Het lijden verzachten

11 VRAGEN OVER PALLIATIEVE SEDATIE

Palliatieve sedatie past vaak bij de wens voor een waardig sterven. **Expert palliatieve zorg Paul Vogelaar** blikst vooruit op de nieuwe richtlijn die binnenkort verschijnt.

tekst **Jeroen Wapenaar** fotografie **Mexrix / stock.adobe.com**

1 Welke vormen van palliatieve sedatie zijn er?

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn met sedativa, met als doel het lijden te verlichten. Het leven bekorten is nooit een doel van palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie kan overwogen worden als een patiënt ondraaglijk lijdt aan refractaire symptomen. Een symptoom is refractair als geen van de conventionele behandelingen voldoende snel effectief zijn, en/of deze gepaard gaan met onaantoonbare bijwerkingen. Een delier kan bijvoorbeeld refractair worden, net als dyspneu, pijn, misselijkheid en braken, of angst. Sedatie moet proportioneel zijn aan het lijden: de juiste mate van bewustzijnsdaling voor optimaal comfort van de patiënt.

Er zijn 3 vormen van palliatieve sedatie:

1. **Continue sedatie** tot aan het overlijden. Voorwaarde is een beperkte levensverwachting, maximaal 2 weken. Er wordt geen vocht en voeding kunstmatig toegediend.
2. **Intermitterende sedatie.** Dit is bedoeld om tijdelijk rust te geven, zoals een time-out bij benauwdheid, of 's nachts wel sederen en overdag niet. De patiënt komt weer bij bewustzijn en de levensverwachting hoeft niet korter te zijn dan 2 weken. De duur is afhankelijk van de situatie van de patiënt. De bedoeling is dat arts, verpleegkundige, patiënt en naasten de effecten evalueren. Soms is een korte time-out voldoende om een reguliere behandeling voort te zetten, soms blijkt een symptoom blijvend refractair en wordt besloten tot continue sedatie.
3. **Acute sedatie,** bij ondraaglijk lijden door een acute levensbedreigende complicatie (verbloeding, verstikking) waar de patiënt waarschijnlijk binnen minuten tot hooguit enkele uren aan overlijdt. Zijn acute complicaties zoals verstikking of verbloeding te voorzien, dan is het gewenst dat de arts de mogelijkheid van acute sedatie vooraf bespreekt en hiervoor de benodigde opdracht, medicatie en materialen regelt.

2 Er komt een nieuwe richtlijn palliatieve sedatie, wat verandert er?

De nieuwe richtlijn verschijnt waarschijnlijk in juni. Dit zijn voorlopig de belangrijkste wijzigingen voor verpleegkundigen, zegt Paul Vogelaar, expert verpleegkunde palliatieve zorg en pijn¹:

- Meer aandacht voor intermitterende sedatie. Aansluiten bij wensen voor een waardig sterven is een belangrijk uitgangspunt van het Kwaliteitskader palliatieve zorg², en daar hoort palliatieve sedatie vaak bij. Maar soms kiezen artsen te vroeg voor continue sedatie, zegt Vogelaar, en dan kan palliatieve sedatie een nare ervaring worden (zie

Intermitterende sedatie is bedoeld om tijdelijk rust te geven, bijvoorbeeld bij benauwdheid of alleen 's nachts

- vraag 5). Terwijl intermitterende sedatie in veel situaties het lijden al kan verlichten, ook in de verpleegkundige praktijk (zie kader).
- Bij pijn, delier, misselijkheid en braken moet de arts standaard overwegen direct te starten met levomepromazine (Nozinan[®]), naast midazolam. Dit omdat midazolam soms onvoldoende sederend werkt en levomepromazine het effect kan versterken. Levomepromazine was om die reden al stap 2 bij palliatieve sedatie, maar wordt nu dus toegevoegd aan stap 1. Haloperidol wordt gestopt bij gebruik van levomepromazine, omdat beide middelen antipsychotica zijn.
- Meer aandacht voor voorlichting over palliatieve sedatie. Zoals wanneer voor het eerst beginnen over palliatieve sedatie (kort na het markeren van de palliatieve fase).³ Punten in dat eerste gesprek: ideeën en verwachtingen, mogelijke indicatie, doel en misverstanden. Als palliatieve sedatie echt een overweging wordt, bespreek dan in een of meerdere gesprekken ook de mogelijke gevolgen en complicaties, wensen voor het afscheidsmoment, verzorging, medische interventies, en eventuele steun van een geestelijk verzorger.
- Sterkere aanbeveling voor het inschakelen van een consultatieteam palliatieve zorg, vooral bij continue sedatie. Het landelijke telefoonnummer voor consultatie palliatieve zorg is 088-6051444. Je komt automatisch bij het consultatieteam in jouw postcodegebied.⁴

CASUS INTERMITTERENDE SEDATIE

Palliatieve sedatie wordt niet alleen ingezet bij het levenseinde: bij *intermitterende* palliatieve sedatie hoeft er geen sprake te zijn van een korte levensverwachting. Zoals in onderstaande casus. Een 82-jarige mevrouw met diabetes type 2, Alzheimer en hartfalen heeft een voetulcus. Ze kan zich nog kleine stukjes verplaatsen met de rollator, maar de pijn is van haar gezicht af te lezen en de wond laat geen genezing zien. Naast de middelen die ze al heeft voor continue pijnstilling (paracetamol 4 x 750 mg, fentanylpleister 12,5 mcg/u en snelwerkende oxycodon 5 mg) is voor de wondbehandeling fentanyl intranasaal geprobeerd. Dat werkt sneller bij doorbraakpijn, maar de behandeling vond mevrouw niet prettig. Het consultatieteam palliatieve zorg adviseert intermitterende sedatie met midazolam, subcutaan. De cliënt krijgt eerst 0,5 mg 15 minuten vóór de wondzorg. Later blijkt 1 mg de juiste dosis, met eventueel 0,5 mg extra als de behandeling langer duurt. De wondbehandeling gaat probleemloos en mevrouw noemt de sedatie 'haar middagslaapje'.

3 En de rol van de niet-gespecialiseerde verpleegkundige?

In het hele proces ben je 1 team met de arts, zegt Vogelaar. 'Je moet elkaar in alle openheid durven aan te spreken. Gesprekken met patiënt en naasten doe je zoveel mogelijk samen. Een belangrijke verpleegkundige taak is input leveren voor de indicatiestelling. Als jij duidelijk aangeeft hoe dyspneu zich uit en hoe de patiënt reageert op behandelingen, kan de arts zorgvuldiger afwegen of dyspneu een refractair symptoom is met ondraaglijk lijden. Vraag jezelf ook af of aan alle voorwaarden is voldaan en geef twijfels daarover meteen door.' In de wijk is het verstandig palliatieve sedatie te laten uitvoeren door een gespecialiseerd team, vindt Vogelaar. 'Zodat het vaste team zich kan blijven concentreren op de andere zorg voor de patiënt en de ondersteuning van de naasten.' Kijk en luister heel goed naar signalen van onrust, én neem de waarnemingen van naasten altijd serieus, zegt Vogelaar. 'Vraag door als iemand een in jouw ogen comfortabele patiënt soms toch heftig heeft horen kreunen.'

Patiënten denken soms onterecht dat continue sedatie het leven bekort, **omdat er geen vocht meer wordt toegediend**

Voor het meten van de sedatiediepte kunnen sedatiescores worden gebruikt, maar observeren doe je op symptomen en comfort, niet op mate van bewustzijn. Belangrijk is dat verpleegkundigen vooraf van de arts horen waarop ze moeten observeren.'

4 Wat zijn de medicatieadviezen?

Midazolam (Dormicum®) is het eerste aangewezen middel voor palliatieve sedatie. Als dosering beveelt de richtlijn aan: beginnen met bolus 5-10 mg midazolam subcutaan, daarna 30-60 mg per 24 uur, eventueel een extra bolus van 5 mg elke 2 uur, evaluatie na minimaal 4 uur en de dosering zo nodig verhogen met 50%. Of moet worden afgeweken van deze adviezen hangt af van leeftijd, ziektegeschiedenis, ander medicatiegebruik en leefgewoonten. Een lagere dosis en/of een langere bolusinterval is aanbevolen bij een hogere leeftijd of lager gewicht, net als bij nier- en leverfunctiestoornissen. Een hogere dosis en/of een kortere bolusinterval is aanbevolen bij een ernstig delier, snelle metabolisering, nicotinegebruik, gebruik van benzodiazepinen (zoals oxazepam) met tolerantie als gevolg en sommige andere medicatie zoals anti-epileptica.⁵

5 Wat zijn mogelijke complicaties bij palliatieve sedatie?

Het kan lang duren voordat de sedatie werkt en ook bij continue sedatie komt de patiënt soms bij bewustzijn. 'Bij een mevrouw met longkanker die continue sedatie kreeg gebeurde allebei', zegt Vogelaar. 'Ze was pas 6 uur na toediening van midazolam niet meer aanspreekbaar. Vervolgens leek ze comfortabel, maar kwam ze de volgende nacht weer bij bewustzijn, helemaal in paniek. Mogelijk kwam continue sedatie bij deze mevrouw te vroeg. Er waren geen tekenen van een naderend overlijden, maar de huisarts en de familie kozen samen voor sedatie, omdat deze mevrouw acuut had besloten dat ze vandaag nog euthanasie wilde, en overstuur raakte toen dat nog niet kon.'

Een andere mogelijke oorzaak voor een gecompliceerde sedatie is gebruik van andere medicatie. 'De mevrouw van hiervoor gebruikte andere benzodiazepinen (oxazepam), dan is het lichaam soms te tolerant voor midazolam (zie ook de medicatieadviezen bij vraag 4). Het risico op deze complicaties wordt kleiner door zorgvuldig af te wegen of en zo ja welke vorm van sedatie gewenst is, de medicatie-

adviezen te volgen en bij twijfel een consultatieteam palliatieve zorg om advies te vragen, zegt Vogelaar. 'Een andere mogelijk versturende factor is een volle blaas of vol rectum, die ook bij een lager bewustzijn kunnen leiden tot onrust. Een blaaskatheter breng je standaard in bij continue palliatieve sedatie, als de patiënt voldoende gesedeerd is. Ondanks het feit dat de persoon niet meer eet, komt er toch ontlasting.' Nazorg aan nabestaanden is nodig bij complex verlopen sedatie en acute sedatie (en vraag er zelf ook om, als je de situatie moeilijk kan verwerken).

6 Wat als de sedatie lang duurt of de patiënt weer bij bewustzijn komt?

Probeer een verklaring te vinden, overleg snel met de arts en/of dien medicatie toe zoals afgesproken. Was delier een refractair symptoom, dan kan de oorzaak zijn dat het delier toch nog aanwezig is, dus behandelen met haloperidol. Vermoed je een volle blaas of vol rectum, wat kan leiden tot onrust en dus bij bewustzijn komen, dan zet je een (micro) klysma in. 'Mogelijk heeft de patiënt de kracht niet meer om op natuurlijke wijze te ontlasten.' Noodmedicatie moet bij de patiënt aanwezig zijn of snel beschikbaar, zegt Vogelaar. Zoals levomepromazine, haloperidol als delier een refractair symptoom is en opioïden bij pijn of dyspneu. Moet de arts met spoed gebeld worden (bijvoorbeeld bij acute seda-

tie), vraag dan indien mogelijk de naaste bij de patiënt te blijven en bel vanuit dezelfde kamer, zodat de naaste weet dat hij/zij niet alleen gelaten wordt en dat jullie snel en zorgvuldig handelen. Een gecompliceerde of langdurige sedatie is zwaar voor de naasten, benadrukt Vogelaar. 'Ondanks goede informatie vooraf, kan dit tot heftige emoties leiden. Sommige verpleegkundigen proberen gerust te stellen, maar dan vraag je het onmogelijke. Herhaal de informatie en vertel welke acties je onderneemt om de sedatie zonder problemen te laten verlopen. Bevorder de nabijheid en letterlijk lichamelijk contact tussen de stervende en diens naasten. Benadruk dat we door sedatie ruimte maken voor het sterven in het tempo van de persoon zelf.'

nursing/congressen

JAARCONGRES PALLIATIEVE ZORG

Op 14 september vindt in Ede het Jaarcongres Palliatieve zorg plaats. Natuurlijk is er dan ook aandacht voor palliatieve sedatie. Andere onderwerp zijn: ethische kwesties in de laatste levensfase medicatiebeleid in de stervensfase, benauwdheid, en zorg rond covid-19. Met medewerking van een van onze best gewaardeerde sprekers: longarts Sander de Hosson. Meer informatie: www.palliatievezorgcongres.nl/

**Hier stond in het
gedrukte tijdschrift
een advertentie**

7 Welke misvattingen zijn er over palliatieve sedatie?

Dat morfine geen geschikt middel is om te sederen is ook sommige artsen en verpleegkundigen nog niet bekend, zegt Vogelaar. 'Morfine en andere opioïden hebben een belangrijke plaats in de terminale fase, voor het verlichten van pijn en benauwdheid. Maar doordat ze delier als mogelijke bijwerking hebben, kan morfine voor sedatie de patiënt een heel naar sterfbed bezorgen.'

Palliatieve sedatie duurt soms langer dan de patiënt en naasten denken, continue sedatie kan heel soms een week of nog langer duren. Na enkele dagen wordt het waken voor naasten sowieso vaak zwaar, zegt Vogelaar. 'Ook als het sterfbed rustig verloopt zetten sommigen uit wanhoop de verpleegkundige en de arts onder druk, voor meer medicatie of zelfs met het verzoek het leven van de patiënt te beëindigen. Informeer vooraf naar dit soort verwachtingen en geef een realistisch beeld van het proces.' Daarbij hoort ook benoemen dat reutelen en een onregelmatige ademhaling kunnen optreden, en dat dit niet per se tekenen zijn van onrust, maar herkenbare kenmerken van het stervensproces, zegt Vogelaar.

EXPERTHOUSE OVER PALLIATIEVE SEDATIE

Wat verandert er volgens de nieuwe richtlijn palliatieve sedatie in het werk van de verpleegkundige? Je hoort het van palliatief expert Fokke Vreeken. Hij is lid van ons Expert Netwerk Verpleegkunde (zie Nursing.nl/netwerk), en zal vanuit zijn expertise casussen van verpleegkundigen bespreken tijdens de webtv 'ExpertHouse' die plaatsvindt op 20 juli om 15 uur. Meer info volgt via nursing.nl en onze nieuwsbrief!

'Mondzorg blijft belangrijk: aften kunnen pijn veroorzaken en ook de onaangename geur **past niet bij waardig sterven**'

'Ook denken patiënten soms dat continue sedatie het leven bekort omdat er geen vocht meer wordt toegediend. De patiënt overlijdt echter niet omdat hij niet meer drinkt, maar drinkt niet meer omdat hij al in de stervensfase is.'

8 Welke zorg wordt belangrijker?

Mondzorg is zeker tijdens continue sedatie belangrijk, omdat bij niet eten of drinken de kans op mondaandoeningen toeneemt. 'Ook een gesedeerde patiënt ervaart mogelijk een dorstprikkel, de pijn die dan kan ontstaan door aften kan wel degelijk gevoeld worden. De onaangename geur past niet bij waardig sterven', benadrukt Vogelaar. Mondzorg kan voor naasten fijn zijn om te doen, vanwege het contact met hun dierbare en het gevoel iets voor hem/haar te kunnen betekenen. Geef verder zoveel mogelijk de gebruikelijke zorg, volgens de wensen van de patiënt. Of tijdens continue sedatie wisselgigging nodig is, hangt mede af van het risico op decubitus.

9 Voor moslims kan sedatie lastig zijn, hoe ga je daarmee om?

De geloofsbelijdenis (shahada) uitspreken op het moment van sterven is voor belijdende moslims een belangrijk ritueel. Sommige patiënten vinden het belangrijk dit ritueel zelf uit te voeren, voor hen is sedatie dan mogelijk geen optie.

'Vraag moslims sedatie met hun imam te bespreken', adviseert Vogelaar. 'Sommige

**Hier stond in het
gedrukte tijdschrift
een advertentie**

Dat morfine zeer ongeschikt is om te sederen, is nog niet bij iedereen bekend

imams doen de suggestie de verzen die de patiënt moet reciteren in te spreken, en vervolgens af te spelen tijdens de stervensfase. Of dat naasten de shahada opzeggen. Respect voor de (religieuze) wensen van de patiënt blijft de leidraad.'

10 Op welke plek zet je de vlindernaald?

Vraag waar de patiënt het minste last heeft van de naald, zegt Vogelaar. 'De beste plek is meestal subclaviculair: 10 centimeter onder het sleutelbeen. Bij terminale patiënten neemt de circulatie in andere lichaamsdelen zodanig af dat daar medicatie (iets) minder goed wordt opgenomen, zegt Vogelaar. 'Maar ligt de patiënt lastig, dan kun je de naald beter in de bovenarm zetten, of tussen de schouderbladen. Uiteraard prik je niet waar je oedeem ziet. Als er geen infusiepompje beschikbaar is of als de sedatie naar verwachting van heel korte duur is, kan een subcutane verblijfsnaald uitkomst bieden, ook die zet je indien mogelijk subclaviculair. Regelmatige toediening is belangrijk, om een gelijkmatige bloedspiegel te bereiken.'

11 Hoe vaak wordt palliatieve sedatie toegepast?

Veel vaker dan vroeger: in 2017 vond bij een kwart van de mensen die thuis overleden palliatieve sedatie plaats, een verdubbeling ten opzichte van 2010.⁶ Dit brengt ook risico's met zich mee, vindt Vogelaar.

'Het is goed dat palliatieve sedatie er is. Toen ik begin jaren tachtig begon als verpleegkundige gaf de arts bij stervende patiënten soms opdracht de dosis morfine op te hogen, waarna ze uiteindelijk stierven met een delier. Maar ook bij palliatieve sedatie kunnen ingrijpende complicaties optreden, zelfs als je de richtlijnen volgt, en daar zijn zorgverleners zich vaak onvoldoende van bewust.'

Met dank aan Paul Vogelaar, expert verpleegkunde palliatieve zorg en pijn, en Sjaak Thijssen, verpleegkundige met aandachtsveld palliatieve zorg bij TVN Zorgt.

Noten

- 1 Zodra de herziene richtlijn wordt gepubliceerd, lees je dat op nursing.nl. De huidige richtlijn, uit 2009, staat op pallialine.nl.
- 2 Kwaliteitskader palliatieve zorg, mei 2020, iknl.nl.
- 3 Dit advies is gebaseerd op een onderzoek onder mensen die de afgelopen 5 jaar met palliatieve sedatie te maken hebben gehad bij een naaste (N=800) en mensen die verwachten er het komende jaar mee te maken te krijgen (N=77). Vroege en duidelijke uitleg is belangrijk voor het gevoel over palliatieve sedatie, zeggen zij. Zie Onderzoek palliatieve sedatie, Patiëntenfederatie Nederland, 24 juni 2019, patiëntenfederatie.nl.
- 4 Fibula organiseert en faciliteert de consultatievoorziening palliatieve zorg, meer informatie staat op palliaweb.nl.
- 5 Westdorp H, Langenberg S, Kramers C, Verhagen CAH-HVM. 'Gebruik van comedicatie tijdens palliatieve sedatie: saneren of continueren?' Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2017;161:D773.
- 6 Cijfers Stichting Farmaceutische Kengetallen, gepubliceerd 19 september 2018 in het Pharmaceutisch Weekblad, sfk.nl.