

Speciale uitgave Nieuwsbrief van het Netwerk Palliatieve Zorg

Een schijnwerper op palliatieve sedatie.

Binnen de palliatieve zorg duikt het begrip palliatieve sedatie regelmatig op. Rond dit begrip bestaan in de praktijk nogal wat onduidelijkheden en misverstanden. Tijd dus voor vragen en antwoorden. Wat is palliatieve sedatie? Is palliatieve sedatie een soort euthanasie? Enzovoort, enzovoort. In dit artikel worden antwoorden geformuleerd op dit soort vragen. De schrijvers zijn Marleen van Venrooij en Piet van Leeuwen, beiden arts en onder meer werkzaam bij verschillende hospices.

Wat is sedatie in algemene betekenis en wat is palliatieve sedatie?

Sederen betekent kalmeren. Er zijn allerlei medicijnen die een sederend, dus een kalmerend effect hebben op de patiënt. Bekende middelen als valium en seresta bijvoorbeeld worden specifiek voor sedatie gebruikt. Bij sommige andere medicijnen is sedatie een bijwerking, bijvoorbeeld bij middelen tegen allergische reacties. Die sederende bijwerking kan als prettig of als hinderlijk worden ervaren. Aan een medicijnverpakking kun je zien of een middel een sederende werking of bijwerking heeft. Er zit dan een gele sticker op met 'Pas op: dit middel kan de rijvaardigheid beïnvloeden'.

Dit stuk gaat specifiek over sedatie in de palliatieve zorg. Bij palliatieve sedatie gaat het om het bevorderen van kalmte en rust bij iemand in de laatste levensfase. Sederende medicijnen kunnen de persoon in kwestie minder gevoelig maken voor ernstig ongemak. Het bewustzijn wordt verlaagd en dat kan uitkomst bieden wanneer iemand ernstig lijdt en wanneer andere medicijnen onvoldoende verlichting van dit lijden geven. Door palliatieve sedatie kan iemand dan toch ontspannen en mogelijk wat slapen. Kort samengevat: palliatieve sedatie zorgt voor rust wanneer dit op andere wijze niet of onvoldoende tot stand komt.

Palliatieve sedatie kent verschillende varianten

De arts bepaalt aan de hand van de toestand van de patiënt en de ernst van de problemen wanneer en hoe vaak er sederende medicijnen worden gegeven. Vaak zal een relatief mild middel afdoende zijn met als voordeel dat de patiënt aanspreekbaar blijft. Dit wordt oppervlakkige sedatie genoemd. Maar in andere gevallen is diepe sedatie een optie.

Sederen kan dus in gradaties worden toegepast, van een licht kalmerend effect tot een ingrijpende bewustzijnsdaling. Naast het verschil tussen oppervlakkig en diep is er het verschil tussen continue sedatie en tijdelijke sedatie ('time-out'). In dat laatste geval wordt sedatie bijvoorbeeld alleen 's nachts of een deel van de dag toegepast. De patiënt is de rest van de tijd niet onder invloed van het sederende medicijn en kan dus gewoon communiceren.

Bij diepe continue sedatie is communicatie veel minder of niet meer mogelijk. Iemand bij wie diepe en continue sedatie wordt toegepast zal niet meer goed kunnen eten of drinken. Deze vorm van sedatie heeft dus een ingrijpend karakter en is daarom aan bepaalde voorwaarden gebonden.

Voorwaarde voor toepassing van deze vorm van sedatie is dat de patiënt in de stervensfase verkeert en dat duidelijk is dat er geen andere vorm van hulp meer beschikbaar is om ernstig lijden te verlichten.

Palliatieve sedatie is nooit iets vanzelfsprekends. Het stervensproces kan ook worden doorgemaakt zonder ingrepen. Sterven hoort bij het leven, evenals het ervaren van lijden. Mensen kunnen zich heel sterk tonen onder de zwaarste omstandigheden en willen vaak helder blijven en kunnen blijven communiceren. Familie en hulpverleners staan een stervende bij en proberen gezamenlijk na te gaan in hoeverre het lijden voor de patiënt acceptabel is en wat er gedaan kan worden om lijden te verlichten op het lichamelijke, psychosociale en/ of spirituele vlak.

Zoals bij elke medische ingreep moet er een zorgvuldige afweging zijn en moet de betrokken patiënt zelf toestemming geven, tenzij het om een noodsituatie gaat waarin de arts handelend moet optreden.

Er is onderzoek gedaan waaruit blijkt dat sedatie het meest wordt gebruikt bij patiënten die lijden tengevolge van ernstige pijn, kortademigheid, verwardheid (delier) en uitputting en waarbij andere middelen ontoereikend zijn. Vaak is er sprake van meerdere symptomen tegelijk.

Wat is het effect van diepe continue palliatieve sedatie?

Het bewustzijn van de patiënt wordt verlaagd, maar palliatieve sedatie is niet hetzelfde als voortdurend diep in slaap zijn. Maar na de start van de diepe continue sedatie is de patiënt door de bewustzijnsdaling niet meer in staat te communiceren met zijn of haar omgeving.

Het is niet precies te voorspellen hoe iemand reageert op sedatie. Er kunnen gemakkelijk misverstanden ontstaan. Zo neemt de familie soms afscheid van de patiënt met het idee dat deze definitief 'onder zeil' zal zijn. Het bewegen van de patiënt, het even wakker worden of zelfs het knipperen met de ogen kan dan beleefd worden als een falen van de sedatie.

Goede voorlichting voorkomt deze misvatting. Nogmaals: sederen is kalmeren en niet precies hetzelfde als in slaap brengen.

Is palliatieve sedatie een soort euthanasie?

Euthanasie is een uitzonderlijke ingreep, terwijl palliatieve sedatie deel uitmaakt van normaal medisch handelen zolang het gedaan wordt om het lijden te verlichten en de patiënt daarbij geen schade wordt berokkend.

In het vorige nummer van de nieuwsbrief van het netwerk werd uitgebreid stil gestaan bij euthanasie. Euthanasie behoort niet tot het normaal medisch handelen. Het is een handeling die evenals hulp bij zelfdoding in principe strafbaar is. Artsen zijn niet verplicht om mee te werken aan euthanasie. Strafvervolgning zal uitblijven wanneer de arts zich houdt aan in de

wet omschreven zorgvuldigheidseisen en als hij zijn handelen laat toetsen door de regionale toetsingscommissie.

In tegenstelling tot euthanasie overlijden patiënten die gesedeerd worden niet ten gevolge van deze sedatie maar ten gevolge van het natuurlijke ziekteproces. Palliatieve sedatie is er niet om het leven te bekorten of het sterven te versnellen. Het is louter en alleen bedoeld om ernstig lijden in de stervensfase te verlichten.

Wie beslist over de inzet en intensiteit van palliatieve sedatie?

Palliatieve sedatie is een medische handeling en het besluit hiertoe berust dan ook bij de arts. Zoals hierboven beschreven moet hij zorgvuldig handelen en is hij daarom gebonden aan bepaalde richtlijnen. Het starten van diepe continue palliatieve sedatie is een ingrijpende beslissing. Het bewustzijn van de patiënt wordt verlaagd zodat hij minder gevoelig is voor ernstig lijden. Denk daarbij aan onbehandelbare pijn, verwardheid, kortademigheid en angst. Omdat de arts in dit soort situaties snel wil kunnen handelen zal hij geneigd zijn om van tevoren al met de patiënt, diens naasten en verzorgenden te overleggen. Dan is er de tijd om een en ander rustig te bespreken en uit te leggen. De arts zal dan ook duidelijk maken dat diepe continue palliatieve sedatie niet altijd hetzelfde is als voortdurend in slaap zijn. Het is immers niet goed te voorspellen in hoeverre iemand volledig in slaap zal zijn tijdens sedatie. Wanneer de patiënt comfortabel en ontspannen lijkt is er geen reden om de hoeveelheid sederende medicijnen op te hogen.

Praktische uitvoering van palliatieve sedatie

Door de artsenorganisatie KNMG is een richtlijn gemaakt voor het gebruik van palliatieve sedatie. Een samenvatting van deze richtlijn is te vinden op de Sedatiekaart van het IKNL. Artsen raadplegen vaak consultants van het consultatieteam PTMN voor hulp bij het nadenken over de indicatie en uitvoering van palliatieve sedatie. Beide zaken illustreren het belang van goede besluitvorming en ook hoe moeilijk die kan zijn.

Voor naasten en patiënt is goede uitleg over de reden en het doel van de sedatie noodzakelijk. Bewust afscheid nemen is voor veel mensen heel belangrijk. Ook verwachtingen over de duur van de sedatie en het beloop moeten bij alle betrokkenen duidelijk zijn. Goede besluitvorming betekent dat ook andere hulpverleners op de hoogte zijn en waar mogelijk betrokken worden bij de beslissing tot sedatie.

Als iemand voeding of vocht via een (peg)sonde of infuus krijgt toegediend moet van tevoren samen met patiënt en familie het besluit genomen worden dat deze gestaakt wordt bij het starten van continue diepe sedatie. De reden hiervoor is dat met vocht en voedsel de situatie die ondraaglijk was, gerekt wordt, en dit in combinatie met sedatie een medisch zinloze behandeling is.

Voor diepe sedatie geldt dat de levensverwachting korter dan twee weken moet zijn. In de praktijk blijkt het zorgen voor een naaste een grote opgave als de sedatie langer dan enkele dagen duurt. Dit vergt van de hulpverleners goede begeleiding en veel begrip en vraagt steeds om nieuwe uitleg.

Het is tijdens de sedatie belangrijk dat medicatie die nodig is voor de behandeling van symptomen als pijn en delier worden voortgezet. De toedieningsvorm moet daarvoor

aangepast worden. Morfine is niet geschikt voor sedatie, maar moet worden voortgezet ter bestrijding van benauwdheid en/of pijn. Voor sedatie wordt meestal midazolam subcutaan gebruikt, als injectie of continue met een pompje. In de thuissituatie zorgt de specialistische thuiszorg hiervoor na verkrijging van de medische indicatie.

Met de naasten en verzorgenden worden goede afspraken gemaakt over mondverzorging, en andere noodzakelijke verpleegkundige handelingen. In de meeste gevallen zal men een blaaskatheter geven, om onrust door een volle blaas te voorkomen, en de verzorging te vergemakkelijken.

Tijdens de sedatie kun je soms zien dat de patiënt nog steeds benauwd is. Naasten vragen dan of we zeker weten dat de patiënt niet meer lijdt. We gaan ervan uit dat iemand bij diepe sedatie zijn situatie niet meer bewust meemaakt, en dat voor de ervaring van lijden bewustzijn nodig is. Het blijft een moeilijk punt om niet meer met iemand te kunnen communiceren.

In de praktijk blijkt dat ook bij lagere doseringen van het medicijn, waarbij nog wel communicatie mogelijk is, mensen zich al comfortabeler kunnen gaan voelen, en aangeven dat de symptomen draaglijker zijn. Dat heeft dan uiteraard de voorkeur.

Zowel tijdens het proces van besluitvorming als in de periode waarin de patiënt daadwerkelijk gesedeerd wordt, is continuïteit van zorg door de arts en andere betrokkenen van groot belang. De verzorging van iemand met wie je niet kunt communiceren is vaak zwaar. De naasten moeten terecht kunnen met vragen, zorgen en hun eigen pijn. Ook verpleegkundigen en verzorgenden krijgen met deze vragen te maken. Korte lijnen en elkaar op de hoogte houden van de inzet en het beloop van de sedatie maakt dit proces makkelijker. Uit onderzoek is gebleken dat gebrek aan communicatie en te weinig betrekken van verpleegkundigen bij besluit en uitvoering, een bron van frustratie en misverstanden is, die goede begeleiding in de weg staat.

Als aan deze voorwaarden wordt voldaan, kan sedatie een hulpmiddel zijn om de in de laatste fase van iemands leven rust te brengen in een situatie die voorheen als ondraaglijk werd ervaren.

Dit is een uitgave van het Netwerk Palliatieve Zorg

Voor vragen en informatie:
Ingrid Zondervan, netwerkcoördinator
i.zondervan@tiscali.nl 06-36533049

Auteurs: Marleen van Venrooij en Piet van Leeuwen
Redactie: Vera Stein, Ria van Kooten Niekerk, Geertje Bol, Ingrid Zondervan