
De nieuwe Richtlijn Palliatieve sedatie

Wat is er nieuw en waar zit de verdieping voor generalisten, specialisten en experts?



Tiel, 14 april 2022
Nationaal Congres Palliatieve Zorg
Trudy van Wijnen en Carel Veldhoven



De pioniersfase voorbij!?...
door educatie naar integratie

Disclosure belangen Trudy van Wijnen én Carel Veldhoven

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen / Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ...	<ul style="list-style-type: none">• neen• neen• neen• neen

Trudy van Wijnen

Carel Veldhoven



Opzet parallelsessie

- Korte inleiding (5 min)
- Indicatiestelling (10 min)
- Onderwerpen aan de hand van casuïstiek (70 min)
- Afsluiting (5 min)

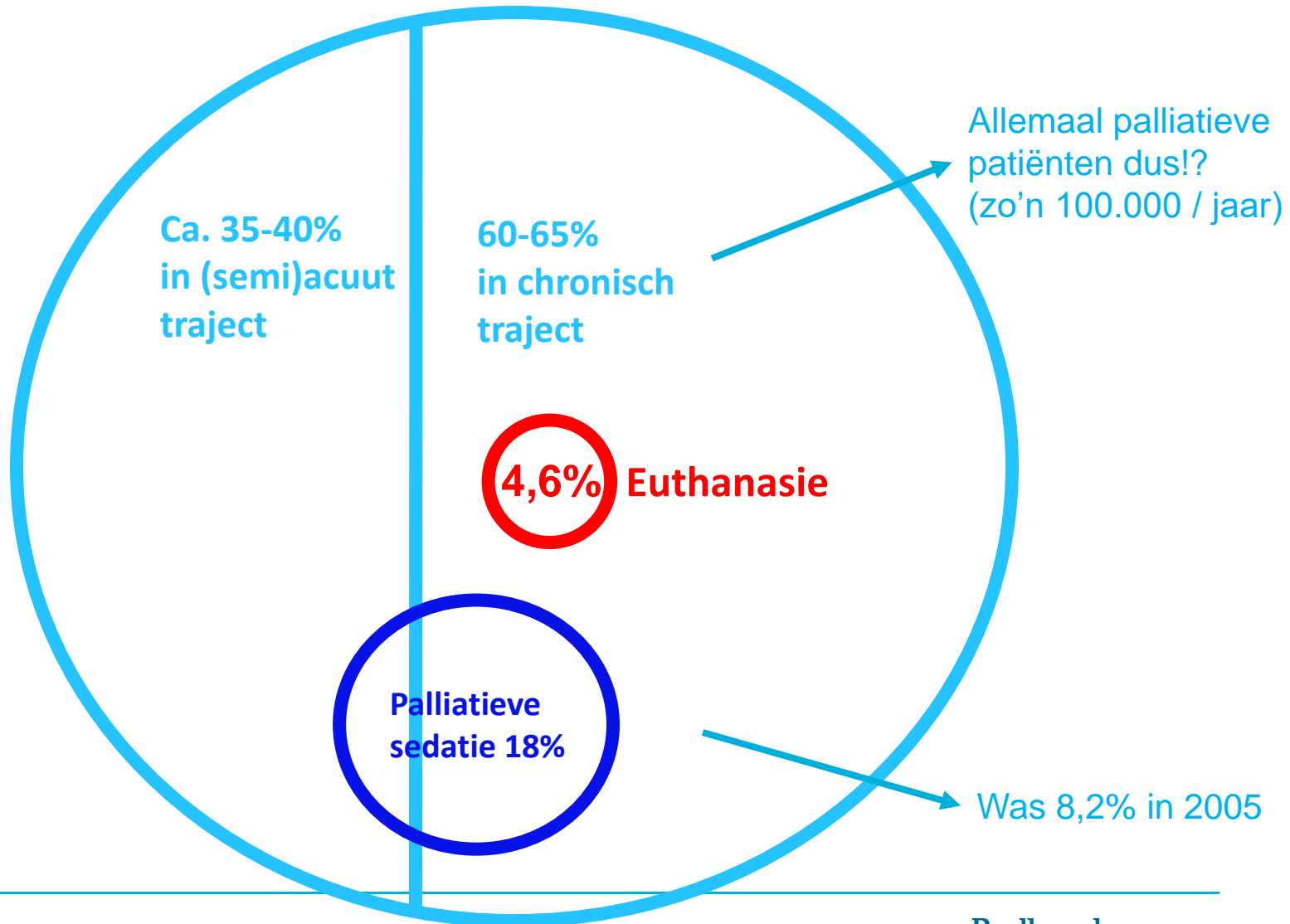
De belangrijkste 'wijzigingen' in de nieuwe richtlijn palliatieve sedatie

- Multidisciplinaire samenwerking als uitgangspunt
- In principe de uitkomst van een palliatief zorgtraject
- Concrete handvatten voor voorlichting aan patiënt en naasten (verwachtingenmanagement)
- 'Drie' vormen van sedatie met medicatie en doseringsschema's (acute sedatie is toegevoegd)
- Overweging Levomepromazine eerder in te zetten
- Bij stap 3 consultatie verplicht en plaats voor Fenobarbital
- Aandacht voor bijzondere groepen
- Regiebehandelaar i.p.v. hoofdbehandelaar (uitspraak CTG)

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die beoogt de kwaliteit van het leven te verbeteren van **patiënten en hun naasten** die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van **vroegtijdige signalering** en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van **fysieke, psychische, sociale en spirituele** aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg **oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden** [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland].

Overlijdens in Nederland per jaar 147.000 (2015)



Indicatie voor palliatieve sedatie

Wat zijn de absolute voorwaarden voor een palliatieve sedatie (er van uitgaand dat het een patiënt in de laatste levensfase is)?

- ondraaglijk lijden van de patiënt, door ...
- één of meer refractaire symptomen (vaak een 'refractair syndroom')

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase met als (enig) doel om ondraaglijk lijden dat niet anders verlicht kan worden te verlichten.

Het ondraaglijk lijden moet dus voortkomen uit één of meer refractaire symptomen, die zich vaak tegelijkertijd voordoen op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel gebied.

Bron:

Multidisciplinaire Richtlijn Palliatieve Sedatie Nederland (0622)

De meest voorkomende refractaire symptomen

- Pijn
- Benauwdheid
- Delier
- Misselijkheid en braken (minder vaak)

Maar heel vaak een optelsom van verschillende refractaire symptomen vanuit verschillende dimensies: een refractair syndroom

Het stellen van de indicatie palliatieve sedatie

- Is een medische beslissing
- Vanuit specifieke context van een patiënt in de laatste levensfase
- Aan de hand van professionele standaard
- De mening van de patiënt is van groot belang
- Arts moet indicatie (mede) stellen, maar indicatie is (bij voorkeur) een beslissing van arts, patiënt(*) en behandelteam/zorgteam gezamenlijk!

(*) Als de patiënt wilsonbekwaam ter zake is, wordt de (wettelijk) vertegenwoordiger gevraagd

Geen autorisatie V&VN

- V&VN heeft de richtlijn niet geautoriseerd.
- Reden: niet eens met uitgangspunt dat uitsluitend een arts de indicatie tot palliatieve sedatie mag stellen
- Daarom komt V&VN met ...

Leidraad voor het stellen van de indicatie tot palliatieve sedatie door verpleegkundig specialisten

professionele standaard
palliatieve sedatie

voor verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden

Leidraad + Multidisciplinaire richtlijn

Casuïstiek

Doel van de casuïstiek

- Discussie
- Leren van elkaar
- Toelichting van de argumentatie voor bepaalde keuzes in de richtlijn

Mogelijk te bespreken onderwerpen, meeste a.d.h.v. casuïstiek. Voorkeur?

- Probleemgedrag bij dementie
- Existentieel lijden en continue palliatieve sedatie
- Acute sedatie
- Vocht en voeding bij continue palliatieve sedatie
- Andere onderwerpen/eigen casuïstiek
- Stap 3 bij continue palliatieve sedatie

Casus A: palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij dementie

Mevr. A, 76 jaar

- Sinds 9 jaar dementie
- ‘Woont’ op PG afdeling verpleeghuis
- Weduwe, betrokken dochter (komt dagelijks) en een zoon
- Overige medische voorgeschiedenis:
 - Maculadegeneratie met zeer slechte visus
 - Lichen sclerosus

Casus A (vervolg)

- Laatste jaar erg achteruit gegaan.
- Huidige problemen:
 - Apraxie
 - Vallen
 - Extreem loopgedrag
 - Probleem in prikkelverwerking (nabijheid en tactiele prikkels helpen)
 - Automutilatie
 - Veel impact op medebewoners en personeel
- Niet behandelafpraak is gemaakt
- Medicatie: Fentanylpleister, Levomepromazine

Casus A: sedatie ja of nee?

- Loopt intussen continue
- Raakt uitgeput en valt in slaap
- Bij wakker worden meteen onrustig en (half ontkleed) rondlopen
- Zorgpersoneel en dochter kunnen het niet meer aanzien
- Tijdens clientbespreking vraagt dochter of moeder niet geseedeerd kan worden. Het zorgpersoneel zou gezegd hebben dat 'een naaldje' de beste oplossing is
- Alle interventies tot nu toe (niet – en wel medicamenteus) zonder succes

Casus B: palliatieve sedatie bij existentieel lijden

Man, 85 jaar, weduwnaar

- Vrouw bijna 1 jaar geleden overleden aan een gemetastaseerd blaasCA bij een dementie
- Proces van sedatie en het proces daar naar toe door de heer en familie als moeizaam ervaren
- Medische voorgeschiedenis
 - Sinds ruim 15 jaar poly-arthrose (handen)
 - Sinds 10 jaar polyneuropathie
 - Sinds 9 jaar diabetes mellitus type 2

Casus B (vervolg)

- Sinds 4,5 jaar prostaatCA (cT3aN+)
- Bijzondere mutatie, waardoor minder kans op succesvolle behandeling
- Meerdere ziektegerichte behandelingen gehad (uiteindelijk 6 behandelingen in 2 jaar en 9 maanden)
- Sinds 2 jaar botmetastasen
- Al sinds 1,5 jaar regelmatig ACP-gesprekken over (behandel)wensen
- Sinds half jaar geen ziektegerichte behandeling meer mogelijk en 'best supportive care'

Casus B (vervolg 2)

- In de ACP-gesprekken geeft hij steeds aan géén euthanasie te willen (vanwege zijn geloof). Heeft regelmatig gesprekken met de pastoor
- Bij het spreken over scenario's komt regelmatig angst voor palliatieve sedatie aan de orde
- Thuiszorg en expertverpleegkundige PZ zijn actief betrokken
- Sinds 3-4 maanden regelmatig braken, verder gaat het vrij goed
- Sinds 2 maanden neurologische uitval, vooral li gelaatshelft (oog, mond, slikken)

Casus B: indicatie ja of nee?

- Afgelopen 2 weken intermitterende sedatie gehad
- Progressieve achteruitgang met verslikken, bedlegerigheid, anorexie (maar wel drang om te eten)
- Geen pijn, geen misselijkheid meer, zeer droge mond
- Geeft aan dat hij dit niet meer wil:
 - Is iedere keer onrustig/verward als hij wakker wordt
 - Maakt zich zorgen om dingen die hij 'had moeten doen', maar kan niet meer aangeven wat dat dan is
 - Maar vindt het boven alles uitzichtloos en ZINLOOS
- Sterk vermoeide, uitgeputte en cachectische man
- Verzoekt om sedatie

Is dit een indicatie voor continue palliatieve sedatie?

Wat is refractair?

Een symptoom is refractair:

- als er geen reële behandeling meer voor is
- of als er geen behandeling is, die voldoende snel effectief is

en/of

- gepaard gaat met onaanvaardbare bijwerkingen

Kan existentieel lijden ook de indicatie vormen?

Als existentieel lijden niet meer valt te verlichten door bijvoorbeeld gesprekken of spirituele ondersteuning, kan ook dit lijden refractair zijn.

Existentieel lijden kan dus, bij een geschatte termijn tot overlijden van maximaal twee weken, (hoofd)onderdeel uitmaken van refractaire symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt

Het advies is wel 'altijd' een 'zingevingprofessional' in te schakelen

Vormen van sedatie

Intermitterende – of kortdurende sedatie

Continue sedatie tot aan het overlijden

Acute sedatie (in feite een bijzondere vorm van continue sedatie)^u

^u niet opgenomen in de richtlijn van 2009

Casus C: acute sedatie

- Vrouw, 78 jaar
- Gevorderde dementie, waarvoor recent WLZ-/verpleeghuisindicatie
- Echtgenoot zorgt vrijwel volledig voor haar, geen thuiszorg
- Echtgenoot krijgt Corona, nauwelijks ziek van
- Zij krijgt ook milde klachten
- Na ongeveer een week wordt ze snel zieker en heel erg benauwd

-
- Ik tref haar 'stikbenauwd' en zeer onrustig aan. Communicatie is niet echt mogelijk
 - Haar echtgenoot en dochter zijn bij haar
 - Bij onderzoek vind ik 'zeer slechte waarden' (hoge koorts, lage saturatie, tachypnoe++)
 - In overleg met partner en dochter besluiten we eerdere afspraken te volgen en haar niet in te sturen
 - Ik geef haar 7,5 mg midazolam en 7,5 mg morfine subcutaan.

Wat vinden jullie hiervan?

- Qua indicatie?
- Qua dosering?

Digitale beslisboom

- Bij de beantwoorden van de vragen kan de digitale beslisboom behulpzaam zijn
- Deze is te vinden op: Palliaguide (www.palliaguide.nl)

Casus C (vervolg)

- Op genoemde doseringen wordt ze rustig en ‘comfortabel’
- Die dag: structureel iedere paar uur controle door thuiszorg en huisarts
- Eind van de dag leeft ze nog steeds en lijkt de situatie te stabiliseren:
 - Wat is belangrijk ten aanzien van het te verwachten beloop van de sedatie?
 - Welke overwegingen zijn behulpzaam bij het heroverwegen van de sedatie?
 - Doorgaan of stoppen: een dilemma?

Punten om mee te nemen?

- Heroverweeg de acute sedatie als iemand toch niet heel snel overlijdt
- Scenariodenken helpt ook in dit soort situaties
- Toets je 'twijfel' bij collegae en doe er iets mee
- Vraag advies in complexe situaties



Fibula

Continue sedatie

- Meest voorkomende vorm van palliatieve sedatie
- Wordt meestal bedoeld als het over palliatieve sedatie gaat en dat kan spraakverwarring geven
- Kan in alle settings plaatsvinden
- Heeft een patiënt er 'recht' op?
Ja, mits!

(Rand)voorwaarden voor continue sedatie tot aan overlijden

- aanwezigheid van één of meer refractaire symptomen
- het overlijden wordt binnen maximaal 2 weken verwacht (liever korter)
- in principe geen kunstmatige toediening van vocht (en voeding) meer

PS wat 'klopt er niet'?

Waarom geen vocht (en voeding)?

Uitgaande van een levensverwachting korter dan 2 weken:

- bekort het niet toedienen van vocht (en voeding) de levensduur niet (bij een levensverwachting van > 2 weken wel)
(‘Er wordt gestorven, niet gedood’. SN)
- kan het toedienen van vocht (en voeding) het lijden/de symptomen wel verergeren

Het gaat immers om patiënten die meestal niet of nauwelijks meer drinken, erg vermoeid en verzwakt, uitgemergeld, bedlegerig en suf zijn.

NB heb aandacht voor de psychische dimensie!

De uitvoering van palliatieve sedatie (na indicatiestelling en besluitvorming)

- Voor sedatie moet een sedativum gebruikt worden, bij voorkeur midazolam
- Morfine heeft géén plaats als middel voor sedatie (maar kan wel tegelijkertijd gebruikt worden voor de bestrijding van de symptomen pijn en benauwdheid)
- Bij palliatieve sedatie wordt een stapsgewijze benadering gevolgd

Digitale beslisboom

- Bij de stapsgewijze benadering kan de digitale beslisboom behulpzaam zijn
- Deze is te vinden op: Palliaguide (www.palliaguide.nl)

Continue palliatieve sedatie: stap 3

Belangrijkste wijzigingen bij stap 3

- Consultatie verplicht
- Advies ten aanzien van propofol: overleg met een anesthesioloog
- Alternatief voor propofol: fenobarbital

NB wens tot aanleggen van een (centraal Nederlands)
'register' stap 3

Een paar 'conclusies':

- Intermitterende palliatieve sedatie zou vaker toegepast kunnen worden?
- Ook bij palliatieve sedatie is altijd een multidimensionele benadering nodig
- Scenariodenken helpt ook bij het besluiten tot of heroverwegen van palliatieve sedatie
- Verwachtingsmanagement is uitermate belangrijk bij palliatieve sedatie en wij kunnen daar een belangrijke rol bij spelen (patientenfolder!)

Maar bovenal:

alleen samen krijgen we

de beste palliatieve sedatie



KEN EN MAAK GEBRUIK VAN ELKAAR'S KENNIS EN KUNDE



The End.