

Interne Geneeskunde

Palliatieve sedatie

Verlagen bewustzijn in de laatste levensfase

Inleiding

Palliatieve sedatie staat de laatste tijd volop in de belangstelling. Er bestaat echter nog veel onduidelijkheid over dit onderwerp. Voor velen is niet duidelijk welke relatie palliatieve sedatie heeft tot andere beslissingen rondom het levenseinde en wat palliatieve sedatie precies inhoudt.

Van uw behandelend arts en de verpleegkundige heeft u al informatie ontvangen. In deze brochure kunt u alles nog eens rustig nalezen.

Wat is palliatieve sedatie?

Een definitie van palliatieve sedatie is:

Het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase met als doel het lijden te verlichten, omdat dit met de gebruikelijke medicijnen niet gelukt is.

Het verlagen van het bewustzijn is een middel om dat doel te bereiken.

De definitie van palliatieve sedatie bestaat uit drie delen:

1. verlagen van het bewustzijn
2. het gaat om opzettelijk handelen
3. het betreft handelen bij een patiënt in de laatste levensfase

Verlagen van het bewustzijn

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de patiënt. Het verlagen van het bewustzijn is een middel om dat doel te bereiken. Palliatieve sedatie is niet bedoeld om het leven te bekorten of te verlengen. Als gestart wordt met palliatieve sedatie zal de patiënt daardoor niet eerder overlijden. Belangrijk is dat palliatieve sedatie op de juiste indicatie en op de juiste wijze wordt toegepast.

Opzettelijk handelen

Soms is bewustzijnsverlaging van de patiënt een (onbedoeld) neveneffect van de behandeling. Dit is niet hetzelfde als palliatieve sedatie. Daarom maakt het begrip opzettelijk deel uit van de definitie van palliatieve sedatie.

Er is **geen** sprake van palliatieve sedatie als:

- de patiënt in de gebruikelijke dosering medicijnen om te slapen of rustgevende medicijnen krijgt toegediend om onrust, angst of slapeloosheid te verminderen.
- sedatie een onbedoelde bijwerking is van medicijnen zoals bij pijnbestrijding met morfine.

Handelen bij een patiënt in de laatste levensfase

Palliatieve sedatie is aan de orde als het overlijden van de patiënt binnen twee weken wordt verwacht.

Vormen van palliatieve sedatie

Er zijn twee vormen van palliatieve sedatie: de tijdelijke of intermitterende sedatie en de continue of diepe sedatie.

Tijdelijke sedatie

Bij de tijdelijke sedatie raakt de patiënt tijdelijk in meer of mindere mate buiten bewustzijn en krijgt hij een soort time-out. De patiënt kan weer worden “teruggebracht” om bijvoorbeeld contact te hebben met zijn naasten of om te controleren hoe de ziekte waaraan hij/zij lijdt zich ontwikkelt.

Continue sedatie

Bij de continue sedatie is sprake van continue vermindering van het bewustzijn (24 uur per dag). Deze sedatie wordt voortgezet tot het overlijden.

Diepte van de sedatie

De diepte van de sedatie kunnen we onderverdelen in drie niveaus:

- Patiënt is wakbaar: reflexen zoals slikken en reactie op pijn en/of verzorging zijn intact.
- Patiënt is moeilijk kort wakbaar door pijnprikkels. Basale ademhaling en luchtwegreflexen zijn wel aanwezig.
- Patiënt is niet wakbaar.

Indicatie voor palliatieve sedatie

De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen ook wel refractaire symptomen genoemd. Deze symptomen lijden tot ondraaglijk lijden voor de patiënt.

Een symptoom is of wordt onbehandelbaar als geen van de gebruikelijke behandelingen (voldoende snel) effectief is en/of als deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.

De meest voorkomende onbehandelbare symptomen zijn:

Ernstige pijn, dyspnoe (kortademigheid), heftige angst, ernstig delier (verwardheid) en acute situaties zoals massale bloedingen. Dit zijn symptomen die in de praktijk aanleiding geven om palliatieve sedatie in te zetten.

Doel van palliatieve sedatie

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van de pijn. Met behulp van medicijnen wordt het bewustzijn verlaagd of weggenomen, waardoor de patiënt slaperig wordt of, in geval van diepe sedatie, in slaap valt.

Door de palliatieve sedatie ontstaat rust, zowel lichamelijk als geestelijk.

Door de palliatieve sedatie wordt het sterven niet versneld. Het sterven blijft een gevolg van de onderliggende ziekte.

Een voorwaarde voor continue sedatie is dat het overlijden binnen twee weken wordt verwacht.

Voorwaarden palliatieve sedatie

Om over te kunnen gaan op palliatieve sedatie moet sprake zijn van:

- Één of meer refractaire symptomen (onbehandelbare ziekteverschijnselen)
- Ernstig lijden
- Verwachting van overlijden op korte termijn (binnen een tot twee weken)
- Acute situaties zoals bloedingen of dreigende verstikking door een longbloeding
- Overeenstemming met de wensen van de patiënt en/of naasten. Is de patiënt aanspreekbaar en wilsbekwaam dan is zijn/haar toestemming absoluut noodzakelijk
- Indicatiestelling door een arts (voor het toedienen van sedatieve medicatie)
- Coördinatie van de behandeling door de behandelend arts in nauwe samenwerking met de specialistisch verpleegkundige volgens vastgestelde afspraken.
- Voldoende deskundigheid van de betrokken hulpverleners.

Mogelijkheden van toediening continue sedatie

Starten met continue sedatie is een ingrijpende beslissing. Daarom dient dit uitgebreid besproken te worden met de patiënt, zijn naasten en verzorgenden. Om de patiënt hier goed op voor te bereiden is het aan te bevelen om al in een vroeg stadium in het ziekteproces te spreken over palliatieve sedatie. Dit maakt het mogelijk om ook met elkaar te bespreken hoe het afscheid er uit moet zien.

Wanneer de behandeling (continue palliatieve sedatie) eenmaal is ingezet, is de kans groot dat met elkaar praten niet meer mogelijk is. De patiënt hoort wellicht nog wel wat er in zijn/haar omgeving gezegd wordt.

Het is ook mogelijk een sedatie van bepaalde dagdelen te geven. De patiënt kan dan op de tijden dat hij/zij wakker is nog met zijn naasten praten, terwijl het lijden niet 24 uur per dag duurt.

Soms ontstaat een noodsituatie, waarbij de arts, in het belang van de patiënt, snel moet handelen. Het is goed ook deze situaties van te voren met de arts te bespreken.

Het besluit om sedatie toe te passen is een medische beslissing die gebonden is aan richtlijnen en zorgvuldigheidseisen. De arts bepaalt of sedatie toegepast kan worden en wanneer deze kan starten. Uiteraard kan een patiënt en/of zijn naaste wel vragen om de sedatie te starten.

Heeft u eenmaal uw toestemming voor palliatieve sedatie gegeven dan bestaat altijd de mogelijkheid om op het besluit terug te komen.

Vorbereiding palliatieve sedatie

In overleg met de patiënt, zijn naasten, de behandelend arts en de verpleegkundige wordt een moment afgesproken waarop de sedatie start. Dit moment wordt vooral door de patiënt, indien mogelijk, bepaald. Als gestart wordt met de sedatie kan de patiënt in slaap vallen. Zorg er daarom voor dat de patiënt alles wat hij /zij wilde zeggen heeft gezegd en dat hij/zij afscheid heeft genomen.

Als de patiënt gelovig is en bijvoorbeeld een ziekenzalving wil ontvangen, bediend wil worden of een gesprek wenst met een geestelijk verzorger dan dient dit vóór de sedatie te gebeuren.

Hoe gaat palliatieve sedatie in zijn werk?

Voor palliatieve sedatie zijn medicijnen nodig. De arts zoekt voor elke patiënt naar de juiste samenstelling en dosering. Het comfort van de patiënt bepaalt hoe ver het bewustzijn moet dalen. Het is lastig te voorspellen hoe lang het duurt totdat het lijden voldoende wordt verlicht. Soms lijkt een patiënt na een periode van diepe slaap toch weer wakker te worden. Even iets bewegen of trekken met het gezicht betekent niet altijd dat hij wakker wordt. Volgens de huidige medische inzichten lijdt een patiënt niet meer als zijn bewustzijn sterk is verlaagd, ook al zijn er nog bewegingen.

Toediening van de medicijnen vindt meestal plaats via een infuus of een onderhuids naaldje dat is aangesloten op een pompje dat voor continue toediening zorgt. De verpleegkundigen stellen de pomp in. Bepaling van de soort en dosering medicijnen bepaalt de arts. Meestal beoordeelt de arts de situatie dagelijks met de betrokkenen.

Overige zorg

Wanneer palliatieve sedatie wordt toegepast verkeert de patiënt in de laatste fase van zijn leven. Vaak eet en drinkt hij/zij nog maar heel weinig of helemaal niet meer. Het is niet zinvol en meestal zelfs ongewenst om kunstmatig vocht toe te dienen. Het lichaam vraagt er niet (meer) om. Wel is het goed om de mond te blijven verzorgen en vochtig te houden.

Soms is het nodig medicijnen te blijven geven zoals pijnstillers. Uiteraard zal de lichamelijke verzorging voor zover mogelijk en gewenst gewoon doorgaan.

Uitvoeren palliatieve sedatie

Het in slaap brengen gebeurt met behulp van een slaapmiddel (midazolam), meestal in combinatie met een sterke pijnstiller (morphine). Pijn kan veroorzaakt worden door de ziekte, maar ook als gevolg van het stilligen.

Om de medicijnen te kunnen toedienen plaatst de verpleegkundige een infuusnaaldje. Op dit naaldje wordt een pompje aangesloten met daarin de medicijnen. Soms kan besloten worden de pomp zo in te stellen dat het mogelijk is een extra "dosis" te geven. In de thuissituatie kan dit door familieleden gebeuren, in

het ziekenhuis door de verpleegkundige. De verpleegkundige laat de patiënt en zijn naasten zien hoe dit werkt.

Nadat het naaldje en de pomp met medicijnen zijn geplaatst, zal de patiënt na verloop van tijd slaperig worden en uiteindelijk in slaap vallen. Het is de bedoeling dat klachten als benauwdheid, pijn en onrust afnemen. Soms is de patiënt niet direct of niet volledig in slaap. Dit is normaal, want niet iedereen reageert hetzelfde op de medicijnen. Een rustige omgeving is wel van belang. Het kan voorkomen dat de patiënt na een tijdje weer wakker wordt. Als dit niet aangenaam is voor de patiënt kan de dosering van de medicijnen aangepast worden.

Veranderingen die kunnen optreden onder palliatieve sedatie

Wanneer de patiënt in slaap wordt gebracht kan een aantal veranderingen optreden in de situatie. Deze veranderingen worden veroorzaakt door de medicijnen en de algehele situatie van de patiënt.

- De patiënt gaat transpireren

dit kan veroorzaakt worden door de medicijnen. De patiënt kan geholpen worden door hem/haar regelmatig op te frissen met bijvoorbeeld een nat washandje.

- Slapen met de mond open

Dit vraagt een goede mondverzorging: de mond vochtig houden en de lippen invetten. De mond kan vochtig worden gehouden door met een nat gaasje de tong en wangen te bevochtigen en soms door kleine ijsschilfers in de wangzak te leggen. Ook met een verstuiver of plantenspuitje kan de mond nat gehouden worden. De lippen kunnen vet gehouden worden door een lippenstift met vaseline.

- De ademhaling verandert

Vaak gaat de patiënt dieper ademen. Soms wordt de ademhaling onregelmatig. Ook kunnen lange pauzes tussen de inademingen optreden. De oorzaak hiervan zijn de toegediende medicijnen en de rust die hierdoor is opgetreden. Ook maakt deze ademhaling deel uit van het stervensproces. Naast de onregelmatige ademhaling kan de ademhaling ook reutelend worden. Dat is een naar gehoor, maar heeft niets te maken met stikken of benauwdheid. De patiënt ondervindt hier zelf geen hinder van. Soms help het de patiënt in een andere houding te leggen bijvoorbeeld op een zij.

- Veranderingen in de urineproductie

Omdat de patiënt minder of niet drinkt is er minder urineproductie. Wanneer dit nodig is kan incontinentiemateriaal aangebracht worden in de vorm van een onderlegger. Omdat de patiënt in slaap is, kan hij nauwelijks aangeven dat hij moet plassen. Soms wordt iemand onrustig doordat hij wil plassen, maar dat niet kan. Een blaaskatheter kan dan uitkomst bieden.

- De patiënt wordt onrustig

Dit kan ontstaan als de patiënt onvoldoende in slaap is of went aan de slaapmedicatie. Tekenen hiervan zijn: onrust in het gezicht, openen van de ogen en wakker worden, onrust van de ledematen zoals het ongecontroleerd bewegen van armen en benen. Wellicht moeten de medicijnen aangepast worden. Dit gebeurt in overleg met de arts en verpleegkundige.

Tijdens verzorgende handelingen zoals het wassen kan de patiënt reageren door de ogen te openen of te kreunen. Meestal heeft de patiënt geen last van de verzorging. Als dit wel zo lijkt te zijn dient dit besproken te worden met de verpleegkundige. Eventueel kunnen de medicijnen dan aangepast worden.

Uiteindelijk zal de patiënt in de slaap overlijden.

Het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie

De termen palliatieve sedatie en euthanasie worden regelmatig door elkaar gebruikt. Toch betekenen zij niet hetzelfde. Euthanasie is geen palliatieve sedatie. Daarom is het goed deze begrippen hier nog eens langs elkaar te zetten:

Palliatieve sedatie

Het doelbewust verlagen van het bewustzijn van een patiënt, die zich in de laatste levensfase bevindt door het toedienen van sedativa (slaapmiddelen).

Euthanasie

Het opzettelijk levensbeëindigend handelen.

	Palliatieve Sedatie	Euthanasie
Doel	Behandeling van refractaire symptomen	Overlijden
Natuurlijk overlijden	Ja	Nee
Medisch handelen	Normaal medisch handelen	Bijzonder medisch handelen
Indicatie	Niet te verlichten symptomen die ondraaglijk lijden veroorzaken	Uitzichtloos ondraaglijk lijden
Toestemming patiënt	Indien mogelijk	Altijd (alleen bij duurzaam verzoek)
Middelen	Sedativa (slaapmiddelen)	Barbituraten en spierrelaxantia
Dosering	Op basis van lijdensverlichting	Snelle overdosering
Uitvoering	Arts en verpleegkundige	Arts
Reversibel (omkeerbaar)	Ja, in principe	Nee
Verkort het leven	Nee	Ja

Op grond van de verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie moeten we vaststellen dat palliatieve sedatie in principe geen alternatief is voor euthanasie. Palliatieve sedatie wordt toegepast in de stervensfase, terwijl euthanasie ook buiten de stervensfase toegepast kan worden.

Palliatieve sedatie: gevolgen voor de naasten?

Als de dood nabij komt breekt vaak een moeilijke periode aan voor de naasten. De aanvang van de sedatie kan leiden tot een gevoel van opluchting en fysieke rust. Tegelijkertijd kan dit ook het moment zijn waarop men zich realiseert dat het overlijden van de patiënt zeer nabij is.

Palliatieve sedatie kan ervaren worden niet alleen als een verlies van intimiteit en contact, maar ook als afscheid nemen.

Onzekerheid kan ontstaan over de eigen rol in de indicatievorming en besluitvorming. Gevoelens van verlies en anticiperende rouw moeten uitgesteld worden omdat de patiënt nog leeft. Hierdoor kan onzekerheid, een gevoel van hulpeloosheid en afstand ontstaan. Daarnaast neemt de kans toe op stress, uitputting of burn-out bij de naasten.

Soms duurt de palliatieve sedatie langer dan de naasten hadden verwacht. Belangrijk is dat hulpverleners hier adequaat op reageren door de naasten te ondersteunen en goede voorlichting en begeleiding te geven. Zo kunnen naasten betrokken blijven bij het hele proces zonder stress, angst of onduidelijkheid over de rolverdeling. Dagelijkse evaluatie van het comfort van de patiënt, organisatie, gevoelens en behoeften van de naasten en zonodig bijstellen van het beleid kan uitputting en hulpeloosheid doen verminderen.

Sommige mensen komen zelf niet uit de moeilijkheden. Naast steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van arts en verpleegkundigen hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden. Sommigen hebben graag extra ondersteuning van een deskundige om stil te staan bij wat hun allemaal is overkomen. Zowel binnen als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners zoals sociaal verpleegkundigen, maatschappelijk werkenden, psychologen of geestelijk verzorgers u extra begeleiding bieden. Uw huisarts kan adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis.

Vragen

Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen, bespreek deze dan met de verpleegkundige, de arts of arts-assistent. Zij kunnen u vertellen wat er in bepaalde situaties moet/kan gebeuren

VieCuri Medisch Centrum

Locatie Venlo

Tegelseweg 210

5912 BL Venlo

☎ (077) 320 55 55

internet: www.viecuri.nl

Locatie Venray

Merseloseweg 130

5801 CE Venray

☎ (0478) 52 22 22