

# DE EERSTE HONDERD DAGEN

*KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie schept duidelijkheid,  
praktijk blijft weerbarstig*

Volgens de KNMG-richtlijn dient aan de start van palliatieve sedatie een besluitvormingsproces vooraf te gaan. Onderdeel hiervan is consultatie. Dit overleg mondt echter nogal eens uit in een discussie. Kern is veelal de vraag in hoeverre symptomen refractair zijn.

E.H. VERHAGEN

**D**e richtlijn Palliatieve sedatie van de KNMG is honderd dagen oud, een klassiek moment om eens te bezien hoe deze belangrijke richtlijn in de praktijk uitpakt. Dat blijkt niet altijd mee te vallen. Alle consultatieve palliatieteams in Nederland werken er dagelijks mee, maar niet alle huisartsen die deze teams consulteren zijn blij met de gegeven adviezen. Ook blijkt er niet alleen kritiek te zijn op de consultants van palliatieteams, maar ook op verpleegkundigen van de thuiszorgtechnologie, die worden ingeschakeld bij het uitvoeren van palliatieve sedatie. Gelukkig verlopen de meeste consulten in harmonie. De onderstaande casus illustreert echter dat het ook anders kan lopen.

De heer V. komt eind december 2005 thuis met de diagnose peritonitis carcinomatosa. Omdat hij binnenkort zal sterven, bespreekt de huisarts met hem een aantal scenario's waaronder

euthanasie en palliatieve sedatie. Door slechte ervaringen uit de directe omgeving geeft de patiënt aan niet voor euthanasie te kiezen, maar, mocht zijn situatie onhoudbaar worden, wel voor palliatieve sedatie. Op dat moment is er eigenlijk weinig lijden en er wordt een expectatief beleid afgesproken. In de daaropvolgende nacht doet de patiënt geen oog dicht door pijn en onophoudelijke diarree. De patiënt refereert aan het gesprek van de dag ervoor en vraagt dringend om een 'slaapinfuus'. De huisarts belt het palliatieteam om te vragen hoe sedatie in te zetten, maar hoort tot zijn schrik dat een en ander niet kan omdat de symptomen nog niet optimaal zijn bestreden. De dokter zit in

## *Was echt alles al geprobeerd?*

een moeilijk parket, de patiënt is zeer teleurgesteld en de familie boos. Het schriftelijk verslag van dit consult blijkt overigens heel wat genuanceerder. Na het vermelden van een aantal behandelopties (inclusief intermitterende sedatie) eindigt het verslag met de zin: 'u kunt deze mogelijkheden gaan bespreken met de patiënt en zijn familie. Mogelijk wordt er toch voor diepe continue palliatieve sedatie gekozen.'

### ONGEVRAAGD ADVIES

Dit consult verliep dus niet zoals de huisarts wenste. Er ontstond discussie waarbij het accent kwam te liggen op het al dan niet refractair zijn van een bepaald symptoom. Was echt alles >>

*De huisarts wil dat de verpleegkundige van de thuiszorgtechnologie gewoon uitvoerder is van door de arts gegeven opdrachten.*

DE FOTO IS HELAAS  
NIET BESCHIKBAAR  
VOOR INTERNET

<< al geprobeerd? Een specialistisch getraind consulent heeft immers altijd nog wel iets anders dan sedatie achter de hand om het lijden te verlichten. De huisarts kreeg ongevraagd advies, wat hij niet waardeerde. Hij vroeg om een uitvoeringsadvies, maar kreeg wedervragen over indicatie en beleid. Zo bekwam hem het gevoel dat hij zich bij de consulent moest verantwoorden én dat hij eerst groen licht moest krijgen alvorens thuiszorgtechnologie te kunnen inzetten. Palliatieve sedatie behoort echter tot normaal medisch handelen, betoogt de huisarts. Hij vindt het proces tijdens de consultatie stroperig.

Volgens de huisarts is de consulent zich onvoldoende bewust van het feit dat de huisarts met de betreffende patiënt al een heel proces achter de rug heeft. De consulent wil dan in zijn/haar advies nog van alles 'uit de kast halen', terwijl de situatie daar naar het oordeel van de consultvragende huisarts niet meer naar is. De huisarts zou graag zien dat de consulent vaker vragen stelt naar de mate van ontluistering en uitputting bij

## *'Palliatieve sedatie mag geen sluiproute worden voor euthanasie'*

patiënt (en naasten). De ernst van het lijden moet maatgevend zijn, niet (alleen) de vraag of de afzonderlijke symptomen al dan niet refractair zijn. Juist de optelsom van alle ellende maakt de situatie onhoudbaar.

Na het overlijden van de patiënt wendde de huisarts zich dan ook tot het palliatieteam met een aantal vragen: hoeveel macht heeft het team? Voert de verpleegkundige palliatieve sedatie alleen uit na goedkeuring van het palliatieteam? Is een en ander aangescherpt door de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie? Is het team niet roomser dan de paus? En, tot slot, wanneer is een symptoom refractair en wie bepaalt dat: de huisarts of de consulent?

### VERDER LEVEN

Hoewel volgens de richtlijn consultatie bij palliatieve sedatie niet verplicht is, wordt het toch wel sterk aangeraden. Weinig huisartsen hebben namelijk ruime ervaring met deze materie. Als een huisarts inderdaad het palliatieteam belt met vragen over palliatieve sedatie, dan zal de consulent altijd samen met hem of haar de indicatie tot deze ingrijpende handeling bespreken. Het palliatieteam ziet het immers als haar taak goede palliatieve zorg te bevorderen en wil ook graag de richtlijn volgen. Als dat het geven van palliatieve sedatie betekent, dan zal het team adviseren hoe dit lege artis uit te voeren. Aan de andere kant zijn er ook situaties denkbaar waarbij palliatieve sedatie mogelijk niet de beste oplossing is. Hierbij gaat het vooral om twee situaties: de patiënt wil eigenlijk niet verder leven óf het lijden valt nog te verlichten op een andere wijze dan middels palliatieve sedatie. Wat betreft het eerste punt is de KNMG-richtlijn heel duidelijk: 'palliatieve sedatie mag nooit een sluiproute worden om hetzelfde doel te bereiken als bij euthanasie (namelijk levensverkorting), maar dan in een langzamer tempo en zonder inachtneming van de voor euthanasie geldende eisen en procedures.' Over het verlichten van lijden zegt de KNMG-richtlijn dat 'de indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het

bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen) welke leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. 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.'

### BESLUITVORMING

De KNMG-richtlijn geeft heel duidelijk de plaats aan van palliatieve sedatie bij het ontbreken van een refractair symptoom: 'in de praktijk komt het voor dat een patiënt palliatieve sedatie wenst om het levenseinde niet bewust te willen meemaken, zonder dat er sprake is van een refractair symptoom. De commissie beschouwt dit niet als een aanvaardbare indicatie.'

Moeilijker wordt het als er niet heel duidelijk een refractair symptoom te benoemen is, terwijl de situatie van de patiënt wel als uitermate ontluisterend wordt ervaren door bijvoorbeeld uitputting, angst en zinloosheid. Ook is nog niet helemaal helder of angst en/of existentiële problematiek zijn op te vatten als refractaire (niet-somatische) symptomen die het inzetten van diepe palliatieve sedatie rechtvaardigen. Dit alles levert veel discussie op, niet alleen tussen de huisarts en de consulent, maar ook binnen de palliatieteams.

De KNMG-richtlijn geeft gelukkig wel enige ruimte voor deze discussie: 'in de praktijk zal het vaak een (niet-lineaire) optelsom van verschillende symptoomdimensies zijn, die leidt tot een voor de patiënt ondraaglijk lijden en/of onaanvaardbare situatie.'

Een mogelijke oorzaak van het verschil in inschatting of palliatieve sedatie nu wel of niet aan de orde kan zijn, ligt misschien in het feit dat sommige palliatieteams vrijwel uitsluitend telefonisch adviseren en geen *bedside*-consulten verlenen. Een voordeel van telefonische consultatie is de objectiviteit en de distantie, een mogelijk nadeel is het moeilijk kunnen inschatten van de ernst van de situatie voor patiënt, arts en naasten. Een ander probleem is dat nogal wat huisartsen pas heel laat een consult aanvragen, bijvoorbeeld nadat sedatie al is toegezegd. Dan wordt de consulent voor een voldongen feit gesteld en kan hij of zij niet meer echt meedenken. Ook lijkt er weinig overleg te zijn tussen de huisarts en andere hulpverleners, zoals wijkverpleegkundigen. Het besluit te starten met palliatieve sedatie wordt aldus door de huisarts alleen genomen, terwijl de KNMG-richtlijn toch duidelijk spreekt van een besluitvormingsproces - en dat is heel wat anders.

### BELADEN

Alsof een ingewikkeld gesprek met een consulent van het palliatieteam nog niet genoeg is, wacht de huisarts daarna soms nog een discussie met de verpleegkundige van het thuiszorgtechnologieteam. Volgens de huisarts wordt er door dit team te vaak 'nee' verkocht, al dan niet na een negatief advies van de consulent. Hierdoor wordt inzet van palliatieve sedatie een (te) beladen onderwerp. De verpleegkundige van de thuiszorgtechnologie moet zijns inziens gewoon uitvoerder zijn van door de arts gegeven opdrachten.

Volgens een verpleegkundige gaat het thuiszorgtechnologieteam als volgt te werk. Het team voert opdrachten van medici uit: daartoe behoort ook het inzetten van infuuspompen voor sedatie. De verpleegkundige stelt zich echter wel kritisch op voordat zij de patiënt bezoekt, heeft haar eigen beroepsverantwoordelijkheid en kan van mening zijn dat de inzet van een

## SAMENVATTING

inфуuspomp niet op zijn plaats is. Daarover zal hij of zij altijd met de huisarts in gesprek gaan, desnoods achteraf. Natuurlijk is het voor de verpleegkundige erg plezierig als er een positief advies van een palliatieteam voorhanden is; noodzakelijk is dit echter niet. Een huisarts kan namelijk zo veel ervaring hebben met palliatieve sedatie, dat consultatie niet noodzakelijk is. Al met al is te concluderen dat het verschijnen van de landelijke KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie de discussie over deze problematiek zeker niet heeft gesloten. ■

E.H. Verhagen,  
huisarts, consulent palliatieve zorg Integraal Kankercentrum Midden Nederland

Correspondentieadres: ehverhagen@planet.nl;  
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

- *Het toepassen van de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie valt niet altijd mee. Als een huisarts het palliatieteam consulteert, dan kan hij wedervragen verwachten over zijn beleid en het gevoel krijgen zich te moeten verantwoorden.*
- *Een huisarts ziet liever dat de consulent vraagt naar de mate van ontluistering en uitputting bij patiënt en naasten. De ernst van het lijden zou maatgevend moeten zijn, niet de vraag of de afzonderlijke symptomen refractair zijn.*
- *De verpleegkundige die de sedatie inzet, heeft een eigen verantwoordelijkheid en zal van daaruit ook vragen stellen.*
- *Al met al kan een huisarts de procedure als 'stroperig' ervaren.*

## PRAKTIJK

# ALTIJD CONTACT MET PALLIATIEF CONSULTTEAM

*Vooraf advies aanvragen over infusie medicatie thuis*

Overleg tussen huisarts, consultteam en thuiszorg leidt tot betere zorg rond palliatieve sedatie. In de regio Arnhem raadplegen huisartsen die plaatsing van een subcutaan infusiepompje aanvragen nu standaard eerst een palliatief consulent. En dat bevalt goed.

ANS BLOM  
TIJN HERMANS  
CILIA GALESLOOT

**I**n de nieuwe KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie wordt aandacht besteed aan het consulteren van een deskundige op het gebied van palliatieve zorg. Toch zag de richtlijncom-

missie kennelijk geen aanleiding tot het stellen van voorwaarden voordat wordt besloten tot palliatieve sedatie.<sup>1</sup> Govert den Hartogh, hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam, geeft daarentegen aan de verplichte consultatie bij continue sedatie juist te missen.<sup>2</sup>

Het Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem wil graag bijdragen aan deze discussie. Op grond van recente praktische ervaringen is in deze regio besloten dat als een arts om de inzet van een subcutaan infusiepompje vraagt, er altijd contact is met een consulent van het palliatief consultteam.

### THUIS

In de regio Arnhem, een gebied met ruim 400.000 inwoners, bestaat al langere tijd aandacht voor palliatieve zorg. Al tien jaar wordt er samengewerkt met twee hospices. In 1999 is het regionale Netwerk Palliatieve Zorg opgericht. En sinds begin 2001 bestaat hierbinnen een consultteam dat voorziet in medisch- >>



<< verpleegkundige adviezen. In datzelfde jaar start Stichting Thuiszorg Midden-Gelderland met een gespecialiseerd verpleegkundig team voor het uitvoeren van bijzondere handelingen. In 80 procent van de gevallen betreft dit het plaatsen van subcutane infusiepompjes. Hierbij werken het consult- en het verpleegkundig team nauw samen. De handelwijze en taakverdeling bij het plaatsen van subcutane infusiepompjes is beschreven in een notitie: de 'Procedure subcutane medicatietoedieningen thuis'.

#### INFUSIEMEDICATIE

Inmiddels is er in de regio Arnhem veel ervaring met palliatieve zorg. Sinds 2001 heeft het consultteam ruim 700 keer advies gegeven en plaatste het team van gespecialiseerde verpleegkundigen ruim 500 infusiepompjes. Wel werden verpleegkundigen regelmatig en in toenemende mate geconfronteerd met situaties waarbij zij vonden dat het voorgestelde beleid van de huisarts niet in overeenstemming was met de aard van de patiëntenproblematiek. Zo was het inzetten van een infusiepompje volgens de verpleegkundigen niet altijd nodig. Het plaatsen van een pompje 'zonder noodzaak' had daarbij tot gevolg dat de paar direct beschikbare pompjes op dat moment niet inzetbaar waren in situaties waarin ze wél nodig waren. Daar komt nog bij dat de keuze van de infusiemedicatie niet altijd lege artis was. Dit leidde aan het bed tot discussies tussen de huisarts en de verpleegkundige. Veelal vroeg de huisarts dan alsnog advies bij het consultteam.

Deze ontwikkeling was onbevredigend voor zowel de huisarts, de verpleegkundigen als de patiënt en diens naasten. September 2005 besloten het consult- en het verpleegkundige team daarom dat de huisarts voorafgaand aan de inzet van een subcutane infusiepomp altijd contact heeft met het consultteam. Verpleegkundige consulenten analyseren vervolgens de vraag, gaan na of de indicatie passend is voor pompinzet en overleggen met de medisch consulent van het team over het medicatieadvies. Daarna gaat de aanvraag door naar een gespecialiseerde verpleegkundige die samen met de huisarts zorg draagt voor de uitvoering bij de patiënt thuis.

#### CONSULTDOSSIER

Voor de definitieve invoering van deze werkwijze is een pilot van vier maanden (september tot en met december 2005) gehouden. In die periode gaf het consultteam advies bij elke aanvraag van een huisarts voor de inzet van een subcutane infusiepomp. Dit advies werd ook doorgegeven aan het team gespecialiseerde ver-

pleegkundigen, dat de plaatsing van de pompjes uitvoert. Van alle aanvragen uit deze periode is het consultdossier achteraf beoordeeld op de vraag van de huisarts, de aard van de problemen bij de patiënt, het advies van het consultteam en de uiteindelijke interventie.

Na de onderzoeksperiode zijn ook de algemene kenmerken van de patiëntenpopulatie beschreven. Hieruit bleek dat er voor 36 patiënten een infusiepompje werd aangevraagd. In 32 gevallen was kanker de oorspronkelijke diagnose, bij 4 patiënten een andere aandoening. Bij alle patiënten was sprake van complexe problematiek en een terminale situatie. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 69 jaar (minimum leeftijd 33 jaar, maxi-

### *De keuze voor infusiemedicatie was niet altijd lege artis*

mum leeftijd 88 jaar). Ten tijde van de aanvraag verbleven alle patiënten thuis. Uiteindelijk zijn 34 patiënten daar ook overleden; 1 patiënt werd opgenomen in een hospice, 1 in het ziekenhuis.

#### LAATSTE DAGEN

Uit de consultdossiers blijkt dat de aanvragers van advies - huisartsen - steeds bepaalde omschrijvingen gebruikten om de algemene situatie van de patiënt te duiden. Hierbij ging het om termen als: 'slechte conditie', 'geestelijke en lichamelijke uitputting', 'cachectisch', 'onrust', 'in de laatste dagen' en 'weinig eten en drinken'. Er bleken vier redenen te bestaan om een subcutane infusiepomp aan te vragen. De belangrijkste waren 'palliatieve sedatie ten behoeve van symptoombestrijding' (11 maal) en 'symptoomverlichting bij pijn, benauwdheid, onrust, een delirant beeld, angst' (13 maal). Ook werden genoemd 'slikproblemen en het omzetten van noodzakelijke medicatie naar een subcutane toedieningsvorm' (11 maal) en 'de door de huisarts ingestelde aanpak tot nu toe voldoet niet' (1 maal).

Door het team van gespecialiseerde verpleegkundigen is bij 21 van de 36 patiënten een infusiepompje geplaatst op de dag van de aanvraag of de dag daarna. Voorafgaand hieraan is door het

*Het inzetten van een infusiepompje was volgens de verpleegkundigen niet altijd nodig. Dit leidde aan het bed tot discussies met de huisarts.*

DE FOTO IS HELAAS  
NIET BESCHIKBAAR  
VOOR INTERNET

## SAMENVATTING

consultteam een medicatieadvies gegeven, passend bij het door de huisarts voorgestelde behandelbeleid. Alle aanvraagbesprekingen verliepen steeds in goed overleg met de huisarts.

Bij 14 patiënten is geen pompje geplaatst, van één patiënt is de interventie onbekend. Er waren diverse redenen om geen infusiepompje te plaatsen. In 5 gevallen overleed de patiënt tijdens de procedure, 2 maal betrof het een aanvraag voor een pompje uit voorzorg (vooraanmelding) en in 2 gevallen is het pompje niet direct geplaatst vanwege een wachtlijst bij het team voor gespecialiseerde verpleging. Bij 5 patiënten waren goede alternatieven voor behandeling (nog) mogelijk. Een voorbeeld hiervan is dat van een huisarts die in eerste instantie vroeg in verband met apneu een fentanylpleister te vervangen door morfine via subcutane infusie. Omdat de patiënt nog goed kon slikken, was een infusiepompje echter niet nodig en is geadviseerd een passende dosis morfine oraal te geven. In een ander geval waarbij werd gevraagd om palliatieve sedatie bleek dat het probleem met adequate pijnstilling was op te lossen voordat sedatie noodzakelijk was. Uitstel van de inzet van een infusiepompje vond bijvoorbeeld plaats omdat niet bekend was of de patiënt al eens was behandeld met morfine. In dit geval is geadviseerd eerst met orale medicatie de opioïdgevoeligheid vast te stellen.

### BEMOEIENIS

De meeste artsen (19 maal) vroegen het consultteam om een medicatieadvies voor de gesignaleerde problemen; zij stelden een open vraag. In enkele gevallen deed de huisarts zelf een voorstel; in 3 gevallen is dat gevolgd. Meestal (9 maal) is na onderling overleg door de consulenten een aangepast voorstel gedaan. In één geval gaf het consultteam geen advies omdat de patiënt met een medicatieadvies uit het ziekenhuis kwam dat door de gespecialiseerde verpleegkundigen als passend werd beoordeeld. In 2 gevallen werd uit de administratie niet helemaal duidelijk hoe de advisering was verlopen.

De 34 huisartsen die aan de pilot deelnamen, stelden de betrokkenheid van het consultteam erg op prijs. Zij hadden geen problemen met de 'bemoeienis' en waren tevreden over de gegeven adviezen. Eén huisarts was het er niet mee eens dat eerst advies aan het consultteam moest worden gevraagd. Bij nadere uitleg ging hij akkoord. Ook was een huisarts het niet helemaal eens met een gegeven medicatieadvies ter overbrugging van de tijd totdat een pompje kon worden geplaatst.

In geen enkel geval bestond de indruk dat de extra procedure (door het contact met het consultteam) een vertraging opleverde voor de inzet van een infusiepompje.

### VERANTWOORD HANDELEN

Tijdens de pilot is beoordeeld hoe de nieuwe afspraken uitpakten. De ervaringen zijn dusdanig positief, dat de uitgeteste werkwijze in de regio Arnhem definitief is geworden. Dit betekent dat een huisarts die een infusiepompje aanvraagt altijd contact heeft met het consultteam van het Netwerk Palliatieve Zorg. In onderling overleg verkennen zij ook de reden voor subcutane infusie van de medicatie.

De betrokken partijen ervaren deze werkwijze als een verbetering van de kwaliteit van zorg. Resultaat is ook dat het team van gespecialiseerde verpleegkundigen de inzet van infusiepompjes nu niet meer als onnodig of onterecht beoordeelt; ook in hun ogen wordt er nu geen onnodig beroep meer gedaan op materieel en organisatie. Bovendien is de kwaliteit van behande-

- *Netwerk palliatieve zorg (regio Arnhem) kent een consultteam, de regionale thuiszorgorganisatie een team van gespecialiseerde verpleegkundigen; hun werk bestaat voor 80 procent uit het plaatsen van subcutane infusiepompjes.*
- *De keuze voor infusiemedicatie leidde geregeld tot discussies tussen huisarts en verpleegkundige.*
- *Januari 2006 is definitief besloten dat huisartsen altijd eerst advies vragen bij het consultteam, alvorens te besluiten tot plaatsing van een subcutaan infusiepompje.*
- *Uit een pilot eind december blijkt dat de 34 deelnemende huisartsen de betrokkenheid van het consultteam zeer waarderen.*
- *Alle participanten zien de werkwijze als een verbetering van de kwaliteit van zorg.*

ling van terminale patiënten verbeterd doordat er meer overleg is over passende medicatie, dosering en de combinatie daarvan. Dit draagt bij aan verantwoord medisch handelen op het gebied van palliatieve sedatie. Conclusie is dan ook dat huisartsen er goed aan doen om advies in te winnen bij een palliatief consulent als zij de inzet van een subcutaan infusiepompje noodzakelijk achten. ■

drs. J.W. Blom,  
netwerkcoördinator Netwerk Palliatieve Zorg, regio Arnhem

drs. M.B.M. Hermans,  
medisch consulent consultteam Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem, verpleeghuisarts  
Regina Pacis, hospicearts Hospice Rozenheuvel

drs. C.M. Galesloot,  
sectorhoofd afdeling palliatieve zorg IKO

Correspondentieadres: A.Blom.Npzra@stmg.nl;  
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

### Referenties

1. Wijlick EHJ van, Legemaate J, Verkerk MA, Graeff A de. Hier wordt gestorven, niet gedood: nieuwe KNMG-richtlijn over palliatieve sedatie, MC 49/2005: 1971-4. 2. Visser J. Artsen verdeeld over palliatieve sedatie (NieuwsReflex). MC 49/2005: 1960.



MC-artikelen en links over palliatieve zorg vindt u via onze site:  
[www.medischcontact.nl/dezeweek](http://www.medischcontact.nl/dezeweek).