

University of Groningen

Medisch handelen bij mensen met dementie is omgaan met onzekerheid

Slaets, J P J

Published in:
 Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
 Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
 2017

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Slaets, J. P. J. (2017). Medisch handelen bij mensen met dementie is omgaan met onzekerheid. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 161(0), [D1785]. <https://www.ntvg.nl/artikelen/medisch-handelen-bij-mensen-met-dementie-omgaan-met-onzekerheid/volledig>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

KLINISCHE LES

Medisch handelen bij mensen met dementie is omgaan met onzekerheid

Joris P.J. Slaets

DAMES EN HEREN,

Wat is belangrijk in de zorg voor mensen met dementie? Ieder persoon en elke situatie stelt ons voor nieuwe afwegingen. Waaraan geven wij als betrokkenen – patiënten, hun belangrijke anderen en behandelend artsen – prioriteit, waar kiezen wij voor en wat laten we? Als we aan kunnen geven wat we denken dat mensen met dementie zelf belangrijk vinden, wat betekent dat dan in de praktijk? Nadenken over wat belangrijk is in de zorg voor mensen met dementie die hulp nodig hebben gaat niet om goed of fout, en kwesties zijn meestal niet zwart of wit. Zo stelde het verhaal over een oudere vrouw met steeds verder vorderende dementie mijn collega-artsen en mij voor een aantal dilemma's.

Patiënte is 78 jaar wanneer zij voor het eerst op mijn spreekuur komt, samen met haar man. Ze zijn op de fiets vanuit een naburig dorp gekomen, waar ze zelfstandig wonen in een vrijstaand huis met tuin. Haar voornaamste klacht is dat haar geheugen steeds slechter wordt. De bezorgdheid van haar adequate en hoogopgeleide echtgenoot is de aanleiding om nu te komen. Een boek lezen en bespreken in de boekenclub is eigenlijk niet meer haalbaar. Er is cognitief wel meer aan de hand – de 'Minimal state examination'(MMSE)-score is 20/30 – maar zij heeft er kennelijk weinig last van en geniet van het leven. In de daaropvolgende 6 jaar evolueert dit beeld tot ernstige dementie, maar patiënte heeft geen gedragsproblemen. In deze periode komen wel verschillende andere dilemma's voorbij.

De eerste vraag is of we de protocollaire dementiediagnostiek en behandeling moeten toepassen. Ik besluit in overleg met patiënte en haar echtgenoot om dat niet te doen. Ik zie ook af van beeldvormend onderzoek van de hersenen en een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek. Voor mij is de diagnose 'dementie' duidelijk uit de anamnese en het oriënterend onderzoek en in deze casus zie ik geen enkel aanknopingspunt om op zoek te gaan naar het verder onderbouwen dan wel verwerpen van deze klinische diagnose.

Het volgende medische probleem begint 1 jaar later met een cardiaal verhaal: patiënte heeft plots optredende hartkloppingen en een onaangenaam gevoel op de borst. Dit gaat vanzelf weer over, soms na enkele minuten, soms na een uur. Uit de anamnese komen geen uitlokkende omstandigheden naar voren. Mijn eerste overweging is: gezien de geringe klachten, gaan we hier verder onderzoek naar doen? Ik besluit van wel. Het ecg laat een sinus-

Rijksuniversiteit Groningen-UMCG, afd. Interne Geneeskunde,
Groningen en Leyden Academy on Vitality and Ageing, Leiden.
Prof.dr. J.P.J. Slaets, klinisch geriater (slaets@leydenacademy.nl).

ritme zien en de schildklierfunctietesten zijn niet-afwijkend, maar de klachten blijven zich herhalen. Op advies van de cardioloog wordt een 24-uursritmeregistratie gedaan, waarna de diagnose ‘paroxismaal atriumfibrilleren’ wordt gesteld. Dan volgen uiteraard de volgende afwegingen: zijn antistolling, frequentiecontrole en anti-aritmica nodig? Patiënte krijgt via de cardioloog antistolling en een bètablokker en in de jaren daarna zie ik haar nooit meer vanwege dezelfde klachten terug.

2 jaar later stelt de huisarts bij een controle voor vage klachten van vermoeidheid een ijzergebreksanemie vast op basis van een Hb-waarde van 5,8 mmol/l en een verlaagde ferritiewaarde. Patiënte woont nog steeds in haar huis, maar heeft nu evidente dementie, al blijft zij er zelf vrolijk onder. Ze heeft inmiddels toezicht nodig bij haar adl en voor de huishoudelijke taken is ze grotendeels afhankelijk van anderen. Ze wil beslist thuisblijven en daar sterven. Ze zegt niet meer naar een verpleeg- of ziekenhuis te willen gaan. Wanneer ik ernaar vraag, zegt ze dat ze geen bezwaar heeft tegen behandelingen en ze verlangt ook niet naar de dood. ‘Dokter, als u denkt dat het goed voor mij is...’ is een terugkerend antwoord.

Aangezien de urine ‘schoon’ is spitsen de dilemma’s zich toe op het stoppen van de antistolling en een maagdarmonderzoek. Na een gastroscopie wordt de diagnose ‘maagulcus’ verworpen en is de vraag of we ook een colonoscopie moeten doen. En wat is de volgende stap als er toch sprake is van een colontumor? Patiënte vindt de ziekenhuisbezoeken onaangenaam en voor haar zijn ze niet meer nodig: ‘Laat maar, het is mooi geweest.’ Maar er is nog steeds sprake van een liefdevolle relatie met een betekenisvol leven voor haar en haar man.

Daarom besluiten we gezamenlijk en in overleg met de mdl-arts om toch een colonoscopie te verrichten. Patiënte blijkt een colontumor stadium 2 te hebben. Na wiken en wegen en in overleg met haar echtgenoot, de chirurg en de huisarts wordt patiënte geopereerd. Wij besluiten om niets anders te doen dan de tumor laparoscopisch te verwijderen, zonder verder onderzoek, zonder adjuvante therapie en zonder follow-up. Na 3 dagen ziekenhuis is patiënte weer thuis en een week later is ze de opname alweer vergeten. Ik begin niet opnieuw met antistolling. Omdat ze al jaren geen symptomen meer heeft gehad van paroxismaal boezemfibrilleren bouw ik ook de bètablokker af.

Dankzij de huishoudelijke hulp die al 20 jaar bij het echtpaar komt is de chaos beheersbaar. Want als de kinderen en kleinkinderen komen, houden oma en opa zich liever groot. Ze zijn geïrriteerd als ze door hun kinderen worden aangesproken op de rommel in huis of op dat beschimmelde brood in de broodmand en haar vuile was in de kast. Dat levert ook dilemma’s op, maar die vallen buiten de context van dit verhaal.

Patiënte leeft daarna nog 3 jaar. Ze gaat geestelijk en lichamelijk langzaam achteruit zonder enige cardiovasculaire gebeurtenis en zonder klinisch recidief van de kanker. Ze sterft uiteindelijk in haar eigen bed, zoals zij dat altijd heeft gewild.

BESCHOUWING

De dilemma’s in deze casus zijn niet op te lossen met protocollen. Er is ook geen evident goed of slecht antwoord op de vragen die mijn collegae en ik onszelf stelden.

CONTRAPRODUCTIEF

Bij het eerste bezoek, toen patiënte met als hoofdklacht geheugenproblemen bij me kwam, hadden we volgens het protocol een CT- of MRI-scan van de hersenen kunnen maken, aangevuld met een neuropsychologisch onderzoek. Daarna had ik haar op basis van de waarschijnlijkheidsdiagnose ‘ziekte van Alzheimer’ een antialzheimer-middel kunnen geven. Dan had ik wel formeel de diagnose ‘ziekte van Alzheimer’ moeten stellen en controleafspraken moeten maken voor het vaststellen van veelvoorkomende bijwerkingen en – in uitzonderlijke gevallen – van mogelijke effectiviteit.

Deze dingen vond ik in haar situatie contraproductief voor haar ervaren welbevinden. Zij beleefde zichzelf niet als een zieke persoon, wel als oudere en enigszins versleten persoon. Ik wilde haar geen ziekte-label geven dat zij zelf en haar echtgenoot niet wilden, tenzij dat evident in haar voordeel zou zijn. Ze was gelukkig met mijn uitleg dat hersenen slechter gaan functioneren wanneer we ouder worden.

RISICO-INSCHATTING

Bij de vragen rond het boezemfibrilleren stond meer op het spel. Daarbij ging het niet zozeer over de ernst van de klachten maar over de risico’s op een CVA. Patiënte had geen diabetes mellitus en haar bloeddruk viel binnen de referentiewaarden, waardoor haar CHA₂DS₂-VASc-score 3 was; met de CHA₂DS₂-VASc-score kan het risico op een CVA worden geschat bij patiënten met atriumfibrilleren (de maximale score is 9). De richtlijn over antistolling is dan duidelijk: bij patiënten met deze score is de relatieve risicoreductie door antistollingstherapie meer dan 60%.¹ Maar een dergelijke behandeling met bijbehorende controles is belastend en geeft zelf ook risico’s.

Mijn overweging was dat voor deze patiënte de kleine kans om dood te gaan aan een bloeding minder erg zou zijn dan leven met een invaliderend CVA bij al bestaande dementie. Een CVA zou onvermijdelijk een permanente opname betekenen en daarmee een scheiding van haar belangrijkste bron van welbevinden, haar echtgenoot. De cardioloog was nog stellig in zijn standpunt voor anti-

stolling dan ik. Wij waren het eens over het beleid, al vond ik afzien van antistolling ook een overweging waard omdat ik haar absolute risico op een CVA niet hoger dan 5% per jaar inschatte en omdat het mortaliteitsrisico op 80-jarige leeftijd sowieso 5% is.

ZINVOL

De diagnostiek en behandeling naar aanleiding van een vage vermoeidheid en achteruitgang in dit stadium van dementie waren wellicht de moeilijkste afwegingen. Is het überhaupt zinvol een Hb-waarde te bepalen in deze context? Vanwege de antistolling wilde de huisarts – verdedigbaar – een ijzergebreksanemie uitsluiten. Beenmergonderzoek naar een andere oorzaak zouden we niet doen. De scopieën waren evident belastend voor patiënte, iets waar ze hoogstwaarschijnlijk zelf niet voor zou kiezen. Maar vanwege een gebrek aan autonomie legde ze haar lot ook in handen van haar artsen.

Toen de oorzaak van de anemie een colontumor bleek te zijn waren verschillende standpunten verdedigbaar. Patiënte wilde zelf niet naar het ziekenhuis, maar wilde wel leven en behandeld worden als wij dat zinvol vonden. We hadden kunnen besluiten om de antistolling te stoppen en verder niets te doen. Aan het andere eind van het spectrum zit de protocollaire staging en behandeling van een colontumor voor een optimale overleving. Uiteraard stemden patiënte en haar echtgenoot toe in de operatie, maar toch hebben wij haar als artsen hiertoe gebracht. Zonder onze bemoeienis was haar antwoord duidelijk: niets meer doen.

Onze overweging bevatte medisch-technische redenen, omdat bloedingen en eventueel een obstructie van de darm geen prettige vooruitzichten boden. Het belangrijkste argument in de afweging was echter mijn overtuiging dat patiënte vanuit haar eigen perspectief een betekenisvol leven had. Dat ging niet over haar lichamelijke vitaliteit. De besluitvorming had als achtergrond haar leven, inclusief de randvoorwaarden die dat voor haar betekenisvol maakten, zo veel mogelijk kansen te geven zonder te schaden. Haar echtgenoot was bij elk gesprek aanwezig en was betrokken bij de besluitvorming. Hij communiceerde zelf met hun kinderen, die voor mij op de achtergrond bleven.

Tijdens het proces van besluitvorming in deze casus legde ik altijd handelingsalternatieven voor. Vooral bij conflicterende wilsuitingen in een toestand waarin patiënte door het dementeringsproces verminderd wilsbekwaam was, had haar echtgenoot een relevante stem in de besluitvorming. Dit werd duidelijk bij het dilemma rond het al dan niet opereren toen patiënte enerzijds aangaf dat ze niet naar het ziekenhuis wilde, maar anderzijds wel behandeld wilde worden omdat ze haar leven als betekenisvol ervoer. Ik heb de tegenstrijdige wilsuitingen

van patiënte expliciet benoemd. De echtgenoot interpreteerde deze tegenstrijdigheid in het voordeel van het opereren en gaf daarbij eerlijk aan dat haar leven ook in zijn belang was. Dit signaal begreep patiënte met de woorden: 'Als het voor jou belangrijk is, dan doe ik het graag.'

RETROSPECTIEF

Hoe zou haar leven anders gelopen kunnen zijn wanneer we andere besluiten hadden genomen? Ook retrospectief lijkt mij dat een formele diagnose stellen en haar behandelen voor de ziekte van Alzheimer niet in haar voordeel zou zijn geweest.

De cardiologische diagnostiek op basis van relatief vage en geringe klachten en een niet-afwijkend ecg was risicovoller. De diagnose werd snel en niet-invasief gesteld, maar het diagnostische onderzoek had ook na een lang traject niets kunnen opleveren. Uit de klinische trials weten we dat antistolling haar risico op een CVA aanzienlijk heeft verlaagd, met een veel kleinere toename van het risico op een ernstige bloeding. Maar misschien was er niets gebeurd als we helemaal niets hadden gedaan, omdat het paroxismaal atriumfibrilleren kennelijk vanzelf overging. En misschien hadden we haar colontumor nooit gevonden als ze geen antistolling had gebruikt en was ze aan iets anders overleden.

Waar beginnen we aan wanneer we bij een 81-jarige met dementie en vage klachten van algemene achteruitgang een Hb prikken? Ik heb hiervan in mijn loopbaan vaak meer schade dan voordeel zien ontstaan: schadelijke geneeskunde aan het slot van het leven. Een gastroscopie gevolgd door een behandeling voor een bloedend maagulcus was redelijk verdedigbaar, maar er was geen ulcus. Maar een colonoscopie eventueel gevolgd door een buikoperatie was toch een risicovolle onderneming. Ik doel hier niet zozeer op de chirurgische perioperatieve mortaliteit – die zal < 1% zijn – maar op het risico op een delier met nare ervaringen voor patiënte en haar partner en met vaak ernstige en blijvende achteruitgang in het geestelijk en lichamelijk functioneren, dat ik schat op 10-20%. Dan was haar betekenisvolle leven verwoest en was de geneeskunde schadelijk geweest.

Dames en Heren, het slot van het leven van deze patiënte met dementie is op het belangrijkste onderdeel gegaan zoals zij zelf wilde: thuis sterven, bij haar man en in maximale vrijheid. Er is geen protocol voor de dilemma's zoals in deze casus, behalve het inbouwen van 'stoplichten' op allerlei momenten om te kunnen reflecteren op de gevolgen van onze handelingsalternatieven voor die dingen die het leven in de ogen van de patiënt en zijn of haar belangrijke anderen betekenis geven. Bij patiënten met dementie is en blijft dat een moeilijke opgave.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2017;161:D1785

Aanvaard op 21 juni 2017

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/D1785**

LITERATUUR

- 1 Antitrombotisch beleid. Utrecht: Nederlandse Internisten Vereniging; 2016.