

**Zorgplan
'sedatie in de laatste levensfase' thuis**

voor verpleegkundigen

Eindredactie:
Corine Nierop/ Carola Visser
Juni 2005

Integraal Kankercentrum West
Schipholweg 5a
2316 XB Leiden
071-5259759
ptz@ikw.nl

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING	3
1 BESLUITVORMING	4
1.1 Voorwaarden voor inzetten terminale sedatie	4
1.2 De rol van de huisarts.....	4
2 COMMUNICATIE	5
2.1 Overleg verpleegkundige met de huisarts	5
2.1.1 <i>Bereikbaarheid</i>	5
2.1.2 <i>Evaluatie</i>	5
2.2 Informatiegesprek tussen arts en verpleegkundige en familie en/ of patiënt.....	5
2.2.1 <i>Doel van de sedatie</i>	5
2.2.2. <i>Tijdstip</i>	5
2.2.3. <i>Communicatie hulpverleners</i>	5
2.2.4 <i>Verloop van de sedatie</i>	6
3 UITVOERING	7
3.1 <i>Dosering</i>	7
3.2 <i>Toediening</i>	7
3.3 <i>Verzorging tijdens sedatie</i>	7
3.4 <i>Mantelzorgers</i>	8
3.5 <i>Complicaties</i>	8
4 NAZORG.....	9
Bijlage 1	Verschillen tussen sedatie en euthanasie
Bijlage 2	Stroomdiagram refractaire symptomen
Bijlage 3	Consultatieteams in de IKW regio
Bijlage 4	Werkafspraken sedatie in de terminale fase voor (verpleeg)huisartsen
Bijlage 5	'Zorg in de laatste levensfase' – informatie voor patiënten

Geraadpleegde literatuur

INLEIDING

In de ondersteunende zorg voor de patiënt in zijn of haar laatste levensfase wordt regelmatig de indicatie voor sedatie gesteld als symptomen niet meer behandeld kunnen worden.

Definitie

Palliatieve sedatie is: 'Het vrijwel doorlopend in slaap houden van een patiënt, door hoge doseringen sedativa, met als doel zijn lijden te verlichten, echter zonder het vooropgezette doel het leven te beëindigen'. (IKMN, 2002) In geval van een hoge dosering sedativa hoort een cliënt continu te slapen. Indien er slechts een oppervlakkige sedatie of slechts een nachtelijke sedatie gewenst is worden daarbij lage(re) doseringen gehanteerd.

Ook al is palliatieve sedatie in principe reversibel, meestal zal deze behandeling worden voortgezet tot aan de dood van de patiënt, omdat het onderliggende lijden niet verbetert en het sterven onafwendbaar is.

Het is niet logisch om een geseedeerde patiënt in de laatste levensfase vocht of voeding toe te dienen. Dit zal immers alleen het leven verlengen zonder iets aan de kwaliteit van leven toe te voegen. Daarom moet het toedienen van vocht en voeding wordt gestaakt.

Patiënten, bij wie sedatie wordt toegepast, overlijden meestal binnen enkele dagen. Dit impliceert geen oorzakelijk verband tussen sedatie en overlijden. Goede sedatie verkort het leven niet. (IKMN, 2002) De duur van de sedatie is dan ook niet te voorspellen.

Terminologie

De termen diepe sedatie, palliatieve sedatie en terminale sedatie worden vaak door elkaar gebruikt. In dit zorgplan zal steeds bedoeld en gesproken worden over sedatie in de terminale fase.

Sedatie is nooit een alternatief voor euthanasie. Deze twee handelingen zijn van een verschillende orde (*zie bijlage 1). Sedatie past bij symptoombestrijding en daarmee bij normaal medisch handelen. De arts heeft een morele verplichting om het lijden van zijn of haar patiënt te verlichten. Sedatie kan een middel zijn om dit doel te verwezenlijken. Indien een patiënt niet meer verder wil leven, is sedatie geen optie. (IKMN, 2002)

Dit zorgplan gaat over de thuissituatie. Als er thuissituatie staat, kan ook een hospice, een bijna-thuis huis of verzorgingshuis worden bedoeld.

In dit zorgplan wordt gesproken over de verpleegkundige. Dit kan een wijkverpleegkundige zijn of een verpleegkundige van een specialistenteam of van een palliatief team, afhankelijk van hoe de zorg rond de patiënt geregeld is. Het kan ook zijn dat zowel de wijkverpleegkundige als de verpleegkundige van het specialistenteam in zorg blijven bij de patiënt. Het is van belang om heldere afspraken te maken, wie voor welke zorg verantwoordelijk is, en dit ook duidelijk naar de familie te verwoorden en te beschrijven in het zorgdossier.

De inhoud van het 'Zorgplan Sedatie in de laatste levensfase thuis' is ontwikkeld in samenwerking met: Irma v/d Berg (Transmuraal team Midden-Holland), Wim Kanters (Specialistenteam Stichting Groot Rijnland), Roely van Maanen (Hospice Delft), Charles Mentink (Specialistenteam Valent RDB), Esther van Middelkoop (Zorgring), Karine van den Oever (Florence thuiszorg), Elly Pronk (Zorgnet), Leonie Slingerland (Maatzorg), Hans Zelen (Consultatieteam Haaglanden) en Corine Nierop (projectmedewerker palliatieve terminale zorg, IKW)

1 BESLUITVORMING

1.1 *Randvoorwaarden voor inzetten terminale sedatie*

In de thuissituatie beslist de huisarts eventueel na overleg met een consulent palliatieve zorg over het starten van de sedatie. Het kan zijn dat de patiënt al in zorg is bij de wijkverpleegkundige en/ of verpleegkundige van het specialistenteam. Het kan ook zijn dat er nog geen verpleegkundige zorg aanwezig was. In alle gevallen moeten er aan voorwaarden worden voldaan. Hieronder worden deze voorwaarden en de zorgaspecten voor en tijdens de sedatie benoemd.

Voorwaarden

- Het toepassen van sedatie moet in overeenstemming zijn met de wensen van de patiënt en/ of naasten. Indien de patiënt aanspreekbaar en wilsbekwaam is, is zijn toestemming een absolute vereiste. (Richtlijn Sedatie/ Versie 4/ 9-5-05)
- De huisarts heeft de indicatie gesteld voor het toedienen van sedatieve medicatie met behulp van een pomp;
- De zorgverzekeraar vergoedt de kosten van de pomp, de medicatie en de middelen voor de verzorging;
- De huisarts is bereid de coördinatie van de behandeling thuis op zich te nemen of doet dit in nauwe samenwerking met specialistische verpleegkundige volgens vastgelegde afspraken;
- Expertise en consensus van betrokken hulpverleners zijn aanwezig, zo nodig kan gebruik worden gemaakt van de kennis en ervaring van het consultatieteam.

Wordt aan één van de bovenstaande voorwaarden niet voldaan, dan kan de sedatie thuis niet plaatsvinden.

1.2 *De rol van de huisarts*

De huisarts is eindverantwoordelijk voor de indicatie, uitvoering, evaluatie en opvang complicaties van de sedatie.

De huisarts moet alle mogelijke alternatieven m.b.t. symptoombestrijding overdacht hebben voordat hij of zij sedatie in de terminale fase als optie kan overwegen. Bij vragen of twijfel hierover kan de arts altijd contact opnemen met een lid van het consultatieteam.

De primaire voorwaarde is het bestaan van één of meer refractaire (niet behandelbaar) symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Met het stroomschema uit bijlage 1 kan bepaald worden of het symptoom refractair is. Palliatieve sedatie wordt ingezet wanneer de levensverwachting van de patiënt niet langer is dan een week.

De huisarts moet de patiënt, partner en familie voorlichten over doel en uitvoering en het te verwachten verloop van de palliatieve sedatie. Het is wenselijk dat bij dit gesprek de wijkverpleegkundige of de verpleegkundige van het specialistenteam aanwezig is.

2 COMMUNICATIE

2.1 Overleg verpleegkundige met de huisarts

2.1.1 Bereikbaarheid

Maak afspraken over de bereikbaarheid van de huisarts in de avond, nacht en weekenduren. Indien de zorg wordt overgedragen aan de dokterspost of een collega (bij vakantie), dan dient de huisarts zorg te dragen voor een goede overdracht.

2.1.2 Evaluatie

Maak afspraken over hoe vaak en over welke aspecten de huisarts de situatie van de patiënt wil evalueren. Dagelijkse evaluatie is noodzakelijk. De verpleegkundige kan deze evaluatie ook zelf doen en bij veranderingen de huisarts informeren. Spreek dit duidelijk af.

2.2 Informatiegesprek tussen arts en verpleegkundige en familie en/ of patiënt

2.2.1 Doel van de sedatie

Het doel van deze behandeling is om de patiënt te verlichten in het lijden, de symptomen zoals pijn te verzachten. De patiënt zal in slaap worden gebracht om deze symptomen niet te ervaren. Het doel is NIET om het overlijden te bespoedigen. De patiënt blijft in slaap tot aan het overlijden.

Om deze reden is het belangrijk dat de patiënt en familie tijd krijgen om afscheid te nemen. Dingen te regelen die nog gedaan moeten worden, notaris, uitvaartondernemer, etc. Maar ook om gelegenheid te krijgen voor een bezoek van een pastor of dominee, of familie van ver weg of vrienden.

2.2.2. Tijdstip

De mate en ernst van de symptomen vormen de basis voor het moment waarop de sedatie moet worden gestart (het is dus belangrijk dat er wordt geanticipeerd). Het streven is het leven zorgvuldig af te ronden.

Bespreek wanneer de sedatie zal ingaan. De belangrijkste afwegingen zijn hierbij, het besluit van de patiënt en zijn/ haar familie. Geef tijd om afscheid te nemen.

2.2.3. Communicatie hulpverleners

Het is voor de naasten uitermate belangrijk dat ze weten wie ze waarvoor en wanneer kunnen bellen. Bespreek dit met de familie en schrijf naam, functie, telefoonnummers, bereikbaarheid op in het zorgdossier. Spreek af wie van de familie (één persoon) het aanspreekpunt is voor de hulpverleners.

2.2.4 Verloop van de sedatie

Maak duidelijk hoe de sedatie ongeveer zal verlopen. Dat het net lijkt alsof de patiënt slaapt. Leg uit dat de patiënt kan snurken of reutelen, maar dat de patiënt niet benauwd is en zich ook niet benauwd zal voelen.

Wijs erop dat de patiënt nog spontane bewegingen kan maken en dat dit normaal is. De patiënt kan soms wat dieper of minder diep in slaap zijn, ook dit is normaal.

Leg de familie uit dat als zij denkt dat de patiënt wat minder comfortabel is er signalen zijn die dat kunnen bevestigen: grimassen maken, pijngeluiden maken, onrustig worden. Spreek af wie zij in zo'n geval kunnen bellen.

Vertel de familie dat de patiënt nog dingen zou kunnen horen. Het geeft de patiënt, als hij/ zij het bij bewustzijn ook als prettig heeft ervaren, rust door hem/ haar voor te lezen, verhalen te vertellen of favoriete muziek op te zetten.

Vertel de familie wat zij nog kunnen doen. Bijvoorbeeld hand vasthouden, voeten masseren, lippen vochtig houden etc.

Verzeker de familie ervan dat de patiënt geen honger en dorstgevoel heeft gedurende de sedatie.

Doet geen uitspraken over de duur van de sedatie anders dan in het algemeen, van enkele dagen tot een week. Probeer dagelijks langs te gaan en vraag aan de naasten wat zij waarnemen bij de patiënt. In deze fase is het van groot belang, dat de patiënt regelmatig wordt beoordeeld. Zeker bij het opstarten van de sedatie zijn – in het belang van betrokkene en de mantelzorgers - meerdere evaluatiemomenten per dag gewenst.

3 UITVOERING

3.1 Dosering

Er is duidelijkheid nodig over de gewenste startdosering en de bolustoediening van de sederende medicatie (zie hiervoor de bijlage 'Werkafspraken sedatie in de terminale fase voor huisartsen'). De aanwezigheid van de huisarts bij de toediening van de start dosis is noodzakelijk. De arts kan dan beoordelen of de sedatie de gewenste diepte heeft. Maak afspraken over het saneren van de overige medicatie. Welke medicatie moet perse gecontinueerd worden tijdens de sedatie. **Let op: pijnmedicatie wordt altijd gecontinueerd gedurende de sedatie.** Kies hierbij de juiste toedieningsvorm.

3.2 Toediening

Hoe

Door de toedieningsroute te bepalen, subcutaan of intraveneus, en een beluit te nemen over wie het naaldje inbrengt.

Wanneer

Het moment van toediening is een belangrijk moment. Vraag de patiënt en naasten of zij alles hebben kunnen afronden. Wanneer de naald wordt ingebracht is het proces onomkeerbaar. Geef de familie bij de toediening de gelegenheid te doen wat zij willen doen op dat moment, bijvoorbeeld de hand van hun dierbare vasthouden.

Nota bene

Als de pomp op zich laat wachten en de start van de sedatie is wenselijk, dan kan er altijd intermitterend gestart worden met sedatie. Door middel van subcutane injecties om de paar uur. Maak daar duidelijke afspraken over met de huisarts en het consultatieteam.

Het meest ideaal is wanneer na dit overleg, de arts en verpleegkundige samen naar de patiënt gaan om deze te informeren over de te starten behandeling en afspraken te maken over wanneer deze behandeling zal starten.

3.3 Verzorging tijdens sedatie

Tijdens de sedatie staat de waardigheid van de patiënt centraal. De verzorging dient echter altijd te worden aangepast aan de mogelijkheden van de patiënt. Draai iemand niet onnodig als dit pijnprykkels indiceert.

- De patiënt dient dagelijks gewassen, geschoren of opgemaakt te worden naar gewoonten en wensen van de patiënt/ naasten.
- Dagelijks meerdere keren de mond van de patiënt verzorgen met een gaasje met water. Naasten kunnen deze zorg heel goed overnemen.
- Dagelijks wondverzorging. Het doel van de wondverzorging is een zodanige verzorging dat de wond niet gaat ruiken en geen extra ongemak veroorzaakt.
- Observeer de patiënt gedurende de dag. Lijkt hij/ zij comfortabel. Geeft hij/ zij pijn aan? Is hij/ zij onrustig? Vraag evt. aan de familie of zij veranderingen hebben opgemerkt. Schrijf deze observaties op, zowel in het zorgdossier bij de patiënt als in de eigen verslaglegging. Een goede communicatie tussen alle betrokkenen is van het grootst belang.
- Overleg bij veranderingen met de betrokken hulpverleners, conform de afspraken. NB: er kan te allen tijde worden overlegd met een lid van het consultatieteam. Hij/ zij heeft meer ervaring met medische en verpleegkundige aspecten, gedurende sedatie;
- Voorkom onrust door na het opstarten zo nodig vast een blaascatheter in te brengen.

3.4 Mantelzorgers

Extra aandacht verdienen de naaste(n) van de patiënt. Het is zwaar om je geliefde zo te zien liggen met de wetenschap dat hij of zij binnenkort zal overlijden. Wees bedacht op de (over)belaste mantelzorger en zet tijdig aanvullende zorg in, bijvoorbeeld nachtzorg, vrijwilligers, buddyzorg. Adviseer om een roulatieschema op te zetten voor het waken. Maak zorgen en angsten bespreekbaar.

3.5 Complicaties

De Patiënt kan paradoxaal reageren op de sedatieve medicatie. Dit houdt in dat hij/ zij juist heel wakker kan zijn, of plotseling wakker wordt. Dit gebeurt vaker bij jonge of juist oude mensen of bij mensen die gewend zijn aan benzodiazepines. Voor de familie is dit altijd heel naar. Het beste is dan om de huisarts te laten overleggen met het consultatieteam om per specifieke situatie de optimale medicatie voor te schrijven.

De patiënt kan onrustig worden. Observeer de patiënt dan goed en ga na wat de mogelijke oorzaak kan zijn. Dit is altijd een reden om met de huisarts te overleggen. Mogelijke oorzaken kunnen zijn:

- Obstipatie, probeer te achterhalen wanneer de patiënt voor het laatst ontlasting heeft gehad. Overleg met de huisarts over wel of niet laxeren. De praktijk leert, dat patiënten het laxeren als belastend ervaren. Een terughoudend beleid t.a.v. deze handeling is dan ook gewenst;
- Onttrekkingsdelier, patiënten die stevig rookten moeten een nicotinepleister krijgen;
- Delier, laat de arts bepalen of het echt om een delier gaat zodat de arts kan overleggen met het consultatieteam over de juiste medicatie of medicatieverandering;
- Bij koorts overweeg paracetamol en/ of koelen. Koorts is veelal een ontstekingsreactie of duidt op een ontregeling van de temperatuursregulatie. Infecties worden in deze fase niet behandeld. Paracetamol is slechts zinvol bij een piekend beloop. Een frisse washand verdient absoluut de voorkeur.

4 NAZORG

Evalueer met de naasten over hoe zij de periode gedurende de sedatie hebben ervaren . Laat de naasten hun verhaal vertellen. Vraag ook naar aspecten over de zorgverlening, de bereikbaarheid van en de afstemming tussen de zorgverleners. Vraag naar verbeterpunten.

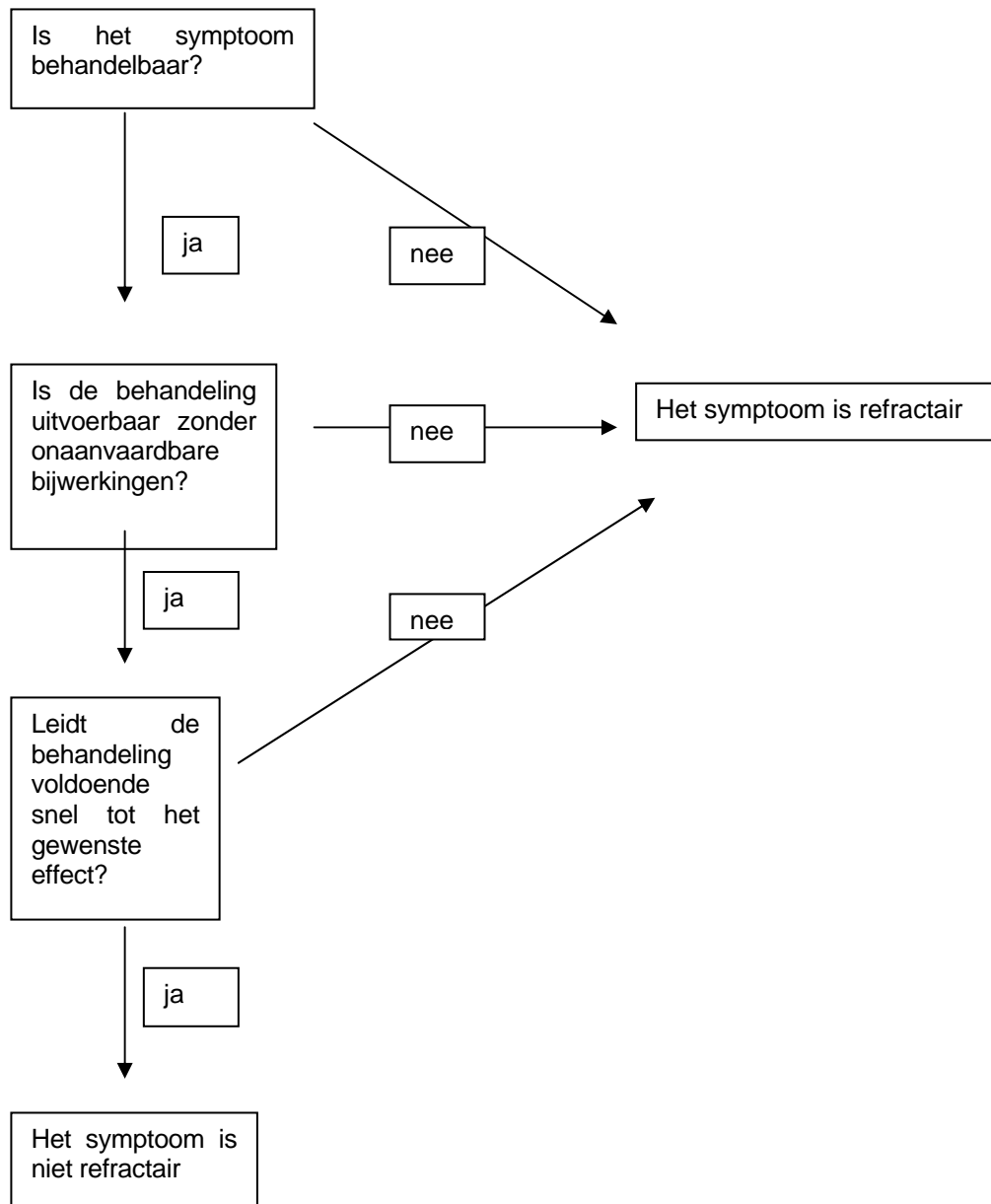
Evalueer met betrokken hulpverleners, huisarts, wijkverpleegkundige en betrokken verpleegkundige specialistenteam of palliatief team. Plan een afspraak bijv. 's middags bij de huisarts om de geleverde zorg te evalueren: wat ging goed, wat kan beter. Hoe is de bereikbaarheid en afstemming geweest? Wat hebben we ervan geleerd?

Bijlage 1 Verschillen tussen sedatie en euthanasie

	Sedatie	Euthanasie
Doel	Behandeling van refractaire symptomen. Indien op geen andere wijze palliatie meer mogelijk is, wordt het bewustzijn verlaagd.	Overlijden
Besluitvorming	Niet altijd met patiënt zelf. Soms Noodsituatie. Patiënt nogal eens te ziek om rustig te overleggen.	Alleen op uitdrukkelijk verzoek van patiënt zelf. Uitgebreide besluitvorming, tweede arts, patiënt geeft tijdstip aan.
Middelen	Midazolam, levomepromazine	Barbituraten, spierrelaxantia
Dosering	Titrezen: indien de situatie het toelaat, langzaam verhogen tot het bewustzijn voldoende verlaagd wordt.	Zo snel mogelijk een overdosering die zeker letaal is.
Verkorting van het leven	Nee	Ja
Reversibel	Ja	Nee
Toedieningsweg	Bij voorkeur intraveneus, dit vereenvoudigt het titreren. Eventueel subcutaan met pomp.	Intraveneus of oraal. Nooit subcutaan en nooit met een pomp.

(Oncologieboek, deel II, Richtlijnen Palliatieve Zorg, IKMN, 2002)

Bijlage 2 Stroomdiagramm refractaire symptomen



Bijlage 3

Consultatieteams in de IKW regio

- **Palliatief consultatieteam
Delft Westland-Oostland**
Werkdagen van 9.00-17.00 uur
Telefoonnummer: **(015) 260 43 03**
- **Helpdesk en consultatieteam
palliatieve terminale zorg Haaglanden**
Werkdagen van 8.00-17.00 uur
Telefoonnummer: **(070) 379 50 54**
- **Palliatief Consultatieteam
Midden-Holland**
Werkdagen van 9.30-16.00 uur
Telefoonnummer: **(0182) 50 56 48**
- **IKW Consultatieteam
Palliatieve Terminale Zorg**
Werkdagen van 9.00-17.00 uur
Telefoonnummer: **(071) 525 97 59**

In het najaar 2005 start het consultatieteam Zuid-Holland Noord. Tot die tijd kunnen hulpverleners in deze regio hun vragen stellen aan het IKW Consultatieteam Palliatieve Terminale Zorg.

Bijlage 4 Werkafspraken sedatie in de terminale fase voor (verpleeg)huisartsen

Bijlage 5 'Zorg in de laatste levensfase' – informatie voor patiënten

Geraadpleegde literatuur

- Integraal Kankercentrum Midden-Nederland, *Oncologieboek*, Richtlijnen Palliatieve Zorg, deel II, Utrecht, januari 2002
- Richtlijn van het Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg Nijmegen en Quapal regionale werkgroep voor kwaliteitsbevordering Palliatieve zorg COPZ/IKO, *Palliatieve sedatie in de terminale fase*, versie 1, april 2003
- Werkgroep Palliatieve Zorg Integraal Kankercentrum Midden-Nederland en de werkgroep Quapal van het Integraal Kankercentrum Oost, *Richtlijn Palliatieve sedatie*, versie 4, mei 2005