

Beleid en behandeling

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/beleid-en-behandeling>

Inhoudsopgave

BELEID EN BEHANDELING	3
INTEGRALE BENADERING	4
VOORLICHTING EN COMMUNICATIE	5
Wilsbekwaamheid	5
Anticiperend beleid	5
ONDERSTEUNENDE ZORG EN CONTINUITEIT VAN ZORG	7
BEHANDELING OORZAAK	8
GEVOLGEN VAN DEMENTIE	9
PROBLEMEN MET ETEN EN DRINKEN	10
Mogelijke oorzaken van afweergedrag	10
Niet kunnen eten en drinken	10
Niet willen eten	10
Niet begrijpen hoe of waarom te eten en te drinken	10
PIJN	13
PNEUMONIE	14
TONUSSTOORNISSEN	15
PROBLEEMGEDRAG	16

Beleid en behandeling

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in submodules. Om de de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de submodules.

Integrale benadering

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in submodules. Om de de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de submodules.

Voorlichting en communicatie

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Dementie is een ernstige ziekte met een grote belasting voor de patiënt en diens mantelzorgers. Goede voorlichting en zorgvuldige communicatie zijn van groot belang. Alzheimer Nederland beschikt over goed informatiemateriaal waar in begrijpelijke taal uitgelegd wordt wat dementie is en wat het te verwachten beloop is (zie <http://www.alzheimer-nederland.nl/>). Het mededelen van de diagnose dementie is dé basisinterventie. Hierna kan men verdere begeleiding en behandeling inzetten en kunnen de persoon met dementie en diens naasten verdere beslissingen nemen over de toekomst. De wijze van communiceren met mensen met dementie verandert naarmate de dementie verder voortschrijdt. In de beginfase is nog goede communicatie mogelijk door middel van de zgn. realiteits oriëntatie benadering (ROB), waarbij men mensen met dementie zoveel mogelijk in de huidige realiteit benadert. Bij mensen met een matige dementie wordt de zgn. belevingsgerichte benadering toegepast waar men, naar gelang de beleving van de persoon met dementie, probeert mee te gaan in diens realiteit. Bij mensen met een ernstige dementie, waarbij de verbale communicatie nagenoeg verdwenen is, wordt overgegaan tot een zintuigactiverende benadering waarbij onder andere geur, tast en visuele communicatie centraal staan.

Wilsbekwaamheid

Krachtens de WGBO moet een arts voor ieder onderzoek en/of behandeling toestemming krijgen van de patiënt, uiteraard na deze voldoende geïnformeerd te hebben over o.a. de mogelijkheden, verwachtingen, alternatieven en mogelijke complicaties. Dit wordt verstaan onder het zelfbeschikkingsrecht.

Voorwaarde is wel dat de patiënt in staat is tot een 'redelijke waardering van belangen', ook wel 'wilsbekwaamheid' genoemd. Personen die wilsonbekwaam worden geacht, worden hiërarchisch achtereenvolgens vertegenwoordigd door een benoemde (wettelijk) vertegenwoordiger of een informele vertegenwoordiger, zijnde de samenwonende echtgenoot, wettelijk samenwonende partner, in tweede instantie een meerderjarig kind, een ouder of meerderjarige broer of zus. In laatste instantie kan de behandelend arts optreden in overleg met het multidisciplinaire team. Het uitgangspunt is altijd dat een patiënt wilsbekwaam is tot het tegendeel bewezen is, ook als er sprake is van cognitieve stoornissen.

Een patiënt is volledig wilsbekwaam in het geval van een beslissing wanneer hij voldoet aan de volgende vier criteria:

- in staat zijn om een keuze te maken
- het begrijpen van relevante informatie
- het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie
- in staat zijn om logisch te redeneren en informatie te betrekken in het overwegen van behandelopties

Het minst wilsbekwaam is hij die alleen aan het eerste criterium - of zelfs daaraan niet - voldoet.

Wilsbekwaamheid is geen vaststaand gegeven, maar kan variëren met het besluit dat genomen moet worden en kan fluctueren in de tijd. Hoe belangrijker de beslissing, hoe hoger de eisen die aan de beslisvaardigheid van de patiënt worden gesteld. Als een behandelaar twijfelt aan de wilsbekwaamheid, is het zaak dit eerst te toetsen bij de patiënt alvorens zich te wenden tot de vertegenwoordiger. Dit kan door te proberen de situatie in duidelijke bewoordingen uit te leggen, door vragen te stellen waaruit kan blijken of de patiënt deze informatie begrepen heeft en kan toepassen en tot slot door de patiënt te vragen om te proberen een antwoord te geven op de voorliggende vraag. Dit moeten bij voorkeur neutrale, eenduidige en gesloten vragen zijn. Op deze wijze wordt gepoogd de actuele wil in beeld te brengen.

Anticiperend beleid

Bij goede palliatieve zorg hoort het vroegtijdig signaleren van problemen en het voorkomen van lijden. Het anticiperen op te verwachten problemen vormt de basis van het zgn. 'anticiperend beleid', in het Engels ook wel 'advance care planning' genoemd. Anticiperend medisch beleid betekent het op voorhand vaststellen van wensen m.b.t. de zorg en behandeling in geval er zich een ernstig probleem voordoet. Het omvat meer dan het opstellen van een wilsverklaring.

Wilsverklaringen worden opgesteld om enerzijds te ontkomen aan een standaard van (overmatig) agressieve zorg, en anderzijds om aan te geven welke behandelingen men juist wel wenst. Zij dienen ook om specifieke, individuele wensen aan te geven, maar kunnen echter niet vooruitlopen op alle mogelijke problemen, en zijn daarom vaak te weinig specifiek om zonder meer toe te kunnen passen. Bovendien treden er tijdens het ziekteproces vaak adaptaties op waarmee bij het opstellen ervan geen rekening gehouden kon worden. Wilsverklaringen kunnen wel waarde hebben als richtsnoer voor het bepalen wat iemand belangrijk vond in het leven.

Anticiperend beleid is dan ook niet een eenzijdig kiezen of kenbaar maken van wensen, maar een gezamenlijk proces van patiënt en/of naasten en zorgverleners. Bij dit proces is steeds opnieuw overleg nodig om ervoor te zorgen dat de zorg voldoet aan wat centraal staat: de wensen van de patiënt en/of naasten. Begeleiding door een arts bij het prioriteren van behandeldoelen en kiezen van behandelstrategieën, alsmede emotionele voorbereiding op het naderend einde zijn hierbij belangrijk. 'Shared decision making', een model waarbij de patiënt en/of de naasten als partner worden gezien, sluit hier goed bij aan. Dit model wordt door veel patiënten geprefereerd in het geval zij wilsonbekwaam zouden worden, al zijn er ook patiënten die liever meer invloed aan de arts of aan de naasten zouden toekennen. Bij 'shared decision making' worden alle partijen die de patiënt kennen, betrokken bij de besluitvorming. Het gaat dan om de vertegenwoordigers, maar ook bijvoorbeeld de verpleging/verzorging die na verloop van tijd een patiënt vaak al goed kennen en weten wat iemand wel of niet prettig vindt en hoe iemand reageert op de ingezette behandeling. De volgende stappen komen bij 'shared decision making' aan de orde:

- Verstrekken van medische informatie:
 - Bespreek de aard van het klinische probleem.
 - Bespreek behandelalternatieven.
 - Bespreek de voor- en nadelen van de verschillende mogelijkheden.
 - Bespreek de onzekerheden - wat is de kans op succes?
 - Ga na in hoeverre de informatie begrepen is.
- Exploreren van wensen van de patiënt:
 - Ga na of er informatie is over wensen van de patiënt op gebied van medische behandelingen.
- Ga na welke rol de naasten willen spelen in de besluitvorming:
 - Bespreek de rol van de naasten in de besluitvorming. Deze zullen altijd betrokken moeten worden, ook als sommigen er toe neigen de besluitvorming volledig bij de arts te laten.
 - Ga na of er behoefte is aan input van anderen. Wil men nog iemand consulteren?
- Besluitvorming:
 - Exploreer de reikwijdte van de beslissing - hoe zal het leven van de patiënt beïnvloed worden?
 - Ga na wat de naasten het beste besluit vinden voor de patiënt.

Juist bij dementie is het vroegtijdig maken van beleidsafspraken met patiënt en/of naasten vaak goed mogelijk en belangrijk. Een aantal problemen komt namelijk veelvuldig voor en kan op verschillende manieren behandeld worden, zoals een pneumonie of eet- en drinkproblemen. Hoewel er vaak sprake is van jaren van geleidelijke achteruitgang, is het belangrijk bijtijds afspraken te maken omdat het overlijden soms toch onverwacht snel optreedt. Om een goede inschatting te kunnen maken van de zin en onzin van behandeling is continuïteit in de zorg van belang. In Nederlandse verpleeghuizen is deze gewaarborgd door een vaste specialist ouderengeneeskunde en daarbuiten door de huisarts. Tegenwoordig is de specialist ouderengeneeskunde ook buiten het verpleeghuis actief. Hij kan behandelaar zijn of als consulent/medebehandelaar ingeroepen worden. Dit biedt relatief goede randvoorwaarden voor het vroegtijdig maken van beleidsafspraken met de familie, of in eerdere fasen, met de wilsbekwame patiënt.

Bij mensen met dementie is genezing van de onderliggende aandoening niet mogelijk. Het beleid zal dan ook gericht zijn op een optimaal welbevinden, een aanvaardbare kwaliteit van leven en op het voorkomen of verlichten van symptomen. Het prioriteren van zorgdoelen samen met familie of patiënt is in de praktijk goed mogelijk gebleken.

Ondersteunende zorg en continuïteit van zorg

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Vanwege de complexiteit van de problemen waarmee mensen met dementie mee te maken krijgen is geïntegreerde zorg, waarin diverse zorgverleners met elkaar samenwerken, een vereiste. Daar waar de zorg te zwaar dreigt te worden voor de naasten moet het inzetten van een vrijwilliger worden overwogen. De opgeleide vrijwilligers van VPTZ (www.vptz.nl) kunnen een welkome aanvulling en een belangrijke bron van informatie zijn.

Om aan deze multidisciplinaire samenwerking tegemoet te komen worden steeds meer zorgprogramma's ontwikkeld waarin onderlinge afspraken over case management (waarbij één persoon verantwoordelijk is voor de coördinatie van de zorg voor zowel patiënt als mantelzorgers), professionele ondersteuning in de vorm van bijvoorbeeld richtlijnen en een sociale kaart zijn vastgelegd.

Het Landelijk Dementie Programma (LDP) is een goed voorbeeld van een zorgprogramma dat op regionaal niveau op een groot aantal plaatsen in Nederland wordt uitgewerkt. In het LDP worden veertien probleemvelden gehanteerd die de belangrijkste problemen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers benoemen. Na inventarisatie onder patiëntenpanels bleek er een top vijf van probleemvelden te zijn:

- omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen
- overbelasting van de mantelzorgers
- weerstand tegen opname
- niet- pluisgevoel/wat is er aan de hand en wat kan helpen
- miscommunicatie met zorgverleners

Uit de evaluatie van het LDP is gebleken dat een gespecialiseerde en onafhankelijke case manager/zorgtrajectbegeleider bij de begeleiding van de patiënt met dementie en diens mantelzorgers een grote toegevoegde waarde heeft. Mantelzorgers geven aan dat zij door de begeleiding van een case manager/zorgtrajectbegeleider en de ondersteuning van vrijwilligers beter de zorg aankunnen, beter weten om te gaan met de persoon met dementie en een luisterend oor ervaren. Bovendien verloopt de communicatie met zorginstanties beter en kan zorg snel worden ingeschakeld.

In kader van het LDP zijn enkele zgn. koploperregio's bezig met het opzetten van dementienetwerken in hun regio. Binnen deze netwerken werken verschillende zorgprofessionals samen om de continuïteit in zorg voor mensen met dementie te waarborgen. Hoewel zorgprogramma's op dit moment nog niet bewezen effectief zijn, is het een veelbelovende ontwikkeling. Uiteindelijk zullen deze ontwikkelingen resulteren in een zorgstandaard dementie. Zorgstandaarden vormen een belangrijke bouwsteen voor het beleid van de overheid ten aanzien van chronisch zieken.

Behandeling oorzaak

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Omdat de etiologie van de diverse vormen van dementie nog niet geheel bekend is, bestaan er nog geen middelen die daar op zouden kunnen aangrijpen. De cholinerge hypothese, die postuleert dat stimulatie van het cholinerge systeem in de hersenen zou kunnen leiden tot functioneel herstel van mensen met Alzheimer dementie, ligt ten grondslag aan het gebruik van acetylcholinesteraseremmers. Hoewel er nog steeds discussie bestaat over de effectiviteit van de medicamenteuze behandeling van dementie, is er voldoende bewijs dat acetylcholinesterase(AchE)-remmers de progressie van de symptomen van milde dementie naar matige dementie kunnen remmen. Dit geldt voor alle drie de middelen: donepezil (niet op de Nederlandse markt), galantamine en rivastigmine. Het meeste bewijs voor effectiviteit is er bij Alzheimer dementie. Echter, er zijn ook aanwijzingen voor effecten bij vasculaire dementie, Lewy-body dementie en dementie bij de ziekte van Parkinson. Het nadeel van de AchE-remmers zijn de vaak optredende gastrointestinale bijwerkingen (m.n. misselijkheid en braken), waardoor veel patiënten het middel niet verdragen. Mogelijk dat deze bijwerkingen minder zijn bij de transdermale toediening (pleisters) van rivastigmine.

Dosering rivastigmine tablet:

- begindosering: 1,5 mg p.o. tweemaal per dag tijdens de maaltijd
- bij goed verdragen na minimaal twee weken verhogen met 1,5 mg p.o. per keer
- onderhoudsdosering: 2 dd 3-6 mg p.o.

Dosering rivastigmine pleister:

- begindosering: 4,6 mg/24 uur transdermaal
- bij goed verdragen na minimaal 4 weken verhogen tot aanbevolen onderhoudsdosering van 9,5 mg/24 uur transdermaal

Dosering galantamine:

- begindosering: 8 mg/dag p.o.
- na minstens 4 weken verhogen tot 16 mg/dag p.o.
- na nogmaals minstens 4 weken, indien nodig, verhogen tot 24 mg/dag p.o.

Een ander middel waarvan effecten op het beloop van dementie geclaimd worden is memantine. Memantine is een niet-competitieve NMDA-antagonist met matige affiniteit. Het blokkeert de effecten van pathologisch verhoogde concentraties van glutamaat die kunnen leiden tot neuronale disfunctie. Memantine heeft geringe positieve effecten bij matig tot ernstige Alzheimer dementie. Memantine wordt over het algemeen goed verdragen en heeft weinig bijwerkingen.

Dosering memantine:

- begindosering: gedurende de eerste week 5 mg p.o. per dag
- tweede week 10 mg p.o. per dag
- derde week 15 mg p.o. per dag
- vanaf de vierde week is de dosering 20 mg p.o. per dag

Het voorschrijven van cholinesteraseremmers en memantine gebeurt bij voorkeur in overleg met een specialist.

Gevolgen van dementie

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Bij mensen met dementie kan zich een veelheid van problemen voordoen die ook kunnen voorkomen bij mensen zonder dementie.

In principe verschilt de diagnostiek en behandeling daarvan niet. Er is echter een aantal specifieke, veel voorkomende, problemen bij mensen met dementie waar naar separaat onderzoek is gedaan en die een andere aanpak behoeven. Het betreft hier problemen met eten en drinken, pijn, pneumonie, tonusstoringen en probleemgedrag.

Problemen met eten en drinken

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Veel mensen met dementie hebben, naarmate de dementie vordert, hulp nodig bij het eten en drinken. Sommige mensen met dementie vertonen hierbij zgn. afweergedrag (zie richtlijn '[Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie](#)').

Met **afweergedrag** wordt hier bedoeld 'elk gedrag van een persoon met dementie dat eten of drinken bemoeilijkt of verhindert'. Dit is bewust een neutrale omschrijving waarin het gedrag van de persoon en het effect daarvan (geen of bemoeilijkte inname van voedsel of vocht) tot uiting komen. De woorden 'weigeren' en 'niet willen' zijn vermeden in de omschrijving, omdat het afweergedrag niet altijd hoeft te betekenen dat een persoon niet wil eten of drinken, maar ook andere oorzaken kan hebben. Het afweren van eten en drinken komt voor in veel verschillende vormen zoals: mond dichthouden, lepel wegduwen, eten niet doorslikken, eten uit de mond laten lopen of uit de mond werken, eten uitspugen, hoofd wegdraaien en weglopen van de tafel. Vaak is het niet duidelijk wat de achterliggende oorzaak of reden is van het gedrag van een patiënt, maar grofweg zijn de oorzaken in te delen in drie categorieën:

- het niet kunnen eten en drinken
- het niet willen eten en drinken
- het niet begrijpen hoe of waarom te eten en drinken

Mogelijke oorzaken van afweergedrag

Niet kunnen eten en drinken

- eetapraxie, een kauw- of slikstoornis
- problemen met kauwen of slikken (droge mond, gebitsproblemen, mondinfecties)
- lichamelijke klachten (pijn, vermoeidheid)
- moeite met eten en drinken door verkeerde houding
- niet geschikte consistentie van de voeding (te vloeibaar of juist te vast)
- psychische problemen (angst, achterdocht, concentratieproblemen, snel afgeleid, stress)

Niet willen eten

- verminderde eetlust door bijvoorbeeld depressieve klachten, bijwerkingen van medicatie, infecties, maligniteit
- niet geholpen willen worden met eten en drinken
- het eten bevalt niet, ziet er volgens patiënt niet lekker uit, te koud, smaakt niet goed
- doodswens

Niet begrijpen hoe of waarom te eten en te drinken

- verminderde smaak/reuk
- niet herkennen van eten
- niet herkennen van gevoelens van honger of dorst
- de zorgverlener (of mantelzorger of vrijwilliger) als vreemde zien
- aanwijzingen niet begrijpen

Slikstoornissen als gevolg van neurologische degeneratie bij dementie komen vaak voor. Bij een vermoeden van een slikprobleem wordt middels (hetero-)anamnese en onderzoek getracht een beeld te verkrijgen van zowel oorzaak als gevolgen van de slikproblemen. Wat zijn precies de klachten, hoe lang bestaan ze, bij welke voedingsconsistentie treden de klachten het meest op, spelen houding of afleiding tijdens de maaltijd een rol?

Indien er geen duidelijke diagnose als oorzaak is aan te wijzen, of als de slikproblemen vrij plotseling ontstaan of verergeren zal o.a. het medicatiegebruik bekeken moeten worden. Zo kunnen anticholinergica, diuretica, tricyclische antidepressiva en opioïden een verminderde speekselproductie veroorzaken, waardoor het slikken bemoeilijkt wordt. Antipsychotica kunnen extrapyramidale bijwerkingen geven, waardoor het slikken eveneens

bemoeilijkt wordt. Andere middelen beschadigen het slijmvlies van orofarynx of oesofagus en vele middelen kunnen een negatieve invloed hebben op aandacht en concentratie en zo het slikproces verstoren.

Door middel van neurologisch onderzoek (aanwijzingen voor extrapyramidale bijwerkingen) en onderzoek van mondholte (candidiasis, ontstoken elementen, tonsillitis) en hals wordt geprobeerd een oorzaak aan te tonen. Verder lichamelijk onderzoek geeft een beeld van de mogelijke gevolgen: dehydratie, ondervoeding, afwijkingen bij auscultatie van de longen.

Observatie van het slikken geeft een indruk van de fase waarin het slikproces is verstoord:

- de voorbereidende fase: voedsel in de mond verzamelen, kauwen en vormen van de bolus
- orale transportfase: transport van de bolus van mond naar orofarynx (duurt ongeveer 1 seconde)
- faryngeale fase: transport van orofarynx naar hypofarynx, waarbij de adem reflectoir vastgehouden dient te worden en de stembanden en epiglottis de luchtpijp afsluiten
- oesophageale fase: transport door de slokdarm tot in de maag

De logopedist kan een functioneel slikonderzoek verrichten en de diëtist kan een voedingsanamnese afnemen.

Wanneer er geen behandelbare oorzaak van de problemen met eten en drinken gevonden wordt, en aanpassing van de voeding, zoals pureren van eten en verdikken van vloeistoffen geen effect heeft, zal de arts moeten besluiten of kunstmatige toediening van vocht en voedsel gestart wordt. Hiervoor bestaat een aantal mogelijkheden. Wanneer er behoefte is aan kortdurende toediening van alleen vocht kan er een intraveneus infuus of een hypodermodyse (subcutane toediening van vocht) worden gegeven (zie richtlijn '[Dehydratie en vochttoediening](#)'). De hypodermodyse werd in vroeger tijden veel toegepast, is daarna lange tijd in onbruik geweest en wordt de laatste jaren weer meer toegepast. Er wordt gebruikgemaakt van een gewoon infuussysteem met een infuusnaald die subcutaan wordt ingebracht. Vaak wordt de naald in het bovenbeen ingebracht en soms wordt gekozen voor een dubbel systeem, in beide benen. Een voordeel daarvan is dat de infuusnaald gemakkelijk is in te brengen. Deze insteekplaats wordt als minder hinderlijk ervaren dan een sonde of een intraveneus infuus. Op deze wijze kan tot wel 2000 ml vocht (0,9% NaCl, 0,45 NaCl/2,5% glucose of 5% glucose) per dag gegeven worden. Het risico op hartfalen door overvulling is minder groot, omdat het vocht langzamer in de circulatie komt. Nadelen ervan zijn het risico op infectie van de insteekplaats, stukkende opname van vocht met als gevolg oedeemvorming en pijn en in zeldzame gevallen stagnatie van de circulatie met gangreen als gevolg.

Wanneer er behoefte is aan langdurige toediening van vocht en/of voeding kan overwogen worden een neus-maagsonde of een percutane endoscopische gastrostomie (PEG)-sonde in te brengen. Uit Nederlands onderzoek bij verpleeghuispatiënten blijkt dat bij patiënten met een gevorderd stadium van dementie, die niet of nauwelijks meer eten en drinken, meestal besloten wordt af te zien van kunstmatige toediening van vocht en voedsel. De belangrijkste overwegingen van specialisten ouderengeneeskunde bij deze beslissing zijn: 'geen uitzicht op verbetering', 'lichamelijke toestand van de patiënt', '(veronderstelde) wens van de patiënt', 'geringe kwaliteit van leven' en 'het niet onnodig willen rekken van het leven'. Uit hetzelfde onderzoek weten we ook dat sterven als gevolg van een tekort aan vocht of voeding mild is en met weinig tot geen onwelbevinden gepaard gaat. Ook hebben mensen met dementie een verminderd dorstgevoel. In andere landen wordt vaak wel gestart met kunstmatige toediening van voeding en vocht. Zo weten we van de V.S. dat in sommige staten tot wel 40% van de patiënten met een dementie sondevoeding krijgt. De twee meest genoemde redenen zijn het voorkomen van een aspiratiepneumonie en het verlengen van het leven. Uit een recente Cochrane review blijkt echter dat het geven van sondevoeding bij mensen met een gevorderd stadium van dementie geen positieve effecten op de overleving, voedingstoestand of decubitus heeft. Er zijn overigens ook onvoldoende gegevens over de negatieve effecten van het geven van sondevoeding.

De behandeling en de zorg voor de patiënt en diens naasten stoppen niet na het staken van de toediening van vocht en voeding. De volgende aspecten zijn hierbij van belang:

- goede mondzorg (zie richtlijn '[Klachten van de mond](#)'). Dit heeft een hoge prioriteit. Het betekent regelmatig vochtig houden van de slijmvliezen, het gebruik van een orale gel die uitdroging van de slijmvliezen voorkomt en regelmatige inspectie van de mond.
- decubituspreventie. Door de verdere vermagering en de immobiliteit lopen patiënten hierop een groot

risico.

- observatie van bijkomende klachten zoals pijn, angst of andere symptomen. Patiënten kunnen namelijk naast dehydratie nog steeds een pneumonie ontwikkelen en daardoor last van dyspnoe krijgen. Voor de behandeling van deze symptomen verwijzen we naar de betreffende hoofdstukken in dit boek. Bij een ongecompliceerd beloop van dehydratie bij dementie wordt de patiënt steeds suffer en apathischer als gevolg van de intredende uremie.

- begeleiding van de familie. Vaak spelen schuldgevoelens een rol bij het besluit om af te zien van kunstmatige toediening van vocht en voeding. Wanneer naasten de mogelijkheid krijgen zich hierover te uiten, is de kans kleiner dat deze schuldgevoelens blijven bestaan.

Tevens dient duidelijk aangegeven te worden dat patiënten met een dementie twee weken of langer zonder vocht of voeding door kunnen leven. Dit geldt in ieder geval voor patiënten die daarnaast niet ook nog een andere aandoening hebben zoals een pneumonie of decubitus. Dit is voor de familie erg lang. Het verdient dan ook geen aanbeveling te vroeg te gaan waken. Goede begeleiding is ook van belang omdat familieleden een lange duur van deze fase vaak als een lijdensweg zien voor de patiënt zonder dat er zichtbaar sprake is van lijden of van objectieve symptomen daarvan. Symptomen zoals angst of pijn die de familie waarneemt, dienen zeer serieus genomen te worden en de arts dient daarop direct te handelen. Er is immers maar één doel van belang, namelijk de patiënt zo goed mogelijk, met zo min mogelijk of liefst zelfs zonder klachten of lijden, naar het levenseinde te begeleiden.

Pijn

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Pijn bij mensen met dementie wordt vaak ondergediagnosticeerd. In de literatuur wordt aangegeven dat 40-80% van de patiënten met dementie pijn zou ervaren zonder dat dit herkend wordt. Tevens blijkt uit onderzoek dat slechts een zeer beperkt aantal patiënten adequaat behandeld wordt met pijnstillers.

Dementie heeft een effect op de pijngewaarwording en pijnbeleving. Bij de ziekte van Alzheimer lijkt er een afname van de gewaarwording van pijn te zijn. Bij patiënten met een vasculaire dementie lijkt er juist een toename te zijn van de pijngewaarwording. Hoewel zelfrapportage van pijn door de patiënt met dementie het meest betrouwbaar lijkt, blijken observationele meetinstrumenten om pijn bij mensen met dementie te meten zeker ook voldoende betrouwbaar en valide bij mensen met dementie met uitingsproblemen. De Pain Assessment Checklist for Senior with Limited Ability to Communicate (de PACSLAC) heeft de beste betrouwbaarheid, validiteit en klinische bruikbaarheid. De schaal is vertaald in het Nederlands ([PACSLAC-D](#)) en bestaat uit 24 items in drie subschalen: gelaat, verzet/afweer en sociaal emotioneel stemming.

Bij een score van 4 of hoger zijn er aanwijzingen voor pijn. De schaal blijkt in de praktijk goed bruikbaar te zijn en gemakkelijk in te vullen. Ook de [Rotterdam Elderly Pain Observation Scale](#) (REPOS) is een veelbelovende schaal met goede psychometrische eigenschappen en klinische bruikbaarheid. Voor beide schalen geldt dat verpleegkundigen en verzorgenden geschoold moeten worden in het gebruik van deze pijnobservatie-instrumenten. Er is nog weinig onderzoek naar de effecten op de behandeling van het gebruik van dergelijke schalen. De behandeling van pijn bij mensen met dementie, verschilt in grote lijnen niet van die bij mensen zonder dementie. Wel dient men alert te zijn op een sneller optreden van een delier bij gebruik van opioïden.

Pneumonie

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Pneumonie is een belangrijke doodsoorzaak bij dementie. Bij 10-66% van de gevallen van overlijden is pneumonie in het spel. Internationaal wordt pneumonie verschillend behandeld. Waar Amerikaanse richtlijnen - vaak niet specifiek voor dementie - zich bijvoorbeeld vooral richten op diagnostiek, etiologie en antibiotische behandeling, is in Nederland de aandacht veelal gericht op de besluitvorming die leidt tot een afgewogen besluit al of niet te starten met antibiotische behandeling. Overigens overlijdt zelfs met antibiotische behandeling ongeveer de helft van de patiënten binnen een half jaar na diagnose van de pneumonie.

De prognose is van belang bij de besluitvorming. Familieleden hebben daar meestal vragen over. In het VUmc is een gevalideerde prognostische score ontwikkeld, die de kans op overlijden binnen 14 dagen kan voorspellen bij patiënten met een pneumonie die met antibiotica behandeld worden (zie [Prognostische score voor patiënten met Pneumonie en Dementie op www.emgo.nl](#)). Het omvat de volgende predictoren: mannelijk geslacht, ademhalingsfrequentie, dyspnoe, polsfrequentie, bewustzijnsdaling, onvoldoende drinken, afhankelijkheid met eten en decubitus. Voor al deze items wordt een aantal punten toegekend waarbij de maximale score 31 bedraagt. Wanneer een patiënt tussen de 21 en 31 punten scoort is de kans groter dan 50% dat deze binnen 14 dagen komt te overlijden. Maar weinig patiënten kwamen in het onderzoek uit op een kans op overlijden van meer dan 50%, waardoor deze score vooral bruikbaar is voor het identificeren van patiënten die waarschijnlijk niet zullen overlijden binnen 14 dagen.

Voor het voorspellen van overlijden op langere termijn (3-6 maanden) zijn vooral mannelijk geslacht en ADL-afhankelijkheid sterke voorspellers. Dit geldt overigens ook voor dementiepatiënten zonder pneumonie. Hoewel in Nederland vaak wordt afgezien van behandeling van een pneumonie met antibiotica, zijn er aanwijzingen dat antibiotica wel bijdragen aan het reduceren van onwelbevinden bij een pneumonie. Dat zou ervoor pleiten om toch vaker antibiotica in te zetten of een betere symptoomverlichting na te streven met bijvoorbeeld antipyretica, zuurstof, bronchodilatoria en opioïden.

In Nederland wordt veel onderzoek gedaan naar de behandeling van een pneumonie bij dementie. Echter, het is op basis van de beschikbare kennis nog niet mogelijk een ondubbelzinnige richtlijn in dezen te geven. Er zijn echter voldoende aanwijzingen dat het zeer actief behandelen van een pneumonie inclusief ziekenhuisopnamen niet per se tot betere resultaten leidt in de zin van levensverlenging of klachtenbestrijding. Het nemen van een behandelbesluit volgens de eerder in deze richtlijn beschreven shared decision making garandeert een zorgvuldige besluitvorming. De prognostische score kan de besluitvorming ondersteunen.

Tonusstoornissen

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Tonusstoornissen komen vaak voor bij patiënten met dementie. Vooral in het laatste stadium van dementie staat de hoge spierspanning op de voorgrond. Dit bemoeilijkt de dagelijkse verzorging, maakt het ook fysiek zwaar en kan onder andere tot allerlei huidproblemen leiden en zelfs tot decubitus. In de meeste gevallen is er waarschijnlijk sprake van paratonie met een geschatte prevalentie van 10% in het beginstadium van dementie tot 90% in het laatste stadium. **Paratonie** is een vorm van hypertonie met een onvrijwillige variabele weerstand tijdens passief bewegen. De uitingvorm van paratonie kan veranderen met het voortschrijden van de dementie: van actief meebewegen in het begin van de ziekte (zgn. mitgehen) naar actief tegenbewegen in latere fase van de ziekte. De mate van weerstand correleert met de snelheid van bewegen, langzaam bewegen geeft weinig tot geen weerstand en snel bewegen geeft veel weerstand. De mate van paratonie is proportioneel met de kracht die de onderzoeker gebruikt. Paratonie neemt toe met de progressie van de dementie. De weerstand is voelbaar in meerdere bewegingsrichtingen en er is geen knipmesfenomeen.

Met het Paratonia Assessment Instrument (PAI) kan door bijvoorbeeld een fysiotherapeut paratonie vastgesteld worden en kan gedifferentieerd worden ten opzichte van Parkinsonrigiditeit en spasticiteit. Die differentiatie kan betekenis hebben voor het inzetten van de juiste behandelstrategie. De PAI kan toegepast worden in zit of in rugligging. De onderzoeker beweegt één voor één alle ledematen. De bewegingen worden gemaakt in grote bewegingstrajecten; anteflexie/retroflexie van de arm, flexie/extensie van de elleboog en flexie/extensie van het been. De beweging in één bewegingstraject wordt eerst langzaam uitgevoerd en daarna sneller. Daarna wordt dit herhaald voor alle volgende bewegingstrajecten. Er is sprake van paratonie als aan alle van de volgende vijf criteria voldaan wordt:

1. Er is een onvrijwillige variabele weerstand tegen passief bewegen.
2. De mate van weerstand is afhankelijk van de snelheid van bewegen; snel bewegen geeft veel weerstand, langzaam bewegen geeft weinig weerstand.
3. Er is geen knipmesfenomeen.
4. De weerstand tegen passief bewegen kan in elke bewegingsrichting voelbaar zijn, er is geen duidelijk patroon.
5. De weerstand moet voelbaar zijn in twee richtingen in één ledemaat of in twee verschillende ledematen.

Er zijn geen specifieke interventies voor de preventie of behandeling van paratonie in een vroege fase van dementie. Bewegings- en trainingsprogramma's hebben in dit stadium positieve effecten op o.a. fysieke fitheid, gewicht, mobiliteit, balans, kracht en zelfs depressie, maar er is niet onderzocht of ze paratonie kunnen voorkomen of de ontwikkeling ervan vertragen. Paramedische interventies hebben wel effect op paratonie in de laatste stadia van dementie. De drie voornaamste interventies op dit gebied zijn:

1. Passiviteiten van het Dagelijks Leven (PDL)
In het PDL-concept wordt de ontstane situatie, waarin de patiënt niet meer actief mee kan werken met de verzorging, geaccepteerd. Handelingen, zoals wassen en aankleden, worden opgedeeld in deelhandelingen en in een overzichtelijk stappenplan uitgevoerd zodat het voor de patiënt zo aangenaam mogelijk is en voor de verzorgende fysiek de minste belasting geeft.
2. Positioneringprogramma's of goed ondersteunende kussens
Positioneringprogramma's of goed ondersteunende kussens hebben een grote vlucht genomen in de afgelopen jaren en zijn ook een onderdeel van het PDL-concept. Los van dit concept bieden vele firma's goed ondersteunende kussens of dynamische ligorthesen aan. Door een goede ondersteuning verwacht men een ontspanning te kunnen bewerkstelligen.
3. Passief mobiliseren
Passief mobiliseren is de meest toegepaste fysiotherapeutische interventie in het verpleeghuis. Het effect van passief mobiliseren staat echter sterk ter discussie. Passief mobiliseren laat geen positieve effecten zien voor de patiënt of voor de verzorging.

Probleemgedrag

Vastgesteld: 30-07-2010 Regiehouder: IKNL

Probleemgedrag, in de recente richtlijn van de Beroepsvereniging van specialisten in oudergengeneeskunde (VERENSO) gedefinieerd als 'alle gedrag dat een belasting voor de patiënt en/of diens omgeving vormt' komt vaak voor bij patiënten met dementie en is één van de belangrijkste redenen voor opname in een verpleeghuis (zie richtlijn ['Probleemgedrag bij mensen met dementie'](#)).

In Nederlandse verpleeghuizen komen de volgende vormen van probleemgedrag het meeste voor: algehele onrust (44%), apathie (34%), depressieve symptomen (20%) en fysieke agressie (slaan) (12%).

De diagnostiek van probleemgedrag bestaat uit drie onderdelen:

- probleembeschrijving en verheldering
- aanvullend onderzoek (anamnese, lichamelijk onderzoek, neurologisch onderzoek, laboratoriumonderzoek, psychologisch onderzoek)
- onderzoek naar mogelijke oorzaken (lichamelijke, psychische, persoonlijke of omgevingsfactoren). Bij de lichamelijke oorzaken dient gekeken te worden naar de bij de patiënt bekende diagnoses, medicatie die het gedrag kan beïnvloeden, veranderingen van de lichamelijke toestand die wijzen op bijvoorbeeld infectieziekten, cardiovasculaire aandoeningen, pijn en beperkingen in zintuigfuncties. Verder is het van belang, indien mogelijk, een onderliggende psychiatrische stoornis zoals een angststoornis, een slaapstoornis, een psychotische stoornis of een depressieve stoornis aan te tonen dan wel uit te sluiten. Al deze stoornissen kunnen zich namelijk direct of indirect presenteren als probleemgedrag zoals agitatie of agressie. In alle gevallen dient eerst een delier (zie richtlijn ['Delier'](#)) uitgesloten te worden. Bij mensen met een dementie is het stellen van de diagnose depressie, zeker als mensen zich niet meer goed verbaal kunnen uiten, niet gemakkelijk. Een bij mensen met dementie veel gebruikt screeningsinstrument is de [Cornell Scale for Depression in Dementia](#) (CSDD). De CSDD is voldoende sensitief en specifiek. Wat betreft persoonlijke factoren kan gekeken worden naar relevante levensloopinformatie, copingstrategie en levensstijl. Bij onderzoek naar omgevingsfactoren als mogelijke oorzaak van het probleemgedrag wordt onder andere gelet op of er voldoende aandacht is voor de autonomie van de patiënt, of er te veel of te weinig prikkels zijn en of de patiënt voldoende bewegingsruimte heeft.

De behandeling van probleemgedrag bij dementie bestaat uit psychosociale interventies en/of medicamenteuze behandeling met psychofarmaca.

Alvorens overgegaan wordt op een medicamenteuze behandeling, dienen eerst psychosociale interventies ingezet te worden. Uit een review blijkt dat specifieke vormen van psycho-educatie voor mantelzorgers, bijv. over hoe om te gaan met probleemgedrag, voor meerdere maanden effectief waren, echter andere interventies gericht op mantelzorgers bijvoorbeeld waren dat niet. Omgangsadvisen die gericht zijn op individuele patiënten of specifieke problemen van mantelzorgers hadden een vergelijkbare effectiviteit, evenals cognitieve stimulatie. Muziektherapie, snoezelen en mogelijk zintuigactivering waren effectief gedurende de 'behandelsessies' maar hadden geen effecten op lange termijn. Interventies die gericht waren op de zichtbare (woon)omgeving van dementerenden lijken veelbelovend, maar er is meer onderzoek nodig. In 2006 verscheen een review waarin wordt gesteld dat interventies gericht op onvervulde behoeften van zowel de patiënt met dementie als diens mantelzorgers en lichttherapie mogelijk effect hebben. Voor praktische toepassing van psychosociale interventies bij patiënten met probleemgedrag, apathie en depressie door verzorgenden en verpleegkundigen zijn twee richtlijnen beschikbaar (zie www.nivel.nl). Wanneer blijkt dat psychosociale interventies onvoldoende werken of wanneer er sprake is van acute of psychiatrische problematiek kunnen psychofarmaca worden voorgeschreven. In de praktijk worden zes groepen psychofarmaca gebruikt voor het behandelen van probleemgedrag, te weten antipsychotica, anxiolytica, antidepressiva, anti-epileptica, cholinesteraseremmers en memantine. Op basis van de wetenschappelijke literatuur is bij de behandeling van probleemgedrag geen voorkeur aan te geven voor het gebruik van de ene groep boven de andere. Dit komt omdat er onvoldoende vergelijkend onderzoek is gedaan naar de werkzaamheid van geneesmiddelen uit verschillende groepen. De werkzaamheid en bijwerkingen van geneesmiddelen binnen een groep zijn wel onderzocht. Daarvan volgt hieronder een korte uiteenzetting, waarna de behandeling per neuropsychiatrisch symptoom bij dementie (agitatie/agressie, hallucinaties/wanen, angst, depressie, apathie,

roepen, constant aandachtvragend gedrag, seksueel ontremd gedrag en nachtelijke onrust bij dementie) aan de orde zal komen.

- Antipsychotica, oorspronkelijk ontwikkeld voor de behandeling van psychose en schizofrenie, blijken redelijk effectief in de behandeling van agressie en matig effectief bij de bestrijding van andere symptomen zoals agitatie, wanen en hallucinaties bij dementie. Deze middelen hebben veel bijwerkingen, zoals sufheid, extrapyramidale symptomen, en een verhoogd risico op het krijgen van een beroerte, pneumonie en overlijden. Dit geldt zowel voor atypische als klassieke antipsychotica. De effectiviteit van psychofarmaca is slechts aangetoond voor een studieduur van ten hoogste 12-16 weken. Een behandeling van antipsychotica langer dan 16 weken is niet effectief gebleken. Langer gebruik is dan ook niet wenselijk en aangeraden wordt antipsychotica na 3-6 maanden af te bouwen dan wel volledig te staken. Staken van antipsychotica bij patiënten met niet al te veel symptomen is mogelijk zonder dat deze symptomen weer terugkeren.
- Anxiolytica zijn nauwelijks onderzocht op werkzaamheid op angst en agitatie bij dementie; in slechts twee onderzoeken is het positieve effect van alprazolam en intramusculaire toediening van lorazepam beschreven. Zij geven wel een kans op ernstige bijwerkingen zoals verwardheid, cognitieve achteruitgang, valrisico en paradoxale reacties van toename van agitatie.
- Antidepressiva zijn effectief bij de behandeling van depressie en angst bij mensen met en zonder dementie. Tricyclische antidepressiva en serotonine heropname remmers (SSRI's) zijn even effectief, maar de eerste groep heeft meer anticholinerge bijwerkingen (zoals verwardheid en droge mond) en is voor de behandeling van depressie bij dementie minder geschikt. SSRI's worden ook steeds meer ingezet in de behandeling van agressie en agitatie. Voor citalopram is hiervoor enige wetenschappelijke onderbouwing. Hetzelfde geldt voor trazodon bij de behandeling van agitatie bij frontotemporale dementie in het bijzonder.
- Anti-epileptica hebben vaak ernstige bijwerkingen zoals sufheid. Carbamazepine kan worden gebruikt in de behandeling van gedragsproblemen, maar niet als middel van eerste keuze. Valproïnezuur is niet effectief.
- Acetylcholinesteraseremmers (rivastigmine en galantamine), die vaak worden ingezet voor stabilisatie van cognitie blijken ook effectief in de behandeling van neuropsychiatrische symptomen bij dementie geassocieerd met de ziekte van Parkinson en Lewy-body dementie. Dit geldt met name voor rivastigmine. Voor de behandeling van neuropsychiatrische symptomen bij andere vormen van dementie zijn de resultaten minder eenduidig.
- Memantine, dat met name in het buitenland wordt ingezet voor stabilisatie van cognitie en ADL, blijkt ook effectief in de behandeling van agitatie en agressie bij patiënten met matig-ernstige tot ernstige Alzheimerdementie. Memantine is niet effectief bij de behandeling van patiënten met lichte tot matige Alzheimerdementie. Voor de behandeling van agitatie en agressie bij patiënten met vasculaire dementie is de werkzaamheid gering.

Bovengenoemde middelen kunnen als volgt worden ingezet bij verschillende soorten probleemgedrag bij dementie. De weergegeven volgorde weerspiegelt geen volgorde van voorkeur.

- agitatie/agressie:
 - oxazepam: zo nodig 5-10 mg p.o.; bij dagelijks gebruik 3 dd 5-10 mg p.o. (maximaal 2-4 weken)
 - lorazepam: zo nodig 0,5-1 mg p.o.; indien snelle werking vereist is 1 mg i.m.; bij continu gebruik 2 dd 0,5 mg p.o. (maximaal 2-4 weken)
 - citalopram: startdosering 1 dd 10 mg p.o.; ophogen tot maximaal 40 mg per dag. Natrium bepalen voor en na starten. Citalopram dient afgebouwd/gestopt te worden bij een stabiele situatie gedurende 3 maanden
 - bij frontotemporale dementie: trazodon: startdosering 1 dd 50 mg p.o.; ophogen tot maximaal 300 mg per dag
 - carbamazepine: doseringen en controles als bij behandeling van epilepsie en stemmingsstoornissen
 - memantine: startdosering 1 dd 5 mg p.o.; per week ophogen op geleide van de symptomen tot maximaal 2 dd 10 mg p.o.
 - haloperidol: startdosering 2 dd 0,5 mg p.o., zo nodig ophogen tot maximaal 2 dd 3 mg p.o. Afbouwen/stoppen bij stabiele situatie gedurende 3 maanden
 - risperidon: Startdosering 2 dd 0,5 mg p.o., ophogen op geleide van de symptomen en bijwerkingen,

maximaal tot 2 dd 3 mg p.o. per dag

- hallucinaties/wanen:
 - haloperidol: doseringen als bij agitatie/agressie
 - risperidon: doseringen als bij agitatie/agressie
 - Lewy-body dementie en Parkinson dementie: rivastigmine: 2 dd 1,5 mg p.o., ophogen tot maximaal 2 dd 6 mg p.o.
- angst:
 - oxazepam: doseringen als bij agitatie/agressie
 - lorazepam: doseringen als bij agitatie/agressie
- depressieve symptomen:
 - citalopram: doseringen als bij agitatie/agressie
 - bij frontotemporale dementie: trazodon: doseringen als bij agitatie/agressie
- apathie:
 - alleen te overwegen bij Lewy-body dementie: rivastigmine: startdosering 2 dd 1,5 mg p.o.; ophogen tot maximaal 2 dd 6 mg p.o.
- roepgedrag, constant aandachtvragend gedrag of seksueel ontremd gedrag:
 - geen bewezen effectieve medicamenteuze behandeling
- nachtelijke onrust/omkering van dag-en-nachtritme:
 - risperidon: startdosering 1 dd 0,5 mg p.o. a.n., ophogen op geleide van de symptomen en bijwerkingen tot 1 dd 3 mg p.o. a.n.. Afbouwen/stoppen bij stabiele situatie gedurende 3 maanden
 - melatonine: 1 dd 2,5 mg p.o. a.n. (alleen in combinatie met lichttherapie of versterkt daglicht)