

Richtlijn palliatieve sedatie wil informeren en houvast bieden

Sedatie is geen nieuw begrip in de medische wereld. Noch in het domein van de palliatieve zorg. Maar palliatieve sedatie is medisch-technisch niet eenvoudig. En een gestroomlijnde communicatie met de verschillende betrokkenen vergt de nodige kennis. Met haar richtlijn Sedatie wil de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen artsen en andere zorgverleners op het veld alvast meer houvast bieden.

Al meerdere jaren doet de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) inspanningen om meer duidelijkheid te scheppen rondom de mogelijkheden van medisch begeleid sterven. "In 2006 hebben we een begrippenkader ontwikkeld rond pijnbestrijding, euthanasie of sedatie", herinnert Prof. **Bert Broeckaert**, ethicus KULeuven en hoofdauteur van de nieuwe richtlijn Sedatie. Hij beklemtoont dat palliatieve sedatie niet nieuw is. "Het is al zeker twintig jaar gekend en wordt ook in Vlaanderen al geruime tijd toegepast. Wel leert de ervaring dat er op het terrein nog steeds onduidelijkheid heerst omtrent de verschillende mogelijkheden van medisch begeleid sterven." De richtlijn Sedatie is volgens Prof. Broeckaert dus vooral een explicatie, "een verdere poging om duidelijk te maken dat de hele ethische problematiek rond het levenseinde behoorlijk ruim is en dat het belangrijk is om ook over andere aspecten dan alleen euthanasie duidelijkheid te verschaffen".

Op vraag vanuit het veld

Volgens **Paul Vanden Berghe** (ethicus en directeur FPZV) is de richtlijn Sedatie er vooral gekomen op de vraag vanuit het veld, vanuit de palliatieve settings, naar meer houvast

in deze materie. Een goed jaar geleden nam de stuurgroep Ethiek van de Federatie – bestaande uit artsen, andere zorgverleners en ethici – het initiatief om de richtlijn op te stellen. "Vertrekkende van een aantal aanzetten die binnen verschillende settings al bestonden, hebben we de richtlijn uitgewerkt. Ze werd gereviseerd en afgetoetst aan de meest recente wetenschappelijke literatuur", legt Paul Vanden Berghe uit.

Houvast

De richtlijn omschrijft wat palliatieve sedatie inhoudt, in welke context en volgens welk stappenplan het kan gebeuren. "Bedoeling is mensen in het veld een houvast te bieden. We ervaren momenteel nog veel onzekerheid. Gevolg is dat nog steeds heel wat palliatieve patiënten vanuit de thuiszorg of het rusthuis worden doorgestuurd naar het ziekenhuis, wat vaak indruist tegen hun wens om thuis te sterven", aldus nog Paul Vanden Berghe. "Dat terwijl palliatieve sedatie ook vaak perfect haalbaar is in de thuissituatie." Een mening die Dr. **Gert Huysmans** (huisarts en equipearts MBE van het netwerk palliatieve zorg Noorderkempen) deelt. "Toch leert mijn ervaring dat palliatieve sedatie voor huisartsen een flinke opgave is", geeft Gert Huysmans toe. "Niet alleen

kunnen zich op medisch/technisch vlak heel wat problemen stellen. Ook het communicatieve aspect vraagt de nodige kennis. Bovendien worden huisartsen niet dagelijks met deze situaties geconfronteerd." Vandaag doen huisartsen vaak een beroep op de palliatieve thuiszorg-equipages. "Ongetwijfeld kan de richtlijn hen een belangrijke ruggensteun bieden. Hoe meer een huisarts in staat is om zelf de situatie onder controle te brengen, hoe draaglijker de situatie zal zijn voor de patiënt en voor zijn familie, en hoe minder noodzakelijk de verwijzing naar het ziekenhuis zal worden."

Echt huisarts zijn

Volgens Gert Huysmans komen beslissingen rond het levenseinde, en de indicaties ervoor even frequent aan bod in de huisartsgeneeskunde als in het ziekenhuis. "Ik denk dat huisartsen ook heel erg bereid zijn erin mee te stappen, erover te communiceren. Huisartsen zijn zeer begaan met hun palliatieve patiënten, hebben een enorm engagement tegenover hun patiënten, zeker in die laatste levensfase. In die fase kunnen ze nog echt huisarts zijn. Vaak krijgen ze ook heel veel waardering, zeker als het goed verloopt. Als een dergelijke richtlijn hen kan ondersteunen om hier nog meer kwaliteitsvol op te treden,



Paul Vanden Berghe: "Het kan nooit de bedoeling zijn als hulpverlener om te schipperen en aan te sturen op sedatie om euthanasie te vermijden."

dan spreekt het voor zich dat huisartsen ze zeker zullen verwelkomen."

Geen alternatief

Paul Vanden Berghe beklemtoont nog dat de richtlijn er niet is gekomen om palliatieve sedatie voor te stellen als een alternatief voor euthanasie met de bedoeling dat er minder euthanasie zou plaatshebben. "Het is wel belangrijk dat patiënten het aanbod kennen, dat ze weten dat palliatieve sedatie bestaat, en dat artsen en verpleegkundigen zich er veilig bij voelen. Maar wanneer een patiënt vraagt om euthanasie en de wettelijke voorwaarden vervuld zijn, is er geen enkele reden om daar niet met de nodige zorg gevolg aan te geven", verduidelijkt de directeur van de FPZV. "Het is goed mogelijk dat het voor sommige mensen een ondraaglijk gevoel is en niet past in hun levenshouding om nog één of enkele dagen buiten bewustzijn te verkeren en blootgesteld te worden aan de blikken en handelingen van hun omgeving en het medisch personeel. Anderzijds stellen we ook vast dat sommige patiënten euthanasie als te ingrijpend ervaren, of denken dat hun naasten er moeite mee hebben, en daarom bewust kiezen voor palliatieve sedatie."

Weliswaar blijft de keuze van de patiënt bepalend. "Palliatieve sedatie of euthanasie: zorgverstrekkers luisteren in de eerste plaats naar de patiënt. Zoveel te beter als de naasten die keuze kunnen volgen, maar ze hebben niet het laatste woord", benadrukt Paul Vanden Berghe. "De patiëntenwet schrijft het zo voor en op dat moment is dat ook de juiste zorg. Eventueel kan euthanasie dan gebeuren buiten het medeweten van de familie. Maar de keuze van de patiënt staat centraal. Als de patiënt euthanasie wil en de familie niet, dan kan de multidisciplinaire inbreng van een palliatieve equipe een meerwaarde zijn, bv. in functie van goede communicatie tussen alle betrokkenen, maar het kan nooit de bedoeling zijn als hulpverlener te schipperen en aan te sturen op sedatie om euthanasie te vermijden. Dat is niet wettelijk en het is geen goede zorg. Dat is ook de boodschap die we als Federatie willen meegeven", besluit de FPZV-directeur.

Heidi Van de Keere

De volledige richtlijn Sedatie kan u bekijken op www.artsenkrant.com.

Palliatieve sedatie: what's in a name?

Naast het niet opstarten of stopzetten van een behandeling, euthanasie, hulp bij zelfdoding,... is sedatie één van de beslissingen die aan het levenseinde aan de orde kunnen zijn. Sedatie is weliswaar geen palliatieve uitvinding. Het wordt reeds lang in uiteenlopende medische contexten toegepast, vooral dan om genezing of herstel te bevorderen, of voor het mogelijk maken van bepaalde belastende diagnostische of therapeutische procedures. Doelstellingen die niet aan de orde zijn in geval van palliatieve sedatie.

Eigen aan het gebruik van sedatie in de palliatieve sfeer, is dat ze gericht is op het bestrijden van refractaire symptomen bij een terminale patiënt. Concreet krijgt de patiënt sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om zijn bewustzijn zoveel te verlagen als nodig

om één of meerdere refractaire symptomen op een adequate manier te controleren. "Sedatie hoeft niet noodzakelijk diep te zijn", zegt Paul Vanden Berghe. "Palliatieve sedatie kan licht of diep zijn, continu of intermitterend, tijdelijk of tot het overlijden. We vinden het belangrijk dat de patiënt slechts zo lang en zo diep wordt gesedeerd als nodig om symptoomcontrole te bereiken. In de praktijk kan het bijvoorbeeld betekenen dat de patiënt 's ochtends na de verzorging wordt gesedeerd terwijl hij weet dat hij zal ontwaken in de namiddag als zijn familie komt."

Op de vraag op welk moment palliatieve sedatie wordt overwogen, met ander woorden hoe 'terminaal' een palliatieve patiënt dient te zijn, refereert Bert Broeckaert aan eigen onderzoek in acht palliatieve centra in Vlaanderen dat net

in *Journal of Pain and Symptom Management* gepubliceerd is (jan. 2011). Uit dit onderzoek blijkt dat de gemiddelde duur van palliatieve sedatie 2,5 dagen bedraagt. "Dat is conform met wat de internationale literatuur beschrijft. Het betekent dus dat het niet alleen in theorie maar ook in de praktijk wordt voorbehouden voor de allerlaatste levensfase waarin de patiënt al echt stervende is." Prof. Broeckaert voegt er nog aan toe dat het overgrote deel van de gesedeerde patiënten al zo dicht bij de dood staat dat ze reeds volledig gestopt zijn met eten en drinken op het moment dat de sedatie aanvangt. "Het levensverkortende effect van het niet kunstmatig hydrateren is bij deze patiënten dus vrijwel nihil. Kunstmatige vochttoediening zou vooral discomfort brengen."

H.V.d.K.