

## Mededelingen Netwerk

- Welkom!
- Enquête – onderwerpen scholingen
- Accreditatie (of overige deskundigheidsbevorderende activiteiten – app register V&V)
- Huishoudelijke mededelingen

## Palliatieve zorg

Anke van Bentum

Gespecialiseerd verpleegkundige Oncologie en  
Palliatieve Zorg bij Sante Partners

Alexander de Graeff

Internist-oncoloog, UMC Utrecht

Hospice-arts, Academisch Hospice Demeter, De Bilt

Beiden consulent Palliatieteam Midden Nederland

## Programma

- Casus mevr. Mulder
  - Bespreking in groepen van twee
  - Daarna plenaire bespreking
  - Thema's: palliatieve zorg, markering palliatieve fase, wils(on)bekwaamheid, advance care planning, wilsverklaring, vocht in de terminale fase, markering van en zorg in de stervensfase
- Pauze
- Casus mevr. Van Buren
  - Thema: palliatieve sedatie (indicatie, uitvoering, plaats t.o.v. euthanasie, rol verpleegkundige/verzorgende).

## Casus 1

- Mevrouw Mulder, 83 jaar
- Hypertensie, COPD, nier- en leverfunctiestoornis, osteoporose, cognitieve beperkingen
- Januari: opname i.v.m. pneumonie
- Februari: opname i.v.m. malaise, verminderde intake, braken, obstipatie en verwardheid
- Na ontslag: onvoldoende herstel, eet en drinkt weinig, ligt op bed. Opname in verpleeghuis. Slechte conditie. Wil niet eten en drinken. Krijgt vocht s.c. Zoon dringt aan op sondevoeding.
- Overlijdt enkele dagen na opname

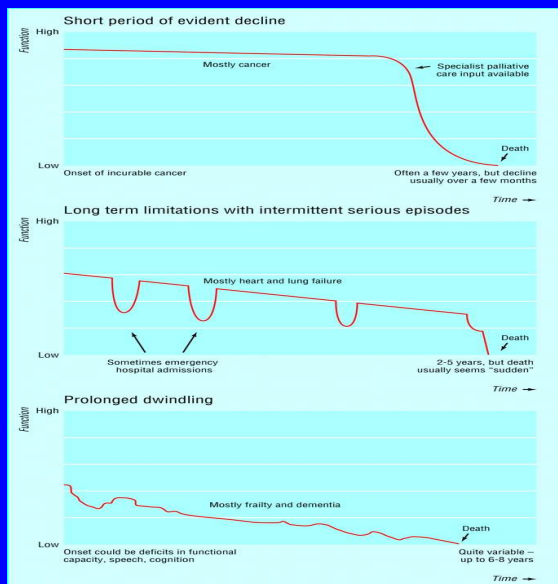
## Palliatieve zorg (Kwaliteitskader palliatieve zorg 2017)

- ‘Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert 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 pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en levensbeschouwelijke aard’

## Het spectrum van de palliatieve zorg

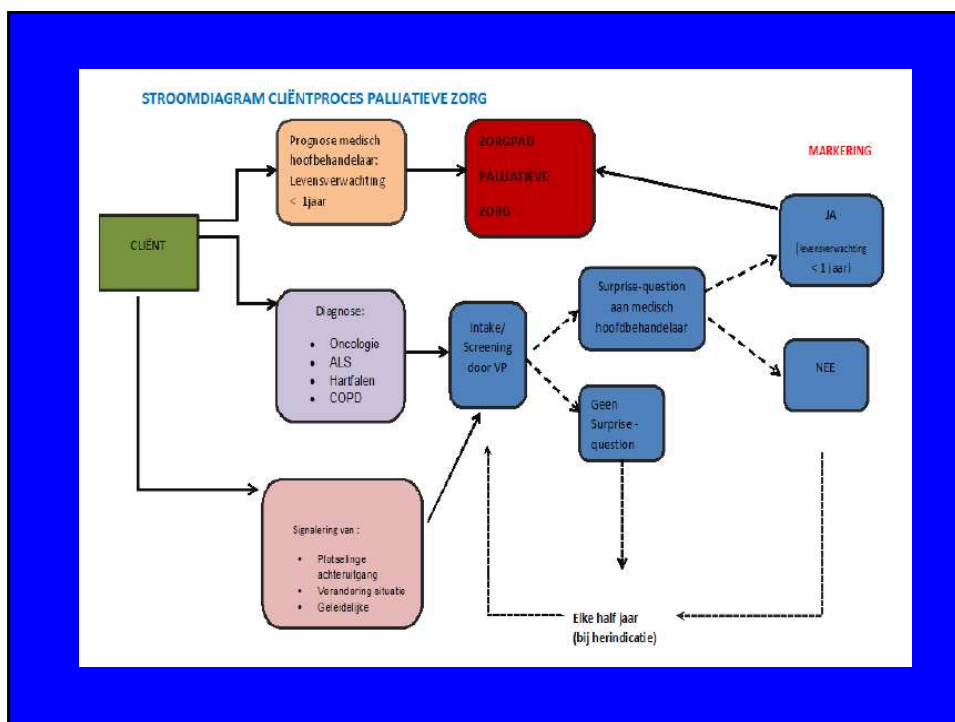


## Ziektebeloop



## De 'surprise question'

- Zou ik verbaasd zijn als mijn patiënt binnen een jaar is overleden?



## Wils(on)bekwaamheid (1)

- Een patiënt is volledig wilsbekwaam in het geval van een beslissing wanneer hij voldoet aan de volgende vier criteria:
  - in staat zijn om een keuze te maken
  - het begrijpen van relevante informatie
  - het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie
  - in staat zijn om logisch te redeneren en informatie te betrekken in het overwegen van behandelopties

## Wils(on)bekwaamheid (2)

- Wils(on)bekwaamheid heeft betrekking op specifieke taken
- Kan fluctueren in de tijd
- Indien wilsonbekwaam, kunnen beslissingen genomen worden door achtereenvolgens:
  - Wettelijk vertegenwoordiger
  - Samenwonende echtgenoot/partner
  - Meerderjarig kind, ouder, broer of zusVoor allen: mits ze handelen in de geest van en in het belang van de patiënt!
  - Behandelend arts

## Anticiperend beleid (Proactieve zorgplanning)

- Het op voorhand vaststellen van wensen m.b.t. de zorg en behandeling in geval er zich een ernstig probleem voordoet: wat wil de patiënt wel en wat wil de patiënt niet
  - Wat de patiënt **niet** wil, is in principe bindend!!
  - Of iets gebeurt wat de patiënt wel wil, is mede afhankelijk van de beoordeling van de arts!
- Omvat meer dan een wilsverklaring
- Gezamenlijk proces van patiënt, naasten en behandelaar

## Aanleiding voor Proactieve zorgplanning -gesprek

- Negatief antwoord op de 'surprise question'
- Patiënt denkt niet lang meer te zullen leven
- Frequente ziekenhuisopnames
- Gewichtsverlies, verslechterende conditie
- Symptomen die niet onder controle zijn
- Afhankelijkheid van anderen door fysieke of mentale problemen
- Overbelasting mantelzorg
- Wens van de patiënt

## Mogelijk onderwerpen

### Proactieve zorgplanning gesprek/wilsverklaring

- |   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Individuele levensdoelen en doelen van zorg</li> <li>• Levensbeschouwing</li> <li>• (Niet-)behandelafspraken</li> <li>• Plaats van zorg/sterven</li> <li>• Crisissituaties</li> <li>• Wilsverklaring</li> <li>• Wettelijk vertegenwoordiger</li> <li>• Belasting mantelzorg</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Levensindebeslissingen:             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Voeding en vocht</li> <li>– Antibiotica</li> <li>– Reanimatie, IC-opname</li> <li>– Uitzetten ICD</li> <li>– Palliatieve sedatie</li> <li>– Stoppen met eten en drinken</li> <li>– Euthanasie</li> <li>– Weefsel/orgaandonatie</li> </ul> </li> <li>• Wensen t.a.v. uitvaart</li> <li>• Nazorg</li> </ul> |
|---|---|

## Gang van zaken

- Stem onderling af wie het gesprek voert
- Documenteer de gemaakte afspraken in het zorgplan
- Zorg dat alle betrokken zorgverleners op de hoogte zijn (inclusief HAP, dienstdoende artsen e.d.)
- Herhaal het gesprek met enige regelmaat, check of de gemaakte afspraken nog van toepassing zijn, noteer veranderde afspraken en informeer alle betrokken zorgverleners

## Factoren bij besluitvorming rond toediening van vocht

- Dorst
- Andere lichamelijke klachten
- Oorzaak en snelheid van ontstaan van vochttekort
- Haalbaarheid en wenselijkheid van toediening van vocht
- Levensverwachting
- Wens van de patiënt en houding van naasten
- Houding van de zorgverlener



## Niet toedienen van vocht

### Voordelen

- Lagere urineproductie
  - Minder vaak naar de WC
  - Minder incontinentie
- Minder sputumproductie
  - Minder reutelen/longoedeem
  - Minder hoesten
- Minder braken en diarree
- T.g.v. vochtdepletie:
  - Minder overvulling
  - Minder ascites
  - Minder oedeem (rond tumor of hersenoedeem)

### Nadelen

- Lagere urineproductie
  - Meer kans op urineweginfectie
- Minder sputum/speeksel
  - Taaier sputum
  - Drogere slijmvliezen, waardoor meer dorstgevoel
- Meer obstipatie
- T.g.v. vochtdepletie:
  - Hypotensie
  - Meer kans op thrombose
  - Meer symptomen (??)

## Besluitvorming

- Nagaan van relevante factoren:
  - wensen en behoeften van patiënt en naasten
  - situatie van patiënt
  - oorzaak van vochttekort: reversibel/irreversibel
  - haalbaarheid van toediening
  - verwachte effectiviteit
- Proefbehandeling kan overwogen worden
- Betrekken en informeren van naasten essentieel
- Goede mondverzorging onder alle omstandigheden van groot belang

## Het stervensproces (‘final common pathway’)

- Anorexie en gewichtsverlies
- Toenemende zwakte en bedlegerigheid
- Ophouden met drinken
- Verminderde circulatie, leidend tot:
  - zwakke pols, koude, bleke acra
  - verminderde lever- en nierfunctie, afgenomen urineproductie
  - verminderde cerebrale doorbloeding, leidend tot sufheid, verwardheid en onregelmatige ademhaling

## Zorg in de stervensfase

- Stel stervensfase vast op basis van klinische observatie en ervaring
- Bespreek met patiënt (indien mogelijk), naasten en hulpverleners dat de stervensfase is aangebroken
- Beperk diagnostiek en alle medische en verpleegkundige (be)handelingen tot het strikt noodzakelijke
- Overweeg blaaskatheter; onderken en behandel obstipatie, maar ga ook niet te lang door met laxeren
- Mondverzorging van het grootste belang

## Toediening van vocht in de stervensfase

- Ophouden met drinken is onderdeel van het normale stervensproces; i.h.a. geen reden om te denken dat niet toedienen van vocht leidt tot dorst of dat vochttoediening bijdraagt aan QoL
- Toediening van vocht kan belangrijke nadelen met zich mee brengen:
  - Onnodige techniek, kans op flebitis
  - Mogelijk (ongewenste) toename van urineproductie, sputumproductie, braken, ascites, pijn, hersenoedeem
- Geen toediening van vocht tenzij er een goede reden is om het wel te doen

## Begeleiding

- Geef ruimte voor reacties en emoties
- Geef informatie over het te verwachten beloop en klachten die kunnen optreden; gebruik evt. folder 'De stervensfase' ([www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl))
- Geef aan dat niet al het lijden te verlichten is
- Leg uit dat voeding en vocht niet relevant meer zijn
- Bespreek:
  - Zaken die nog geregeld moeten worden
  - Waken, maar ook voldoende slapen
  - Rituelen, lichamelijke zorg direct na het overlijden, crematie/begrafenis

## Medicatie in het sterfbed

- Beperk de medicatie tot het hoogst noodzakelijke
- Anticipeer op te verwachten symptomen (bijv. onrust, pijn, kortademigheid) en spreek daarvoor z.n. medicatie af
- Pas toedieningsweg aan (wangzak, onder de tong, (rectaal), pleister, s.c., i.v.)
- Houd rekening met stapeling van medicatie door verslechterende nier- en leverfunctie

## Pauze



## Palliatieve sedatie

- Onderdeel van medische beslissingen rond het levenseinde
- Veel publiciteit, m.n. ten aanzien van onderscheid met euthanasie
- Richtlijnen:
  - Integraal Kankercentrum Nederland (Pallialine, versie 2009)
  - Richtlijn KNMG (verschenen in december 2005, herziene versie in 2009; herziening volgt in 2019)

## Palliatieve sedatie: begripsbepaling (1)

- **Palliatieve sedatie:**  
Het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase
- **Terminale sedatie:** continue sedatie tot aan het moment van overlijden

## Palliatieve sedatie: begripsbepaling (2)

- **Oppervlakkige sedatie** versus **diepe sedatie** (het vrijwel doorlopend in slaap houden van een patiënt middels hoge doseringen sedativa).  
Indien diepe sedatie:
  - Geen communicatie mogelijk
  - Geen vochtinname
- **Kortdurende en/of intermitterende** versus **continue sedatie**

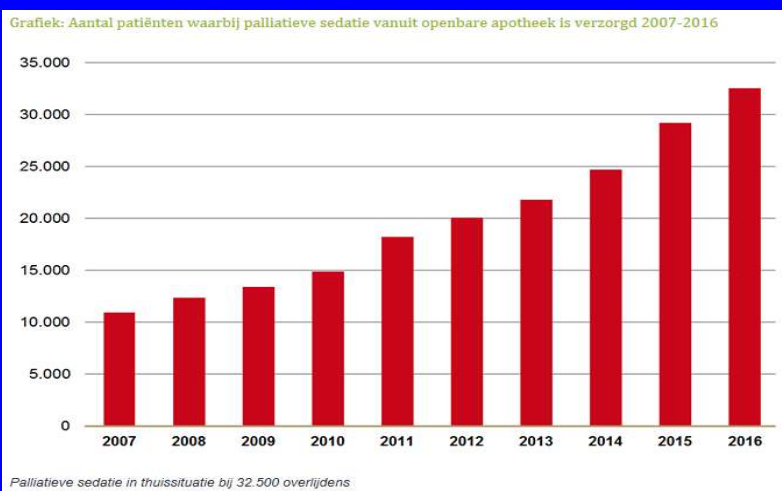
## Palliatieve sedatie: de context.

- Het betreft situaties gekenmerkt door aanwezigheid van een ernstig lijden
- Voor de omstanders is het een ingrijpende ervaring
- Een slecht verlopen sterfbed kleurt de herinnering van nabestaanden, kan de rouwverwerking verstoren en genereert mogelijk toekomstige euthanasiewensen

## Toepassing van continue en diepe sedatie in Nederland (2015)

- 18% van alle sterfgevallen in Nederland
- 55% door huisartsen, 24% door medisch specialisten en 21% door specialisten ouderengeneeskunde
- Van de gesedeerde patiënten heeft 47% kanker, 11% hart- en vaatziekten en 42% andere aandoeningen

## Palliatieve sedatie in de thuissituatie



## Casus 2

- Mevr. Van Buren, 79 jaar, weduwe, drie kinderen
- Darmkanker met uitzaaiingen in de lever
- Wordt niet meer behandeld
- Opgenomen in hospice
- Pijn in de buik, geen eetlust, misselijk
- Vermoeid, ligt groot deel van de dag in bed
- Levensverwachting enkele weken
- Wil graag slapen en niet meer wakker worden
- Overlijdt 2 dagen na inzetten palliatieve sedatie

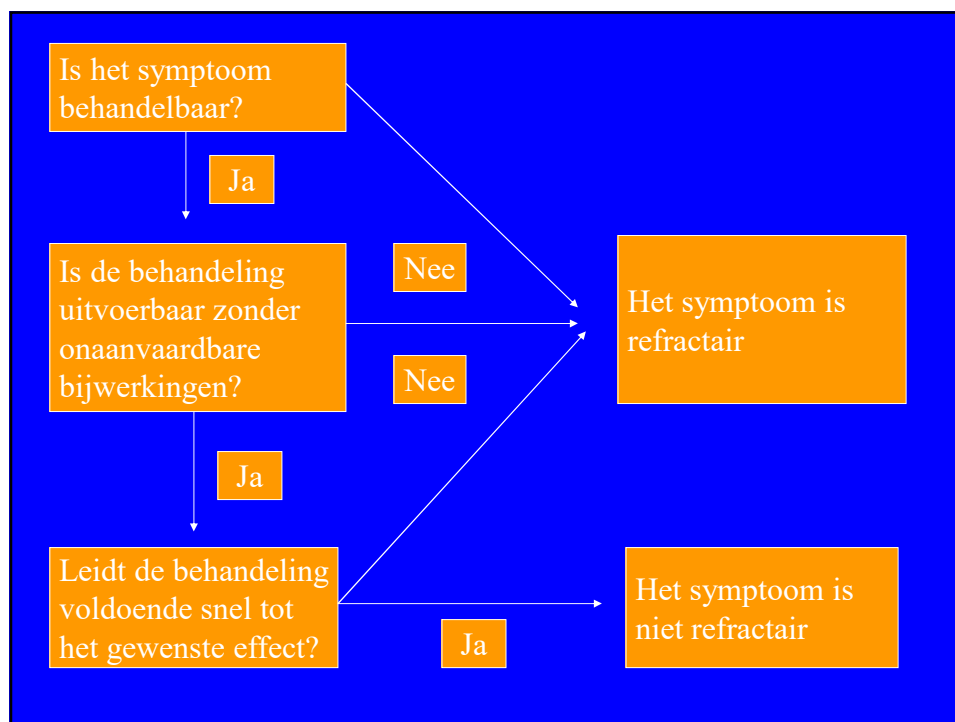
## Eigen ervaringen?

- Problemen?
- Verbeterpunten?



## Wanneer sedatie (indicatie)?

- Er is sprake van één of meer refractaire symptomen, die een ondraaglijk lijden veroorzaken
- Een symptoom is of wordt refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen



## Symptomen ten tijde van palliatieve sedatie

- |  |     |
|--|-----|
| • Onrust c.q. delier                                     | 21% |
| • Kortademigheid   | 58% |
| • Pijn   | 56% |
| • Uitputting   | 56% |
| • Misselijkheid en braken                                | 10% |
| • Acute situaties (dreigende verstikking, bloeding e.d.) |     |

## Indicatiestelling

- ‘Optelsom’ van diverse, overwegend lichamelijke klachten (inclusief uitputting)
- Andere factoren (draaglast en draagkracht van patiënt en mantelzorg, verblijfplaats) zijn ook van invloed
- Existentiële problemen kunnen mede een rol spelen
- De combinatie van bovengenoemde factoren kan leiden tot een ‘overweldigende’ situatie

## Voorwaarden voor palliatieve sedatie

- **Het behandelend team bezit voldoende expertise en er is consensus dat andere mogelijkheden tot behandeling uitgeput zijn**
- Bij diepe en continue sedatie: de levensverwachting bedraagt dagen tot maximaal 1-2 weken
- Sedatie is in overeenstemming met de wens van de patiënt en/of naasten

## Stelling

- Consultatie van een palliatief team zou verplicht moeten worden gesteld voordat palliatieve sedatie wordt ingezet door een behandelteam
  - Mee eens
  - Mee oneens
  - Weet niet

## Verplichte consultatie?

- In principe niet
- Echter:
  - Bij alle medische (be)handelingen is consultatie vereist bij gebrek aan deskundigheid (bewust onbekwame zorgverlener: ‘weet wat zij niet weet’)
  - Dat geldt dus ook bij palliatieve sedatie!
- Probleem: onbewust onbekwame zorgverlener (‘weet **niet** wat zij niet weet’)

## Voorwaarden voor diepe sedatie

- Het behandelend team bezit voldoende expertise en er is consensus dat andere mogelijkheden tot behandeling uitgeput zijn
- **Bij diepe en continue sedatie: de levensverwachting bedraagt dagen tot maximaal 1-2 weken**
- Sedatie is in overeenstemming met de wens van de patiënt en/of naasten

## Ernstig onbehandelbaar lijden bij levensverwachting >1-2 weken

- Intermitterende sedatie
- Bij doodswens:
  - Euthanasie
  - Afzien van eten en drinken

## Tijdelijke of intermitterende sedatie

- Creëren van rust door tijdelijke (‘time-out’) of periodieke bewustzijnsdaling
- Kan gebruikt worden ter overbrugging om vast te stellen of een symptoom blijvend refractair is
- Voorwaarde van korte levensverwachting niet van toepassing
- Discussie over vochttoediening niet relevant

## Voorwaarden voor diepe sedatie

- Het behandelend team bezit voldoende expertise en er is consensus dat andere mogelijkheden tot behandeling uitgeput zijn
- Bij diepe en continue sedatie: de levensverwachting bedraagt dagen tot maximaal 1-2 weken
- **Sedatie is in overeenstemming met de wens van de patiënt en/of naasten**

## Stelling

- Een patiënt kan kiezen voor palliatieve sedatie

## Autonomie van de patiënt en de rol van de medicus

- Vooralsnog is palliatieve sedatie een medische beslissing
- Wens tot 'sterven onder narcose' wordt vooralsnog niet als argumentatie voor palliatieve sedatie geaccepteerd
- Risico van medicalisering van het sterfbed
- Maatschappelijke visie op een 'goede dood' en de rol van de arts daarbij mede bepalend

## Stelling

- Palliatieve sedatie versnelt het overlijden

## Uitgangspunten

- Diepe sedatie is ‘laten sterven’ (“Er wordt gestorven, niet gedood”):
  - valt onder normaal medisch handelen
  - kan derhalve beschouwd worden als een recht van de patiënt mits aan alle indicaties en voorwaarden is voldaan
  - verkort het leven niet

## Diepe sedatie verkort het leven niet

- Diep sederen is meestal pas nodig kort voor de dood
- Dus komt de dood vaak kort na het starten van diepe sedatie; mediane overleving na start sedatie is 1-4 dagen; 96-98% overlijdt binnen 7 dagen
- Op basis van onderzoek zijn er geen aanwijzingen dat sedatie (mits in juiste doseringen toegepast) het leven bekort:



## Stelling

- Het doel van palliatieve sedatie is om de patiënt (diep) in slaap te brengen

## Titratie

- Die mate van sedatie wordt nagestreefd die noodzakelijk en voldoende is om het gewenste effect (comfort van de patiënt) te bereiken
- De maat voor het effect is derhalve het comfort van de patiënt c.q. de verlichting van het lijden door het refractaire symptoom en niet de mate van bewustzijnsdaling
- Tussentijdse beoordeling en bijstelling van groot belang

## Middelen voor sedatie

- 1e keuze: Midazolam (Dormicum®)
- Toevoeging: Levomepromazine (Nozinan®),
- (Alternatief: propofol)
- Combineer midazolam met morfine bij aanwezigheid van pijn of kortademigheid

## Communicatie met familie

- Bereik overeenstemming over het doel van de behandeling
- Bespreek het verschil tussen symptoombestrijding en euthanasie

## Aandachtspunten

- Optimale medische en verpleegkundige zorg
- Afzien van onnodige (be)handelingen
- Dagelijkse evaluatie en bijstelling van het beleid
- Goede coördinatie en communicatie
- Adequate verslaglegging
- Zorg voor de naasten
- Zorg voor de zorgenden

## Stelling

- Palliatieve sedatie is een alternatief voor euthanasie

## Diepe sedatie versus euthanasie

### Diepe sedatie

Doel: verlichting van lijden  
 Wijze: verlaging bewustzijn  
 Patiënt niet altijd aanspreekbaar  
 Consultatie alleen bij gebrek  
 aan expertise  
 Middel: Midazolam  
 Dosering: getitreerd  
 (In principe) reversibel  
 Geen levensverkorting  
 Normaal medisch handelen  
 Geen melding en toetsing

### Euthanasie

Doel: Opheffen van lijden  
 Wijze: levensbeëindiging  
 Wilsbekwame patiënt  
 Consultatie verplicht  
 Barbituraten en spierrelaxantia  
 Overdosering  
 Irreversibel  
 Levensverkorting  
 Buitengewoon medisch handelen  
 Verplichte melding en toetsing

## Palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie

- Palliatieve sedatie en euthanasie zijn beiden handelingen die gekoppeld zijn aan indicaties en voorwaarden
- Er is alleen een keuze als voldaan is aan indicaties en voorwaarden voor beiden:
  - Overwegend lichamelijke klachten
  - Levensverwachting <1-2 weken
  - Wilsbekwame patiënt

## Palliatieve sedatie: de rol van de verpleegkundige/verzorgende

- Meehelpen bij de beoordeling of het symptoom refractair is en of er sprake is van ondraaglijk lijden
- Uitvoering van de sedatie
- Verzorging van de patiënt
- Beoordelen van het comfort van de patiënt
- Ondersteunen van de naasten tijdens en na de palliatieve sedatie

## Palliatieve sedatie: ‘zorgvuldigheidseisen’

- Stel de juiste indicatie
- Gebruik de juiste middelen
- Gebruik de juiste doseringen en pas deze aan aan de hand van het bereikte effect
- Maak gebruik van consultatie bij
  - twijfel aan eigen expertise m.b.t. indicatiestelling: is het symptoom werkelijk refractair?
  - behoefte aan advies over uitvoering (middelen, doseringen)
- Maak een goed verslag