

Handreiking

Palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie

Publicatiedatum: 24-06-2025

Autorisatiedatum: 25-10-2022

Beoordelingsdatum: 25-10-2022

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Preambule	4
1.1 Preambule	4
2. Inleiding	5
2.1 Inleiding	5
2.1.1 Palliatieve sedatie	5
2.1.2 Palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij patiënten met dementie	6
2.1.3 Doel	6
2.1.4 Gebruikers handreiking	6
2.2 Begrippen	7
3. Intermitterende palliatieve sedatie	9
3.1 Vragen	9
3.2 Overwegingen m.b.t. indicatiestelling en zorgvuldige besluitvorming	9
3.3 Aanbevelingen m.b.t. indicatie	10
3.4 Aanbevelingen m.b.t. zorgvuldige besluitvorming	10
3.5 Overwegingen m.b.t. uitvoering	11
3.6 Aanbevelingen m.b.t. uitvoering	12
4. Continue palliatieve sedatie	14
4.1 Vragen	14
4.2 Overwegingen m.b.t. indicatie en besluitvorming	14
4.3 Aanbevelingen voor indicatiestelling	15
4.4 Aanbevelingen voor zorgvuldige besluitvorming	15
4.5 Overwegingen m.b.t. de uitvoering	17
4.6 Aanbevelingen m.b.t. uitvoering	18
5. Verantwoording	19
5.1 Ontwikkeltraject	19
5.2 Samenstelling werkgroep	19
5.3 Ondersteuning vanuit bureau Verenso	20

1. Preambule

Autorisatiedatum 25-10-2022 Beoordelingsdatum 25-10-2022

1.1 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)¹, 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)² 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.

2. Inleiding

Autorisatiedatum 25-10-2022 Beoordelingsdatum 25-10-2022

2.1 Inleiding

2.1.1 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).³

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).⁴

Palliatieve sedatie valt onder de professionele standaard van de specialist ouderengeneeskunde en de wetgeving die daarop toeziet, in casu de WGBO *. 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).³

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.

** 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.

2.1.2 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) ⁵ 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.

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 ouderenspsychiater 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.

2.1.3 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.

2.1.4 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.

2.2 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).⁵ *

** 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).⁵ 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).³

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).³

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).³

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).⁶

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.

** 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.*

3. Intermitterende palliatieve sedatie

Autorisatiedatum 25-10-2022 Beoordelingsdatum 25-10-2022

3.1 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'.

3.2 Overwegingen 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*. 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.

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.

* *De informed consent procedure wordt gevolgd zoals beschreven in de WGBO*

3.3 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.

3.4 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).²

Neem het besluit tot intermitterende palliatieve sedatie in samenspraak met de patiënt en/of diens wettelijk vertegenwoordiger.^{3 5}

Draag zorg voor een zorgvuldige rapportage en documenteer:

1. de aard en frequentie van optreden van het refractaire probleemgedrag;
2. 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;
3. wie als deskundigen bij de behandeling betrokken zijn (multidisciplinair team en eventuele externe gedragsdeskundigen);
4. het te verwachten beloop van de ziekte en de (gedrags-)symptomen voor de patiënt indien niet tot intermitterende palliatieve sedatie wordt overgegaan.

3.5 Overwegingen m.b.t. 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).³ 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.

3.6 Aanbevelingen m.b.t. uitvoering

Pas intermitterende palliatieve sedatie proportioneel toe.

Raadpleeg voor de dosering van medicamenten de richtlijn Palliatieve sedatie (IKNL/NHG, 2022) ³ 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

4. Continue palliatieve sedatie

Autorisatiedatum 25-10-2022 Beoordelingsdatum 25-10-2022

4.1 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'.

4.2 Overwegingen 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 persisterend 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).⁷ 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).³

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)⁵ reeds zijn beproefd, inclusief consultatie van een externe gedragsdeskundige* 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 intramurale setting (zie ook hoofdstuk 3).

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.** 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)⁸ 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.

* Zoals een kaderarts psychogeriatrie, een ouderenpsychiater en/of het CCE.

** De informed consent procedure wordt gevolgd zoals beschreven in de WGBO.

4.3 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.

4.4 Aanbevelingen voor zorgvuldige besluitvorming

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

1. multidisciplinaire analyse, besluitvorming en behandeling hebben plaatsgevonden zoals beschreven in de richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso/NIP, 2018) ⁵ ;
2. consultatie van een externe gedragsdeskundige (een kaderarts psychogeriatric, een ouderenpsychiater en/of het CCE) heeft plaatsgevonden;
3. 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. ^{3 7}

Rapporteer zorgvuldig en documenteer:

1. de aard en frequentie van optreden van het refractaire probleemgedrag;
2. 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;
3. wie als deskundigen bij de behandeling betrokken zijn (multidisciplinair team en externe gedragsdeskundigen);
4. het te verwachten beloop voor de patiënt van de ziekte en de (gedrags-)symptomen indien niet tot continue palliatieve sedatie wordt overgegaan.

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.

4.5 Overwegingen 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).³ 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 2022³ 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).⁹ 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).³ 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.

4.6 Aanbevelingen m.b.t. uitvoering

Pas continue palliatieve sedatie proportioneel toe. Raadpleeg voor de dosering van medicamenten de richtlijn Palliatieve sedatie (IKNL/NHG, 2022)³ 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.

5. Verantwoording

Autorisatiedatum 25-10-2022 Beoordelingsdatum 25-10-2022

5.1 Ontwikkeltraject

Oorspronkelijk was deze handreiking opgesteld als hoofdstuk van de richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso/NIP, 2018).⁵ 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 4](#)) 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.

Update 2022

De herziening van de IKNL/NHG richtlijn Palliatieve sedatie uit 2022* 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.

* Deze richtlijn is eerder uitgebracht door de KNMG (2009).

5.2 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.

5.3 Ondersteuning vanuit bureau Verenso

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

6. Referentielijst

1. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie>
2. <https://www.verenso.nl/kwaliteit/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnendatabase/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie>
3. IKNL/NHG, Multidisciplinaire richtlijn palliatieve sedatie, herziene richtlijn, versie 3.0, 2022
4. Handreiking (Niet-) natuurlijke dood, KNMG, OM, IGJ, FMG 2016
5. 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.
6. IKNL/Palliactief, Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017.
7. 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
8. 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
9. 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.