

**Handreiking Palliatieve sedatie
bij refractair probleemgedrag
bij mensen met dementie**

Inhoudsopgave

Preambule	3
1. Inleiding	3
• Begrippen	4
• Referenties	5
2. Kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie	6
• Vragen	6
• Resultaten uit onderzoek	6
• Overwegingen van de werkgroep m.b.t. indicatiestelling en zorgvuldige besluitvorming	6
• Aanbevelingen m.b.t. indicatie	7
• Aanbevelingen m.b.t. zorgvuldige besluitvorming	7
• Overwegingen van de werkgroep m.b.t. de uitvoering	8
• Aanbevelingen m.b.t. de uitvoering	8
3. Continue palliatieve sedatie	9
• Vragen	9
• Resultaten uit onderzoek	9
• Literatuurconclusie	9
• 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	13
• Ontwikkeltraject	13
• Samenstelling werkgroep	13
• Ondersteuning vanuit bureau Verenso	13
Bijlagen	
1. Voorbeelden van kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie	14
2. Het beloop van het dementieproces rond het levenseinde	15
3. Vaststellen van refractair probleemgedrag voordat continue palliatieve sedatie wordt toegepast	16
4. Literatuuronderzoek naar gebruik van kortdurende (intermitterende) sedatie en continue sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie	17

Preambule

De definitie van probleemgedrag in de richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso, NIP, 2018) benadrukt dat het niet zozeer om het gedrag zelf gaat maar om de lijdensdruk die dat gedrag veroorzaakt bij de patiënt. In hoeverre gedrag als een probleem wordt ervaren, is afhankelijk van de context en van de waarneming en verwachtingen van de betrokkenen. Gedrag is multifactorieel bepaald en probleemgedrag bij dementie vraagt dan ook een multifactoriële benadering. Toch kan deze benadering falen, in de zin dat ondanks alles het ernstig lijden van de patiënt niet wordt weggenomen. Als we in de context van palliatieve zorg over refractair probleemgedrag spreken dan is daarmee nadrukkelijk geïmpliceerd dat er sprake is van een ernstige lijdensdruk die met optimale zorg en behandeling (optimale toepassing van de richtlijn probleemgedrag bij dementie) niet kan worden verlicht. Het is vanwege deze lijdensdruk dat de uiterste optie van sedatie overwogen wordt. In deze handreiking geven we zorgvuldigheidsvoorwaarden aan en we oormerken het gebruik van de handreiking voor de intramurale setting en door de specialist ouderengeneeskunde. De handreiking beoogt de gebruiker te ondersteunen bij een zorgvuldige toepassing.

1. Inleiding

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn met als doel lijden te verlichten. De toepassing hiervan moet volgens de richtlijn Palliatieve sedatie van de KNMG beperkt blijven tot patiënten die zich in de stervensfase bevinden en wier levensverwachting maximaal twee weken behelst (KNMG 2009)¹. Niettemin noemt de KNMG-richtlijn in hoofdstuk 3.3. wel enkele bijzondere situaties, waarin soms tot palliatieve sedatie wordt overgegaan, zonder dat het overlijden binnen twee weken wordt verwacht. Als voorbeelden worden genoemd: patiënten met aandoeningen als ALS, spierdystrofie of terminaal hartfalen. Bij deze patiënten kan het heel lastig zijn in te schatten of de patiënt daadwerkelijk in de stervensfase verkeert. In deze situatie beveelt de KNMG richtlijn aan om - eventueel als tussenstap - eerst intermitterend te sederen. Daarmee (dit onderscheid wordt al in het begin van de richtlijn gemaakt) onderscheidt de KNMG richtlijn twee vormen van palliatieve sedatie:

1. kortdurende of intermitterende palliatieve sedatie; en
2. continue palliatieve sedatie tot het levenseinde.

De eerste vorm kan ook worden toegepast buiten de stervensfase.

Anders dan actieve (medische hulp bij) levensbeëindiging, wordt palliatieve sedatie beschouwd als normaal medisch handelen, waarmee het valt onder de professionele standaard en de regelgeving die daarop toeziet, in casu de WGBO. Dit betekent dat palliatieve sedatie wordt toegepast op medische indicatie en op basis van informed consent. Palliatieve sedatie kan worden beschouwd als intensivering van pijn- en symptoomverlichting, met als principieel onderscheid dat bij 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.

¹ Deze richtlijn wordt momenteel herzien

Vanwege dit ingrijpende karakter kan en mag die stap 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 waarbij geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.

In samenspraak met de patiënt en/of diens (wettelijk) vertegenwoordiger is de beslissing om palliatieve sedatie te starten een verantwoordelijkheid van de arts.

Palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie

In de behandeling van mensen met een dementie worden we in de ouderengeneeskundige praktijk vaak geconfronteerd met probleemgedrag als ernstig gevolg van dementie. De richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso, NIP, 2018) noemt angstig, depressief, psychotisch, geagiteerd en apathisch gedrag, dat kan leiden tot aanzienlijk lijden voor de patiënt. De richtlijn probleemgedrag beschrijft een multidisciplinaire en methodische werkwijze om te komen tot een aanvaardbare oplossing (behandeling) van probleemgedrag bij mensen met dementie. De werkwijze heeft 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 psychogeriatricie, een ouderensychiater of het Centrum voor consultatie en expertise (CCE).

Meestal leidt deze werkwijze tot aanvaardbare oplossingen. Incidenteel doen zich echter situaties voor waarbij geen van de conventionele behandelingen voldoende effectief is voor probleemgedrag bij mensen 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. Toepassing van palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie is ingrijpend en stelt hoge eisen aan de besluitvorming.

Doel

Deze handreiking geeft handvatten voor toepassing van palliatieve sedatie (kortdurend/intermitterend of continu) bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie, en doet aanbevelingen voor zorgvuldige besluitvorming.

Doelgroep

Deze handreiking richt zich op mensen met dementie en refractair probleemgedrag die verblijven in een intramurale (verpleeghuis)setting.

Gebruikers handreiking

Deze handreiking is bedoeld voor specialisten ouderengeneeskunde om hen te ondersteunen bij de besluitvorming over en de toepassing van palliatieve sedatie in geval van refractair probleemgedrag bij mensen met dementie.

Begrippen

Probleemgedrag bij dementie

Probleemgedrag is alle gedrag dat gepaard gaat met lijdensdruk of gevaar voor de persoon met dementie of voor mensen in zijn of haar omgeving. Zie richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso, NIP, 2018).

Refractair probleemgedrag

Probleemgedrag bij mensen 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 optimale methodische en multidisciplinaire analyse en behandeling van het gedrag plaatsgevonden zoals omschreven in de richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso, NIP, 2018) maar heeft de multifactoriële benadering het ernstig lijden van de patiënt niet kunnen verlichten.

Kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie

Onder kortdurende palliatieve sedatie verstaan we het tijdelijk doelbewust verlagen van het bewustzijn van de patiënt. Met intermitterende palliatieve sedatie bedoelen we het episodegewijs toepassen van kortdurende palliatieve sedatie.

Continue palliatieve sedatie

Onder continue palliatieve sedatie verstaan we het doelbewust verlagen van het bewustzijn van de patiënt tot aan het moment van overlijden (KNMG 2009).

Referenties

Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie. KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie. Utrecht, KNMG, 2009.

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

2. Kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie

Vragen

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

Resultaten uit onderzoek

(zie bijlage 'Literatuuronderzoek naar gebruik van kortdurende (intermitterende) sedatie en continue sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie')

Er is weinig onderzoek gedaan naar kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen 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 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 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.

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 kan gezien worden 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 slechts gezet worden als (intensivering van) directe symptoomverlichting faalt of met ernstige gevolgen gepaard gaat.

Alleen ernstig probleemgedrag dat gepaard gaat met ernstig lijden van de patiënt zelf kan een indicatie zijn voor kortdurende (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 kortdurende (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 in het geval dat 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 kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie.

Zoals gesteld gaat aan de overweging om tot kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie over te gaan steeds een intensief diagnostisch en behandeltraject vooraf. Vrijwel altijd zal dan ook sprake zijn van behandeling in een intramurale setting omdat sedatie als behandelstap pas gezet wordt als de multidisciplinaire interventies optimaal uitgeprobeerd zijn. Deze zijn meestal alleen beschikbaar en toepasbaar in een intramurale omgeving.

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.^{2,3} De beslissing tot toepassing van kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie is aan de arts. Deze neemt zijn/haar beslissing in samenspraak met de vertegenwoordiger op grond van de multidisciplinaire evaluatie van de algehele situatie van de patiënt.

Nadrukkelijker dan beschreven in de KNMG richtlijn (2009) wordt kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie gezien als *behandelmogelijkheid die niet per se het voorstadium is van continue palliatieve sedatie tot het levenseinde*. Kortdurend 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 te beoordelen of het gedrag daadwerkelijk refractair is. Zie bijlage 1: Voorbeelden van kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie. Als kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie zonder effect blijft, is continue palliatieve sedatie een te overwegen uiterste behandeloptie.

Aanbevelingen m.b.t. indicatie

Kortdurende (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 kortdurende (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 kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie in samenspraak met de patiënt en/of diens wettelijk vertegenwoordiger.^{1,2}

Draag zorg voor een zorgvuldige rapportage en documenteer:

- a. de aard 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 voor de patiënt indien niet tot kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie wordt overgegaan.

² De informed consent procedure wordt gevolgd zoals beschreven in de WGBO.

³ Bij (te verwachten) verzet tegen de medicatietoediening dient in 2019 de BOPZ te worden gevolgd en vanaf 2020 geldt in deze het stappenplan van de Wet Zorg en dwang.

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

Het is van groot belang dat kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie proportioneel wordt 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 de KNMG (2009). 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. Dit verhoogt het risico op tolerantie en een mogelijk moeizaam verlopende palliatieve sedatie. Overweeg daarom voorafgaand aan de toepassing van kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie consultatie van een arts met specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg. Deze consulent kan adviseren over de in te zetten medicatie.

Omdat de sedatie kortdurend/ intermitterend van karakter is, interfereert de toepassing ervan in beginsel niet met de (hulp bij de) inname van vocht en voeding. Er zullen dan ook op dit punt geen beleidsafspraken gemaakt hoeven te worden. Wel is extra oplettendheid geboden of de intake voldoende blijft.

Aanbevelingen m.b.t. de uitvoering

Pas kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie proportioneel toe.

Raadpleeg voor de dosering van medicamenten de richtlijn Palliatieve sedatie van de KNMG (2009) en houd rekening met voorafgaand (langdurig) psychofarmaca gebruik.

Overweeg consultatie van een arts met specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg.

Neem de volgende aandachtspunten in acht voor het overleg over kortdurende (intermitterende) sedatie tussen arts en (wettelijk) vertegenwoordiger in de specifieke situatie van de patiënt:

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

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

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?

Resultaten uit onderzoek

(zie bijlage 'Literatuuronderzoek naar gebruik van kortdurende (intermitterende) sedatie en continue sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie')

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar continue palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen 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 wordt overgegaan tot continue sedatie (Anquinet 2013, Deijck 2010, Hasselaar 2008, Hendriks 2014, Rys 2014, Sandvik 2016). In hoeverre en in welke combinatie deze gedragssymptomen refractair waren is echter niet te achterhalen. In de studie van Hasselaar (2008) werd een patiënt met eindstadium dementie beschreven bij wie oncontroleerbaar schreeuwen een reden was om over te gaan tot continue palliatieve sedatie.

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 lastig in te schatten is (Rys 2013). De meeste artsen betrekken (gedeeltelijk) wilsonbekwame patiënten bij de besluitvorming of informeren hen over het besluit. Naasten van (gedeeltelijk) wilsonbekwame patiënten worden doorgaans betrokken in de besluitvorming en vrijwel altijd geïnformeerd.

De levensverwachting bij aanvang van continue sedatie blijkt in enkele casus langer te zijn dan twee weken (Anquinet 2013). Enkele zorgverleners benoemen dat een mogelijk levensbekortend effect als neveneffect van de sedatie geaccepteerd kan zijn (Rys 2013).

Bij een mogelijk langere duur (langer dan twee weken) van de sedatie kunnen farmacologische problemen ontstaan (gewenning). Ook 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 symptoombeschrijving bereikt werd bij continue palliatieve sedatie (Anquinet 2013, Rys 2014).

Literatuurconclusie

Continue sedatie wordt in de praktijk toegepast aan het levenseinde bij patiënten met dementie en er zijn enige aanwijzingen dat dit ook wordt toegepast bij gedrag dat geclassificeerd kan worden als probleemgedrag. Er lijkt overeenstemming te zijn dat continue sedatie mogelijk moet zijn bij 'refractair probleemgedrag', bij voorkeur nadat gebleken is dat kortdurende (intermitterende) sedatie geen effect heeft. Daarbij wordt aangegeven dat de levensverwachting niet perse korter dan twee weken hoeft te zijn, maar wel dat de levensverwachting beperkt moet zijn en men bedacht moet zijn op uitvoeringsproblemen door gewenning aan medicatie.

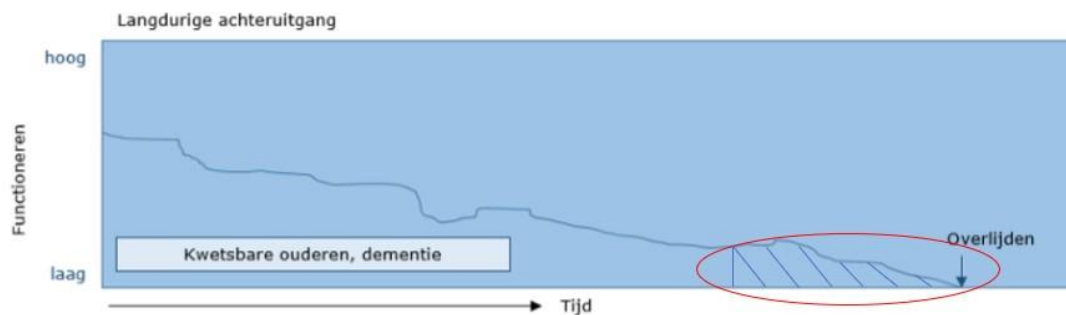
Overwegingen van de werkgroep m.b.t. indicatie en besluitvorming

Continue palliatieve sedatie is een uiterste behandeloptie voor refractair probleemgedrag bij mensen met dementie als gebleken is dat kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie niet tot een aanvaardbare oplossing geleid heeft.

Het doel van continue palliatieve sedatie is ernstig lijden door refractair probleemgedrag bij de patiënt te verlichten tot aan het overlijden. Continue palliatieve sedatie kan dan ook alleen worden ingezet als de patiënt met refractair probleemgedrag zich in de laatste levensfase bevindt. In de KNMG richtlijn wordt de laatste levensfase één op één gelijkgesteld aan de stervensfase. Bij dementie is dit echter niet zonder meer het geval. De laatste levensfase bij dementie is de fase waarin de stervensfase zich aankondigt: steeds meer daarbij horende symptomen doen zich hier voor, maar dit zijn gedeeltelijk andere symptomen dan die welke in de KNMG richtlijn worden genoemd (omdat die richtlijn steunt op wat bekend is uit de stervensfase van mensen met andere aandoeningen) en zij ontwikkelen zich over een langere tijdsduur en niet simultaan. Om die reden wordt het ziektebeloop van dementie rond het levenseinde wel beschreven als een fase van 'prolonged dwindling' (Lynn & Adamson, 2003), zie figuur 1 (en bijlage 2).

Ernstig probleemgedrag kan dit ziektebeloop accelereren en bijdragen aan het naderbij brengen van de stervensfase. Naar het oordeel van de werkgroep moet refractair probleemgedrag bij dementie dan ook nadrukkelijk gesitueerd worden in de context van het ziektebeloop rond het levenseinde (laatste levensfase). Zij concludeert echter dat de laatste levensfase bij deze aandoening soms een ruimer tijdsvenster kent, dan de twee weken termijn die de KNMG richtlijn hanteert (KNMG, 2009).

Figuur 1: Prolonged dwindling, naar Lynn & Adamson 2003, arcering is door de werkgroep ingevoegd om de laatste levensfase aan te duiden.



Zoals gesteld is continue palliatieve sedatie pas als overweging aan de orde als kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie onvoldoende effectief is gebleken, op basis van de zorgvuldigheidsvoorwaarden die daartoe hiervoor zijn geformuleerd. Dit betekent derhalve dat ook alle stappen uit de richtlijn Probleemgedrag reeds zijn beproefd, inclusief consultatie van een externe gedragsdeskundige⁴ die de patiënt zelf onderzoekt.

⁴ Zoals een kaderarts psychogeriatricie, een ouderenpsychiater en/of het CCE

Naar het oordeel van de werkgroep moet de toepassing van continue palliatieve sedatie als uiterste behandelstap voorbehouden blijven aan behandeling in een intramurale setting, omdat sedatie pas ingezet kan worden als alle multidisciplinaire interventies optimaal uitgeprobeerd zijn. Deze vergen vrijwel steeds een intramurale setting.

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.^{5,6} De beslissing tot toepassing van continue palliatieve sedatie is aan de arts. 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.

Afhankelijk van de expertise van de behandelend arts kan het aangewezen zijn voorafgaand aan de toepassing van continue palliatieve sedatie een arts met specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg te consulteren. Deze consulent palliatieve zorg kan onder andere adviseren over de in te zetten medicatie (zie paragraaf uitvoering) en meedenken over de te verwachten termijn tot overlijden.

Aanbevelingen voor indicatiestelling

Continue palliatieve sedatie kan worden ingezet bij refractair probleemgedrag - als kortdurende intermitterende palliatieve sedatie onvoldoende effect heeft - om de gewenste mate van symptoomverlichting te bereiken voor de patiënt.

Aanbevelingen voor zorgvuldige besluitvorming

Stel vast dat er sprake is van refractair probleemgedrag waarvoor continue palliatieve geïndiceerd is. Toets of multidisciplinaire analyse, besluitvorming en behandeling hebben plaatsgevonden zoals beschreven in de richtlijn Probleemgedrag bij dementie (Verenso, NIP, 2018). Toets eveneens of consultatie van een externe gedragsdeskundige (een kaderarts psychogeriatric, een ouderenspsychiater en/of het CCE) heeft plaatsgevonden en of kortdurende intermitterende palliatieve sedatie is toegepast.

Neem het besluit tot continue palliatieve sedatie in samenspraak met de patiënt en/of diens wettelijk vertegenwoordiger.^{1,2}

Draag zorg voor een zorgvuldige rapportage en documenteer:

- a. de aard van het refractaire probleemgedrag
- b. welke interventies (inclusief kortdurende 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 indien niet tot continue palliatieve sedatie wordt overgegaan.

⁵ De informed consent procedure wordt gevolgd zoals beschreven in de WGBO.

⁶ Bij (te verwachten) verzet tegen de medicatietoediening dient in 2019 de BOPZ te worden gevolgd en vanaf 2020 geldt in deze het stappenplan van de Wet Zorg en dwang.

Consulteer alvorens over te gaan tot continue sedatie een arts met specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg. Deze consulent palliatieve zorg adviseert over de voor te schrijven medicatie en kan helpen met het inschatten van de prognose ten aanzien van de levensverwachting.

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

Het is van groot belang dat continue palliatieve sedatie proportioneel wordt 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 van deze medicamenten. Voor de dosering van medicamenten wordt verwezen naar de richtlijn Palliatieve sedatie van de KNMG (2009). 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 van de levensverwachting te geven, waardoor een (kleine) kans aanwezig is, dat het proces van continue sedatie langer dan 10 – 14 dagen in beslag neemt. Deze beide factoren verhogen het risico op het ontwikkelen van tolerantie en een mogelijk moeizaam verlopende sedatie. Consulteer daarom vooraf - en zo nodig ook tijdens de toepassing van de continue palliatieve sedatie - een arts met specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg. Deze consulent kan adviseren over de in te zetten medicatie.

Bij continue sedatie zal geen kunstmatige toediening van vocht en voeding plaatsvinden.

Continue palliatieve sedatie is voor alle betrokkenen een zeer ingrijpend gebeuren. Daarom is het belangrijk dat tijdens het proces 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 van de KNMG (2009) en houd rekening met voorafgaand (langdurig) psychofarmaca gebruik. Consulteer daarvoor ook een arts met specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg.

Neem de volgende aandachtspunten in acht voor het overleg over continue palliatieve sedatie tussen arts en (wettelijk) vertegenwoordiger in de specifieke situatie van de patiënt:

- 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 wat het betekent dat 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 continue palliatieve sedatie heeft op alle betrokkenen.

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 de specifieke rol van de arts 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, arts in opleiding tot specialist ouderengeneeskunde en promovendus WAALBED-III

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 wil graag in de komende jaren met Verenso 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, beleidsmedewerker Verenso (tot april 2019)

Drs. I. (Inge) van der Stelt, beleidsmedewerker Verenso

Bijlage 1 - Voorbeelden van kortdurende (intermitterende) palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie

Enkele hiervan werden beschreven in interviews met zorgverleners en wettelijk vertegenwoordigers die betrokken zijn geweest bij verpleeghuisbewoners met dementie en ernstig probleemgedrag (WAALBED-III studie, Veldwijk 2019).

- 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 (Veldwijk 2019).
- **Dagelijks/ op regelmatige basis kortdurend sederen**: bijvoorbeeld om nachtrust te waarborgen, tijdens een noodzakelijk zorgmoment of om een piek van het probleemgedrag te overbruggen (zoals een sundowning periode) (Veldwijk 2019).
- Gedurende **een langere periode aaneengesloten sederen**: maximaal 24 uur lang sederen om te beoordelen of ernstig probleemgedrag zo kan worden doorbroken of om tijd te creëren voor andere behandelopties om effect te sorteren.

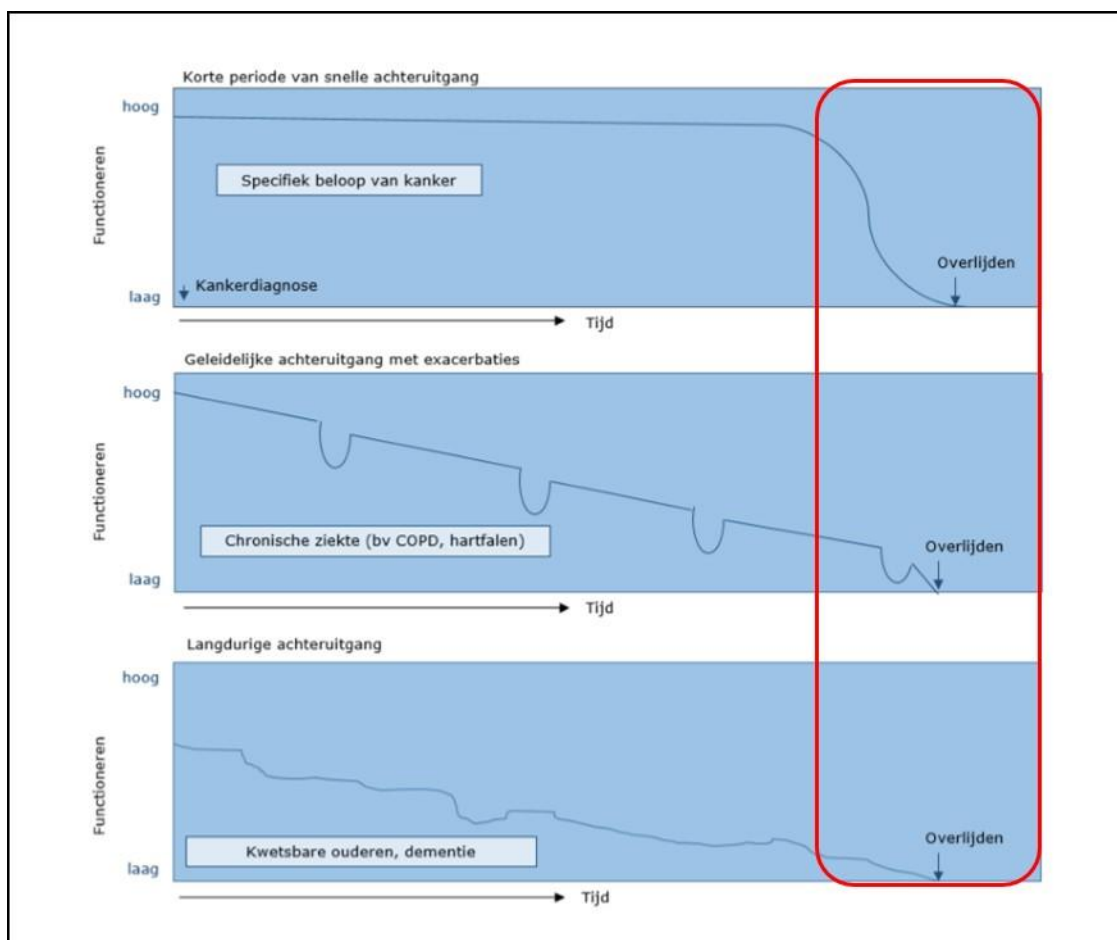
Referentie

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. 2019. Not yet published.

Bijlage 2 - Het beloop van het dementieproces rond het levenseinde

De fase waarin patiënten met dementie het levenseinde (stervensfase) naderen kan enige tijd voortduren. In de literatuur over palliatieve zorg duidt men dit bij dementie wel aan als 'prolonged dwindling' (Lynn & Adamson 2003). In figuur 2 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). Deze handreiking gaat over continue palliatieve sedatie bij mensen met dementie en refractair probleemgedrag die zich aan het eind van het ziekteverloop bevinden (stervensfase), dus in het rechterdeel van de figuur dat rood is omcirkeld.

Figuur 2: Ziekteverloop bij patiënten met dementie



Referenties

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

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 belangrijk aandachtspunt bij zowel de interne als de externe consultatie. Als ook deze consultaties geen perspectief bieden op het draaglijk maken van de situatie, kan overwogen worden om over te gaan tot continue sedatie.

Bijlage 4 - Literatuuronderzoek naar gebruik van kortdurende (intermitterende) sedatie en continue sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie

Uitgangsvragen

Kortdurende (intermitterende) sedatie:

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

Continue sedatie:

- a. Wanneer is ernstig probleemgedrag een indicatie om over te gaan tot continue 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 kortdurende (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 kortdurende of intermitterende sedatie

Alleen het case report (Passmore 2009) beschrijft specifiek de praktijk van intermitterende palliatieve sedatie bij een patiënt met dementie en ernstig probleemgedrag, in deze casus betreft het agitatie. Intermitterende sedatie heeft hier een goed effect. In een Delphi studie (Benitez-Rosario 2018) vindt 38% van internationale palliatieve zorg experts milde rusteloosheid een reden om intermitterende sedatie te overwegen. Het probleemgedrag in deze casus is beduidend minder ernstig dan de populatie waar deze handreiking voor geschreven is.

Literatuurconclusie kortdurende of intermitterende sedatie

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

Samenvatting literatuur continue sedatie

Symptomen alvorens over te gaan tot continue sedatie

In de literatuur beschrijven enkele kwantitatieve studies 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 het dagelijks wisselend beloop, zeer complex is om bij patiënten met dementie vast te stellen dat symptomen onbehandelbaar/refractair zijn. Er is consensus dat continue sedatie een laatste redmiddel is als andere behandeling faalt (Rys 2013). Vanuit studies zijn geen 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 complexer 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). De meeste artsen betrekken gedeeltelijk wilsonbekwaam ter zake patiënten bij de besluitvorming danwel informeren ze over het besluit. Naast van (gedeeltelijk) wilsonbekwame patiënten worden doorgaans betrokken in de besluitvorming en vrijwel altijd geïnformeerd.

Artsen hebben de intentie om symptomen te verlichten met continue palliatieve sedatie. Daarnaast kunnen ook andere medische beslissingen rond levenseinde genomen worden, zoals het niet inzetten of staken van een levensverlengende behandeling. De levensverwachting bij aanvang van continue sedatie blijkt in enkele cases beschreven bij patiënten met dementie langer te zijn dan 2 weken (Anquinet 2013) en enkele zorgverleners benoemen dat een mogelijk levensbekortend effect als neveneffect van de sedatie geaccepteerd kan zijn (Rys 2013).

Uitvoering/ effect

Bij een mogelijk langer verwachte duur van de sedatie kunnen farmacologische problemen (gewenning) ontstaan. Ook titreren naar de juiste dosering is complexer bij verminderd wilsbekwame patiënten, waardoor mogelijk hoger gedoseerd wordt (Rys 2013). Uitgaande van data verstrekt door zorgverleners blijkt dat bij 73-92% van de patiënten met dementie goede symptoombeschrijving bereikt werd bij continue palliatieve sedatie (Anquinet 2013, Rys 2014).

Literatuurconclusie continue sedatie

Continue sedatie wordt in de praktijk toegepast aan het levenseinde bij patiënten met dementie, er zijn enige aanwijzingen dat dit ook wordt toegepast bij gedrag dat geclassificeerd kan worden als probleemgedrag. Onduidelijk is wanneer en hoe vaak dat refractair probleemgedrag betreft in de gevonden studies. Bij experts lijkt er overeenstemming te zijn dat continue sedatie mogelijk moet zijn bij 'refractair probleemgedrag', bij voorkeur nadat gebleken is dat intermitterende sedatie geen effect heeft. Daarbij wordt erop gewezen dat de levensverwachting niet perse korter dan 2 weken hoeft te zijn bij besluiten tot continue sedatie voor refractair probleemgedrag, maar dat de levensverwachting wel beperkt moet zijn en men beducht moet zijn voor uitvoeringsproblemen van continue sedatie door onder andere 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?	Potentieel probleemgedrag: onder de symptomen: angst bij 2/11 en rusteloosheid bij 1/11 Besluitvoering: - 9/11 in samenspraak met patiënt en/of naaste - 8/11 beslissing alle levensverlengende behandeling te staken Effect -3/ 11 patiënten waren onvoldoende comfortabel volgens verzorgenden en 7/11 volgens naasten Conform de richtlijn -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?	Probleemgedrag (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 probleemgedrag : 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	Probleemgedrag: 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?	Probleemgedrag: 35% van de patiënten met dementie had agitatie in de laatste week voor overlijden, bij 8% van alle patiënten was agitatie het enige symptoom. Uitvoering palliatieve sedatie 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	Probleemgedrag: 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>Probleemgedrag: 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>Besluitvorming: bij pte met dementie die wilsonbekwaam zijn betrekken zorgverleners de familie in de besluitvorming</p> <p>Uitvoering palliatieve sedatie 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>Intentie: 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 Probleemgedrag: angst (37%), delier (4%) rusteloosheid (20%), depressie(8%) Besluitvorming: 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
					Uitvoering sedatie: bij 92%** werd voldoende symptoom-bestrijding 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 probleemgedrag: 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. Sedativa gebruik: 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
					Midazolamgebruik 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. Ander medicatiegebruik Afname van angst en agitatie was ook geassocieerd met anticholinergicagebruik (scopolamine, glycopyrronium bromide). 6% van de patiënten gebruikte haloperidol in de stervensfase.	

* 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.

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 Apr;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.