van de eerste kolom, $p < 0,05$; χ^2 -test.

DISCREPANTIE MET RICHTLIJN

Verschillende bevindingen verdienen aandacht. Ten eerste lijkt de mate van acceptatie van palliatieve sedatie door het Nederlandse publiek vergelijkbaar te zijn met die van medische professionals. In een gekoppelde studie werd gevonden dat wanneer hetzelfde standaardvignet aan professionals werd voorgelegd 95% van de artsen en

80% van de verpleegkundigen het eens waren met het inzetten van palliatieve sedatie.²⁰ In een internationale analyse van de inhoud van opiniërende artikelen van artsen en verpleegkundigen werd gevonden dat 73% het toepassen van palliatieve sedatie als moreel rechtvaardig beschouwde.¹⁵ De acceptatie van palliatieve sedatie in onze studie is bovendien vergelijkbaar met de acceptatie

TABEL 7 Argumenten voor en tegen palliatieve sedatie, genoemd tijdens een interview met deelnemers aan een onderzoek naar meningen over palliatieve sedatie onder de Nederlandse bevolking

geïnterviewde respondent; nr.	argument voor
3	'Het kaarsje ging heel langzaam uit (...) het is een heel mooi einde geweest.'
13	'Ik vond het humaan, toen hij eenmaal die middelen toegediend had gekregen.'
	'Je hebt nog even tijd om afscheid te nemen (...) hij is eigenlijk alleen maar in slaap gebracht en hij is zelf gestorven.'
18	'Waarom zou je dat nou koste wat kost (...) willen dat er eten in gaat via infusen en slangen en toestanden.'
20	'Ik vind dat wel goed (...) als iemand zo verschrikkelijk veel pijn heeft, hij kan niet meer genezen, waarom mag je hem dan niet helpen om die pijn te verminderen? Terwijl je toch weet zeker weet dat zo'n man zal sterven.'
	argument tegen
6	'Nou, ik vind dit helemaal niks (...) dat uitstellen, kan je net zo goed gelijk maar afkappen.'
7	'Ik zie de mens langzaam wegwijnen. Dat duurt langer en dat vind ik eigenlijk een mensonterende gang van zaken.'
10	'Ik vind het mensonterend eigenlijk (...) voor mij ziet het eruit als lijden (...) heel erg. Ook voor de mensen eromheen.'
12	interviewer: 'In uw optiek, is dit rekken?' respondent: 'Ja, dan heeft de familie er ook niks aan, die zit daar maar aan het bed, ja, ik denk, waar ben je dan mee bezig?'

LEERPUNTEN

- Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase om ernstige refractaire symptomen te verlichten.
- Het grootste deel van het Nederlandse publiek vindt palliatieve sedatie aan het einde van het leven een acceptabele interventie.
- Voor een groot deel van het publiek is het onduidelijk wat palliatieve sedatie precies is.
- Nederlanders lijken het lijden en de wensen van de patiënt belangrijker te vinden bij het vormen van een mening over palliatieve sedatie dan de levensverwachting van de patiënt en de mogelijkheid dat sedatie het overlijden bespoedigt.

door naasten van patiënten die waren overleden na palliatieve sedatie.²¹

Het veranderen van de levensverwachting van de patiënt van minder dan 1 week naar minder dan 1 maand in het vignet resulteerde in een kleine maar significante vermindering van de acceptatie van palliatieve sedatie. Uit de interviews bleek dat het lijden van de patiënt en de wensen van de patiënt betreffende het levenseinde belangrijkere argumenten waren in de acceptatie van palliatieve sedatie dan de levensverwachting van de patiënt en het doel van de sedatie. Dit staat in contrast met de Nederlandse richtlijn voor palliatieve sedatie, waarin een levensverwachting van maximaal 2 weken geldt als een belangrijk vereiste voor de toepassing van palliatieve sedatie. Veel medische professionals geven ook aan dat

TABEL 8 Antwoord op de vraag 'Maakt de levensverwachting uit?' tijdens een interview over palliatieve sedatie

geïnterviewde respondent	antwoord
3	'Oh, dat maakt niet uit...'
7	'Daar verandert voor mij niks in als de diagnose hetzelfde blijft.'
12	'Het verhaal zou exact hetzelfde blijven (...) Hij heeft de zekerheid dat hij geen 100 wordt (...) Hij weet gewoon dat het dus einde verhaal is (...) om dan die maand met de meest vreselijke pijn dood te gaan, dan denk ik, waar ben je mee bezig.'
21	'Nee, wat voor mij hier echt een belangrijke rol speelt zijn die ernstige pijnklachten en dat ie niet goed bestreden kunnen worden. En dan de termijn, nee.'

zij de levensverwachting van de patiënt niet het belangrijkste argument in de besluitvorming over palliatieve sedatie vinden.²⁰

Deze discrepantie tussen de mening van het Nederlandse publiek en medische professionals enerzijds en de richtlijn anderzijds kan vragen oproepen. Moeten de wensen van de patiënt en diens lijden een belangrijkere rol spelen in de morele evaluatie dan het mogelijke levensbekortende effect van de sedatie? Zou de richtlijn voor palliatieve sedatie hierop moeten worden aangepast? Het is daarbij belangrijk ook stil te staan bij het mogelijke effect van het loslaten van het criterium van de beperkte levensverwachting. Als bij patiënten met een langere levensverwachting de duur van sedatie langer is, kan dat onrust en stress geven bij patiënt en naasten. Daarnaast kan de verwarring tussen palliatieve sedatie en euthanasie groter worden, ook voor medische professionals die zich op dit moment veelal gesteund voelen door criteria in de richtlijn en de euthanasiewet, die het verschil tussen beide handelwijzen duidelijk maken.^{22,23}

CONCLUSIE

Het grootste deel van het Nederlandse publiek vindt dat het inzetten van palliatieve sedatie aan het einde van het leven acceptabel kan zijn, ook al is het niet voor iedereen duidelijk wat wordt bedoeld met de term 'palliatieve sedatie'. Het lijden en de wensen van de patiënt zijn voor burgers belangrijkere argumenten in de besluitvorming over palliatieve sedatie dan de levensverwachting van de patiënt en mogelijke bespoediging van het overlijden. Onze bevindingen hebben een aantal implicaties voor de medische praktijk. De bevinding dat veel mensen de term 'palliatieve sedatie' niet kennen, benadrukt het belang van duidelijke informatie voor patiënten en hun naasten. Ook is het van belang dat zorgverleners nagaan welke ideeën patiënt en naasten over palliatieve sedatie hebben, om misvattingen en verkeerde verwachtingen te voorkomen.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: deze studie werd financieel gesteund door ZonMw. ZonMw was niet betrokken bij de verzameling, analyse en interpretatie van de gegevens.

Aanvaard op 10 januari 2014

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2014;158:A7326

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/ONDERZOEK**

LITERATUUR

- 1 Bergman B, Neuhauser D, Provost L. Five main processes in healthcare: a citizen perspective. *BMJ Qual Saf.* 2011;20(Suppl 1):i41-2.
- 2 Voogt E, van der Heide A, Rietjens JA, et al. Attitudes of patients with incurable cancer toward medical treatment in the last phase of life. *J Clin Oncol.* 2005;23:2012-9.
- 3 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.
- 4 Gao W, Bennett MI, Stark D, Murray S, Higginson IJ. Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence, associated factors and clinical implications. *Eur J Cancer.* 2010;46:2036-44.
- 5 Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care.* 1994;10:31-8.
- 6 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;11:67-85.
- 7 KNMG richtlijn palliatieve sedatie. Utrecht: Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst; 2009.
- 8 Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage.* 2008;36:310-33.
- 9 Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden JJ, van der Heide A. 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.
- 10 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.
- 11 Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol.* 2012;30:1378-83.
- 12 Swart SJ, Brinkkemper T, Rietjens JA, et al. Physicians' and nurses' experiences with continuous palliative sedation in the Netherlands. *Arch Intern Med.* 2010;170:1271-4.
- 13 Arevalo JJ, Rietjens JA, Swart SJ, Perez RS, van der Heide A. Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance. *Int J Nurs Stud. Int J Nurs Stud.* 2013;50:613-21.
- 14 Swart SJ, van der Heide A, van Zuylen L, et al. Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ.* 2012;184:E360-6.
- 15 Rys S, Mortier F, Deliëns L, Deschepper R, Battin MP, Bilsen J. Continuous sedation until death: moral justifications of physicians and nurses—a content analysis of opinion pieces. *Med Health Care Philos.* 2013;16:533-42.
- 16 Strauss A, Corbin JM. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*; 1998.
- 17 Statline. Centraal Bureau voor de Statistiek, <http://statline.cbs.nl/StatWeb/default.aspx?LA=NL>, geraadpleegd op 4 september 2013.
- 18 Bachmann LM, Muhleisen A, Bock A, ter Riet G, Held U, Kessels AG. Vignette studies of medical choice and judgement to study caregivers' medical decision behaviour: systematic review. *BMC Med Res Methodol.* 2008;8:50.
- 19 Vayda E, Mindell WR, Mueller CB, Yaffe B. Measuring surgical decision-making with hypothetical cases. *Can Med Assoc J.* 1982;127:287-90.
- 20 Van Delden JJM, Van der Heide A, Van de Vathorst, S, Weyers, H, Van Tol, DG. Kennis en Opvattingen het Nederlandse Publiek en Professionals hebben over zorg aan het Einde van het Leven, het KOPPEL-rapport. Den Haag: ZonMw; 2011.
- 21 Bruinsma SM, Rietjens JA, Seymour JE, Anquetin L, van der Heide A. The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2012;44:431-45.
- 22 Blanker MH, Koerhuis-Roessink M, Swart SJ, et al. Pressure during decision making of continuous sedation in end-of-life situations in Dutch general practice. *BMC Fam Pract.* 2012;13:68.
- 23 Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Crul BJ, Grol RP. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliat Med.* 2005;19:111-8.
- 24 International Standard Classification of Education. Unesco; 1997. www.unesco.org/education/information/nfsunesco/doc/iscsed_1997.htm, geraadpleegd op 4 september 2013.