

Lijden bij dementie

Vastgesteld op: 30-07-2010

Methode: -

Regiehouder: IKNL

Gegenereerd op: 24-06-2024

Bron: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/archief/palliatieve-zorg-dementie-versie-oud/lijden-bij-dementie>

Inhoudsopgave

LIJDEN BIJ DEMENTIE

3

Lijden bij dementie

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Onder de algemene bevolking bestaat er doorgaans een grote angst om dement te worden. Daarom stellen veel mensen wilsverklaringen of zelfs euthanasieverklaringen op om de verwachte lijdensweg, die dementie met zich mee zou brengen, af te wenden. Toch is het de vraag of dementie met ondraaglijk lijden gepaard gaat. Een recente systematische review met een selectie van artikelen vanuit het perspectief van de persoon met dementie zelf, liet zien dat er geen solide onderbouwing te vinden is dat dementie noodzakelijkerwijs resulteert in ondraaglijk lijden. Hoewel men natuurlijk niet kan ontkennen dat (lijden aan) dementie een grote impact heeft op de kwaliteit van leven en dat de verlieservaringen in veel negatieve emoties kunnen resulteren, hebben mensen met dementie toch hun eigen manieren ontwikkeld om met de dementie om te gaan en de ziekte een plaats te geven in hun leven.

Juist in de fase waarin mensen met dementie zijn aangewezen op palliatieve zorg is het van belang de mate en ernst van lijden proberen in te schatten. De in de Verenigde Staten ontwikkelde [Discomfort Scale Dementia of the Alzheimer Type](#) (DS-DAT) is zeer bruikbaar om lijden en (on)welbevinden te meten. De DS-DAT is een schaal met negen gedragsitems die wijzen op negatieve en positieve gevoelens en sensaties. De score kan variëren van 0-27. Een lage score betekent dat de patiënt een geringe mate van onwelbevinden heeft.

Aminoff e.a. ontwikkelden in 2006 de zgn. [Mini-Suffering State Examination](#) (MSSE). Dit is een schaal bestaande uit tien items aan de hand waarvan men de aanwezigheid of afwezigheid van de items scoort. Het betreft de volgende items: kalm zijn, schreeuwen, pijn ervaren, decubitus, ondervoeding, eetproblemen, invasieve behandeling(en), onstabiele medische conditie, lijden naar het oordeel van de arts en lijden naar het oordeel van familie. De mate van lijden is in drie categorieën ingedeeld op basis van de totaalscore. Een hoge mate van lijden gemeten met de MSSE blijkt gecorreleerd te zijn met een kortere overleving.