

# **Handreiking Palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie**

## Inhoudsopgave

Preambule	3
1. Inleiding	4
• Begrippen	5
• Referenties	6
2. Intermitterende palliatieve sedatie	7
• Vragen	7
• Overwegingen van de werkgroep m.b.t. indicatiestelling en zorgvuldige besluitvorming	7
• Aanbevelingen m.b.t. indicatie	8
• Aanbevelingen m.b.t. zorgvuldige besluitvorming	8
• Overwegingen van de werkgroep m.b.t. de uitvoering	8
• Aanbevelingen m.b.t. de uitvoering	9
3. Continue palliatieve sedatie	10
• Vragen	10
• Overwegingen van de werkgroep m.b.t. indicatie en besluitvorming	10
• Aanbevelingen voor indicatiestelling	11
• Aanbevelingen voor zorgvuldige besluitvorming	11
• Overwegingen van de werkgroep m.b.t. de uitvoering	12
• Aanbevelingen m.b.t. de uitvoering	12
4. Verantwoording totstandkoming handreiking	14
• Ontwikkeltraject	14
• Samenstelling werkgroep	14
• Ondersteuning vanuit bureau Verenso	14
Bijlagen	
1. Voorbeelden van intermitterende palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie	15
2. Het beloop van het dementieproces rond het levenseinde	16
3. Vaststellen van refractair probleemgedrag voordat continue palliatieve sedatie wordt toegepast	18
4. Resultaten uit literatuuronderzoek naar gebruik van intermitterende palliatieve sedatie en continue palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie	19

## Preambule

In deze handreiking geven we zorgvuldigheidsvoorwaarden aan voor de toepassing van zowel intermitterende palliatieve sedatie als continue palliatieve sedatie bij patiënten met dementie en probleemgedrag als refractair symptoom. De handreiking is een aanvulling op de [richtlijn Palliatieve sedatie](#) (IKNL/NHG, 2022), specifiek voor de bijzondere situatie waarbij het probleemgedrag bij patiënten met dementie refractair is geworden.

De definitie van probleemgedrag in de [richtlijn Probleemgedrag bij dementie](#) (Verenso/NIP, 2018) benadrukt dat het niet zozeer om de gedragsuiting zelf gaat maar om de lijdensdruk die, of het gevaar dat, dit gedrag veroorzaakt bij de patiënt dan wel diens omgeving. Als we in de context van palliatieve zorg over *refractair* probleemgedrag spreken dan is daarmee nadrukkelijk geïmpliceerd dat er sprake is van probleemgedrag met ernstige lijdensdruk voor de patiënt zelf, dat met optimale zorg en behandeling (namelijk door toepassing van de richtlijn probleemgedrag bij dementie) niet kan worden verlicht. Het is vanwege deze lijdensdruk dat de uiterste optie van palliatieve sedatie overwogen kan worden.

### Professionele standaard

Een handreiking maakt -net als een richtlijn- onderdeel uit van de professionele standaard van de specialist ouderengeneeskunde. Van een professionele standaard kan beargumenteerd afgeweken als de situatie van de patiënt dat noodzakelijk maakt.

## 1. Inleiding

### Palliatieve sedatie

Vormen van sedatie

In deze handreiking onderscheiden we twee vormen van palliatieve sedatie:

- Intermitterende palliatieve sedatie, ter overbrugging van een bepaalde tijd of fase. Dit kan al vroeg(er) in de palliatieve fase toegepast worden.
- Continue palliatieve sedatie tot aan het overlijden, als de geschatte termijn tot overlijden kort is.

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase, met als doel diens lijden te verlichten (IKNL/NHG, 2022).

Anders dan actieve (medische hulp bij) levensbeëindiging (euthanasie en hulp bij zelfdoding), wordt (continue) palliatieve sedatie beschouwd als normaal medisch handelen en wordt het overlijden als natuurlijk overlijden beschouwd (tenzij het overlijden om een andere reden niet-natuurlijk is)<sup>1</sup>.

Palliatieve sedatie valt onder de professionele standaard van de specialist ouderengeneeskunde en de wetgeving die daarop toeziet, in casu de WGBO<sup>2</sup>. Dit betekent dat (continue) palliatieve sedatie wordt toegepast op medische indicatie en indien mogelijk op basis van informed consent.

Palliatieve sedatie kan worden beschouwd als intensivering van pijn- en symptoomverlichting, met als principieel onderscheid dat bij palliatieve sedatie de stap gezet wordt van directe naar indirecte symptoomverlichting. De symptoomverlichting wordt namelijk niet gerealiseerd door een op het doelsymptoom gerichte behandeling (zoals morfine bij pijn), maar door de gewaarwording (het bewustzijn) van het symptoom weg te nemen. Als gevolg hiervan is communicatie met de patiënt niet meer mogelijk gedurende de toepassing van palliatieve sedatie. Vanwege dit ingrijpende karakter kan en mag de stap naar palliatieve sedatie slechts gezet worden als (intensivering van) directe symptoomverlichting faalt of met onaanvaardbare gevolgen gepaard gaat. Er is dan sprake van onbehandelbare ziekteverschijnselen of refractaire symptomen: symptomen die niet reageren op behandeling of waarbij de conventionele behandeling niet of niet voldoende snel en/of zonder onaanvaardbare bijwerkingen gepaard gaat (IKNL/NHG, 2022).

De beslissing om palliatieve sedatie te starten is een verantwoordelijkheid van de specialist ouderengeneeskunde, die genomen wordt in samenspraak met de patiënt en/of diens wettelijk vertegenwoordiger.

### Palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie

De ouderengeneeskundige praktijk wordt regelmatig geconfronteerd met ernstig probleemgedrag als gevolg van dementie. De richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso/NIP, 2018) omschrijft angstig, depressief, psychotisch, geagiteerd en apathisch gedrag, dat kan leiden tot aanzienlijk lijden voor de patiënt. Om te komen tot een aanvaardbare oplossing (behandeling) van probleemgedrag bij patiënten met dementie benadrukt de richtlijn een multidisciplinaire en methodische werkwijze met een cyclisch karakter.

---

<sup>1</sup> Handreiking (Niet-) natuurlijke dood, KNMG, OM, IGJ, FMG 2016

<sup>2</sup> Continue palliatieve sedatie is een recht van de patiënt mits aan de binnen de beroepsgroep geaccepteerde indicatie en voorwaarden is voldaan. Euthanasie, of hulp bij zelfdoding, wordt gezien als bijzonder medisch handelen. Het is geen plicht van de arts en geen recht van de patiënt.

Indien de ingezette behandeling onvoldoende effect sorteert wordt het methodisch proces opnieuw doorlopen, zo nodig met opschaling van deskundigheid door het betrekken van bijvoorbeeld een kaderarts psychogeriatric, een ouderenpsychiater of het Centrum voor consultatie en expertise (CCE).

Meestal leidt deze werkwijze tot aanvaardbare oplossingen. Er doen zich ook situaties voor waarbij geen van de conventionele behandelingen voldoende effectief is voor probleemgedrag bij patiënten met dementie (en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare neveneffecten) en het ernstige probleemgedrag en het daarmee gepaard gaande ernstige lijden blijven bestaan. Dan is sprake van refractair probleemgedrag, waarvoor palliatieve sedatie toegepast kan worden. Het gaat hierbij nadrukkelijk om probleemgedrag met ernstig lijden voor de patiënt zelf; gevaar voor anderen veroorzaakt door het gedrag van de patiënt met dementie en de belasting van het gedrag voor de omgeving maken in beginsel geen onderdeel uit van de definitie refractair probleemgedrag. Patiënten met dit refractaire probleemgedrag geraken in een neerwaartse spiraal die het levenseinde op korte termijn nabij brengt. Door hun hersenbeschadiging zijn zij moeizaam in staat zorg te ontvangen die voorziet in elementaire levensbehoeften (bijvoorbeeld het persisterend weigeren van vocht en voeding of niet meer in staat zijn zelf te drinken en te eten) en door continue overmatige alertheid, overprikkeling en nauwelijks meer (kunnen) slapen et cetera putten zij zichzelf volledig uit. Zonder interventies in de zin van onder dwang of drang geboden zorg (als toediening van vocht en voeding) zal dit resulteren in een overlijden op korte termijn. Dit soort gedwongen interventies zijn in een dergelijke situatie echter niet proportioneel. Palliatieve sedatie kan dan mogelijk wel geïndiceerd zijn. Toepassing van palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie is ingrijpend en stelt hoge eisen aan de besluitvorming.

### **Doel**

Deze handreiking geeft handvatten voor toepassing van palliatieve sedatie (intermitterend of continu) bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie in de laatste levensfase en doet aanbevelingen voor een zorgvuldige besluitvorming.

### **Gebruikers handreiking**

Deze handreiking is bedoeld voor specialisten ouderengeneeskunde ter ondersteuning van hun besluitvorming over de toepassing van palliatieve sedatie in geval van refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie.

## **Begrippen**

### **Probleemgedrag bij dementie**

Probleemgedrag is alle gedrag dat gepaard gaat met lijdensdruk of gevaar voor de patiënt met dementie dan wel voor mensen in zijn of haar omgeving. Zie richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso/NIP, 2018).<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Als het gaat om refractair probleemgedrag waarvoor continue palliatieve sedatie geïndiceerd kan zijn, hanteren we de definitie strikter dan in genoemde richtlijn om te voorkomen dat lijden van de omgeving (in plaats van lijden van de patiënt zelf) een indicatie vormt.

### **Refractair probleemgedrag**

Refractair probleemgedrag is probleemgedrag bij patiënten met dementie, dat gepaard gaat met ernstig lijden van de patiënt, waarbij geen van de conventionele behandelingen voldoende effectief is en/of waarbij deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare neveneffecten. Voorafgaand aan de conclusie dat probleemgedrag refractair is, heeft een optimale methodische en multidisciplinaire analyse en behandeling van het gedrag plaatsgevonden zoals omschreven in de richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso/NIP, 2018). Dit heeft echter het ernstig lijden van de patiënt zelf, ten gevolge van het probleemgedrag, niet kunnen verlichten.

### **Palliatieve sedatie**

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn om de laatste levensfase, met als doel om lijden te verlichten. Het is een medische handeling, die op indicatie verricht wordt (IKNL/NHG, 2022).

### **Intermitterende palliatieve sedatie**

Intermitterende palliatieve sedatie is een vorm van palliatieve sedatie waarbij het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase wordt ingezet ter overbrugging van een bepaalde tijd of fase; dit kan al vroeg(er) in de palliatieve fase toegepast worden. Onder intermitterende sedatie wordt ook tijdelijke, éénmalige sedatie bedoeld. (IKNL/NHG, 2022).

Intermitterende palliatieve sedatie wordt nadrukkelijk gezien als behandelmogelijkheid die niet per se het voorstadium is van continue palliatieve sedatie tot het levenseinde.

### **Continue palliatieve sedatie**

Continue palliatieve sedatie is een vorm van palliatieve sedatie waarbij het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase duurt tot het moment van overlijden (IKNL/NHG, 2022).

### **Terminale fase**

Betreft de laatste 3 maanden van het leven. (Informatiekaart ministerie van VWS, juni 2020).

### **Palliatieve fase**

Op grond van de definitie van palliatieve zorg – zoals deze in het kwaliteitskader wordt gehanteerd – is het mogelijk dat voor sommige aandoeningen, zoals bijvoorbeeld bij dementie, de palliatieve fase al vele jaren voor het te verwachten overlijden begint. Om pragmatische redenen bakent het kwaliteitskader de palliatieve fase af tot de laatste fase van het leven, waarbij de patiënt naar verwachting van de zorgverlener in de komende twaalf maanden komt te overlijden (Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, 2017).

Bij palliatieve zorg staat de kwaliteit van leven en sterven voorop en de voor- en nadelen van behandeling worden in het licht daarvan tegen elkaar afgewogen.

### **Referenties**

IKNL/NHG, Multidisciplinaire richtlijn palliatieve sedatie, herziene richtlijn, versie 3.0, 2022.

IKNL/Palliactief, Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017.

Zuidema SU, Smalbrugge M, Bil WME, Geelen R, Kok RM, Luijendijk HJ, van der Stelt I, van Strien AM, Vink MT, Vreeken HL. Richtlijn probleemgedrag bij dementie. Verenso/NIP. Utrecht 2018.

## 2. Intermitterende palliatieve sedatie

### Vragen

- Wat is het effect van intermitterende palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie?
- Wanneer is er een indicatie voor intermitterende palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie?
- Aan welke voorwaarden moet zorgvuldige besluitvorming voldoen?
- Welke aandachtspunten zijn relevant bij de uitvoering van intermitterende palliatieve sedatie?

Er is literatuuronderzoek gedaan naar het effect van intermitterende palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie. Resultaat van het literatuuronderzoek is weergegeven in bijlage 4, 'samenvatting literatuur intermitterende palliatieve sedatie en overzichtstabel'.

### Overwegingen van de werkgroep m.b.t. indicatiestelling en zorgvuldige besluitvorming

De conclusie dat de behandeling van ernstig probleemgedrag faalt en er sprake is van refractair probleemgedrag, wordt in de praktijk niet lichtvaardig getrokken. Daaraan gaat steeds een intensief en vaak ook langdurig proces vooraf. Palliatieve sedatie wordt gezien als een vorm van intensieve symptoomverlichting, waarbij bewust wordt ingezet op indirecte symptoomverlichting door middel van bewustzijnsverlaging. Als gevolg hiervan is communicatie met de patiënt vaak niet meer mogelijk gedurende de toepassing. Vanwege dit ingrijpende effect kan en mag die stap naar palliatieve sedatie slechts gezet worden als (intensivering van) directe symptoomverlichting faalt of met onaanvaardbare gevolgen gepaard gaat.

Alleen ernstig probleemgedrag dat gepaard gaat met ernstig lijden van de patiënt zelf kan een indicatie zijn voor intermitterende palliatieve sedatie. Gevaar voor anderen veroorzaakt door het gedrag van de patiënt met dementie en de belasting van het gedrag voor de omgeving vormen in beginsel geen grond om tot intermitterende palliatieve sedatie te besluiten. Uitzonderingen hierop zijn situaties waarin de in te zetten middelen om gevaar c.q. belasting voor de omgeving af te wenden onaanvaardbare consequenties hebben voor de patiënt. Bij dit laatste kan men denken aan de situatie waarin probleemgedrag noodzaakt tot ingrijpende vrijheidsbeperking met ernstig lijden van de patiënt. Ook wanneer directe symptoomgerichte medicamenteuze behandeling gepaard gaat met ernstige bijwerkingen die het lijden van de patiënt vergroten, kan er een reden zijn om over te gaan tot intermitterende palliatieve sedatie.

Zoals gesteld gaat aan de overweging om tot intermitterende palliatieve sedatie over te gaan steeds een intensief traject van diagnostiek en behandeling vooraf. Er zal dan ook sprake moeten zijn van behandeling in een intramurale setting omdat intermitterende palliatieve sedatie als behandelstap pas gezet kan worden als de multidisciplinaire interventies optimaal uitgeprobeerd zijn. Deze zijn vooral beschikbaar en toepasbaar in een intramurale omgeving.

In vrijwel alle gevallen zal de patiënt niet (meer) wilsbekwaam zijn om betrokken te worden bij de complexe beslissingen die voorliggen en treedt diens (wettelijk) vertegenwoordiger op als plaatsvervanger.<sup>4</sup> De beslissing tot toepassing van intermitterende palliatieve sedatie is aan de specialist ouderengeneeskunde. Deze neemt zijn/haar beslissing in samenspraak met de vertegenwoordiger op grond van de multidisciplinaire evaluatie van de algehele situatie van de patiënt.

---

<sup>4</sup> De informed consent procedure wordt gevolgd zoals beschreven in de WGBO.

Intermitterende palliatieve sedatie wordt nadrukkelijk gezien als *behandelmogelijkheid die niet per se het voorstadium is van continue palliatieve sedatie tot het levenseinde*. Het primaire doel is het refractaire probleemgedrag en het daardoor veroorzaakte lijden weg te nemen. Intermitterend palliatief sederen biedt de mogelijkheid om rust te creëren, vicieuze cirkels te doorbreken die het probleemgedrag kunnen onderhouden, en om met zorgverleners en naasten in gesprek te gaan (time out). Het biedt ook ruimte om psychofarmaca te saneren, of een meer gerichte behandeling met psychofarmaca (beter) in te stellen en/of te beoordelen of het gedrag daadwerkelijk refractair is. Zie bijlage 1: Voorbeelden van intermitterende palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie. Als intermitterende palliatieve sedatie zonder effect blijft, is continue palliatieve sedatie een te overwegen uiterste behandeloptie.

### **Aanbevelingen m.b.t. indicatie**

Intermitterende palliatieve sedatie kan worden ingezet bij refractair probleemgedrag:

- om een moment van rust te creëren bij uitputting van de patiënt, ruimte te creëren om met elkaar in gesprek te gaan (time out);
- als overbrugging naar een ander behandelplan, waarbij tijd nodig is om dit in werking te zetten. Het effect van andere medicamenteuze, psychologische of psychosociale interventies kan dan worden afgewacht, medicatie kan worden gesaneerd, doseringen aangepast en/of nieuwe psychofarmaca opgestart;
- om te onderzoeken of het probleemgedrag met intermitterende palliatieve sedatie afdoende behandeld kan worden.

### **Aanbevelingen m.b.t. zorgvuldige besluitvorming**

Stel vast dat er sprake is van refractair probleemgedrag: toets of multidisciplinaire analyse, besluitvorming en behandeling hebben plaatsgevonden zoals beschreven in de richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso/NIP, 2018).

Neem het besluit tot intermitterende palliatieve sedatie in samenspraak met de patiënt en/of diens wettelijk vertegenwoordiger.<sup>1,2</sup>

Draag zorg voor een zorgvuldige rapportage en documenteer:

- a. de aard en frequentie van optreden van het refractaire probleemgedrag;
- b. welke interventies eerder zijn ingezet om het ernstige probleemgedrag te verminderen en het lijden te verlichten en wat het resultaat van de ingezette interventies is geweest;
- c. wie als deskundigen bij de behandeling betrokken zijn (multidisciplinair team en eventuele externe gedragsdeskundigen);
- d. het te verwachten beloop van de ziekte en de (gedrags-)symptomen voor de patiënt indien niet tot intermitterende palliatieve sedatie wordt overgegaan.

### **Overwegingen van de werkgroep m.b.t. de uitvoering**

Intermitterende palliatieve sedatie dient proportioneel te worden toegepast. Dat wil zeggen dat die mate van bewustzijnsdaling wordt bereikt die nodig en voldoende is voor de gewenste mate van symptoomverlichting. Niet de mate van bewustzijnsverlaging, maar de mate van symptoomcontrole bepalen de dosering, de combinaties van in te zetten medicamenten en de duur van de inzet van deze medicamenten.

Voor de dosering van medicamenten wordt verwezen naar de [richtlijn Palliatieve sedatie](#) van IKNL/NHG (2022). Bij de uitvoering moet men rekening houden met het feit dat het hier gaat om patiënten die voorafgaand aan de palliatieve sedatie waarschijnlijk reeds (langdurig) psychofarmaca hebben gebruikt. Dit verhoogt het risico op tolerantie en een mogelijk moeizaam verlopende palliatieve sedatie. Hoewel de palliatieve behandeling tot de kerncompetentie van de specialist ouderengeneeskunde behoort, adviseert de werkgroep consultatie te overwegen van een specialist ouderengeneeskunde die de kaderopleiding palliatieve zorg heeft afgerond. Deze kan adviseren over de in te zetten medicatie.



Omdat de palliatieve sedatie intermitterend van karakter is, interfereert de toepassing ervan in beginsel niet met de (hulp bij de) inname van vocht en voeding. Extra oplettendheid is geboden of de vocht- en voedingsinname voldoende blijft.

### **Aanbevelingen m.b.t. de uitvoering**

Pas intermitterende palliatieve sedatie proportioneel toe.

Raadpleeg voor de dosering van medicamenten de [richtlijn Palliatieve sedatie](#) (IKNL/NHG, 2022) en houd rekening met voorafgaand (langdurig) psychofarmaca gebruik.

Overweeg consultatie van een specialist ouderengeneeskunde die de kaderopleiding palliatieve zorg heeft afgerond. Deze kan adviseren over de in te zetten medicatie.

Neem de volgende aandachtspunten in acht voor het overleg met de patiënt en/of diens (wettelijk) vertegenwoordiger over intermitterende palliatieve sedatie:

- stel een gezamenlijk doel vast, geef voorlichting (ook aan alle betrokken zorgverleners) over het te verwachten effect en benoem evaluatiemomenten;
- bespreek de wijze van toedienen van de medicatie (per os, subcutaan, intramusculair, intraveneus) bespreek de duur en de frequentie van de intermitterende palliatieve sedatie;
- monitor de intake van vocht en voeding en bespreek op indicatie de eventuele optie van het kunstmatig toedienen van vocht en voeding.

Evalueer regelmatig met de patiënt en/of diens (wettelijk) vertegenwoordiger en het multidisciplinair team of een aanvaardbare oplossing is bereikt.

### **Referenties**

IKNL/NHG, Multidisciplinaire richtlijn palliatieve sedatie, herziene richtlijn, versie 3.0, 2022.

Zuidema SU, Smalbrugge M, Bil WME, Geelen R, Kok RM, Lujendijk HJ, van der Stelt I, van Strien AM, Vink MT, Vreeken HL. Richtlijn probleemgedrag bij dementie. VerenSo/NIP. Utrecht 2018.

### 3. Continue palliatieve sedatie

#### Vragen

- Wat is het effect van continue palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie?
- Wanneer is er een indicatie voor continue palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie?
- Aan welke voorwaarden moet zorgvuldige besluitvorming voldoen?
- Welke aandachtspunten zijn relevant bij de uitvoering van continue palliatieve sedatie?

Er is literatuuronderzoek gedaan naar het effect van continue palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie. Resultaat van het literatuuronderzoek is weergegeven in bijlage 4, 'samenvatting literatuur continue palliatieve sedatie en overzichtstabel'.

#### Overwegingen van de werkgroep m.b.t. indicatie en besluitvorming

Continue palliatieve sedatie is een uiterste behandeloptie voor refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie als gebleken is dat intermitterende palliatieve sedatie niet tot voldoende en langdurige symptoomverlichting heeft geleid.

Het doel van continue palliatieve sedatie is ernstig lijden bij de patiënt te verlichten tot aan het overlijden. Bij de toepassing ervan wordt uitgegaan van een op korte termijn verwacht overlijden. Bij dementie in de laatste levensfase gaat het veelal niet om een cachectische en plotseling bedlegerige patiënt bij wie evident is dat het overlijden spoedig zal plaatsvinden maar is er sprake van een langdurige, gestage achteruitgang (zie bijlage 2 voor het beloop van dementie rond het levenseinde). Bij refractair probleemgedrag bij een patiënt met dementie zijn het vooral de gedragsuitingen, zoals angst, (motorische) onrust, agitatie, en agressie die het klinisch beeld in de laatste levensfase bepalen. Hierbij kan een patiënt nog energiek overkomen. Er is sprake van een neerwaartse spiraal waarbij patiënten door hun toenemende hersenschade moeizaam in staat zijn zorg te ontvangen die voorziet in elementaire levensbehoeften, bijvoorbeeld door het persistent weigeren van vocht en voeding. Een cascade van factoren resulteert dan in het naderbij brengen van het overlijden, denk hierbij aan de katabole toestand van het lichaam, continue overmatige alertheid, overprikkeling, nauwelijks meer (kunnen) slapen en dergelijke. Refractair probleemgedrag versnelt daarmee het ziektebeloop bij dementie in de zin dat ernstig probleemgedrag lichamelijke uitputting kan veroorzaken (Spalletta 2015). Zonder interventies in de zin van onder dwang of drang geboden zorg (als toediening van vocht en voeding) zal dit resulteren in een overlijden op korte termijn. Dit soort gedwongen interventies zijn in een dergelijke situatie echter niet proportioneel.

Hoewel het niet mogelijk is om een exacte voorspelling te geven blijken zorgverleners de te verwachten levensduur in het algemeen eerder te overschatten dan te onderschatten (IKNL/NHG, 2022).

Zoals gesteld is continue palliatieve sedatie pas als overweging aan de orde als intermitterende palliatieve sedatie onvoldoende effectief is gebleken, op basis van de zorgvuldigheidsvoorwaarden die hiervoor zijn geformuleerd. Dit betekent dus ook dat alle stappen uit de richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso/NIP, 2018) reeds zijn beproefd, inclusief consultatie van een externe gedragsdeskundige<sup>5</sup> die de patiënt zelf onderzoekt.

Naar het oordeel van de werkgroep is de toepassing van continue palliatieve sedatie als uiterste behandelstap voorbehouden aan behandeling in een intramuraal setting (zie ook hoofdstuk 2).

---

<sup>5</sup> Zoals een kaderarts psychogeriatric, een ouderenpsychiater en/of het CCE.

In veel gevallen zal de patiënt niet (meer) wilsbekwaam zijn om betrokken te worden bij de complexe beslissingen die voorliggen en treedt diens (wettelijk) vertegenwoordiger op als plaatsvervanger.<sup>6</sup> De beslissing tot toepassing van continue palliatieve sedatie is aan de specialist ouderengeneeskunde. Deze bepaalt het behandelbeleid in samenspraak met de vertegenwoordiger op grond van de multidisciplinaire evaluatie van de algehele situatie van de patiënt, waaruit geconcludeerd is dat het probleemgedrag refractair is. Zie ook bijlage 3.

Bij palliatieve sedatie vanwege refractair probleemgedrag is geen definitief uitsluitel te geven over het moment van overlijden, vanwege het ontbreken van grootschalig onderzoek. Een recente studie (Veldwijk-Rouwenhorst, 2021) laat zien dat bij drie gemelde en beschreven casus overlijden plaatsvond binnen 7-92 uur.

Hoewel de palliatieve behandeling tot de kerncompetenties van de specialist ouderengeneeskunde behoort, adviseert de werkgroep sterk te overwegen een specialist ouderengeneeskunde te consulteren die de kaderopleiding palliatieve zorg heeft afgerond. Deze kan adviseren over de geschatte termijn tot overlijden. Het inschatten van de termijn tot overlijden is namelijk complex bij probleemgedrag als refractair symptoom bij dementie.

#### **Aanbevelingen voor indicatiestelling**

Continue palliatieve sedatie kan worden ingezet bij refractair probleemgedrag bij dementie – als intermitterende palliatieve sedatie onvoldoende effect heeft – om de gewenste mate van symptoomverlichting te bereiken voor de patiënt. De toepassing van continue palliatieve sedatie vindt plaats in een intramurale setting. Naast de voorwaarde van één of meer refractaire symptomen moet ook sprake zijn van een geschatte termijn tot overlijden die relatief kort is, dat wil zeggen dat een termijn van twee weken realistisch is.

#### **Aanbevelingen voor zorgvuldige besluitvorming**

Stel vast dat er sprake is van refractair probleemgedrag waarvoor continue palliatieve sedatie geïndiceerd is en toets of:

- a. multidisciplinaire analyse, besluitvorming en behandeling hebben plaatsgevonden zoals beschreven in de richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso/NIP, 2018);
- b. consultatie van een externe gedragsdeskundige (een kaderarts psychogeriatric, een ouderenspsychiater en/of het CCE) heeft plaatsgevonden;
- c. intermitterende palliatieve sedatie is toegepast en zo ja, of deze onvoldoende heeft geleid tot vermindering van het lijden.

Neem het besluit tot continue palliatieve sedatie in samenspraak met de patiënt en/of diens (wettelijk) vertegenwoordiger.<sup>1,2</sup>

Rapporteer zorgvuldig en documenteer:

- a. de aard en frequentie van optreden van het refractaire probleemgedrag;
- b. welke interventies (inclusief intermitterende palliatieve sedatie) zijn ingezet om het ernstige probleemgedrag te verminderen en het lijden te verlichten en wat het resultaat van de ingezette interventies is geweest;
- c. wie als deskundigen bij de behandeling betrokken zijn (multidisciplinair team en externe gedragsdeskundigen);
- d. het te verwachten beloop voor de patiënt van de ziekte en de (gedrags-)symptomen indien niet tot continue palliatieve sedatie wordt overgegaan.

---

<sup>6</sup> De informed consent procedure wordt gevolgd zoals beschreven in de WGBO.

Overweeg, alvorens over te gaan tot continue palliatieve sedatie, consultatie van een specialist ouderengeneeskunde die de kaderopleiding palliatieve zorg heeft afgerond. Deze kan in de fase van indicatiestelling en besluitvorming, helpen met het inschatten van de termijn tot het overlijden.

### **Overwegingen van de werkgroep m.b.t. de uitvoering**

Continue palliatieve sedatie dient proportioneel te worden toegepast. Dat wil zeggen dat die mate van bewustzijnsdaling wordt bereikt die nodig en voldoende is voor de gewenste mate van symptoomverlichting. Niet de mate van bewustzijnsverlaging, maar de mate van symptoomcontrole om te komen tot een aanvaardbare oplossing bepalen de dosering, de combinaties van in te zetten medicamenten en de duur van de inzet daarvan.

Voor de dosering van medicamenten wordt verwezen naar de [richtlijn Palliatieve sedatie](#) van IKNL/NHG (2022). Bij de uitvoering moet men rekening houden met het feit dat het hier gaat om patiënten die voorafgaand aan de sedatie waarschijnlijk reeds (langdurig) psychofarmaca hebben gebruikt, waardoor gewenning kan zijn opgetreden. Ook is het veelal lastig een precieze inschatting te maken van het te verwachten moment van overlijden, waardoor een (kleine) kans aanwezig is dat het proces van continue palliatieve sedatie langer dan twee weken in beslag neemt. Deze beide factoren verhogen het risico op het ontwikkelen van tolerantie en een mogelijk moeizaam verlopende palliatieve sedatie. Daarom is het advies om vooraf – en zo nodig ook tijdens de toepassing van de continue palliatieve sedatie – sterk te overwegen een kaderarts palliatieve zorg te consulteren indien de behandelend specialist ouderengeneeskunde niet zelf deze kaderopleiding heeft afgerond.

De IKNL/NHG richtlijn 2022 bespreekt een studie van Maeda et al. Waarin wordt gesuggereerd dat het continueren van kunstmatige vochttoediening, ongeacht het volume van de toegediende vloeistof, geen effect heeft op het tijdsverloop tussen aanvang van de palliatieve sedatie en het tijdstip van overlijden (Maeda 2016). De IKNL richtlijncommissie is op basis van extrapolatie van de resultaten van de beperkte onderzoeken van mening dat in de laatste levensfase “het niet waarschijnlijk is dat de patiënt sneller zal komen te overlijden als de kunstmatige vochttoediening wordt gestaakt. Ook is het niet waarschijnlijk dat het staken van sondevoeding of parenterale voeding (te beschouwen als een combinatie van vocht en voeding) invloed heeft op de levensduur na aanvang van de palliatieve sedatie” (IKNL/NHG, 2022, p.72). Derhalve wordt toediening van vocht en voeding tijdens continue palliatieve sedatie beschouwd als medisch zinloos handelen.

Het traject van continue palliatieve sedatie is voor naasten, zorgverleners en andere relevante betrokkenen zeer ingrijpend. Daarom is het belangrijk dat tijdens het traject de emotionele impact daarvan regelmatig met de relevante betrokkenen geëvalueerd wordt en dat zo nodig begeleiding geboden wordt. Een gezondheidszorgpsycholoog en/of geestelijk verzorger kan hierbij een zinvolle rol vervullen.

### **Aanbevelingen m.b.t. de uitvoering**

Pas continue palliatieve sedatie proportioneel toe. Raadpleeg voor de dosering van medicamenten de [richtlijn Palliatieve sedatie](#) (IKNL/NHG, 2022) en houd rekening met voorafgaand (langdurig) psychofarmaca gebruik. Overweeg hiervoor consultatie van een specialist ouderengeneeskunde die de kaderopleiding palliatieve zorg heeft afgerond. Deze kan adviseren over de in te zetten medicatie.

Neem de volgende aandachtspunten in acht voor het overleg met de (wettelijk) vertegenwoordiger over continue palliatieve sedatie: bespreek de prognose van het refractair probleemgedrag en de levensverwachting;

- stel een gezamenlijk doel vast, geef voorlichting (ook aan alle betrokken zorgverleners) over het te verwachten effect en benoem evaluatiemomenten;
- bespreek waarom afgezien wordt van kunstmatige toediening van vocht en voeding;
- bespreek de wijze van toedienen van de medicatie (subcutaan, intramusculair, intraveneus);
- bespreek de mogelijke neveneffecten en nadelen (gewenning) en hoe hiermee om te gaan (medicatie-aanpassingen).

Evalueer regelmatig met de (wettelijk) vertegenwoordiger van de patiënt en met het multidisciplinair team of een aanvaardbare oplossing is bereikt.

Besteed aandacht aan de impact die het traject van continue palliatieve sedatie heeft op alle betrokkenen.

### Referenties

IKNL/NHG, Multidisciplinaire richtlijn palliatieve sedatie, herziene richtlijn, versie 3.0, 2022.

Spalletta G, Long JD, Robinson RG, Trequattrini A, Pizzoli S, Caltagirone C, Orfei MD. Longitudinal Neuropsychiatric Predictors of Death in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease* 2015; 48(3):627-636.

Zuidema SU, Smalbrugge M, Bil WME, Geelen R, Kok RM, Luijendijk HJ, van der Stelt I, van Strien AM, Vink MT, Vreeken HL. Richtlijn probleemgedrag bij dementie. VerenSo/NIP. Utrecht 2018.

Maeda I, Morita T, Yamaguchi T et al. Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *Lancet Oncol.* 2016;17: 115-22.

## 4. Verantwoording totstandkoming handreiking

### Ontwikkeltraject

Oorspronkelijk was deze handreiking opgesteld als hoofdstuk van de richtlijn [Probleemgedrag bij dementie](#) (Verenso/NIP, 2018). Tijdens de commentaarfase van de richtlijn bleek onder specialisten ouderengeneeskunde de behoefte de thematiek uitvoeriger te bespreken. Ook werd geconcludeerd dat de thematiek zich met name leent voor een publicatie voor de specialist ouderengeneeskunde gezien diens specifieke rol bij de toepassing van palliatieve sedatie.

Voor de ontwikkeling van de handreiking is een werkgroep samengesteld. De werkgroep heeft literatuuronderzoek gedaan (zie bijlage 'literatuuronderzoek') en de eerdere commentaren op het hoofdstuk over palliatieve sedatie bij probleemgedrag in de richtlijn verwerkt in een eerste concept handreiking. De uitgangspunten van de handreiking en aanbevelingen voor een zorgvuldige besluitvorming zijn tijdens een klankbordbijeenkomst voor kaderartsen psychogeriatric en kaderartsen palliatieve zorg (45 deelnemers) uitvoerig bediscussieerd. Input van de bijeenkomst is verwerkt in een tweede concept dat is voorgelegd aan een tiental kaderartsen psychogeriatric en palliatieve zorg ter becommentariëring. Tevens is advies gevraagd van de autorisatiecommissie van Verenso, de (voorzitter van de) werkgroep die bezig is met de herziening van de KNMG richtlijn Palliatieve sedatie en van de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd. Naar aanleiding van deze adviesronde zijn gesprekken gevoerd met hoogleraren ouderengeneeskunde met betrekking tot het conceptueel kader. Op basis hiervan is een derde concept opgesteld dat is voorgelegd aan het bestuur van Verenso. Dit definitief concept is vastgesteld op 17 december 2019.

### Samenstelling werkgroep

- Prof. dr. S.U. (Sytse) Zuidema, specialist ouderengeneeskunde, hoogleraar Ouderengeneeskunde en dementie, voorzitter
- Prof. dr. C.M.P.M. (Cees) Hertogh, specialist ouderengeneeskunde, hoogleraar Ouderengeneeskunde en ethiek van de zorg
- dr. M. (Martin) Smalbrugge, specialist ouderengeneeskunde
- dr. R. (Rogier) van Deijck, specialist ouderengeneeskunde
- A.E. (Annelies) Veldwijk-Rouwenhorst, specialist ouderengeneeskunde, promovenda WAALBED-III studie.

Aanvankelijk waren Ronald Geelen en Maritza Allewijn, gezondheidszorgpsychologen in de ouderenzorg, namens de NIP-sectie Ouderenpsychologie, lid van de werkgroep. Nadat besloten is dat het geen multidisciplinaire richtlijn zou worden, maar een Verenso-handreiking, hebben zij een rol gekregen als adviseur. Een aantal van hun adviezen is overgenomen. De NIP-sectie Ouderenpsychologie en Verenso willen een aantal onderwerpen rondom het thema: 'ernstig probleemgedrag bij dementie met hoge lijdensdruk' gezamenlijk verder uitdiepen.

### Ondersteuning vanuit bureau Verenso

dr. E.M. (Eefje) Sizoo, specialist ouderengeneeskunde, beleidsadviseur Verenso (tot april 2019)  
drs. I. (Inge) van der Stelt, beleidsadviseur Verenso

### Update 2022

De herziening van de IKNL/NHG richtlijn Palliatieve sedatie uit 2022<sup>7</sup> was een belangrijke reden om de handreiking van Verenso te actualiseren. Gesprekken met vertegenwoordigers van het Openbaar Ministerie en de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd nodigden ons uit om de beschreven processtappen aan te scherpen en waar nodig te verduidelijken. Recent onderzoek van Veldwijk-Rouwenhorst et al. dat de praktijk van continue palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie verder onderbouwt, is toegevoegd aan de literatuur.

---

<sup>7</sup> Deze richtlijn is eerder uitgebracht door de KNMG (2009).

## **Bijlage 1 - Voorbeelden van intermitterende palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie**

Bij intermitterende palliatieve sedatie wordt de patiënt tijdelijk gesedeerd, met als doel de symptomen tijdelijk te bestrijden in de verwachting dat de symptomen daarna niet meer ondraaglijk zijn voor de patiënt (Fine 2001).

Enkele voorbeelden van intermitterende palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie worden beschreven in interviews met zorgverleners en wettelijk vertegenwoordigers die betrokken zijn geweest bij verpleeghuisbewoners met dementie en ernstig probleemgedrag (WAALBED-III studie, Veldwijk-Rouwenhorst 2021):

- Toepassing van een **eenmalige bolus**: om een uitgeputte patiënt met ernstig probleemgedrag even rust te geven en vicieuze cirkels te doorbreken die het probleemgedrag kunnen onderhouden.
- **Dagelijks/ op regelmatige basis kortdurend palliatief sederen**: bijvoorbeeld om nachtrust te waarborgen, tijdens een noodzakelijk zorgmoment of om een piek van het probleemgedrag te overbruggen (zoals een sundowning periode).
- Gedurende **een langere periode aaneengesloten palliatief sederen**: maximaal 24 uur lang palliatief sederen om te beoordelen of ernstig probleemgedrag zo kan worden doorbroken of om tijd te creëren voor andere behandelopties om effect te sorteren.

### **Referenties**

Veldwijk-Rouwenhorst AE, Smalbrugge M, Zuidema, SU, Hanssen SAJ, Koopmans RTCM, Gerritsen DL. Continuous palliative sedation in nursing home residents with dementia suffering from extreme refractory neuropsychiatric symptoms: a qualitative study. J Am Med Dir Assoc. 2021 Feb;22(2):305-311

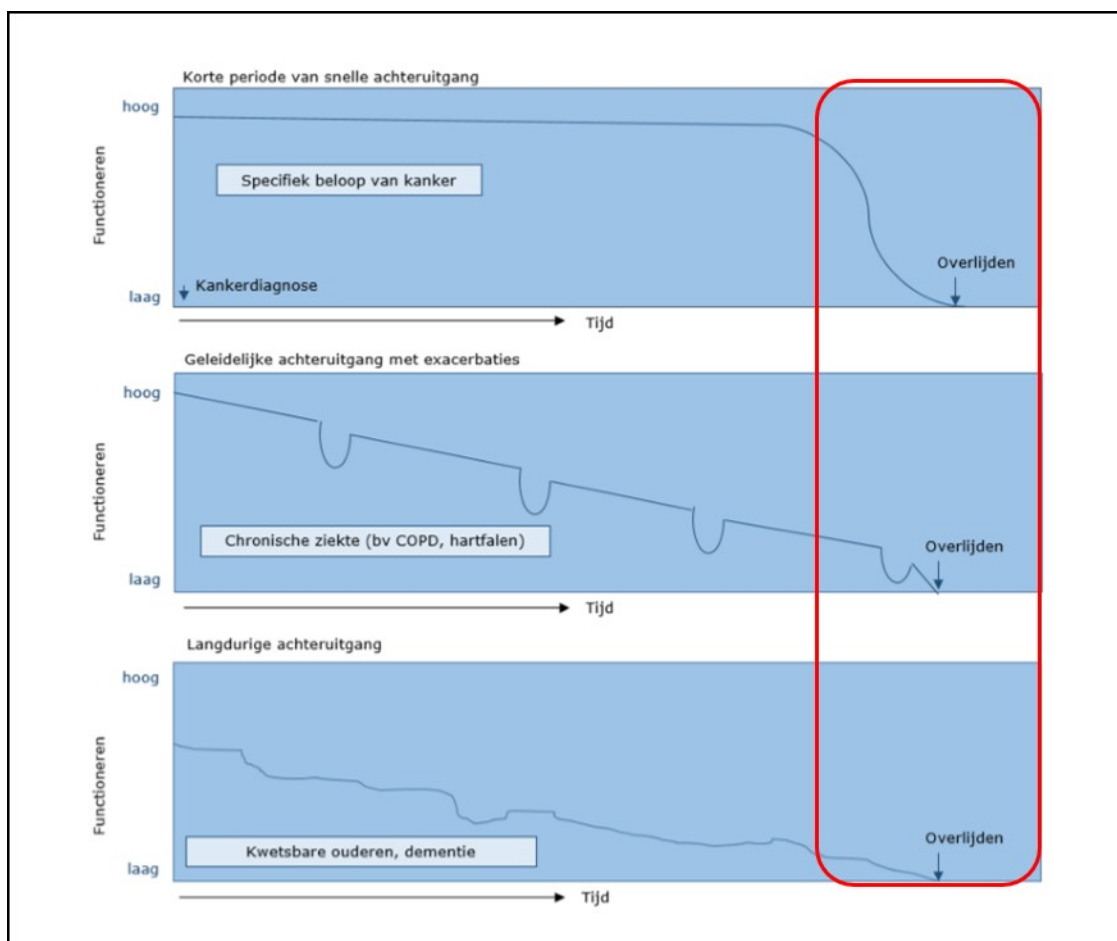
Fine PG. Total sedation in end-of-life care: clinical observations. Journal of Hospice and Palliative Nursing 2001;3;3: 81-87.

## Bijlage 2 - Het beloop van het dementieproces rond het levenseinde

De fase waarin patiënten met dementie het levenseinde naderen kan enige tijd voortduren. De terminale symptomen bij dementie bestaan veelal uit pijn, benauwdheid, onrust, angst en slikstoornissen (Livingston 2017). Daarbij kan het moeilijk zijn om in te schatten wat de termijn tot overlijden is aangezien een aanzienlijk deel van de patiënten met vergevorderde dementie zeer beperkt tot nauwelijks eet en drinkt en vaak al langdurige bedlegerig is en dit dus niet altijd als een teken voor het naderend einde kan worden gezien. Om die reden wordt het ziektebeloop van dementie rond het levenseinde wel beschreven als een fase van 'prolonged dwindling' (Lynn & Adamson, 2003).

In figuur 1 zijn verschillende ziekteverlopen geschetst. De onderste afbeelding toont een ziekteverloop van een patiënt met dementie, waarbij het gestage functieverlies tot aan het moment van overlijden te zien is. Aangezien dementie niet te genezen is, kan het gehele ziekteverloop gezien worden als palliatieve fase (NIVEL 2012, IKNL 2014, Van der Steen et al. 2014).

Figuur 1: Ziekteverloop bij patiënten met dementie



### Referenties

Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda S, Huntley J, Ames D, Ballard C, Banerjee S, Burns A, Cohen-Mansfield J, Cooper C, Fox N, Gitlin LN, Howard R, Kales HC, Larson EB, Ritchie K, 2022 | Palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie



Rockwood K, Sampson EL, Samus Q, Schneider LS, Selbaek G, Teri L, Mukadam N. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017 Dec 16; 390(10113):2673-2734. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31363-6.

Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. RAND Health, Editor 2003.

Steen van der J, Radbruch I, Hertogh CPM, Boer de EM, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RTCM, Volicer L. Defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association of Palliative Care [White paper]. *Palliat Med* 2014 28: 197 originally published online 4 July 2013.

Palliatieve zorg in beeld; IKNL, Utrecht 2014.

Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg; Nivel, Utrecht 2012.

### **Bijlage 3 - Vaststellen van refractair probleemgedrag voordat continue palliatieve sedatie wordt toegepast**

Refractair probleem gedrag is probleemgedrag bij patiënten met dementie, dat gepaard gaat met ernstig lijden van de patiënt, waarbij geen van de conventionele behandelingen voldoende effectief is en/of waarbij deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare neveneffecten.

Voorafgaand aan de constatering dat probleemgedrag refractair is, heeft een methodische en multidisciplinaire analyse en behandeling van het gedrag plaatsgevonden zoals omschreven in de richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso/NIP, 2018). Gevaar voor anderen veroorzaakt door het gedrag van de patiënt met dementie en de belasting van het gedrag voor de omgeving maken geen onderdeel uit van de definitie refractair probleemgedrag.

Vaststellen dat sprake is van refractair probleemgedrag is niet eenvoudig. Vaak betreft het hier patiënten die hun eigen nood maar zeer beperkt, of in het geheel niet direct kunnen communiceren. Ernstig lijden dat niet met woorden kan worden omschreven, is niet gemakkelijk te objectiveren en vatbaar voor subjectieve interpretaties en projecties. Het is daarom belangrijk om het lijden door meerdere leden van het multidisciplinair team en de naasten van de patiënt/diens wettelijk vertegenwoordiger te laten beoordelen en in intersubjectiviteit vast te stellen. Ditzelfde is ook van belang in de afweging of een reëel perspectief daadwerkelijk ontbreekt.

De behandeling van aanhoudend ernstig probleemgedrag van patiënten met dementie is een opgave voor alle betrokkenen. Het aanhouden van het ernstige probleemgedrag en het doen van grote inspanningen zonder bevredigend resultaat kan leiden tot gevoelens van machteloosheid en emotionele uitputting. Het gevoel te willen helpen en de frustratie dat men niet in staat is het lijden van de patiënt te verlichten, kan leiden tot een visie op de problematiek die het zicht op oplossingen ontnemt (denk aan kokervisie, vertroebeling, of louter beheersmatige aanpak).

Naast de druk die behandelaren ervaren en de druk die het aanzien van lijden bij de patiënt met dementie veroorzaakt, kan ook druk worden ervaren van bijvoorbeeld familie, verzorgenden en het management van zorginstellingen. Het is van groot belang de emotionele uitputting van familie en zorgverleners te onderscheiden van het lijden bij de patiënt met dementie zelf. Dit is een aandachtspunt bij zowel de interne als de externe consultatie. Als ook deze consultaties geen perspectief bieden op het draaglijk maken van de het lijden van de patiënt kan overwogen worden om over te gaan tot continue sedatie.

## **Bijlage 4 - Literatuuronderzoek naar gebruik van intermitterende palliatieve sedatie en continue palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie**

### **Uitgangsvragen**

Intermitterende palliatieve sedatie:

- a. Wanneer is ernstig probleemgedrag een indicatie om over te gaan tot intermitterende palliatieve sedatie?
- b. Aan welke voorwaarden voor een zorgvuldige besluitvorming moet zijn voldaan?

Continue palliatieve sedatie:

- a. Wanneer is ernstig probleemgedrag een indicatie om over te gaan tot continue palliatieve sedatie?
- b. Aan welke voorwaarden voor een zorgvuldige besluitvorming moet zijn voldaan?

### **Methode**

Relevante studies om deze vragen te helpen beantwoorden zijn studies naar de praktijk van en het besluitvormingsproces rond intermitterende en continue sedatie bij dementie. Op 20 maart 2019 werd Pubmed breed doorzocht naar studies over patiënten met dementie (P) en sedatie (intermitterend of continu) (I) in een gecombineerde zoekopdracht. In de studies werd vervolgens bekeken of er tevens sprake was van probleemgedrag, al dan niet als indicatie voor intermitterende of continue sedatie, bij de onderzochte populatie.

P: "dementia"[MeSH Major Topic] OR "dementia"[Title/Abstract] OR "alzheimer"[Title/Abstract]

I: "deep sedation" [MeSH Terms] OR "conscious sedation" [MeSH Terms] OR "sedation"[Title/Abstract] OR "sedative"[Title/Abstract] OR "midazolam"[Title/Abstract] OR "intermittent sedation" OR "palliative sedation" OR "continuous sedative" OR "continuous sedation" OR "continuous deep sedation"

### **Resultaten**

De zoekstrategie leverde 466 resultaten op in Pubmed, waarvan de titels en abstracts zijn gescreend op potentiële relevantie. Studies naar intermitterende en/of continue sedatie met sedativa bij patiënten met dementie en probleemgedrag werden geïncludeerd. Studies naar sederende effecten van antipsychoticagebruik en sedatie bij ingrepen werden geëxcludeerd. Elf abstracts zijn geselecteerd als potentieel relevant, deze werden full tekst gelezen. Negen studies konden uiteindelijk geïncludeerd worden.

### **Samenvatting literatuur intermitterende palliatieve sedatie**

Er is weinig onderzoek gedaan naar intermitterende palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie en de besluitvorming hierbij. Een case report (Passmore 2009) beschrijft specifiek de praktijk van intermitterende palliatieve sedatie bij een patiënt met dementie en ernstige agitatie, waarbij intermitterende palliatieve sedatie goed effect had. In een Delphi studie (Benitez-Rosario 2018) vindt 38% van internationale experts op het gebied van palliatieve zorg milde rusteloosheid een reden om intermitterende palliatieve sedatie te overwegen. Het probleemgedrag dat beschreven wordt in de casuïstiek van de Delphi studie is echter beduidend minder ernstig dan het probleemgedrag waarmee men in de ouderengeneeskundige praktijk wordt geconfronteerd.

### **Literatuurconclusie intermitterende palliatieve sedatie**

Uit literatuurstudie blijkt dat intermitterende palliatieve sedatie in geselecteerde casus een positief effect kan hebben bij patiënten met probleemgedrag bij dementie en toegepast kan worden.

### **Samenvatting literatuur continue palliatieve sedatie**

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar continue palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie en de besluitvorming hierbij. Enkele kwantitatieve studies beschrijven de praktijk van continue palliatieve sedatie tot aan het levenseinde bij patiënten met dementie. Uit deze studies blijkt dat angst, agitatie, rusteloos gedrag en depressieve symptomen regelmatig aanwezig zijn alvorens over te gaan tot continue sedatie (Anquinet 2013, Deijck 2010, Hasselaar 2008, Hendriks 2014, Rys 2014, Sandvik 2016). In hoeverre en in welke combinatie deze symptomen refractair waren is niet te achterhalen. In de studie van Hasselaar (2008) werd een patiënt beschreven waar oncontroleerbaar schreeuwen bij eindstadium dementie een reden was om over te gaan tot palliatieve sedatie.

In een studie met focusgroepen bestaande uit artsen, verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in verpleeghuizen in Vlaanderen, werd benoemd dat het vanwege dagelijks wisselende gedragsuitingen, het complex is om bij patiënten met dementie vast te stellen dat symptomen onbehandelbaar/refractair zijn (Rys 2013). Een Nederlandse studie naar het besluitvormingsproces van continue palliatieve sedatie bij verpleeghuispatiënten met dementie en refractaire neuropsychiatrische symptomen beschrijft het traject als complex en belastend voor betrokkenen (Veldwijk-Rouwenhorst 2021). Er is consensus dat continue palliatieve sedatie een laatste redmiddel kan zijn als andere behandeling faalt (Rys 2013, Veldwijk-Rouwenhorst 2021). Vanuit studies zijn beperkt gegevens bekend over de behandelingen die ingezet zijn voorafgaand aan de continue sedatie.

### **Besluitvorming**

De besluitvorming om continue palliatieve sedatie in te zetten, is bij patiënten met dementie complex doordat de patiënt in veel gevallen wilsonbekwaam is, het lijden moeilijk vast te stellen is en de levensverwachting soms moeilijk in te schatten is (Rys 2013, Veldwijk-Rouwenhorst 2021). De meeste artsen betrekken gedeeltelijk wilsonbekwaam ter zake patiënten bij de besluitvorming of informeren hen over het besluit. Naast van (gedeeltelijk) wilsonbekwame patiënten worden doorgaans betrokken in de besluitvorming en vrijwel altijd geïnformeerd.

### **Uitvoering/ effect**

Titreren naar de juiste dosering is complexer bij verminderd wilsbekwame patiënten, waardoor mogelijk hoger gedoseerd wordt (Rys 2013). Uit data verstrekt door zorgverleners blijkt dat bij 73-92% van de patiënten met dementie goede symptoomverlichting bereikt werd bij continue palliatieve sedatie (Anquinet 2013, Rys 2014). Een aanbeveling is om externe consultatie te betrekken bij het besluitvormingsproces en eerst intermitterende sedatie toe te passen alvorens over te gaan tot continue palliatieve sedatie (Veldwijk-Rouwenhorst 2021).

### **Literatuurconclusie continue palliatieve sedatie**

Continue palliatieve sedatie wordt in de ouderengeneeskundige praktijk soms toegepast aan het levenseinde bij patiënten met dementie en refractair probleemgedrag. Bij experts lijkt er overeenstemming te zijn dat continue palliatieve sedatie mogelijk moet zijn bij refractair probleemgedrag, bij voorkeur nadat gebleken is dat intermitterende palliatieve sedatie geen effect heeft. Daarbij wordt erop gewezen dat de levensverwachting moeilijker is in te schatten bij patiënten met dementie en refractair probleemgedrag, de levensverwachting voor toepassing wel beperkt moet zijn en men bedacht moet zijn op uitvoeringsproblemen door gewenning aan medicatie.

## Overzichtstabel studies

Bron	Studieopzet	Patiënten/ populatie	Interventie	Vraagstellingen*	Resultaten*	Relevant
Anquinet 2013	Retrospectief, case serie, vragenlijsten aan artsen, verzorgenden en naasten	Verpleeghuisbewoners met dementie (matig- ernstig), overleden in een perioden van 3 maanden in Vlaanderen (N=117), representatief sample van de hele populatie	Continue diepe sedatie tot aan het levenseinde (n=11)	Wat zijn patiënt- karakteristieken bij patiënten met dementie die palliatieve sedatie kregen? Hoe verliep de besluitvorming? Wat was het effect? Werd gehandeld conform de richtlijn?	<b>Potentieel probleemgedrag:</b> onder de symptomen: angst bij 2/11 en rusteloosheid bij 1/11 <b>Besluitvoering:</b> - 9/11 in samenspraak met patiënt en/of naaste - 8/11 beslissing alle levensverlengende behandeling te staken <b>Effect</b> -3/ 11 patiënten waren onvoldoende comfortabel volgens verzorgenden en 7/11 volgens naasten <b>Conform de richtlijn</b> -2/11 patiënten hadden een langere levensverwachting dan de 2 weken omschreven in de richtlijn bij aanvang van de sedatie	Beperkt relevant, maximaal 3 patiënten waar mogelijk probleemgedrag een van de refractaire symptomen was. Signalen dat de uitvoering moeizaam is zijn relevant om mee te nemen. Ook 2 cases waar de levensverwachting langer was dan in de richtlijn geïndiceerd

Bron	Studieopzet	Patiënten/ populatie	Interventie	Vraagstellingen*	Resultaten*	Relevant
Benitez-Rosario 2018	Delphi studie naar de mening van internationale experts over palliatieve sedatie adhv vignetten,	Een vignet over milde rusteloosheid en mogelijk pijn bij eindstadium M. Alzheimer	Continue en intermitterende sedatie	Is internationale consensus te bereiken of palliatieve sedatie is geïndiceerd bij de beschreven vignetten?	<b>Probleemgedrag</b> (in de vorm van milde rusteloosheid en mogelijke pijn bij eindstadium M Alzheimer): 27% van de experts met ervaring met patiënten met dementie vindt continue sedatie tot het levenseinde geïndiceerd en 36% vindt intermitterende sedatie de beste optie. 36% vindt palliatieve sedatie niet geïndiceerd hier.	Beperkt, het probleemgedrag is mild in het vignet, dit is een andere situatie dan de populatie in deze handreiking. Wel vindt de meerderheid van de experts dat rusteloosheid een indicatie kan zijn voor palliatieve sedatie, intermitterend of continu
Deijck 2010	Retrospectief cohort, gestructureerde vragenlijst	Specialisten ouderengeneeskunde werd gevraagd naar de laatste ervaring met continue sedatie tot het levenseinde in het jaar 2007 (n=316)	Continue sedatie tot het levenseinde, waaronder 63 patiënten met dementie (20%).	De praktijkvoering van continue palliatieve sedatie	Refractaire symptomen die overeenkomsten hebben met <b>probleemgedrag</b> : Angst (44%)** en delier (24%)**; meestal waren er meerdere refractaire symptomen.	Retrospectief gestelde vragen met vooropgestelde symptomen, waarmee beperkt inzicht in de exacte aard van de refractaire symptomen. Geen informatie over welke behandelingen vooraf geprobeerd zijn.

Bron	Studieopzet	Patiënten/ populatie	Interventie	Vraagstellingen*	Resultaten*	Relevant
			Subgroep resultaten niet apart uitgeschreven, maar wel gerapporteerd of er verschillen waren tussen de 2 grootste subgroepen: patiënten met kanker en patiënten met dementie		Bij 89% werd symptoomverlichting bereikt.	
Hasselaar 2008	Retrospectief, vragenlijst onderzoek	Artsen (huisartsen, medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde) vulden een gestructureerde vragenlijst in over de meest recente casus van continue palliatieve sedatie (n=304)	Continue sedatie tot aan het levenseinde, een deel van de patiënten had dementie, niet te achterhalen hoeveel.	Niet-fysieke redenen om over te gaan tot continue palliatieve sedatie	<b>Probleemgedrag:</b> van de patiënten beschreven door specialisten ouderengeneeskunde had 65% symptomen van angst en 24% delier. Bij 1 casus was oncontroleerbaar schreeuwen bij eindstadium dementie een refractair symptoom	Relevant, in ieder geval 1 casus van een patiënt met eindstadium dementie en oncontroleerbaar schreeuwen waar continue palliatieve sedatie werd ingezet.

Bron	Studieopzet	Patiënten/ populatie	Interventie	Vraagstellingen*	Resultaten*	Relevant
Hendriks 2014	Cohortstudie met prospectief en retrospectief verzamelde data, gegevens uit verzamelde vragenlijsten afgenomen 2 weken na overlijden	Artsen vulden vragenlijst in over symptomen en behandeling in de laatste week voor overlijden over overleden (N=219, waarvan N=213 complete gegevens voor analyse) patiënten met dementie in het verpleeghuis, ingevuld 2 weken na overlijden van prospectief (n=372) gevolgde patiënten	Ingezette behandeling in de laatste week voor overlijden, waaronder continue palliatieve sedatie tot het levenseinde	Wat is de prevalentie van symptomen, welke behandeling wordt ingezet en wat kwaliteit van leven (gemeten met de QUALID) bij patiënten met dementie woonachtig in het verpleeghuis in de laatste week voor overlijden?	<b>Probleemgedrag:</b> 35% van de patiënten met dementie had agitatie in de laatste week voor overlijden, bij 8% van alle patiënten was agitatie het enige symptoom. <b>Uitvoering palliatieve sedatie</b> 21% van de bewoners met dementie kreeg continue palliatieve sedatie tot aan het levenseinde, mediaan 24 uur voor overlijden.	Enigszins, het geeft inzicht in verschijnselen bij dementie in de laatste week voor overlijden en hoe vaak palliatieve sedatie wordt ingezet. Bij hoeveel patiënten agitatie (mede) een refractair symptoom was dat reden was om over te gaan tot continue palliatieve sedatie is niet uit dit artikel te halen



Bron	Studieopzet	Patiënten/ populatie	Interventie	Vraagstellingen*	Resultaten*	Relevant
Passmore 2009	Letter to the editor, case report	Patiënte 93 jaar (n=1), ziekte van Alzheimer en ernstige agressie en agitatie gedurende persoonlijke verzorging, opgenomen op geriatrische psychiatrie afdeling. Voorafgaand aan de beslissing om intermitterend te sederen uitgebreide analyse heeft plaatsgevonden van de oorzaak van het gedrag en diverse behandelingen met psychofarmaca en pijnmedicatie zijn uitgeprobeerd.	Intermitterende sedatie met midazolam oplossing oraal (n=1)	nvt	<b>Probleemgedrag:</b> Midazolam oraal, in 2 weken opgehoogd van 2 mg tot 6 mg 15 tot 30 minuten voor de persoonlijke verzorging resulteerde in een beduidende afname van agitatie bij dementie.	Relevant, intermitterende sedatie is in deze casus effectief voor het bestrijden van ernstige agitatie tijdens zorgmomenten

Bron	Studieopzet	Patiënten/ populatie	Interventie	Vraagstellingen*	Resultaten*	Relevant
Rys 2013	Kwalitatief, focusgroep interviews, semi-gestructureerd interview aan de hand van literatuur en geldende richtlijnen.	Artsen, verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in verpleeghuizen in Vlaanderen, zes focusgroepen met zeven tot tien deelnemers, verschillende achtergronden en in verschillende samenstellingen.	Continue palliatieve sedatie tot aan het levenseinde	Wanneer is continue palliatieve sedatie tot aan het levenseinde geoorloofd?	<p><b>Probleemgedrag:</b> bij gevorderde dementie is het lijden zeer moeilijk vast te stellen vanwege het wisselende beloop. Consensus is dat continue sedatie pas geoorloofd is als conventionele symptoombestrijding faalt.</p> <p><b>Besluitvorming:</b> bij patiënten met dementie die wilsonbekwaam zijn betrekken zorgverleners de familie in de besluitvorming</p> <p><b>Uitvoering palliatieve sedatie</b> artsen benoemen dat een lange geschatte overleving en daarmee een langdurig beoogde sedatie farmacologische problemen kan veroorzaken, door gewenning aan sedativa.</p>	Enigszins relevant, weinig toegespitst op de situatie van de patiënt met dementie en mogelijk refractair probleemgedrag.

Bron	Studieopzet	Patiënten/ populatie	Interventie	Vraagstellingen*	Resultaten*	Relevant
					<p>Sedatie kan naar mening van de respondenten bij een levensverwachting van enkele weken, terughoudendheid is geboden bij een levensverwachting van maanden</p> <p><b>Intentie:</b> de intentie van zorgverleners bij het inzetten van continue palliatieve sedatie is expliciet het lijden verlichten. Een deel van de respondenten vindt het acceptabel om hoog te doseren als zij diepe sedatie willen bereiken om de patiënt comfortabel te krijgen, ook al bespoedigt het levenseinde hiermee mogelijk.</p>	

Bron	Studieopzet	Patiënten/ populatie	Interventie	Vraagstellingen*	Resultaten*	Relevant
Rys 2014	Cross-sectionele retrospectieve studie met vragenlijsten	Verpleegkundigen met aandachtsgebied palliatieve zorg (n=660, deelname n=432) in verpleeghuizen in Vlaanderen	Continue palliatieve sedatie tot aan het levenseinde (n=249 cases, waarvan 81 patiënten (33%) dementie hadden)	Hoe wordt continue palliatieve sedatie tot het levenseinde uitgeoefend in verpleeghuizen? Patiënt karakteristieken, besluitvormingsproces, effect en kwaliteit van sterven. Symptomen werden gescoord op een likert schaal van 1 (geen symptomen) tot 5. Ernstige symptomen (score 4 en 5) werden gerapporteerd.	Symptomen** die in belangrijke mate meegewogen hebben bij de beslissing continue palliatieve sedatie te starten en overeenkomsten hebben met <b>Probleemgedrag:</b> angst (37%), delier (4%) rusteloosheid (20%), depressie(8%) <b>Besluitvorming:</b> Bij gedeeltelijk wilsonbekwame patiënten werd 40% van de patiënten betrokken in de besluitvorming en 38% geïnformeerd over het besluit. Bij de beslissing om over te gaan tot palliatieve sedatie werd bij wilsonbekwame patiënten bij 87% de naasten betrokken in de besluitvorming en bij 12% werd de naaste geïnformeerd.	Beperkt relevant, geen aparte rapportage voor patiënten met dementie.

Bron	Studieopzet	Patiënten/ populatie	Interventie	Vraagstellingen*	Resultaten*	Relevant
					<b>Uitvoering sedatie:</b> bij 92%** werd voldoende symptoombestrijding bereikt, bij 4% onvoldoende.	
Sandvik 2016	Prospectieve, longitudinale studie	Alle patiënten > 65 jaar en jongere patiënten met dementie opgenomen voor langdurig verblijf in 47 verpleeghuizen in Noorwegen met bij opname een levensverwachting van 6 weken of meer, prospectieve follow up in de stervensfase (n=134) . Van de bronpopulatie (n=607) had 87% CDR >= 1.	Pijn en symptoommanagement in de laatste dagen en uren van het leven, beschrijvend.	Verandering van pijn en symptoomintensiteit gedurende farmacologische behandeling in de stervensfase van verpleeghuispatiënten. Symptomen* werden gescoord met de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), waarbij de symptomen depressie, delier, angst en agitatie met een likert schaal (0-10) werden geëvalueerd. Score 3-6 werd geclassificeerd als matig, 7-10 als ernstig	Matig tot ernstige symptomen die geduid kunnen worden als <b>probleemgedrag:</b> bij aanvang van de stervensfase had 33% depressie, 44% angst, 9% agitatie en 16% delirante verschijnselen. Op de dag van overlijden had 15% depressie, 31% angst, 3% agitatie en 3% delirante verschijnselen. <b>Sedativa gebruik:</b> Benzodiazepinegebruik nam af van 23.5% bij aanvang van de stervensfase naar 13.4% op de dag van overlijden.	Enigszins relevant, het geeft inzicht in verschijnselen bij verpleeghuisbewoners met overwegend cognitieve stoornissen in de stervensfase en hoe vaak benzodiazepines en midazolam worden voorgeschreven. Of het doel van de voorschriften het verlagen van het bewustzijn tot aan het levenseinde is, is niet duidelijk. Welke medicatie en in welke combinatie voor welk symptoom werd voorgeschreven is niet uit dit artikel te halen.

Bron	Studieopzet	Patiënten/ populatie	Interventie	Vraagstellingen*	Resultaten*	Relevant
					Gebruik midazolam nam toe van 8.6% bij aanvang van de stervensfase tot 17.2% op de dag van overlijden. Het gebruik van anxiolytica en sedativa was geassocieerd met afname van agitatie. <b>Ander medicatiegebruik</b> Afname van angst en agitatie was ook geassocieerd met anticholinergicagebruik (scopolamine, glycopyrronium bromide). 6% van de patiënten gebruikte haloperidol in de stervensfase.	
Veldwijk-Rouwenhorst 2021	Kwalitatief explorerend onderzoek. Via steekproeven werden 13 participanten geselecteerd voor	5 nabestaanden, 3 specialisten ouderengeneeskunde, 1 AIOS, 3 verpleegkundigen, 1 psycholoog. Zij waren betrokken bij de	Continue palliatieve sedatie tot aan het levenseinde.	Hoe verloopt het traject van continue sedatie bij patiënten met refractaire neuropsychiatrische symptomen bij dementie?	Het traject naar continue palliatieve sedatie bij verpleeghuispatiënten met dementie en refractaire neuropsychiatrische	Relevant

	<p>de afname van 9 semigestructureerde interviews. Medische dossiers werden bestudeerd. Transcripties werden geanalyseerd met thematische analyse, waaronder gerichte inhoudsanalyse.</p>	<p>continue palliatieve sedatie van 3 Nederlandse verpleeghuispatiënten met refractaire neuropsychiatrische symptomen bij dementie.</p>		<p>Analyse resulteerde in 6 hoofdthema's, met verschillende subthema's die de fasen van het traject van continue palliatieve sedatie weerspiegelen. (1) aanloop, beschrijving van ondraaglijke strijd van de patiënt; (2) keerpunt, waarop de hoop verloren ging; (3) overweging van continue palliatieve sedatie en toepassing van intermitterende sedatie; (4) besluit om te starten met continue palliatieve sedatie op basis van 1 beslissende trigger; (5) toepassing continue palliatieve sedatie; en (6) evaluatie.</p>	<p>symptomen was complex en belastend, maar de initiatie leidde tot opluchting en tevredenheid voor alle betrokkenen. Deze studie benadrukt dat continue palliatieve sedatie bij deze patiënten een waardevolle behandeloptie kan zijn. Een aanbeveling is om externe consultatie te betrekken bij het besluitvormingsproces en eerst intermitterende sedatie toe te passen alvorens over te gaan tot continue palliatieve sedatie.</p>	
--	---	---	--	--	---	--

\* alleen relevant voor de beantwoording van de uitgangsvragen

\*\*in hele groep, geen specifieke rapportage voor patiënten met dementie

## Referenties

Anquinet L, Rietjens JAC, Vandervoort A et al. Continuous deep sedation until death in nursing home residents with dementia: a case series. *J Am Geriatr Soc* 2013;61:1768-1776.

Benitez-Rosario MA, Morita T. Palliative sedation in clinical scenarios: results of a modified Delphi study. *Supportive Care in Cancer* 2018; epub.

van Deijck RHPD, Krijnsen PJC, Hasselaar JGJ et al. The practice of continuous palliative sedation in elderly patients: A nationwide exploratory study among Dutch nursing home physicians. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:1671–1678

Hasselaar JGJ, Reuzel RPB, van den Muijsenberg METC et al. Dealing with delicate issues in continuous deep sedation. Varying practices among Dutch Medical specialist, general practitioners and nursing home physicians. *Arch Int Med* 2008;168 (5):537-543

Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CPM et al. Dying with dementia: symptoms, treatment and quality of life in the last week of life. *J Pain Symptom Manag* 2014;47:710-720.

Passmore MJ, Sheldon L, Lax S et al. Oral midazolam for dementia-related response agitation. *J Am Geriatr Soc* 2009;57:561-562

Rys S, Deschepper R, Deliens L et al. Justifying continuous sedation until death: a focus group study in nursing homes in Flanders. *Geriatric nursing* 2013;34:105-111.

Rys S, Mortier F, Deliens L et al. The practice of continuous sedation until death in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide study. *J Am Geriatr Soc* 2014;62:1869-1876.

Sandvik RK, Selbaek G, Bergh S et al. Signs of imminent dying and change in symptom intensity during pharmacological treatment in dying nursing home patients: a prospective trajectory study. *J Am Med Dir Assoc* 2016;17:821-827.

Veldwijk-Rouwenhorst AE, Smalbrugge M, Zuidema SU et al. Continuous palliative sedation in nursing home residents with dementia and refractory neuropsychiatric symptoms. *JAMDA* 2021;22:305-311.

### **Niet opgenomen, wel in de search gevonden bij 11 potentieel relevante abstracts**

Arcand. End-of-life issues in advanced dementia: Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia. *Can Fam Physician* 2015;61(4):337-41.

Chambaere K, Bilsen J, Cohen J et al. Continuous deep sedation until death in Belgium: a nationwide survey. *Arch Intern Med* 2010;170 (5): 490-492.