

Soms is een diepe slaap het enige medicijn bij dementie

Patiënten met dementie en ernstig probleemgedrag zijn soms door hun arts niet meer te behandelen. Soms worden ze tot hun overlijden in slaap gebracht. Maar mag dat wel, en wanneer dan?

[Marten van de Wier](#) 25 maart 2022

Hij bedoelt het goed, maar is een gevaar voor zichzelf en zijn medebewoners. Een man met de ziekte van Alzheimer woont in een kleinschalige woongroep in een zorginstelling. Hij was altijd al actief, maar in zijn dementie raakt hij ontremd. Hij probeert andere bewoners te helpen bij het rijden van hun rolstoel. Hij helpt hen met eten – wat gevaarlijk kan zijn, vanwege het risico op verstikking. En naarmate de tijd verstrijkt wordt hij rustelozer, op zoek naar iets, zonder het te vinden. Hij racet rond in zijn trippelrolstoel, en raakt steeds wanhopiger en gefrustreerder.

Arts ouderengeneeskunde Jacobien Erbrink kan zich de man nog goed herinneren. Details van de casus zijn veranderd, om de privacy van de patiënt te bewaren. “Ik heb wekelijks gesproken met de familie en de betrokken hulpverleners. We hebben met interventies en medicatie geprobeerd zijn gedrag af te remmen, experts binnen en buiten de organisatie geraadpleegd. We hebben meerzorg aangevraagd, hij kreeg persoonlijke begeleiding en intensiever toezicht. Maar op een gegeven moment heb je alles uit de kast gehaald.”

Artsen zien geen andere uitweg dan palliatieve sedatie

Artsen worstelen vaker met deze patiënten: mensen met vergevorderde dementie, die door hun ziekte ernstig probleemgedrag vertonen dat niet te

verhelpen is. In een deel van de gevallen zien artsen geen andere uitweg dan palliatieve sedatie. Dat betekent dat een patiënt met medicatie in een soort slaap wordt gehouden tot hij of zij overlijdt. Dat overlijden volgt vrijwel altijd binnen twee weken.

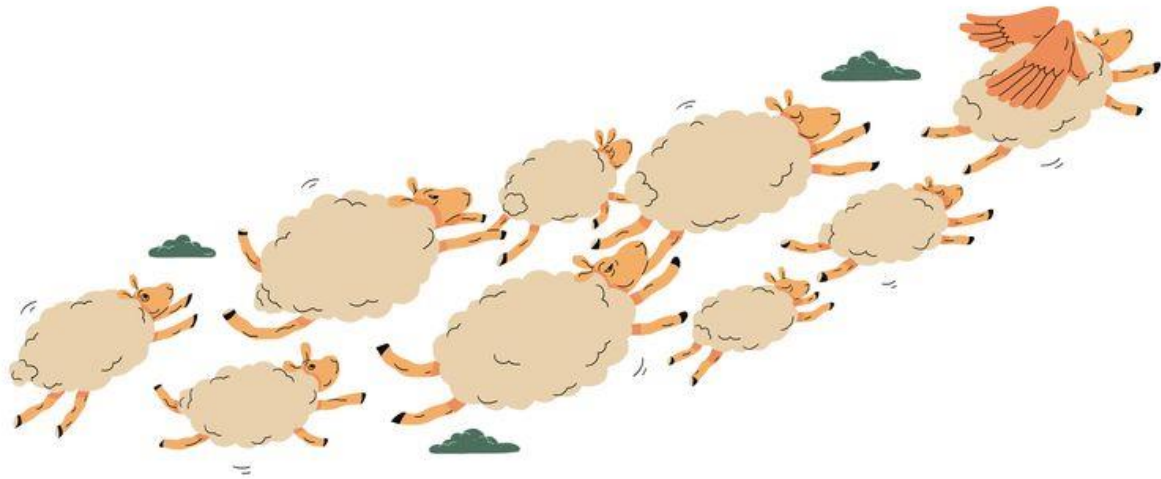
Het is een onderwerp waarop een taboe rust. Onder andere omdat deze groep niet goed past binnen de richtlijn voor palliatieve sedatie van artsenfederatie KNMG. Hoe vaak patiënten uit deze groep palliatieve sedatie krijgen is niet bekend: dat wordt niet geregistreerd. “Ieder jaar hoor ik zelf van zo’n drie tot vier patiënten van artsen uit mijn omgeving. Landelijk zullen het er misschien tien tot twintig zijn”, zegt Cees Hertogh, hoogleraar ouderengeneeskunde aan het Amsterdam UMC.

‘We kwamen tot de conclusie dat we hem niet konden laten verhuizen’ Jacobien Erbrink werkt bij een organisatie voor ouderenzorg in Den Bosch. Ze ging bij de hierboven beschreven patiënt niet over één nacht ijs, zo maakt ze duidelijk. Ze sprak uitgebreid met de familie over alternatieven, zoals tijdelijke overplaatsing naar een in psychiatrie gespecialiseerde zorginstelling. “We kwamen tot de conclusie dat we hem niet konden laten verhuizen, dat hij dat niet zou willen.”

De hulpverleners hielden bij hoe vaak de man ongelukkig leek. Op het laatst was dat 90 procent van de tijd. Dat lijden was volgens Erbrink niet te verzachten. Eerst gaf ze intermitterende (tijdelijke) sedatie. “Maar zodra hij wakker werd, was hij weer ongelukkig. Hij zei dingen als ‘Ik wil niet meer.’” In overleg met de familie begon Erbrink met continue sedatie. De man overleed binnen een week.

Palliatieve sedatie is bedoeld voor patiënten van wie het lijden op geen enkele andere manier draaglijk te maken is, en die in de stervensfase zitten. De verwachting van de arts moet zijn dat een patiënt ook zónder palliatieve sedatie binnen een of twee weken overlijdt, zo staat in de richtlijn van artsenfederatie KNMG. Palliatieve sedatie kan het leven van

een patiënt bekorten, omdat hij of zij niet meer eet of drinkt. Dat levensbekortende effect is – anders dan bij euthanasie – niet het doel: het gaat om het verzachten van het lijden.



Beeld Nanne Meulendijks

Bij een patiënt met dementie kan de stervensfase maanden duren

Die levensverwachting van één a twee weken is een lastige eis bij dementie. “Iemand met dementie kan zich heel lang op het randje van het sterven bevinden”, zegt Hertogh. “Het is dan wél duidelijk dat iemand in de laatste levensfase zit. Maar dat kan dan nog weken duren, mogelijk zelfs een paar maanden”, zegt hij.

“Het is heel lastig in te schatten”, zegt ook Erbrink. “Dat maakt het een ander soort sedatie dan bij mensen zonder dementie. Het gaat meer over het lijden verlichten dan over levensverwachting. Vanuit cliëntenperspectief doet het er niet zo heel veel toe – en dat klinkt misschien hard – of iemand nog 14 of 18 dagen te leven heeft. Wat er meer toe doet is of het probleem op geen enkele manier te behandelen is.”

Hertogh stelt dat deze groep in de praktijk al palliatieve sedatie kreeg, en vindt dat dit ook mogelijk moet zijn. Hij nam in 2018 daarom het initiatief

om regels op te stellen voor palliatieve sedatie bij patiënten met dementie en refractair (onbehandelbaar) probleemgedrag, om artsen ouderengeneeskunde houvast te geven.

‘We wilden een hoge drempel en meer openheid’

“De bedoeling was: een hoge drempel op te werpen voor sedatie bij onbehandelbaar probleemgedrag, en die te omkleden met zorgvuldigheidseisen. Zo wilden we ervoor zorgen dat er over dit probleem meer openheid komt”, zegt Hertogh. In het stuk staat bijvoorbeeld dat een arts eerst een in palliatieve zorg gespecialiseerde collega moet consulteren.

In 2020 verscheen het document als ‘handreiking’ (een soort richtlijn-light) bij Verenso, de vereniging van artsen ouderengeneeskunde, in aanvulling op de richtlijn probleemgedrag. De handreiking biedt artsen de ruimte om ook palliatieve sedatie toe te passen bij patiënten die naar verwachting langer te leven hebben dan twee weken.

Tot Hertoghs verdriet gaat de handreiking binnenkort al op de schop. Volgens Hertogh willen KNMG en het OM alsnog een harde tweewekeneis in de richtlijn. KNMG en het OM bevestigen dat ze in overleg zijn met Verenso, maar willen niet zeggen wat ze hebben ingebracht.

Huisarts W. gaf palliatieve sedatie aan zijn schoonmoeder, en staat nu terecht

Het OM kan artsen vervolgen als ze op verkeerde gronden palliatieve sedatie geven. In mei gaat de rechtszaak verder tegen huisarts George W. uit Maastricht, [die door het OM verdacht wordt van moord op de 76-jarige moeder van zijn partner](#). Hij behandelde de vrouw in het private verzorgingshuis waar zij woonde. Zij was dement en vertoonde ernstig probleemgedrag. W. gaf haar medicatie, en uiteindelijk palliatieve sedatie.

Of W. juist handelde, volgens de maatstaven van zijn beroepsgroep en volgens de wet, moet nog blijken. De rechter moet zich nog uitspreken.

Zeker is dat W. niet alleen staat als het gaat om het palliatief sederen van een patiënt met dementie en ernstig probleemgedrag. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het verhaal van Bert Keizer, columnist voor *Trouw* en voormalig verpleeghuisarts. Hij verleende zo'n twintig jaar geleden twee keer palliatieve sedatie aan patiënten met ernstig probleemgedrag door dementie.

'Een patiënt liep andere bewoners omver'

"De ene patiënt was een oud-beroepsmilitair. Zijn kinderen wilden niets meer met hem te maken hebben. Ik weet niet of hij het met opzet deed, maar in ons verpleeghuis liep hij mensen omver, hele frêle mensen met een rollator. Twee keer eindigde dat met een gebroken heup, en één van die twee overleed. We hebben hem vastgezet in een stoel met blad: een vrijheidsbeperkende maatregel. Maar dan zit zo'n man de hele dag te schreeuwen. Hij kan niet opstaan, maar wel schoppen en slaan."

Volgens Keizer ging de aanloop naar de sedatie geleidelijk. "Eerst geef je antipsychotica, zoals haldol. De patiënt wordt hoe langer hoe suffer door de medicatie. Uiteindelijk geef je dormicum en morfine. Die man verliest het bewustzijn, eet en drinkt niet meer. Hij heeft nog een dag of vier, vijf bewusteloos gelegen voor hij dood ging."

De tweede patiënt, een paar jaar later, was een ex-bokser zonder naaste familie. Door zijn ziekte takelde hij twee keer medebewoners ernstig toe. "Mensen die in bed lagen die hij tot bloedens toe in het gezicht stompte." Ook hij kreeg eerst antipsychotica, en werd later volledig buiten bewustzijn gebracht. Na een aantal dagen overleed hij.

‘Het enige alternatief is dat je de hele dag één verzorgende op die man zet’

Overplaatsing naar een andere instelling, met meer expertise op het gebied van dit type patiënten, was volgens Keizer geen oplossing. “Het enige alternatief is dat je de hele dag één verzorgende op die man zet. Dat gaat niet, daar wil het Nederlandse volk niet voor betalen. Ja, ik had ze misschien kunnen vastbinden. Maar dat is natuurlijk ook geen humane optie.”

Beide mannen leden zelf niet onder hun gedrag, zegt Keizer. Vindt hij dat dat kan, iemand sederen omdat die een probleem vormt, terwijl die zelf niet lijdt? “Nee, ik vind dat dat niet kan”, zegt Keizer. “Ik vond het beschamend. Het behoort tot de ergste dingen die ik heb meegemaakt in het verpleeghuis. Maar toen er een dode was gevallen konden we niet anders.”

Hertogh is het ‘volstrekt niet eens’ met Keizers beslissing bij deze twee patiënten. Volgens Hertogh mag palliatieve sedatie alleen gegeven worden als het probleemgedrag zorgt voor ‘een extreme lijdensdruk’ bij de patiënt. “Dat was een belangrijk discussiepunt bij het opstellen van de richtlijn: het mag niet een excuus zijn om patiënten die onhandelbaar zijn – cru gezegd – kalt te stellen.” Hertogh vraagt zich overigens wel af of er werkelijk geen lijden schuil ging achter het probleemgedrag van Keizers patiënten.

Het verhaal van Keizer illustreert volgens hem waarom het zo belangrijk is dat er een bruikbare richtlijn is – een richtlijn die er nog niet was is de tijd dat Keizer deze twee patiënten behandelde.

Ook zonder richtlijn kwam sedatie bij patiënten met dementie en probleemgedrag al wel voor. Dat blijkt niet alleen uit het verhaal van Keizer, ook Hertogh en Erbrink zijn ervan overtuigd. “Deze casuïstiek er altijd geweest”, zegt Erbrink.

Stapje voor stapje steeds meer medicatie

Erbrink stelt dat artsen vroeger vaak stapje voor stapje in de situatie kwamen waarbij ze patiënten heel veel medicatie voorschreven om hun gedrag te remmen. Die grote hoeveelheid medicatie had als neveneffect dat patiënten het bewustzijn steeds verder verloren. “Nu kies je heel bewust voor het overgaan op sedatie”, zegt Erbrink. Volgens Erbrink past dat bij met de toegenomen expertise op het gebied van dementie en gedragsproblematiek.

Bestaat niet het risico dat palliatieve sedatie bij deze groep patiënten wordt ingezet om de dood te bespoedigen, als een soort vertraagde euthanasie – maar dan zonder dat er toestemming van de patiënt nodig is, en zonder alle controlemechanismen die bij euthanasie gelden?

Volgens Hertogh kan het bespoedigen van het levenseinde een ‘nevenintentie’ van de arts zijn, naast het verzachten van het lijden. Maar ook dat is volgens hem niets nieuws. “Dat hebben artsen stilzwijgend altijd gedaan: een hoge dosis morfine geven, die als neveneffect de dood bespoedigt.”

Alzheimer Nederland, een stichting die opkomt voor belangen van mensen met Alzheimer en andere vormen van dementie, spreekt in een reactie van een ‘ingrijpend vraagstuk’. De stichting vindt het belangrijk dat naasten van een patiënt worden betrokken bij het besluit over palliatieve sedatie.

Als echt niets anders helpt, ‘wil je wel dat je naaste met dementie comfort geboden wordt’, stelt woordvoerder Henriëtte Brons. “Ook al is de datum van overlijden moeilijk te voorspellen. Dat is zeer intens, maar flexibiliteit in de tijdsgrenzen is dan wel wat je nodig hebt.”

Onderzoek: twee weken lastig voorspelbaar

Annelies Veldwijk-Rouwenhorst, specialist ouderengeneeskunde en promovenda aan het Radboudumc, interviewde zorgmedewerkers en naasten die betrokken

waren bij palliatieve sedatie bij drie patiënten met dementie en onbehandelbaar probleemgedrag.

Bij alle drie de gevallen dachten de artsen dat patiënten een levensverwachting van minder dan twee weken hadden – en dat ze dus voldeden aan de KNMG-richtlijn voor palliatieve sedatie. Maar ze vonden het wel moeilijk om die levensverwachting vast te stellen, zo blijkt uit een artikel in het medisch-wetenschappelijke tijdschrift *Jamda* van vorig jaar. De artsen vonden dat ze ‘handelden op het randje’.

Veldwijk en haar collega’s noemen het ‘voorstelbaar’ dat artsen de tweewekentermijn voor deze groep minder strikt hanteren. Ze vinden ook dat er nader onderzoek nodig is naar de vraag hoe je ondraaglijk lijden vaststelt bij deze patiënten, die zelf niet goed kunnen communiceren. De symptomen waar ze mee kampen (zoals probleemgedrag), staan niet in de KNMG-richtlijn als symptomen die palliatieve sedatie kunnen rechtvaardigen. Ze zouden daaraan moeten worden toegevoegd, schrijven de auteurs.