

Sedatie in de terminale fase - dr. H.J. Agteresch

Deze notitie beoogt temidden van al gevoerde discussies een standpunt te verwoorden ten aanzien van gebruikte begrippen, wat onder sedatie in de terminale fase is te verstaan, hoe knelpunten rondom deze vorm van sederen te benaderen en een afbakening te geven bij de toepassing van deze handeling. Daarnaast willen we een aantal richtlijnen geven waaraan moet worden voldaan wanneer wordt gekozen voor het toepassen van deze vorm van sedatie.

Begripsbepaling en begripsomschrijving

Over de term 'sedatie in de terminale fase' bestaat enige discussie. Andere benamingen zijn bijvoorbeeld 'terminale sedatie', 'palliatieve sedatie' of 'totale sedatie'.

Wij kiezen voor de term 'sedatie in de terminale fase' om de volgende redenen.

De term 'terminale sedatie' kan de suggestie wekken dat het een handeling betreft die is gericht op verkorting van het leven. Bij de term 'palliatieve sedatie' wordt onvoldoende duidelijk dat het om een handeling gaat die wordt beperkt tot de laatste levensfase. Dit bezwaar geldt ook voor het begrip 'totale sedatie'. Daarnaast dekt laatstgenoemd begrip niet het geheel, aangezien voor verschillende vormen van sedatie kan worden gekozen. Bij de gekozen term wordt duidelijk dat bedoelde sedatie een onderdeel is van - en er geen principiële verschil bestaat met - sedatie in bredere zin en een breder doelstelling. Het is wel een zodanige vorm dat het dient te worden beperkt tot de terminale fase¹.

De terminale fase is 'de toestand van de zorgvrager waarin kan worden aangenomen dat de dood naar de mens gesproken onvermijdelijk en op handen is. De lichamelijke kenmerken daarvan zijn dan evident. De voedsel- en vochtopname verminderen en houden tenslotte helemaal op, hoewel ze beide wel beschikbaar blijven voor de zieke. Er worden als regel geen pogingen gedaan tot kunstmatige voeding- of vochttoediening. Alle voorzieningen dienen te zijn gericht op verlichting van het lijden; andere medische maatregelen worden gestaakt en bijzondere maatregelen zijn af te wijzen. Op verlichting gerichte medicamenten mogen worden toegediend, ook wanneer dat als onvermijdelijk neveneffect een (mogelijke) verhaasting van het stervensproces betekent.'²

Kort samengevat: 'met de terminale fase wordt de fase bedoeld wanneer het sterven binnen korte termijn wordt verwacht'.³ Bij toepassing van diepe en continue sedatie denken we dan aan een termijn van maximaal een week, conform het Oncologieboek van het Integraal Kankercentrum Midden-Nederland.⁴

Definiëring van sedatie in de terminale fase

Sedatie in de terminale fase kan worden omschreven als het in een toestand van lager bewustzijn houden van een patiënt, door middel van hoge doseringen sedativa. Er kan worden gekozen voor gedeeltelijke, periodieke, continue sedatie, oppervlakkige sedatie (sluimertoestand) of diepe sedatie. Deze vorm dient te worden onderscheiden van het rustig maken/sederen in de brede betekenis van het woord.

¹ Er zijn situaties waarbij diepe sedatie kortdurend (4-8 uur) wordt gebruikt om pijnsituaties te doorbreken. Dan gaat het om een analogie met narcose tijdens bijvoorbeeld een operatie. Te denken valt aan hoofd/halstumoren met een doorgroei in de zenuwbanen die ernstige pieksgewijze pijn veroorzaakt. Het doorbreken van de pijnsituatie op zichzelf en het benutten van de sedatieve fase om te komen tot een andere behandeling doorbreekt spanning en fixatie. Deze vorm van sedatie valt verder buiten het bereik van deze notitie.

² B.S. Cusveller, A.J. den Hartog, *Palliatieve terminale zorg: kwaliteitsnormen vanuit het perspectief van de Nederlandse Patiënten Vereniging*, Uitg. NPV – Veenendaal augustus 2000

³ *Vitale beslissingen – in het bijzonder bij naderende levensgrenzen*, proefeditie Nederlandse Patiënten Vereniging, pag. 81

⁴ S. Willems-Bootsma (eindred.), *Oncologieboek IKMN 2002 deel II, richtlijnen palliatieve zorg*, pag. 318, Uitg. Integraal Kankercentrum Midden Nederland (IKMN) - Utrecht juli 2002

Dit gebeurt als er sprake is van refractaire (niet beïnvloedbare) symptomen.⁵ Het doel daarbij is lijden te verlichten, symptomen te bestrijden, zonder het vooropgezette doel het leven te beëindigen. Te denken valt aan ernstige, anderszins niet te beïnvloeden (!) pijn, misselijkheid, dreigende verstikking of een ernstig delirant beeld, als gevolg waarvan de patiënt ernstig lijdt.

Wijze van toepassen

Er kan van verschillende middelen gebruik worden gemaakt. Te denken valt aan levomepromazine, fenobarbital, propofol of midazolam. Over het algemeen wordt bij genoemde sedatie gebruik gemaakt van midazolam (dormicum®), vanwege de snelle werking en de korte halfwaardetijd⁶. Midazolam kan zowel intraveneus als subcutaan worden toegediend.

De dosering is afhankelijk van de ernst van de symptomen en de gewenste mate van sedatie. Er kan worden gestart met een bolusinjectie, gevolgd door continue toediening. De dosering kan (titrerend) worden bepaald op geleide van de symptomen. Er kan voor verschillende vormen van sedatie worden gekozen.

Er kan worden gestart, afhankelijk van gewenste mate van bewustzijnsdaling, met een dosis van 20-60 mg/24 uur. Eventueel kan deze continue toediening worden voorafgegaan door een bolus van 5-10 mg midazolam. Bij onvoldoende sedatie wordt elke 4 uur de midazolamdosering verdubbeld tot wel voldoende sedatie is bereikt.⁷

Bij diepe sedatie zijn de volgende doseringen beschreven: begindosering: 0,03-0,3 mg/kg i.v. over een periode van 5 minuten; titreren tot gewenste sedatie, onderhoudsdosering: 0,03-0,2 mg/kg per uur. Bij hypovolemie, vasoconstrictie, hypothermie en hypotensie is het raadzaam lager te doseren of de oplaaddosis achterwege te laten.⁸ Bij intraveneuze toediening kan bij te snelle bolustoediening een ademdepressie optreden.

Daarnaast is waakzaamheid geboden bij de combinatie met andere gebruikte medicijnen, zoals opioïden. Er dient dan voorzichtig te worden gedoseerd.

Knelpunten en afbakening

Doelstelling van deze vorm van sederen is nadrukkelijk palliatie in tegenstelling tot levensverkortend of levensbeëindigend handelen. Daarnaast moet er nadrukkelijk sprake zijn van refractaire (niet beïnvloedbare) symptomen. Veelal gaat het dan om ernstige pijn, misselijkheid, dreigende verstikking, angst en een ernstig delirant beeld. Reversibele oorzaken van genoemde symptomen moeten met zekerheid worden uitgesloten. Voorbeelden hiervan zijn: onrust als gevolg van obstipatie, urineretentie, bijwerkingen van medicatie, hypoglycaemie of electrolytstoornissen. De reden van deze sterke afbakening wordt bepaald door de verschillende knelpunten die kunnen bestaan bij de toepassing van sedatie in de terminale fase. Hieronder worden enkele knelpunten genoemd.

Vocht- en voedingtoediening

Wanneer voor diepe sedatie wordt gekozen, heeft dit tot gevolg dat toediening van vocht en voeding via de natuurlijke weg moeilijk of onmogelijk wordt. Dit afhankelijk van de vorm van sedatie: intermitterend of continu. Aangezien deze vorm van sedatie aan het einde van het leven plaatsvindt, zijn de te maken afwegingen vrijwel gelijk als het gaat om vocht- en voedingbeleid in het algemeen in de terminale fase. Primair gaat het om de vraag of er geen vocht- en voedingtoediening meer plaats

⁵ In de geneeskunst kan onderscheid worden gemaakt tussen behandelen (hierbij gaat het om het primaire ziekteproces en dit kan zowel curatief als palliatief van karakter zijn) en het beïnvloeden van symptomen, zoals bij botmetastasen: bij radiotherapie wordt op het primaire ziekteproces ingegrepen, bij morfinetoediening gaat het om het beïnvloeden van symptomen.

⁶ De eliminatie-halfwaardetijd van midazolam bedraagt 1,5-2,5 uur. Het wordt volledig gemetaboliseerd. Een ander middel met een snelle werking is propofol. Propofol heeft een snelle inductiefase en een snelle postanesthetische herstelfase: de eliminatie-halfwaardetijd bedraagt 0,5-1 uur. Nadeel van dit middel is de grote kans op een ademdepressie bij de start.

⁷ S. Willems-Bootsma, a.w. pag. 321

⁸ A.C. van Loenen (hoofddred.), *Farmacotherapeutisch Kompas 2003*, pag. 61-62, Uitg. CVZ – Amstelveen 2003

vindt als gevolg van het voortschrijdend ziekteproces en niet als gevolg van bijvoorbeeld toediening van medicatie. Aangezien deze vorm van sedatie plaats vindt in de terminale fase is in de meeste gevallen sprake van een aan het ziekteproces verbonden oorzaak. Daarnaast hoeft voor vochttoediening geen extra invasieve handeling plaats te vinden, aangezien er voor de sedatie een intraveneuze of subcutane toedieningsweg dient te zijn die eveneens kan worden gebruikt voor vochttoediening. In de thuissituatie moet wel rekening worden gehouden met het feit dat niet elke thuiszorginstelling bereid is vocht via infuus toe te dienen. Bovendien is het gevaar van overvulling reëel.

Te vroeg grijpen naar dit middel

Dit is een reëel gevaar aangezien een tekort aan kennis met betrekking tot symptoombestrijding bij artsen aanwezig blijkt te zijn. Sedatie in de terminale fase dient gereserveerd te blijven tot de laatste dagen van het leven (maximaal één week zoals het IKMN voorstelt). Reden voor deze beperking is het feit dat veelal wordt gestopt met het toedienen van vocht en voeding. Het is niet wenselijk dat de doodsoorzaak wordt bepaald door dehydratie en niet allereerst ligt in het voortschrijden van de ziekte.

Gemaskeerd levensbeëindigend handelen

Er kan een vervaging ontstaan van het grensgebied tussen levensbeëindigend handelen en palliatie. In de praktijk blijkt al sprake te zijn van situaties waarin artsen - al dan niet in overleg met patiënt en diens naasten - kiezen voor ophoging van de medicatie zonder dat symptomen hiertoe aanleiding geven. Goed beschouwd is in deze situaties sprake van levensbeëindigend handelen zonder verzoek. Aan deze ontwikkeling dient nadrukkelijk een halt te worden toegeroepen. Als NPV pleiten wij daarom ook hier voor toetsing van ieder sterfgeval, zoals we dat ook doen in de discussie rond euthanasie.

Existentieel lijden

Het fysieke lijden is steeds beter te behandelen. In het streven naar comfort bij onbehandelbaar existentieel of spiritueel lijden wordt steeds vaker sedatie als geïndiceerd beschouwd. Belangrijk is te onderkennen wat onderliggende problematiek is van het gesignaleerde lijden. Lijden aan de eindigheid van het leven, verlies van zelfstandigheid, toename van afhankelijkheid, verlies van de regie over het eigen leven, het zijn allemaal zaken waarmee mensen zich geconfronteerd kunnen zien. Daardoor kunnen zij kiezen voor het niet bewust meemaken van de laatste fase van hun leven dat uitloopt op het ultieme loslaten. De behoefte aan beheersbaarheid van het leven tot en met het levenseinde is voorstelbaar, maar er is meer te zeggen. Sedatie kan een uiting zijn van het beheersbaar willen houden van het einde, zonder dat sprake is van het door de - bij het levenseinde behorende - vragen en strijd heengaan.

Belangrijk is om - als dat mogelijk is - in een eerdere fase aandacht te geven aan de bij het leven horende vragen, zodat niet in een uiterste situatie het omgaan hiermee moet worden aangeleerd. Het kan een teken zijn van verarming als, door een onderwaardering van genoemde aspecten, wordt gekozen voor sedatie. Existentiële pijn hoort bij het leven en het leven is niet te genezen. Deze pijn raakt de persoon in zijn existentie en daarom is ze per definitie niet objectief te beoordelen of te behandelen.

Existentiële vragen zijn dermate complex en individueel bepaald, dat het moeilijk is om voor een ander te beoordelen in hoeverre andere mogelijkheden zijn aan te raden als alternatief voor sedatie. Er kunnen zich echter situaties voordoen waarin mensen niet (meer) de tijd, het vermogen en de wens hebben om dieperliggende vragen te doorleven. In deze situaties kun je soms niet anders gezien de situatie, na andere mogelijkheden te hebben besproken, dan sederen. Hier worden we geconfronteerd met de gebrokenheid van het bestaan en ervaren we het spanningsveld tussen de (professionele) verantwoordelijkheid van de zorgverlener en de eigen verantwoordelijkheid (autonomie/zelfbeschikking) van de zorgvrager.

Kunstmatig karakter/medicalisering

Toepassen van sedatie kan leiden tot een ongewenste medicalisering van het sterfbed, denk aan de benodigde techniek. Wanneer de terminale fase zich ongedacht niet beperkt tot een aantal dagen, maar zich tot een langere periode uitstrekt, kan bij toepassing van diepe sedatie voor omstanders een moeilijke situatie ontstaan. Contact is niet meer mogelijk. Daarnaast heeft de slaap een kunstmatig karakter. De verleiding kan ontstaan om de pompstand zonder indicatie op te hogen.

Communicatie

Met name bij de toepassing van continue diepe sedatie is communicatie niet meer mogelijk. Aandacht voor dit aspect is van groot belang. Zijn er nog zaken die moeten worden besproken, is er ruimte om afscheid te nemen? Wanneer belangrijke zaken voor de patiënt en/of diens naasten niet tot een afronding zijn gekomen, wordt hen veel ontnomen.

Afweging

Bij de keuze moet een afweging worden gemaakt tussen enerzijds de ernst van bestaande symptomen en de onbehandelbaarheid van deze symptomen en anderzijds de knelpunten van sedatie. Belangrijk is om daarbij uit te gaan van het proportionaliteitsprincipe. Er kunnen zich situaties voordoen waarbij de symptomen dusdanig zijn dat de nadelen van sedatie niet opwegen tegen de voordelen hiervan. Aangezien het belangrijk is om, mede als gevolg van genoemde knelpunten, tot een zorgvuldige afweging te komen, pleiten wij voor het nemen van een beslissing na overleg met een tweede arts. Deze tweede arts dient een deskundige te zijn op het gebied van palliatieve zorg. Soms is er echter sprake van een acute situatie, waarin dit niet mogelijk is. In die situaties worden kan gekozen van intercollegiale toetsing achteraf. Uiteraard mag in alle situaties de keuze van de patiënt niet ontbreken. Mocht dit in incidentele situaties niet meer mogelijk zijn dient diens naaste bij de besluitvorming te worden betrokken.

Aangezien in de beeldvorming sedatie en euthanasie dicht bij elkaar liggen, zijn de verschillen tussen sedatie en euthanasie hieronder in schema gebracht.

	SEDATIE	EUTHANASIE
DOEL	Beïnvloeding van refractaire symptomen. Indien op geen andere wijze palliatie meer mogelijk is, wordt het bewustzijn verlaagd	Overlijden
BESLUITVORMING	Zo mogelijk met de patiënt zelf. Indien mogelijk na overleg met een tweede arts. Soms noodsituatie. Patiënt nogal eens te ziek om rustig te overleggen, dan overleg met naasten	Alleen op uitdrukkelijk verzoek van patiënt zelf. Uitgebreide besluitvorming, tweede arts, patiënt geeft tijdstip aan
MIDDELEN	Midazolam, levomepromazine, fenobarbital, propofol	Barbituraten, spierrelaxantia
DOSERING	Titreren: indien de situatie het toelaat, langzaam verhogen tot het bewustzijn voldoende is verlaagd	Zo snel mogelijk een overdosering die zeker lethaal is
VERKORTING VAN HET LEVEN	Nee	Ja
REVERSIBEL	Ja	Nee
TOEDIENINGSWEG	Bij voorkeur subcutaan met pomp, ook intraveneus mogelijk	Intraveneus of oraal. Nooit subcutaan en nooit met een pomp

Bron: *Het Oncologieboek IKMN 2002 (met geringe aanpassing AvD)*⁹

Conclusie

Mits voldoende aandacht wordt gegeven aan genoemde knelpunten en op grond hiervan een zorgvuldige afweging plaatsvindt, is sedatie in de terminale fase een te verantwoorden methode om lijden te verlichten.

Procedure bij het toepassen van sedatie in de terminale fase

Het is niet alleen van belang om tot een zorgvuldige afweging te komen, er is ook zorgvuldigheid bij de toepassing noodzakelijk. In navolging van het Oncologieboek IKMN komen we tot de volgende aanbevelingen¹⁰:

Allereerst is het van belang dat het medisch en verpleegkundig team over voldoende kennis en ervaring beschikt als het gaat om terminale zorg. Mocht dit nodig zijn, behoort advies te worden ingewonnen bij deskundigen. Daarnaast dient er overeenstemming te zijn over het te voeren beleid. Verdere aandachtspunten zijn onder te verdelen in voorlichting, communicatie, ondersteunende zorg en continuïteit van zorg.

Voorlichting

- De mogelijkheden en beperkingen van sedatie behoren in een vroeg stadium te worden besproken met de patiënt en/of diens naasten
- indicatie, doel en uitvoering van sedatie behoren duidelijk te worden uitgelegd.
- het kan soms enige tijd duren, voordat voldoende sedatie wordt bereikt en het kan ook voorkomen dat de patiënt na aanvankelijke sedatie weer tot bewustzijn komt
- duidelijk moet zijn wat de signalen zijn om medicatie voor sedatie op te hogen
- het is belangrijk als naasten te zijn geïnformeerd waaruit de zorg/rol kan bestaan in de periode van sedatie van de patiënt
- er moet duidelijkheid zijn over de rol van parenterale vochttoediening in deze fase.

communicatie

- voorafgaand aan de start van de sedatie dient gerealiseerd te worden dat, als gevolg hiervan, er beperkte tot afwezige mogelijkheden zijn tot contact met de patiënt
- indien mogelijk, is het van belang om, voorafgaand aan de start van de sedatie, na te gaan of alle belangrijke zaken zijn besproken. Denk hierbij ook aan regelingen waarvoor contact met bijvoorbeeld een notaris noodzakelijk is
- het is goed om ruimte te hebben om afscheid te nemen voorafgaand aan de sedatie
- bespreek de inzet van gespecialiseerde technische thuiszorg bij het starten van sedatie via subcutane toediening door middel van een infuuspomp.

ondersteunende zorg

- Overweeg om gebruik te maken van de folder 'tijdig spreken over levenseinde bij een levensbedreigende ziekte' van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) en de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) en geaccordeerd door artsenfederatie KNMG. De folder is aan te vragen bij de NPCF
- bespreek eventueel met een geestelijk verzorger mogelijke problematiek ten aanzien van sedatie in relatie tot levensvisie, zingevingsvragen en omgaan met gevolgen van sedatie. Daarnaast kan een beroep worden gedaan op het NPV-Consultatiepunt¹¹.

⁹ S. Willems-Bootsma, a.w. pag. 322

¹⁰ S. Willems-Bootsma, a.w. pag. 319-320

¹¹ NPV-Consultatiepunt, voor medisch-ethische vragen, 24 uur per dag, 7 dagen per week: tel.nr.: 0318 547878

continuïteit van zorg

- De zorgverleners behoren zorg te dragen voor voldoende beschikbaarheid van medicatie en hulpmiddelen (met name buiten kantooruren), zodat er geen praktische belemmeringen zijn om in een crisissituatie medicatie te starten cq. op te hogen
- er dient uitgebreide rapportage plaats te vinden over besluiten en hierbij gebruikte argumenten
- bespreek met de hulpverleners hoe zal worden gehandeld, indien de patiënt 'ongewenst' wakker wordt.

Gebruikte literatuur

- H.J. Agteresch, *Als andere opties ontbreken, over palliatieve sedatie in de terminale fase*. In: Het Richtsnoer, jrg. 8 nr. 2 pag. 7-9 (2003)
- J. Boeijenga, *Palliatieve sedatie: een nog zachtere dood? Behandeling in de laatste levensfase op het scherp van de snede*. In: Het Richtsnoer, jrg. 7 nr. 6 pag. 6-7 (2002)
- R. Bruntink, *palliatieve sedatie, ziekenhuis Leuven stelt procedure op voor behandeling*. In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 3 nr. 6 pag. 7-11 (2001/2002)
- R. Bruntink, *discussie over sedatie, gevaarlijke uitvlucht of normaal medisch handelen?*. In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 4 nr. 1 pag. 23
- R. Bruntink, *Controle over de dood*. In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 4 nr. 2 pag. 16-17
- B.S. Cusveller, A.J. den Hartog, *Palliatieve terminale zorg: kwaliteitsnormen vanuit het perspectief van de Nederlandse Patiënten Vereniging*, Uitg. NPV – Veenendaal augustus 2000
- A.C. van Dijk, *Slapen of inslapen: palliatieve zorg en sedatie in de laatste levensfase*. In: Het Richtsnoer, jrg. 7 nr. 6 pag. 4-5 (2002)
- A. Hoogerwerf, *Is dit nu 'laten sterven' of juist 'doen sterven'?* In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 4 nr. 1 pag. 25-26
- R. Janssens, *Terminale sedatie en de moraal*. In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 4 nr. 2 pag. 17-18
- R.J.P.A. Janssens, *Controversen rondom terminale sedatie*. In: Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek, jrg. 12 nr. 3 pag. 79-82 (2002)
- J. Jonker, *Biedt een procedure waarborgen voor zorgvuldig handelen?* In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 4 nr. 1 pag. 27-28
- R. Jonquière, *'Slow euthanasia' dus*. In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 4 nr. 1 pag. 24
- B. Keizer, *terminale of terminerende sedatie*. In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 4 nr. 1 pag. 22 (2002)
- P. van Leeuwen, *Wat is de klok en waar hangt de klepel?* In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 4 nr. 1 pag. 26-27
- A.C. van Loenen (hoofdred.), *Farmacotherapeutisch Kompas 2003*, Uitg. CVZ – Amstelveen 2003
- G. Palmboom, *Is leven zonder existentiële pijn mogelijk?* In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 4 nr. 2 pag. 18-19
- S. Willems-Bootsma (eindred.), *Oncologieboek IKMN 2002 deel II, richtlijnen palliatieve zorg*, Uitg. Integraal Kankercentrum Midden Nederland (IKMN) - Utrecht 2002²
- *Aandachtspunten bij het toepassen van sedatie in de laatste levensfase*. In: Pallium, tijdschrift over palliatieve zorg, jrg. 4 nr. 1 pag. 29
- *Vitale beslissingen – in het bijzonder bij naderende levensgrenzen*, proefeditie Nederlandse Patiënten Vereniging