

# Dementie

**Vastgesteld op:** 10-10-2023

**Methode:** evidence based

**Regiehouder:** Verenso

**Gegenereerd op:** 10-10-2023

**Bron:** <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/dementie>

# Inhoudsopgave

DEMENTIE	8
Achtergrond	8
Proactieve zorg	8
Markering palliatieve fase	8
Organisatie van proactieve zorg	8
Signaleren van palliatieve zorgbehoefte	8
Gespreksvoering bij existentiële problematiek	9
Behandeling van bijkomende aandoeningen	9
Signalering van symptomen	9
Signalering van probleemgedrag	9
Signalering van pijn	9
Signalering van vocht/voeding/kunstmatige toediening	10
Signalering van tonusstoomissen	10
Behandeling van symptomen	10
Behandeling bij probleemgedrag	10
Behandeling bij pijn	10
Behandeling bij vocht/voeding/kunstmatige toediening	11
Behandeling van tonusstoomissen	11
Communicatie in de stervensfase	11
Signaleren van stervensfase	11
Communicatie met patiënt en naasten	11
Nazorg en rouwbegeleiding	12
Organisatie van zorg	12
INLEIDING	13
Aanleiding	13
Doel	13
Doelpopulatie	13
Doelgroep	13
Referenties	13
WERKWIJZE	15
Samenstelling van de werkgroep	15
Leeswijzer	15
BEGRIPSBEPALING	17
Dementie	17
Palliatieve zorg	17
PROACTIEVE ZORG	19
MARKERING PALLIATIEVE FASE	20
Aanbevelingen	20
Uitgangsvraag	20
Aanbevelingen	20
Literatuurbespreking	20
Overwegingen	20
Referenties	21
ORGANISATIE VAN PROACTIEVE ZORG	23

Aanbevelingen	23
Uitgangsvraag	23
Aanbevelingen	23
Literatuurbespreking	23
Overwegingen	23
Referenties	25
<b>SIGNALEREN VAN PALLIATIEVE ZORGBEHOEFTE</b>	<b>26</b>
Aanbevelingen	26
Uitgangsvraag	26
Aanbevelingen	26
Literatuurbespreking	26
Overwegingen	26
Referenties	27
<b>GESPREKSVOERING BIJ EXISTENTIËLE PROBLEMATIEK</b>	<b>28</b>
Aanbevelingen	28
Uitgangsvraag	28
Aanbevelingen	28
Literatuurbespreking	28
Overwegingen	28
Referenties	29
<b>BEHANDELING VAN BIJKOMENDE AANDOENINGEN</b>	<b>31</b>
Aanbevelingen	31
Uitgangsvraag	31
Aanbevelingen	31
Literatuurbespreking	31
Overwegingen	31
Referenties	32
<b>SIGNALERING VAN SYMPTOMEN</b>	<b>34</b>
<b>PROBLEEMGEDRAG</b>	<b>35</b>
Aanbevelingen	35
Uitgangsvraag	35
Aanbevelingen	35
Literatuurbespreking	35
Onderzoeksvraag	35
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	35
In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag	35
Conclusies	36
Overwegingen	36
Referenties	37
<b>PIJN</b>	<b>39</b>
Aanbevelingen	39
Uitgangsvraag	39
Aanbevelingen	39
Literatuurbespreking	39
Onderzoeksvraag	39
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	39
In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag	39
Resultaten	40
Beschrijving van de studies	40
Risk of bias	40

Beschrijving van de resultaten	40
Moer- en plafondeffecten	40
Interne consistentie	40
Reproduceerbaarheid	40
Constructvaliditeit	40
Bewijskracht	41
Conclusies	41
Overwegingen	41
Referenties	42
<b>VOCHT/VOEDING/KUNSTMATIGE TOEDIENING</b>	<b>43</b>
Aanbevelingen	43
Uitgangsvraag	43
Aanbevelingen	43
Literatuurbespreking	43
Onderzoeksvraag	43
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	43
In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag	44
Resultaten	44
Beschrijving van de studies	44
Risk of bias	44
Beschrijving van de resultaten	44
Moer- en plafondeffecten	44
Interne consistentie	45
Reproduceerbaarheid	45
Constructvaliditeit	45
Bewijskracht	45
Conclusies	45
Overwegingen	45
Referenties	46
<b>TONUSSTOORNISSEN</b>	<b>47</b>
Aanbevelingen	47
Uitgangsvraag	47
Aanbevelingen	47
Literatuurbespreking	47
Onderzoeksvraag	47
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	47
In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag	48
Conclusies	48
Overwegingen	48
Referenties	49
<b>BEHANDELING VAN SYMPTOMEN</b>	<b>50</b>
<b>PROBLEEMGEDRAG</b>	<b>51</b>
Aanbevelingen	51
Uitgangsvraag	51
Aanbevelingen	51
Literatuurbespreking	51
Onderzoeksvragen	51
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	51
In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag	52
Resultaten	52
Conclusies	52
Overwegingen	52
Referenties	53

PIJN	54
Aanbevelingen	54
Uitgangsvraag	54
Aanbevelingen	54
Literatuurbespreking	54
Onderzoeksvragen	54
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	54
In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag	55
Resultaten	55
Conclusies	55
Overwegingen	55
Referenties	56
VOCHT/VOEDING/KUNSTMATIGE TOEDIENING	57
Aanbevelingen	57
Uitgangsvraag	57
Aanbevelingen	57
Literatuurbespreking	57
Onderzoeksvragen	57
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	57
In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag	58
Resultaten	58
Beschrijving van de studies	58
Risk of bias	58
Beschrijving van de resultaten	58
Overlevingstijd	58
Mortaliteit	59
Decubitus	59
Pijn en comfort	59
Verbetering van de voedingsstatus	59
Ongewenste effecten	59
GRADE evidence profiel	59
Conclusies	59
Overwegingen	60
Referenties	61
TONUSSTOORNISSEN	62
Aanbevelingen	62
Uitgangsvraag	62
Aanbevelingen	62
Literatuurbespreking	62
Onderzoeksvragen	62
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	62
In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag	62
Resultaten	63
Conclusies	63
Overwegingen	63
Referenties	63
COMMUNICATIE IN DE STERVENSFASE	65
SIGNALEREN VAN STERVENSFASE	66
Aanbevelingen	66
Uitgangsvraag	66
Aanbevelingen	66
Literatuurbespreking	66
Overwegingen	66

Referenties	67
<b>COMMUNICATIE MET PATIËNT EN NAASTEN</b>	<b>68</b>
Aanbevelingen	68
Uitgangsvraag	68
Aanbevelingen	68
Literatuurbespreking	68
Overwegingen	68
Referenties	69
<b>NAZORG EN ROUWBEGELEIDING</b>	<b>71</b>
Aanbevelingen	71
Uitgangsvraag	71
Aanbevelingen	71
Literatuurbespreking	71
Overwegingen	71
Rouw	71
Voorlichting bij ongecompliceerde rouw	72
Behandeling bij gecompliceerde rouw	72
Het nazorggesprek	72
Brochures en webpagina's	72
Referenties	73
<b>ORGANISATIE VAN ZORG</b>	<b>74</b>
Aanbevelingen	74
Uitgangsvraag	74
Aanbevelingen	74
Literatuurbespreking	74
Overwegingen	74
Referenties	76
<b>BIJLAGEN</b>	<b>78</b>
Verantwoording	78
Autorisatiedatum en geldigheid	78
Initiatief en betrokken verenigingen	78
Initiatief	78
Regiehouder	78
Eigenaarschap	78
Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen	78
Procesbegeleiding en verantwoording	79
Financiering en juridische betekenis	79
Samenstelling werkgroep	79
Wergroepleden	79
Klankbordleden	80
Ondersteuning	80
Belangenverklaringen	80
Inbreng patiëntperspectief	80
Methode	81
Zoekverantwoording en beoordeling	81
Kennislacunes	81
Kennislacunes in de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met dementie'	81
Kennislacunes Signalering van probleemgedrag	82
Kennislacunes Signalering van pijn	82
Kennislacunes Signalering van tonusstoomissen	82
Kennislacunes Behandeling bij probleemgedrag	82
Kennislacunes Nazorg en rouwbegeleiding	82
Afkortingen en begrippen	82



# Dementie

Vastgesteld: 10-10-2023    Regiehouder: Verenso

samenvatting

## Achtergrond

Er zijn verschillen in de palliatieve zorg voor mensen met dementie in vergelijking met palliatieve zorg voor mensen met somatische ongeneeslijke aandoeningen. Waaronder het beloop van de ziekte en de palliatieve zorgbenadering, waarbij gezamenlijke multidisciplinaire besluitvorming met betrokkenheid van de naasten en proactieve zorgplanning nog meer van belang zijn. Deze richtlijn dient ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten in de dagelijkse praktijk voor palliatieve zorg bij mensen met dementie en beoogt hiermee de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening voor mensen met dementie te verbeteren. Met de herziening van de richtlijn uit 2010 heeft er een update plaatsgevonden op basis van nieuwe (consensus-based) inzichten, praktijkervaringen en wetenschappelijk onderzoek. Op basis van de knelpunteninventarisatie onder zorgverleners en mantelzorgers is door de werkgroep een keuze gemaakt voor de onderwerpen proactieve zorg, signalering van symptomen, behandeling van symptomen, communicatie in de stervensfase en organisatie van zorg.

De consensus-based modules over proactieve zorg, communicatie en organisatie van zorg werden ook onderbouwd met evidence. Deze is echter niet systematisch gezocht en/of beoordeeld, maar gebaseerd op literatuuronderzoek door de werkgroep. Een uitgebreide beschrijving van de methode waarop deze richtlijn is ontwikkeld, vindt u in bijlage Methode.

## Proactieve zorg

### Markering palliatieve fase

- Maak gebruik van de surprise question voor bewustwording van mogelijk veranderende behoefte aan palliatieve zorg in de laatste maanden van het leven; combineer met prognostische factoren voor een inschatting van de kans op overlijden binnen een half jaar of een jaar.
- Wees alert op behoefte aan palliatieve zorg die kort na diagnose kan ontstaan; houd er rekening mee dat verschillende behoeften kunnen ontstaan en tussentijds kunnen veranderen.
- Start na de diagnose met proactieve zorgplanning gesprekken om tijdig tegemoet te kunnen komen aan de (veranderende) behoefte aan palliatieve zorg.
- Peil bij de patiënt en naasten wat bekend is over de prognose en/of er behoefte is aan meer informatie hierover.
- Wees er alert op dat patiënten en/of naasten niet altijd op de hoogte zijn van het feit dat dementie vaak het leven verkort of dat men aan dementie kan overlijden.

### Organisatie van proactieve zorg

- Start zo snel mogelijk na diagnose met proactieve zorgplanning, bij voorkeur door de zorgverlener die een vertrouwensband heeft met de patiënt.
- Stel een regiehoudend zorgverlener aan die weet wie de (wettelijk) vertegenwoordiger is van de patiënt.
- Zorg dat de proactieve zorgplanningsgesprekken goed gedocumenteerd worden, en beschikbaar voor de patiënt en/of wettelijk vertegenwoordiger.
- Zorg voor een overdracht van de proactieve zorgplanning tussen de opeenvolgende (regiehoudend) zorgverleners, zeker ook in de avond, nacht en weekenden.
- Betrek het team rond de patiënt van betrokken zorgverleners en naasten bij de proactieve zorgplanning.
- Voer regelmatig gesprekken met patiënt en naasten over proactieve zorgplanning aangezien dit een continu proces is. Stel een vast aanspreekpunt voor de naasten aan.

### Signaleren van palliatieve zorgbehoefte

- Werk multidisciplinair samen in het herkennen van de palliatieve zorgbehoefte en het signaleren van



veranderingen hierin, betrek hierbij ook het perspectief van de naasten.

- Stem de palliatieve zorgbehoefte af op (inter)persoonlijke, culturele- en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften rondom leven, ziek zijn en sterven van de persoon met dementie en diens naasten.
- Evalueer de palliatieve zorgbehoefte van de patiënt met dementie regelmatig met inbreng van alle betrokkenen waarop het behandelbeleid kan worden aangepast.
- Overweeg waar mogelijk gebruik te maken van relevante, beschikbare meetinstrumenten om de palliatieve zorgbehoefte te herkennen.
- Zorg dat de palliatieve zorgbehoefte en het daaruit voortvloeiend (behandel)beleid goed gedocumenteerd wordt.

### **Gespreksvoering bij existentiële problematiek**

- Overweeg de zorgverlener die het dichtst bij patiënt staat een gesprek te laten voeren wanneer er sprake is van existentiële problematiek.
- Zorg voor erkenning van de verlieservaringen op diverse terreinen van de patiënt en diens naasten.
- Zorg dat er aandacht is voor tekenen van (anticiperende) rouw en verlieservaringen en onderzoek de behoefte van de patiënt en naasten om hier expliciet bij stil te staan.

### **Behandeling van bijkomende aandoeningen**

- Breng de behandelwensen van de patiënt en/of naasten voor toekomstige zorg van bijkomende aandoeningen in kaart en streef naar gezamenlijke besluitvorming.
- Bespreek de voor- en nadelen van behandelingen en hoe het leven van de patiënt erdoor beïnvloed zal worden. Hieronder valt ook het risico op achteruitgang door een behandeling of ziekenhuisopname.
- Leg het belangrijkste behandeldoel voor toekomstige zorg vast en heb hier indien nodig specifieke aandacht voor in de overdracht tijdens avonden, nachten en weekenden.
- Bespreek daarnaast de gewenste specifieke behandeldoelen en restricties bij beslissingen die doorgaans in acute situaties genomen moeten worden (bijvoorbeeld niet reanimeren, geen ziekenhuisopname, niet met antibiotica behandelen bij een ernstige infectie). Heb ook hiervoor specifieke aandacht tijdens overdracht in avonden, nachten en weekenden.
- Overweeg behandelingen gericht op preventie van aandoeningen of behandelingen met lange “time to benefit” te staken/niet op te starten.

### **Signalering van symptomen**

#### **Signalering van probleemgedrag**

- Probeer waar mogelijk multidisciplinair samen te werken in het herkennen van (verandering) in gedrag en stemming, waarbij de inbreng van naasten het startpunt kan vormen.
- Overweeg frequente observaties en rapportages te laten afnemen door mensen die dicht bij de patiënt staan en deze bij voorkeur al langer kennen. Zorg dat de rapportages beschikbaar zijn voor betrokken professionals.
- Overweeg een meetinstrument in te zetten dat bij mensen met dementie gebruikt wordt om gedragsproblemen en stemmingsstoornissen vast te stellen en om het effect van interventies te evalueren.
- Differentieer waar mogelijk tussen de verschillende soorten van gedragsproblemen en/of stemmingsstoornissen.
- Tracht mogelijke onderliggende oorzaken van gedragsproblemen en stemmingsstoornissen op te sporen.

#### **Signalering van pijn**

- Overweeg multidisciplinair samen te werken in het herkennen van pijngedrag of het signaleren van verandering in gedrag als teken van pijn, weeg hierin ook de inbreng van naasten mee.
- Wees extra alert op veranderd gedrag in rust, bij activiteiten en ADL, slechtere nachtrust als uiting van pijn.
- Overweeg bij een lage verdenking op pijn een meetinstrument in te zetten om de pijn te objectiveren en

ingezette interventies te evalueren. Te denken valt aan [PACSLAC-D](#), [PAIC-15](#), [REPOS](#) of [PAINAD](#).

- Overweeg zo spoedig mogelijk een onderliggende oorzaak van de gesignaleerde pijn te onderzoeken en streef naar een zo snel mogelijke verlichting van de pijn.

## Signalering van vocht/voeding/kunstmatige toediening

- Wees alert op minder drinken of eten en overweeg een vocht- of voedingslijst bij te houden. In de vroege palliatieve fase kan overwogen worden het gewicht te evalueren en een diëtist in te schakelen.
- Wees alert op signalen van een verminderde slikfunctie, bijvoorbeeld het eten en drinken langer in de mond houden of hoesten of schrapen tijdens of na het eten of drinken. Schakel indien nodig laagdrempelig een logopedist in.
- Overweeg multidisciplinair samen te werken in het signaleren van knelpunten die gerelateerd zijn aan vocht en voeding waarbij inbreng van naasten meegewogen wordt. Overweeg de inbreng van een ergotherapeut voor het analyseren van knelpunten rondom de drink- en eetactiviteiten.
- Overweeg onderzoek te doen naar onderliggende oorzaken, aangezien verandering van vocht en voeding inname een uiting kan zijn van een onderliggend probleem dat behandeling behoeft.
- Overweeg naasten vroegtijdig in te lichten over (mogelijke knelpunten bij) vocht en voeding intake. Het is van belang de 'common pathway' van vorderende dementie, verminderde intake en sterven bespreekbaar te maken. Overweeg hierbij ook met naasten te bespreken wat eten en drinken in het leven van de patiënt voor rol heeft gespeeld.
- Wees alert op het voorkomen van een droge mond en de daarbij voorkomende klachten in de laatste fase. Overweeg een regelmatige visuele inspectie van de mond.

## Signalering van tonusstoringen

- Wees alert op tekenen van pijn of signalen dat de ADL moeizaam verloopt om mogelijk paratonie vast te stellen.
- Verricht lichamelijk onderzoek om tonusstoringen aan te tonen. Overweeg daarbij om een geriatriefysiotherapeut in te schakelen voor medebeoordeling met meetinstrumenten zoals de [Paratonia Assessment Instrument \(PAI\)](#) of de [Modified Ashworth Scale \(MAS\)](#).
- Overweeg multidisciplinair samen te werken in het herkennen van (verandering) in tonus, waarbij ook inbreng van naasten wordt meegewogen.
- Overweeg frequente observaties en rapportages te laten afnemen door mensen die dicht bij de patiënt staan en deze bij voorkeur al langer kennen. Zorg dat de rapportages beschikbaar zijn voor betrokken zorgverleners.
- Overweeg te onderzoeken of er een ander onderliggend probleem dan dementie aanwezig is dat verandering in tonus kan verklaren.

## Behandeling van symptomen

### Behandeling bij probleemgedrag

- Richt je op kwaliteit van leven/comfort boven functionaliteit.
- Behandel multidisciplinair eerst de oorzakelijke factoren (zie [module Signalering van probleemgedrag](#)) van de gedragsproblemen en stemmingsstoornissen, betrek hierin met name psycholoog en gedragsdeskundige.
- Overleg met de patiënt en/of naasten over de doelen en de effecten van de medicamenteuze of niet-medicamenteuze behandeling volgens de [richtlijn van Verenso en NIP 'Probleemgedrag bij mensen met dementie'](#) (2018). Hierbij hoeft in de laatste levensfase minder rekening te worden gehouden met bijwerkingen van behandeling op de lange termijn. Licht deze overweging toe aan de naasten.
- Pas multidisciplinair een belevings- en mensgerichte benadering toe.
- Overweeg het toepassen van de methode [Passiviteiten Dagelijks Leven](#) (zie de website van [stichting PDL](#)).

### Behandeling bij pijn

- Volg de [multidisciplinaire richtlijn Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen](#) (2016). Hierbij hoeft in de laatste levensfase minder rekening te worden gehouden met bijwerkingen van behandeling op de lange termijn. Licht deze overweging toe aan de naasten.
- Overweeg op individuele basis inzet van niet-medicamenteuze behandeling en complementaire zorgvormen zoals handmassage, gebruik van etherische oliën, licht- en muziektherapie.
- Overweeg ademhalings- en ontspanningstherapie op instructie van een fysiotherapeut en/of logopedist bij voldoende cognitieve vaardigheden.
- Zorg voor een comfortabele zit- en lighouding, optimalisering van transfers en vermindering van decubitusrisico. Maak hierbij gebruik van de expertise van het multidisciplinair team.

### Behandeling bij vocht/voeding/kunstmatige toediening

- Informeer patiënten met dementie en naasten over de te verwachten levensverwachting bij onvoldoende inname van vocht en voeding, en betrek patiënt en naasten in besluitvorming en interventies. Wees je hierbij bewust van de ethische dilemma's rondom verminderde inname van vocht en voeding.
- Streef primair naar kwaliteit van leven, en niet primair naar het verbeteren van de voedingstoestand bij patiënten met dementie in de palliatieve fase.
- Dien bij patiënten met dementie in de palliatieve fase geen sondevoeding toe als zijnde levensverlengende interventie.
- Streef naar goede mondverzorging; gebit, mond en lippen.
- Geef vocht en voeding op een prettige en niet invasieve manier, betrek hierbij de diëtiste, ergotherapeut en/of logopedist voor een belevingsgerichte en mensgerichte benadering.

### Behandeling van tonusstoornissen

- Overweeg het toepassen [methode Passiviteiten Dagelijks Leven](#), waaronder in het geval van paratonie streven naar een comfortabele en ondersteunende zit- en/of lighouding.
- Wees alert op pijn of ongemak bij paratonie of verminderde tonus.

### Communicatie in de stervensfase

#### Signaleren van stervensfase

- Signaleer of er veranderingen zijn in lichamelijk welbevinden of comfort.
- Wees alert op verminderd eten en drinken of een toename in bedlegerigheid, een nog grotere afhankelijkheid van zorg of verminderd bewustzijn.
- Neem uitingen van de patiënt serieus als die gaan over een naderend einde.

#### Communicatie met patiënt en naasten

- Vraag aan patiënt en naasten of zij geïnformeerd willen worden over beloop van ziekte en overlijden, blijf dit gedurende het palliatieve zorgproces afstemmen.
- Communiceer een verwachting over hoe lang iemand nog leeft met de naasten, indien zij daarvoor open staan, en geef aan dat dit altijd onzeker blijft vanwege de verschillende factoren die een rol spelen.
- Communiceer als zorgverleners helder en eenduidig naar de patiënt en diens naasten.
- Maak gebruik van hulpmiddelen als pictogrammen, tekeningen en foto's om informatie en/of vraagstellingen te verduidelijken in de communicatie met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden waarbij de interpretatie van geschreven tekst een probleem is.
- Blijf alert op signalen die duiden op behoefte aan informatie over het verloop van de ziekte en het stervensproces.
- Blijf contact houden met de patiënt, tracht met de patiënt in gesprek te blijven.
- Vraag proactief naar achterliggende redenen en oorzaken van de vragen die gesteld worden.
- Besteed extra tijd en aandacht aan de patiënt en verdiep je in diens levensverhaal.
- Besteed aandacht aan individuele omstandigheden om zorg op maat te kunnen bieden, waaronder de persoonlijke achtergrond van de patiënt en diens naasten.

## Nazorg en rouwbegeleiding

- Heb aandacht voor anticiperende rouw bij naasten van de patiënt.
- Houd rekening met de (culturele) achtergrond van de patiënt en diens naasten, en vraag behoeften uit.
- Bied een nazorggesprek aan, als zorgverlener betrokken bij het sterfbed na het overlijden, en ga na of er behoefte is aan nazorg.
- Besteed tijdens het nazorggesprek aandacht aan het wegvallen van daginvulling bij naasten en geef ruimte voor gevoelens van verdriet maar bijvoorbeeld ook opluchting.
- Bied de mogelijkheid om je rol als zorgverlener in het eindgesprek te evalueren.
- Adviseer om contact op te nemen met de huisarts bij vermoeden van gecompliceerde rouw om de inzet van gewenste hulp te bespreken.

## Organisatie van zorg

- Maak gebruik van een individueel zorgplan, bij voorkeur digitaal.
- Zorg ervoor dat op ieder moment in het ziekte-traject duidelijk is wie de regiebehandelaar is.
- Bespreek met de patiënt en diens naasten bij welke problemen welke zorgverlener geraadpleegd kan worden. Leg afspraken vast over beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners voor patiënt en diens naasten.
- Overweeg deelname aan een multidisciplinaire bespreking:
  - in de eerste lijn een zogenaamde PaTz-groep;
  - in een instelling een multidisciplinair overleg;
- Vraag zo nodig advies van een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg:
  - in de eerste en tweede lijn een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg via PZNL;
  - in een instelling een multidisciplinair team palliatieve zorg of een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg via PZNL.

## Inleiding

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanleiding

KNMG en IKNL werken nauw samen om het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland te implementeren. Het meerjarenplan richtlijnen palliatieve zorg is hier onderdeel van. In het kader van dit meerjarenplan is de agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg aangesteld voor het prioriteren van te reviseren richtlijnen. In de bijeenkomst van de agendacommissie op 9 februari 2021 is besloten de richtlijn Dementie in de palliatieve fase te herzien.

De huidige richtlijn Dementie stamt uit 2010 en is een consensus-based richtlijn. Met de herziening wordt ervoor gezorgd dat de richtlijn volgens de laatste kwaliteitseisen voor richtlijnen wordt ontwikkeld (zie ook werkwijze). Er is al veel informatie over dit thema beschikbaar of in ontwikkeling. Met name de [herziene versie van richtlijn Dementie](#) van de NVKG (2020) levert recente informatie. Deze richtlijn is tot stand gekomen om aanbevelingen, specifiek voor de palliatieve zorgfase, in kaart te brengen. De richtlijn sluit hierbij aan op andere kwaliteitstandaarden. Zo wordt er in de richtlijn regelmatig gerefereerd aan de [Zorgstandaard dementie \(2020\)](#) en de [NHG-standaard dementie \(2020\)](#). Aangezien in deze standaarden in verschillende mate aandacht wordt gegeven aan palliatieve zorg inclusief zorg rond het levenseinde, is deze richtlijn bedoeld als een aanvulling op de specifieke palliatieve zorg thema's.

## Doel

Deze richtlijn is een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten in de dagelijkse praktijk. Deze richtlijn is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en consensus. De richtlijn 'palliatieve zorg voor mensen met Dementie' geeft aanbevelingen voor palliatieve zorg bij mensen met dementie en beoogt hiermee de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

## Doelpopulatie

Deze richtlijn is gericht op volwassenen (18 jaar en ouder) met dementie, in de palliatieve fase.

Bij de toepassing van deze richtlijn dient rekening gehouden te worden met de gezondheidsvaardigheden van de patiënt (onder andere het gemak waarmee geschreven tekst begrepen wordt). Wanneer een niet-westerse religieuze/culturele achtergrond van de patiënt invloed heeft op de beleving en keuzes in de zorg rondom het levenseinde, raadpleeg dan, naast deze richtlijn, de [handreiking 'Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond'](#) [IKNL, 2011]. Tevens is er van Pharos de folder 'Lessen uit gesprekken over leven en dood' met algemene voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond [Pharos, 2017].

## Doelgroep

Deze richtlijn is bestemd voor alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase zoals huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, klinisch geriaters, internisten ouderengeneeskunde, artsen voor verstandelijk gehandicapten, overige medisch specialisten (o.a. cardiologen, internist-oncologen, longartsen, neurologen, radiotherapeuten, revalidatieartsen), verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, casemanagers dementie, logopedisten, diëtisten, vaktherapeuten en IKNL-consulenten.

De richtlijn is bedoeld voor alle betrokken beroepsgroepen. Voor huisartsen geldt primair de [NHG-Standaard Dementie \(2020\)](#). Als de huisarts bij patiënten met dementie palliatieve/(pre)terminale fase niet meer met de NHG-Standaard uitkomt, kan de huisarts gebruikmaken van deze IKNL-richtlijn. Voor patiënten zijn afgeleide producten gemaakt op <https://overpalliatievezorg.nl/>.

## Referenties

Boland G, Kosec H, Maas J, Oueslati R, Pars L. [Handreiking Lessen uit gesprekken over leven en dood](#), 2017.

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017; 1-70.

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). NHG-Standaard Dementie, april 2020. [Internet]. Beschikbaar op: <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie> [Geraadpleegd 12 december 2022].

Klijs B, Mitrata M, Harteloh PM, Moll EP, van Charante ER, Nielen MMJ, Anton E. Het levenslange risico op dementie Een berekening op basis van individueel gekoppelde landelijke data. *Kunst NED TIJDSCHR GENEESKD*. 2021;165:D591.

Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde (NTVG), nummer 38/39 dementiespecial dossier, 2017.

van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine*. 2014;28(3):197-209.

## Werkwijze

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

De richtlijnwerkgroep is op 15 november 2021 voor de eerste maal bijeengekomen. Op basis van een door de voorzitter en wetenschappelijke verenigingen opgestelde enquête heeft een knelpuntenanalyse plaatsgevonden onder zorgverleners, zie [Factsheet knelpuntenenquête Palliatieve zorg bij mensen met dementie](#). Daarnaast zijn er in samenwerking met stichting Alzheimer Nederland diepte-interviews gehouden onder mantelzorgers.

Op basis van de knelpunteninventarisatie onder zorgverleners en mantelzorgers is door de werkgroep een keuze gemaakt voor de volgende onderwerpen:

- Proactieve zorg
- Signalering van symptomen
- Behandeling van symptomen
- Communicatie in de stervensfase
- Organisatie van zorg

Voor iedere module werd uit de richtlijnwerkgroep een subgroep geformeerd. De module over signalering en medicamenteuze behandeling van symptomen is uitgewerkt volgens de evidence-based methodiek GRADE. De consensus-based modules over proactieve zorg, communicatie en organisatie van zorg werden ook onderbouwd met evidence. Deze is echter niet systematisch gezocht en/of beoordeeld, maar gebaseerd op literatuuronderzoek door de werkgroep. Een uitgebreide beschrijving van de methode waarop deze richtlijn is ontwikkeld, vindt u in [bijlage Methode](#).

De werkgroep heeft gedurende circa 18 maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. Alle teksten zijn schriftelijk of tijdens plenaire bijeenkomsten besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd.

De conceptrichtlijn is op 12 december 2022 ter becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenanalyse benaderde wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen, landelijke en regionale werkgroepen en koepelorganisaties. Het commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de richtlijn te optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is voorafgaand aan de autorisatie teruggekoppeld wat met de reacties is gedaan. De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op 9 augustus 2023. Tenslotte is de richtlijn ter autorisatie/accordering gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties (zie [bijlage Verantwoording](#)).

## Samenstelling van de werkgroep

De werkgroep- en klankbordleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng, één werkgroep lid is aangesloten op eigen titel op basis van specifieke expertise op dit zorgthema. Bij de samenstelling van de werkgroep (zie [bijlage Samenstelling werkgroep](#)) is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines. Het patiëntperspectief is vertegenwoordigd door Alzheimer Nederland als agendalid in de werkgroep.

## Leeswijzer

Iedere module of paragraaf in deze richtlijn start met de uitgangsvraag en de bijbehorende aanbevelingen. Bij de aanbevelingen staan graderingen. In tabel 1 is weergegeven wat een sterke of zwakke aanbeveling inhoudt en hoe de bijbehorende formulering luidt.

Tabel 1. Formulering van aanbevelingen

Gradering van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
---------------------------	-----------	----------------------

Gradering aanbeveling aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Sterke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie kiezen.	Gebiedende wijs (Geef de patiënt ..., Adviseer ...)
Zwakke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie kiezen.	Overweeg [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Neutraal	...	...
Zwakke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Wees terughoudend met [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Sterke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Gebiedende wijs (Geef niet ..., ontraden, niet aanbevelen)

Voor de evidence-based modules volgt vervolgens de literatuurbespreking. Hierin worden de methode van het literatuuronderzoek, de resultaten, de kwaliteit van het bewijs en de conclusies weergegeven.

Elke module eindigt met de overwegingen.



# Begripsbepaling

Vastgesteld: 10-10-2023    Regiehouder: Verenso

## Dementie

Dementie is een verzamelterm voor verschillende klinische beelden die gekenmerkt worden door een combinatie van meervoudige stoornissen op het gebied van cognitie, stemming of gedrag. De verschillende onderliggende neurodegeneratieve ziekten en diagnostische criteria staan uitgebreid beschreven in de [NVKG richtlijn Dementie \(2021\)](#). Dat deze ziekte een ongeneeslijke aandoening is, met een duidelijke verkorting van de levensverwachting, is nog niet wijdverbreid bekend. Het ziekteproces kan sterk variëren. Het ziektebeloop en de levensverwachting zijn vaak moeilijk te voorspellen, mede doordat zij afhankelijk zijn van de leeftijd waarop de ziekte start, de onderliggende neurodegeneratieve aandoening en comorbiditeit (zie [NTVG dementiespecial dossier 2017](#)). In de loop van het ziekteproces kunnen mensen met dementie ook minder in staat zijn om hun wensen kenbaar te maken, de wilsbekwaamheid neemt vaak af. Het is dan ook belangrijk om op tijd voor een palliatieve benadering te kiezen, met ondersteuning en zorg gericht op behouden of verbeteren van kwaliteit van leven.

Eén op de vijf mensen krijgt dementie. Bij vrouwen is de kans nog groter: één op de drie vrouwen krijgt gedurende haar leven dementie. Boven de 90 jaar heeft 40 procent van de mensen een vorm van dementie. Vaak wordt de diagnose dementie gesteld in de eerste lijn door de huisarts of specialist ouderengeneeskunde, dan wel door een medisch specialist in het ziekenhuis (klinisch geriater, neuroloog of internist ouderengeneeskunde). In Nederland zijn naar schatting van de [Gezondheidsraad](#) ongeveer 290.000 mensen met dementie [Klijs, 2021].

## Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven behoudt of verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden. Dit door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of toenemende kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie en toegang tot informatie en keuzemogelijkheden [IKNL/Palliactief, 2017].

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op, door de patiënt, gestelde waarden, wensen en behoeften;
- de regiebehandelaar coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

Vaak worden de termen palliatieve zorg en terminale zorg als vergelijkbaar gebruikt. Echter gaat het bij een palliatieve benadering niet alleen om terminale zorg waar vaak zorg in de laatste maanden/weken mee wordt bedoeld [IKNL/Palliactief, 2017], maar over zorg gedurende de gehele laatste levensfase, die begint na het stellen van de diagnose dementie. Voor deze richtlijn is gekozen een levensverwachting van één jaar aan te houden als markeringspunt voor de palliatieve fase. Dit is volgens het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (2017), waarin de 'surprise question' als markeringspunt wordt aangehouden: 'Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen 12 maanden overlijdt?' Bij een antwoord 'nee' wordt de palliatieve fase gemarkeerd [IKNL/Palliactief, 2017]. Dit heeft het literatuuronderzoek bemoeilijkt omdat deze 12 maanden in de internationale literatuur niet altijd op dezelfde manier wordt gebruikt.

In geval van dementie zijn er specifieke accenten die anders zijn dan bij somatische ongeneeslijke ziekten waaronder het beloop van de ziekte en de palliatieve zorgbenadering, waarbij gezamenlijke besluitvorming met betrokkenheid van de naasten en advance care planning nog meer van belang zijn. Deze zijn beschreven in de 11 domeinen van de White paper [van der Steen, 2014]. Het progressieve en onvoorspelbare karakter van de ziekte vraagt om regelmatig inventariseren en evalueren van zorgdoelen en aanpassing waar nodig, en geeft dus echt de

noodzaak voor proactieve zorg aan. Tevens is het van belang om bij toenemende zorgbehoefte, oog te hebben voor de lichamelijke en mentale belasting en de ondersteuningsbehoefte van de naasten. Bij het verblijf in het verpleeghuis verschuiven de zorgdoelen vaak als gevolg van de ziekteprogressie. Zeker in de stervensfase is het beperken van symptoomlast een belangrijk doel. De doelen kunnen zo veranderen van het op niveau houden van functioneren naar zorg gericht op comfort voor de patiënt (en de naasten).

## Proactieve zorg

Vastgesteld: 10-10-2023    Regiehouder: Verenso

Deze module is onderverdeeld in submodules en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de submodule- en/of paragraaftitel.

## Markering palliatieve fase

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe kan de palliatieve fase bij mensen met dementie gemarkeerd worden?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Maak gebruik van de surprise question voor bewustwording van mogelijk veranderende behoefte aan palliatieve zorg in de laatste maanden van het leven; combineer met prognostische factoren voor een inschatting van de kans op overlijden binnen een half jaar of een jaar.
- Wees alert op behoefte aan palliatieve zorg die kort na diagnose kan ontstaan; houd er rekening mee dat verschillende behoeften kunnen ontstaan en tussentijds kunnen veranderen.
- Start na de diagnose met proactieve zorgplanning gesprekken om tijdig tegemoet te kunnen komen aan de (veranderende) behoefte aan palliatieve zorg.
- Peil bij de patiënt en naasten wat bekend is over de prognose en/of er behoefte is aan meer informatie hierover.
- Wees er alert op dat patiënten en/of naasten niet altijd op de hoogte zijn van het feit dat dementie vaak het leven verkort of dat men aan dementie kan overlijden.

### Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

In deze richtlijn worden aanbevelingen geboden over palliatieve zorg die vooral nodig is in de laatste 12 maanden van het leven van de patiënt. Dit is een pragmatische keuze om de richtlijn te onderscheiden van algemene richtlijnen gericht op zorg en behandeling bij mensen met dementie.

De spreiding in het aantal jaren dat mensen met dementie leven is groot. Medianen uit verschillende studies geven aan dat het van enkele tot tien jaren kan variëren, waarbij er rond de medianen bovendien veel spreiding is in levensverwachting. Prognostische instrumenten voor overlijden binnen enkele maanden tot een jaar zijn bij dementie weinig accuraat, bij validatie ligt de zogenaamde “c-statistic” (samenvattende maat voor sensitiviteit vs. reciproke specificiteit) vaak ver onder de 0.8 [van der Steen, 2013; van der Steen, 2014; Smith, 2021]. Ook zegt de ernst van de cognitieve beperkingen weinig over de levensverwachting. Algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) functioneren en indicatoren voor de voedingstoestand zijn bijna altijd opgenomen in prognostische modellen. Ook het mannelijk geslacht, leeftijd, comorbiditeit en bedlegerigheid worden veel genoemd. De symptoomlast is vaak predictief op kortere termijn. Daarentegen staat probleemgedrag, dat in de loop van het ziekteverloop van dementie kan ontstaan, juist minder op de voorgrond tegen het einde van het leven [Hendriks, 2015].

Bij het ontbreken van evidence based methodes ter markering van de palliatieve fase bij dementie, gaan we in eerste instantie uit van de [surprise question](#): “Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen 12 maanden overlijdt?”. Deze vraag is een eenvoudig hulpmiddel bij het ‘markeren’ van de palliatieve fase, maar is weinig accuraat en specifiek bij dementie nauwelijks onderzocht [van Lummel, 2022]. Het stilstaan bij de verwachting of iemand al

dan niet nog lang zal leven, zorgt voor alertheid, voor bewustwording en kan zo wel helpen om de gepaste zorg te geven en te plannen [van der Steen, 2014; Smith, 2021]. Het kan ook aanleiding geven om opnieuw, met een bijgesteld perspectief, in gesprek te gaan met patiënt en naasten. Het bespreken van voorkeuren voor toekomstige zorg wordt beschouwd als onderdeel van palliatieve zorg, om voorbereid de laatste levensfase in te gaan. Vanaf de diagnose zou proactieve zorgplanning moeten worden ingezet, uiteraard mits patiënt en diens naasten daar aan toe zijn (zie voor meer informatie de [richtlijn 'Proactieve Zorgplanning'](#)). Dit is onderdeel van een palliatieve benadering bij dementie als ongeneeslijke, progressieve ziekte. Men kan in ieder geval vanaf de diagnosestelling behoefte aan proactieve zorgplanning peilen, waarbij het niet per definitie over zaken rondom het levenseinde hoeft te gaan [Piers 2018; van der Steen, 2014; van der Steen 2021].

Patiënten met dementie verliezen geleidelijk het vermogen om zelf wilsbekwaam beslissingen te kunnen nemen [Givens, 2009]. Ze hebben vaak de angst dat de laatste fase van het leven met dementie niet waardig zal verlopen door het progressieve verlies van functioneren, autonomie en identiteit [Cohen, 2002]. Proactieve zorgplanning is daarom bij uitstek relevant voor deze patiëntengroep. Echter, slechts een minderheid van alle mensen met dementie krijgt proactieve zorg aangeboden; wereldwijd varieert dit tussen de 3% en 39% van de patiënten met dementie [Sellars, 2019]. Gezien het progressieve karakter van dementie is het van belang om zo vroeg mogelijk te starten met proactieve zorgplanning. Dat wil zeggen kort nadat de diagnose is gesteld of voordat verdere cognitieve achteruitgang plaats vindt [Dening, 2011; Garand, 2011; Piers, 2018]. De patiënt is dan vaak zelf nog in staat om te vertellen over eigen normen en waarden en mee te denken over wat hij van belang vindt in latere fasen van het ziektebeeld [Sampson, 2011].

[Alzheimer Nederland](#) adviseert ten minste binnen drie maanden na het stellen van de diagnose te starten met gesprekken over proactieve zorgplanning. Hierbij is het van belang om goed na te gaan of de patiënt en de naasten ontvankelijk zijn voor het proces van proactieve zorgplanning, dit is maatwerk. Tijdig starten met proactieve zorgplanning heeft meerdere voordelen: wilsbekwaamheid van de patiënt is vaak nog intact, bovendien biedt het de patiënt en naasten tijd om na te denken over het toekomstperspectief en beslissingen of wensen voor het zorgproces daarin. In de literatuur wordt aangemoedigd om kort na de diagnose te starten met proactieve zorgplanning maar er worden ook andere argumenten gegeven. Bijvoorbeeld dat het beter is om de patiënt en naasten eerst enige tijd te geven om te wennen aan de diagnose alvorens de proactieve zorgplanning te starten. Hoewel het de voorkeur geniet om voorafgaand een acuut gezondheidsprobleem behandelwensen te hebben besproken, kan ook een bijkomend gezondheidsprobleem zoals een pneumonie of heupfractuur een goede aanleiding zijn om het gesprek over proactieve zorgplanning (opnieuw) te voeren [Wendrich-van Dael, 2020].

Mensen met dementie en hun naasten kunnen verschillende opvattingen hebben over dementie als ziekte. Het is van belang om bij de patiënt en naasten te peilen wat voor hen bekend is over de prognose en of zij eventueel behoefte hebben aan meer informatie hierover. Niet alle naasten zijn er bijvoorbeeld van op de hoogte dat dementie vaak het leven verkort of dat men eraan kan overlijden [van der Steen, 2013]. Om goede zorg te kunnen leveren en informatie op de persoon af te kunnen stemmen, wordt aangeraden om het toekomstperspectief aan de orde te laten komen in gesprekken over proactieve zorg.

## Referenties

Alzheimer Nederland. <https://www.alzheimer-nederland.nl/>.

Cohen D & Eisdorfer C. The loss of self. A family resource for the care of Alzheimer's disease and relate disorders. New York: WW Norton & Co. 2002.

Dening KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr.* 2011; 23:1535–5.

Garand L, Dew MA, Lingler JH, DeKosky ST. Incidence and predictors of advance care planning among persons with cognitive impairment. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2011; 19:712–20.

Givens JL, Kiely DK, Carey K, Mitchell SL. Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia:

decisions they confront and their satisfaction with decision making: healthcare proxy decision making satisfaction. *J Am Geriatric Soc.* 2009; 57:1149–55.

Hendriks SA, Smalbrugge M, Galindo-Garre F, Hertogh CM, van der Steen JT. From admission to death: prevalence and course of pain, agitation, and shortness of breath, and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2015 Jun 1;16(6):475-81. doi: 10.1016/j.jamda.2014.12.016.

Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Meechelen W, Steeman E, Dillen L, Vanden Berghe P, Van den Block L. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care* 2018 June 21;17(1):88. doi: 10.1186/s12904-018-0332-2.

Sampson EL, Burns A, Richards M. Improving end-of-life care for people with dementia. *Br J Psychiatry.* 2011; 199:357–9.

Sellars, M, Chung, O., Nolte, L., Tong, A, Pond, D., Fetherstonhaugh, D., e.a. Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliat Med.* 2019; 33:274-290.

Smith EE, Ismail Z. Mortality risk models for persons with dementia: A systematic review. *J Alzheimers Dis* 2021;80(1):103-111. doi: 10.3233/JAD-201364.

van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis.* 2010;22(1):37-55. doi: 10.3233/JAD-2010-100744.

van der Steen JT. Developing guidance in addressing the challenges of advance care planning in dementia: an EAPC Delphi study. In: Abstracts from the 17th World Congress of the EAPC 2021. *Palliative Medicine* 2021;35(1S):14. PS11 (D) Developing an evidence base to support advance care planning in dementia. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/02692163211035909>.

van der Steen JT, Onwuteaka-Philipsen BD, Knol DL, Ribbe MW, Deliens L. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Med* 2013 April 11;11:105. doi: 10.1186/1741-7015-11-105.

van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RT, Volicer L; European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014;28(3):197-209. doi: 10.1177/0269216313493685.

van Lummel EV, Ietswaard L, Zuihthoff NP, Tjan DH, van Delden JJ. The utility of the surprise question: A useful tool for identifying patients nearing the last phase of life? A systematic review and meta-analysis. *Palliat Med.* 2022 Jul;36(7):1023-1046. doi: 10.1177/02692163221099116.

Wendrich-van Dael, A, Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Block, L. Van den, & Goodman, C. Advance care planning for people with dementia: an umbrella review of effectiveness and experiences. *Int J Nurs Stud.* 2020;107, 103576.

# Organisatie van proactieve zorg

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe zou de proactieve zorgplanning rondom mensen met dementie in de palliatieve fase georganiseerd moeten zijn?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Start zo snel mogelijk na diagnose met proactieve zorgplanning, bij voorkeur door de zorgverlener die een vertrouwensband heeft met de patiënt.
- Stel een regiehoudend zorgverlener aan die weet wie de (wettelijk) vertegenwoordiger is van de patiënt.
- Zorg dat de proactieve zorgplanningsgesprekken goed gedocumenteerd worden, en beschikbaar voor de patiënt en/of wettelijk vertegenwoordiger.
- Zorg voor een overdracht van de proactieve zorgplanning tussen de opeenvolgende (regiehoudend) zorgverleners, zeker ook in de avond, nacht en weekenden.
- Betrek het team rond de patiënt van betrokken zorgverleners en naasten bij de proactieve zorgplanning.
- Voer regelmatig gesprekken met patiënt en naasten over proactieve zorgplanning aangezien dit een continu proces is. Stel een vast aanspreekpunt voor de naasten aan.

### Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

De [Zorgstandaard dementie](#) (2020) beveelt proactieve zorgplanning aan om goede dementiezorg te verlenen. Het doel is om samen met de patiënt, naasten en zorgverleners tot de gewenste zorg in de laatste levensfase van de patiënt te komen. Proactieve zorgplanning kan ervoor zorgen dat de voorkeuren van patiënten beter gedocumenteerd worden, er een grotere overeenstemming wordt bereikt tussen de wensen van de patiënt en de zorg die wordt (aan)geboden, er een grotere tevredenheid over de zorg ontstaat en mensen in staat worden gesteld langer thuis te verblijven [Wendrich-van Dael, 2020]. Proactieve zorgplanning geeft mogelijkheden aan patiënten met dementie om de wensen voor toekomstige zorg te bespreken en mee te beslissen over de zorg die in de laatste levensfase (aan)geboden zal worden. De regiebehandelaar heeft de verantwoordelijkheid om tijdig in gesprek te gaan over het levenseinde en proactief met patiënt en naasten te kijken wat passende zorg is in de laatste levensfase (zie ook [KNMG standpunt beslissingen rond het levenseinde](#), 2021). Hoewel patiënt en naasten ook het initiatief kunnen nemen voor het gesprek over proactieve zorgplanning zal dit vaak bij de arts of de casemanager dementie liggen, mits de patiënt dit zelf ook wenst. Niet alleen huisartsen kunnen hier een belangrijke rol in spelen, alle zorgverleners rondom een patiënt kunnen betrokken worden in het bespreken van onderdelen van de proactieve zorgplanning.

Het heeft de voorkeur om de zorgverlener met een goede vertrouwensband met de patiënt als regiehoudend zorgverlener aan te stellen. Deze zal de gesprekken over proactieve zorgplanning initiëren.

De [Gesprekswijzer dementie](#) is een gesprekshulp voor zorgverleners in de eerste lijn (huisartsen, casemanagers dementie) die helpt bij het voorbereiden en het voeren van gesprekken met mensen met dementie en hun naasten

over toekomstige beslissingen. De gesprekswijzer beveelt drie stappen aan: (1) het bepalen van het moment om proactieve zorgplanningsgesprekken aan te gaan, (2) het (verder) verkennen van het levensverhaal (3) en zes belangrijke gespreksthema's: dagelijks plezier, dagelijkse zorg, medische behandeling en beleid, omgaan met dementie en levenseinde, financiën en juridische aspecten en wonen en sociaal netwerk. Huisartsen, die bij uitstek proactieve zorgplanning verrichten, gebruiken ook de gesprekshulp op [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl). Andere gesprekshulpen die volledig betrekking hebben op proactieve zorgplanning zijn de [Gesprekshulp dementie in de latere levensfase bij dementie](#) van LUMC (2020) voor patiënten en naasten thuis en in het verpleeghuis.

Proactieve zorgplanning is een continu dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt met dementie, de naasten en de betrokken zorgverleners. Gezien de chronisch, progressieve aard van de aandoening en de daarbij op termijn vaak gepaard gaande wilsonbekwaamheid, is het van belang om vroegtijdig en herhaaldelijk met patiënten en naasten hierover in gesprek te gaan. Het bespreken van het beloop van dementie kan helpen om eventuele verwachtingen over het ziektebeloop te managen. Aangezien proactieve zorgplanning een proces is dat in verschillende settings kan plaatsvinden, is het van belang om een regiebehandelaar aan te stellen. De regiebehandelaar dient op de hoogte te zijn van de (wettelijk) vertegenwoordiger van de patiënt, of deze indien nodig te laten aanstellen, en de informatie goed over te dragen (bijvoorbeeld bij een ziekenhuisopname). Omdat de situatie bij de patiënt met dementie kan veranderen, is het van belang dat de zorgverlener met de patiënt, de naasten en eventuele andere (wettelijke) vertegenwoordigers in gesprek blijft om mogelijkheden voor de toekomst te bespreken. Wensen kunnen veranderen en wanneer het ziekteproces vordert, kunnen ook de mogelijkheden bij de patiënt verminderen om deze wensen goed te verwoorden. Als de patiënt zelf niet meer in staat is om de gesprekken te voeren, worden deze samen met patiënt en naasten gevoerd (supportive decision making). Naarmate de wilsonbekwaamheid afneemt, zal dat verschuiven naar substitute decision making, waarbij alleen met naasten of vertegenwoordigers wordt gesproken met als leidraad de beslissingen die bij de proactieve zorgplanning eerder zijn genomen [Piers, 2018]. Wanneer de patiënt zijn wensen niet meer goed kan verwoorden, moeten het gedrag en observaties meegewogen worden in het zorgplan. De logopedist of ergotherapeut kan dan betrokken worden om te ondersteunen met behulp van bijvoorbeeld communicatieadviezen en alternatieve communicatiehulpmiddelen. Het is belangrijk om (veranderingen in de) uitkomsten van het proces van proactieve zorgplanning binnen het team te communiceren, met name wanneer er overplaatsing naar een andere setting plaatsvindt [Piers, 2018]. Ook is het van belang dat afspraken met betrekking tot proactieve zorgplanning tijdens avonden, nachten en weekenden beschikbaar zijn voor dienstdoende artsen, waaronder de huisartsenpost. Gezien het beloop van dementie en het feit dat de patiënt vaak in de loop van het ziekteproces te maken heeft met verschillende artsen en zorgverleners is het van belang om duidelijke regie vast te stellen over de proactieve zorgplanning. Casemanagers dementie spelen een sleutelrol bij proactieve zorgplanning, ook in het geval van een overdracht van de patiënt naar een andere zorgsetting zoals het verpleeghuis [van der Heide, 2020]. Ook andere zorgverleners zoals de huisarts en/of Praktijk Ondersteuner Huisarts (POH)/specialist ouderengeneeskunde worden/zijn betrokken bij de overdracht naar het verpleeghuis. Uiteraard ligt de regie zo lang mogelijk bij de patiënt en zullen de wensen van naasten en een eventuele wettelijk vertegenwoordiger hierin meegenomen worden. Na elk gesprek over proactieve zorgplanning is het van belang dat de zorgverlener de uitkomst van het gesprek goed documenteert in het patiëntendossier [Bernacki, 2014]. Denk aan de waarden van de patiënt, de wensen over toekomstige zorg maar ook een up-to-date schriftelijke wilsverklaring zolang de patiënt nog wilsonbekwaam is. Het vastleggen van de uitkomsten van dergelijke gesprekken faciliteert het zorgproces wanneer de persoon met dementie niet meer in staat is zijn eigen wensen kenbaar te maken. Uit de praktijk blijkt dat de wensen van de patiënt kunnen veranderen, zeker in de laatste levensfase. Documentatie van de wensen van de patiënt helpt om de kans te vergroten dat deze wensen ook daadwerkelijk worden ingewilligd [Fried, 2009]. Er wordt geadviseerd om de documentatie van de proactieve zorgplanning regelmatig te evalueren met patiënt en naasten, ook in verband met de zogenaamde response shift die gedurende het ziekteproces kan plaatsvinden waarbij mensen met dementie wensen kunnen uiten die niet overeenkomen of in tegenstelling zijn met eerder geuite voorkeuren [Ashton, 2016].

De gesprekken over proactieve zorgplanning kunnen opgenomen worden in de vorm van een schriftelijke wilsverklaring. Een schriftelijke wilsverklaring is een verklaring die door de ter zake wilsonbekwame patiënt is opgesteld voor het geval hij in de toekomst wilsonbekwaam ter zake wordt. Als de patiënt nog wilsonbekwaam is, kan de wilsverklaring een belangrijk gespreksdocument voor arts en patiënt zijn, al is de actuele wil van de patiënt altijd leidend. In het [standpunt beslissingen rond het levenseinde](#) van KNMG (2021) worden euthanasie en hulp bij



zelfdoding in de context geplaatst van andere beslissingen en zorg rond het levenseinde. Het onderwerp euthanasie is in de proactieve zorgplanning een belangrijk onderwerp wanneer de patiënt en naasten dit willen bespreken. Het is goed om na te gaan of er behoefte is om afspraken te maken over einde-van-het-leven beslissingen en deze in de schriftelijke wilsverklaring op te nemen (zie voor meer informatie [KNMG standpunt beslissingen rond het levenseinde, 2021](#)).

## Referenties

Ashton SE, Roe B, Jack B, McClelland B. End of life care: The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia - A qualitative study. *Dementia (London)*. 2016;15(5):958-75. doi: 10.1177/1471301214548521. Epub 2014 Sep 3. PMID: 25187482.

Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med*. 2014;174:1994.

Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *JAGS*. 2009;57(9):1547-1555.

van der Heide I, van den Buuse S, de Veer A, Franke A. Proactieve zorgplanning bij mensen met dementie. Inzichten op basis van de Dementiemonitor Mantelzorg, Nivel 2020.

Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, Dillen L, Vanden Berghe P & Van den Block L. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*. 2018;17:88.

Wendrich-van Dael, A, Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Block, L. Van den, & Goodman, C. Advance care planning for people with dementia: an umbrella review of effectiveness and experiences. *Int J Nurs Stud*. 2020;107, 103576.

# Signaleren van palliatieve zorgbehoefte

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe kan de palliatieve zorgbehoefte van een persoon met dementie herkend worden?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Werk multidisciplinair samen in het herkennen van de palliatieve zorgbehoefte en het signaleren van veranderingen hierin, betrek hierbij ook het perspectief van de naasten.
- Stem de palliatieve zorgbehoefte af op (inter)persoonlijke, culturele- en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften rondom leven, ziek zijn en sterven van de persoon met dementie en diens naasten.
- Evalueer de palliatieve zorgbehoefte van de patiënt met dementie regelmatig met inbreng van alle betrokkenen waarop het behandelbeleid kan worden aangepast.
- Overweeg waar mogelijk gebruik te maken van relevante, beschikbare meetinstrumenten om de palliatieve zorgbehoefte te herkennen.
- Zorg dat de palliatieve zorgbehoefte en het daaruit voortvloeiend (behandel)beleid goed gedocumenteerd wordt.

### Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

De laatste jaren is er steeds meer aandacht gekomen voor de zorgbehoefte in de palliatieve fase van personen met dementie. Het kan echter nog ingewikkeld zijn om deze palliatieve zorgbehoefte in de verschillende fasen van het ziekteproces te herkennen. Het herkennen van de palliatieve zorgbehoefte voor een persoon met dementie is een dynamisch proces. In de loop van het dementieproces zal de zorgbehoefte veranderen waarop de zorg bijgesteld moet worden. Wees hierbij alert op (non)verbale uitingen en discomfort die met de naasten in het kader van de palliatieve zorgbehoefte geïnterpreteerd worden [IKNL/Palliactief, 2017]. Binnen de proactieve zorgplanning worden verwachtingen en prognose ten aanzien van het proces gegeven aan patiënt en diens naasten. Deze context kan gebruikt worden bij het herkennen van de palliatieve zorgbehoefte waarop de zorgplanning kan worden aangepast [Hashimie, 2020; IKNL/Palliactief, 2017].

Naast het herkennen van de palliatieve zorgbehoefte is het signaleren van veranderingen in deze behoeften belangrijk om de zorgplanning op aan te kunnen passen. Bij sommige zorgproblemen (bijvoorbeeld delier) is het extra ingewikkeld om de onderliggende (palliatieve) zorgbehoefte te herkennen [Hashimie, 2020], onder andere door communicatieproblemen. Daarom is het van belang dat er gedurende het proces van herkenning van de palliatieve zorgbehoefte multidisciplinair samengewerkt wordt met alle betrokken zorgverleners [IKNL/Palliactief, 2017]. Denk hierbij ook aan bijvoorbeeld verzorgenden, woonondersteuners of de casemanager dementie.

Bij goede palliatieve zorg bij dementie hoort anticiperen op te verwachten problemen, vroegtijdig signaleren van problemen en voorkomen van lijden. In de praktijk blijken zorgverleners symptomen van patiënten in de palliatieve fase structureel te onderschatten waardoor klachten niet of te laat herkend worden en passende behandeling

uitblijft. Het is van belang om vooruit te kijken op de zorgbehoefte van de persoon met dementie [van Trigt, 2018]. Doordat er niet adequaat op de zorgbehoefte wordt geanticipeerd kan een zorgprobleem (bv delier, pijn, probleemgedrag) ernstigere vormen aannemen. De leidende gedachte bij het herkennen van de zorgbehoefte is dat de aandacht verschuift van ziektegerichte behandeling naar behandeling met als doel het behouden/verbeteren van de kwaliteit van leven, ondersteuning bij waardig sterven en rouwen.

Naast de multidisciplinaire samenwerking en inbreng van naasten in het herkennen van de palliatieve zorgbehoefte, kan het gebruik van meetinstrumenten behulpzaam zijn in het signaleren, volgen en begrijpen van problemen als onderdeel van de palliatieve zorgbehoefte. In het verpleeghuis geldt dit wanneer zorgverleners goed met elkaar communiceren over signalen, die bij bewoners met dementie moeilijker zijn te herkennen dan bij bewoners zonder dementie. Er zijn tips voor communiceren voor beide partijen opgesteld [van der Steen, 2022].

Het inzetten van meetinstrumenten kan leiden tot vermindering van de symptoomlast voor de patiënt en diens naasten. Het is daarbij van belang om de juiste meetinstrumenten in te zetten, op de juiste manier, op het juiste moment voor de juiste patiënt. Bijvoorbeeld:

- [Pain Assessment in Impaired Cognition \(PAIC-15\)](#);
- [Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia \(PACSLAC-D\)](#) bij het meten van pijn bij dementia;
- De [discomfortschaal](#) of kwaliteit van leven schalen;
- [Cornell Scale for Depression in Dementia \(CSDD\)](#);
- Nijmegen Observer-Rated Depression (NORD) scale bij somberheid bij dementie;
- [Lawton Instrumental Activities of Daily Living \(Lawton IADL\)](#) voor het in kaart brengen van de instrumentele activiteiten in het dagelijks leven [van Trigt, 2018; IKNL/Palliactief, 2017].

Het [EDOMAH programma](#) voor ergotherapeutische diagnostiek en interventie voor de oudere met dementie en de mantelzorg, wordt gebruikt om het dagelijkse handelen van de persoon met dementie te observeren [Graff, 2010].

Het gebruik van relevante meetinstrumenten kan het inzicht in de symptomen en problemen van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten vergroten en de palliatieve zorgbehoefte in beeld brengen/monitoren. De toepassing van relevante meetinstrumenten kan zo een waardevolle bijdrage leveren aan integrale- en multidimensionale palliatieve zorg [van Trigt, 2018].

## Referenties

Graff, M, Melick, M van, Thijssen, M, Verstraten, P, & Zajec, J. Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers. Bohn Stafleu van Loghum. 2010.

Hashimie J, Schultz SK, Stewart JT. Palliative care for dementia: 2020 update. Clin Geriatr Med. 2020; 36: 329-339.

IKNL/Palliactief. [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#). 2017; 1-70.

van der Steen JT, Jongen EA, Lemos Dekker N, Bagchus L, Pasma HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Achterberg WP. Nurse-physician communication around identifying palliative care needs in nursing home residents. J Am Med Dir Assoc. 2022 May;23(5):893-894. Het volledige artikel is te vinden op medRxiv. <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.08.26.21262659v1>.

van Trigt I, Boddaert M, Meggelen van M, Woldberg H, Fransen H, Rajmakers N, Teunissen S. Meetinstrumenten in de palliatieve zorg. IKNL. Januari 2018.

# Gespreksvoering bij existentiële problematiek

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe voer je het gesprek in geval van existentiële problematiek bij mensen met dementie en hun naasten?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Overweeg de zorgverlener die het dichtst bij patiënt staat een gesprek te laten voeren wanneer er sprake is van existentiële problematiek.
- Zorg voor erkenning van de verlieservaringen op diverse terreinen van de patiënt en diens naasten.
- Zorg dat er aandacht is voor tekenen van (anticiperende) rouw en verlieservaringen en onderzoek de behoefte van de patiënt en naasten om hier expliciet bij stil te staan.

### Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

Mensen met dementie krijgen te maken met een opeenstapeling van verlies op persoonlijk en sociaal gebied [Steeman, 2006]. Het geheugenverlies bedreigt de autonomie, een gevoel van veiligheid en het vermogen om zich een betekenisvol lid van de samenleving te voelen. Zowel de patiënt als diens naasten gaan een periode van het leven in met veel onzekerheid en onvoorspelbaarheid. Onderlinge relaties veranderen sterk in de loop van het ziekteproces en moeten herzien worden om aan de nieuwe werkelijkheid tegemoet te kunnen komen. De impact van het ziekteproces op het affectieve en sociale functioneren kan groot zijn en verdient aandacht, zeker wanneer de relaties door ernstige gedragsproblemen verstoord worden [van Corven, 2021]. Ook de relatie van de patiënt ten opzichte van zichzelf en van het lichaam verandert sterk, waarbij diegene zichzelf soms niet meer herkent [van Wijngaarden, 2019]. Wanneer de diagnose dementie is gesteld, worden mensen geconfronteerd met het feit dat het leven eindig is en begint de periode van afscheid nemen, zowel voor de patiënt met dementie als diens naasten. Het is niet gemakkelijk om als zorgverlener de verliezen met de patiënt en naasten te bespreken. De behoefte en tempo van de patiënt en diens naasten zijn leidend. Alertheid op tekenen die wijzen op (anticiperende) rouw zijn van belang. De focus ligt op aanpassing aan de veranderende situatie en proberen de veerkracht van betrokkenen te vergroten [Maccourt, 2017].

Dementie verandert iets wezenlijks in het bestaan van mensen. Vaak gaan patiënten nadenken over hun existentie, hun bestaan. Diverse vragen komen op, zoals: Wie ben ik? Wie was ik? Wat brengt de toekomst? Wat ga ik verliezen? Hoe kijk ik naar de dood? Dergelijke vragen komen in opeenvolgende fasen van het proces naar voren. Natuurlijk zijn de naasten vaak de eersten die dergelijke levensvragen met de patiënt bespreken. De zorgverlener kan wel degelijk een aanvulling als gesprekspartner zijn, omdat de naaste vaak ook met allerlei eigen vragen en rouw omtrent de verliezen van de partner, het familielid of de ouder te maken krijgt. Het is voor zorgverlener nodig om zich relationeel op de ander te betrekken. Het is wenselijk dat de zorgverlener die het meest dichtbij de patiënt staat dergelijke vragen met de patiënt kan verkennen. In dit proces zijn de regiebehandelaar (specialist ouderengeneeskunde of verpleegkundig specialist) en diverse andere zorgverleners in verschillende fasen betrokken, zoals: verpleegkundige, verzorgende, huisarts, POH ouderenzorg somatiek psycholoog, de

maatschappelijk werkende, casemanager dementie of activiteitenbegeleider, ergotherapeut, psychomotore therapeut of fysiotherapeut. Voorts is de geestelijk verzorger tegenwoordig in de eerste lijn inzetbaar.

Het is vaak lastig om levensvragen eenduidig of helder te formuleren. Het helpt dan om vroeg in het proces bij de patiënt of naasten het levensverhaal te achterhalen. Wat zijn belangrijke gebeurtenissen in het leven voor de patiënt tot nu toe geweest, hoe staat hij in het leven en wat voor rituelen zijn passend? Hier bestaan methoden voor zoals [het levensboek](#). Bij patiënten met spraak/taal- of communicatieproblemen kunnen logopedisten samen met de patiënt en diens naasten een levensboek opstellen. Er kunnen ook spirituele levensvragen ontstaan die geloof en religie centraal stellen met de vraag van de ervaren zin daaraan gekoppeld. Spirituele vragen roepen in de laatste fase van het leven vaak associaties op met eerdere geloofsvragen rondom belangrijke levensgebeurtenissen; voor dergelijke specifieke thema's kan het zinvol zijn bijvoorbeeld een geestelijk verzorger te vragen. Voor begeleiding bij existentiële thema's, spirituele vragen en levensvragen kan het zinvol zijn om een geestelijk verzorger te vragen. Wanneer het (tevens) gaat om andersoortige problematiek, kan er zo nodig worden verwezen naar een maatschappelijke werkende of psycholoog (zie ook de [richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase](#), 2018). Bij mensen in de latere fase van dementie kan het moeilijk zijn om te weten hoe het leven nog betekenisvol kan zijn en te zien welke levensvragen er spelen. Voordat het communiceren lastiger wordt, is het dus van belang het levensverhaal van de patiënt goed in kaart te hebben. Ook is het hierbij van belang te realiseren dat personen met dementie gevoelig zijn voor de (non-verbale) grondhouding van zorgverleners en naasten.

Voor de naasten kan het zo zijn dat het afscheid nemen en rouwen geruime tijd voor het overlijden van de patiënt begint. De patiënt lijkt steeds minder op degene die hij was voorafgaand aan de dementie, het contact verandert, het vaste rolpatroon gaat verloren, intimiteit kan verdwijnen, de wederkerigheid in het contact gaat achteruit en het idee van een gezamenlijke toekomst is in duigen gevallen [Noyes, 2010]. Anticiperende rouw verwijst naar een vorm van rouw die optreedt bij patiënt en naasten als reactie op de diverse verliezen voordat de patiënt is overleden [Blandin, 2017]. Deze anticiperende rouw is bij naasten van mensen met dementie misschien vaker en in andere vorm aanwezig dan bij naasten van patiënten met een andere palliatieve ziekte, al is een goede vergelijking nog niet mogelijk [Coelho, 2018; Crawley, 2022]. Het is van belang dat zorgverleners oog hebben voor anticiperende rouw en preventief psycho-educatie geven. Wanneer deze niet expliciet en openlijk erkend wordt, zullen naasten hun zorgen niet snel delen [Maccourt, 2017]. Anticiperende rouw komt in sommige studies, afhankelijk van hoe anticiperende rouw is vastgesteld, vaker voor bij partners en naasten die zwaarder belast zijn met mantelzorg of zorgen voor iemand met ernstige dementie [Crawley, 2022]. Anticiperende rouw vraagt van de zorgverlener een ondersteunende aanpak. Wanneer deze onvoldoende ondersteuning biedt kunnen specifieke interventies worden ingezet zoals de Coaching Interventie die zich meer richt op empowerment en het vergroten van veerkracht [Maccourt, 2017]. Wanneer de patiënt in een later stadium van dementie komt, kan de vorm van anticiperende rouw bij naasten veranderen en specifieke ondersteuning vragen [Cheung, 2018]. Een probleem dat kan optreden bij anticiperende rouw is dat de patiënt voortijdig wordt losgelaten door de naasten waardoor deze zich in de steek gelaten voelt (zie [richtlijn Rouw in de palliatieve fase](#), 2022). Anderzijds kunnen ook de naasten het gevoel krijgen dat de stervende hen al vroegtijdig heeft achtergelaten.

## Referenties

Blandin K, Pepin R. Dementia grief: a theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*. 2017;16(1):67–78. doi: 10.1177/1471301215581081.

Cheung DSK, Ho KHM, Cheung TF, Lam SC, Tse MMY. Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC Palliat Care*. 2018 Nov 20;17(1):124. doi: 10.1186/s12904-018-0376-3. PMID: 30458746; PMCID: PMC6247750.

Coelho A, de Brito M, Barbosa A. Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018;12(1):52–57.

van Conven CTM, Bielderma A, Wijnen M, Leontjevas R, Lucassen PLBJ, Graff MJL, Gerritsen DB. Empowerment

for people living with dementia: an integrative review *International Journal of Nursing Studies* 124 (2021) 104098  
doi: 10.1016/j.ijnurstu.2021.104098.

Crawley S, Sampson EL, Moore KJ, Kupeli N, West E. Grief in family carers of people living with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2022 Jan 28:1-32. doi: 10.1017/S1041610221002787. Epub ahead of print. PMID: 35086600z

Maccourt P, McLennan M, Somers S, Krawczyk M. Effectiveness of a grief intervention for caregivers of people with dementia. *Omega (Westport)* 2017;75(3):230-247. doi: 10.1177/0030222816652802.

Noyes BB, Hill RD, Hicken BL, Luptak M, Rupper R, Dailey NK, Bair BD. The role of grief in dementia caregiving. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2010;25(1):9-17. doi: 10.1177/1533317509333902.

Steeman E, Casterlé D, Dierckx B, Godderis J, Grypdonck M. Living with early stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of advanced nursing*. 2006;54(6):722-38.

van Wijngaarden E, Alma M, The AM. 'The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *PLoS One*. 2019 Apr 3;14(4):e0214724. doi: 10.1371/journal.pone.0214724.

# Behandeling van bijkomende aandoeningen

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Wat zijn de behandelopties en behandeldoelen van bijkomende aandoeningen en hoe veranderen deze gedurende de palliatieve fase (bijvoorbeeld het al dan niet behandelen van pneumonie)?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Breng de behandelwensen van de patiënt en/of naasten voor toekomstige zorg van bijkomende aandoeningen in kaart en streef naar gezamenlijke besluitvorming.
- Bespreek de voor- en nadelen van behandelingen en hoe het leven van de patiënt erdoor beïnvloed zal worden. Hieronder valt ook het risico op achteruitgang door een behandeling of ziekenhuisopname.
- Leg het belangrijkste behandeldoel voor toekomstige zorg vast en heb hier indien nodig specifieke aandacht voor in de overdracht tijdens avonden, nachten en weekenden.
- Bespreek daarnaast de gewenste specifieke behandeldoelen en restricties bij beslissingen die doorgaans in acute situaties genomen moeten worden (bijvoorbeeld niet reanimeren, geen ziekenhuisopname, niet met antibiotica behandelen bij een ernstige infectie). Heb ook hiervoor specifieke aandacht tijdens overdracht in avonden, nachten en weekenden.
- Overweeg behandelingen gericht op preventie van aandoeningen of behandelingen met lange “time to benefit” te staken/niet op te starten.

### Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

Proactieve zorginterventies bij patiënten met dementie leiden tot een toename aan gesprekken over behandeldoelen, betere documentatie van behandeldoelen en mogelijk ook tot meer aansluiting van de behandeling op de behandeldoelen [Walsh, 2021]. In een prospectieve studie bleek dat naasten meer tevreden waren over de gegeven zorg als een comfortgericht beleid (gericht op symptoomreductie, kwaliteit van leven) was besproken kort na opname in het verpleeghuis dan wanneer er geen of een ander behandeldoel was besproken. Dit verband werd enkel gezien bij patiënten met een levensverwachting van minder dan zes maanden [van Soest-Poortmiet, 2015]. Het is van belang te luisteren naar de wensen van de patiënt en naasten ten aanzien van wel of niet behandelen.

Aangezien voor een patiënt met dementie het belangrijkste behandeldoel gedurende het ziekteproces kan veranderen en omdat er barrières ontstaan voor de ontvankelijkheid voor proactieve zorgplanning, is het wisselend om hierover herhaaldelijk gesprekken te voeren [van der Steen, 2014]. Gedurende het beloop leidt dementie tot achteruitgang in het functioneren waarbij de focus sterker komt te liggen op symptoomreductie en kwaliteit van leven. Levensverlengende behandelingen (zoals reanimatie, antibiotica, kunstmatige vochttoediening) worden bij vordering van de ziekte steeds minder medisch zinvol worden geacht aangezien deze behandelingen doorgaans niet bijdragen tot een goede kwaliteit van leven voor de patiënt. Binnen de definitie van deze richtlijn (het verwachte laatste jaar van het leven) is de werkgroep van mening dat een behandeldoel gericht op palliatie doorgaans

passend is of het behandeldoel moet gericht zijn op symptomen waar de patiënt last van heeft, een zogenaamde person-centered manier van het vaststellen van symptomen zoals pijn of dyspnoe. Een levensverlengend effect van behandelingen kan een gevolg zijn van een palliatieve behandeling maar is in deze fase doorgaans niet het belangrijkste doel. Behandelingen gericht op preventie van aandoeningen op langere termijn, of behandelingen met een lange “time to benefit” acht de werkgroep in de palliatieve fase (het verwachte laatste levensjaar) van dementie niet bijdragend. Er dient een medicatiereview (bij voorkeur multidisciplinair) uitgevoerd te worden bij een verandering in behandeldoelen, op momenten dat nieuwe medicatie wordt voorgeschreven of wanneer zich een belangrijke bijkomende ziekte voordoet. Daarbij is het van belang dat met patiënt en naasten ook het gesprek gevoerd wordt over het nut of staken van medicamenteuze preventieve behandelingen.

Ook dienen in deze fase van de ziekte de voor- en nadelen van een behandeling te worden afgewogen, en hoe deze het leven van de patiënt kunnen beïnvloeden. Complicaties van een behandeling of ziekenhuisopname zoals een delier kunnen bijvoorbeeld leiden tot een verdere afname van functioneren [Fick, 2013]. In een systemische review naar opnameduur in het ziekenhuis werd in de meeste studies een langere opnameduur gezien van patiënten met dementie ten opzichte van patiënten zonder dementie [Mollers, 2019; Liu, 2022]. Proactieve zorgplanning draagt bij aan het voorkomen van onnodige en onwenselijke medische behandelingen. Zo is aangetoond dat proactieve zorgplanning tot een vermindering in ziekenhuisopnames kan leiden [Robinson, 2012; Martin, 2016]. Daarnaast kan in specifieke situaties zoals bij pneumonie bij verpleeghuisbewoners met dementie gebruik worden gemaakt van gevalideerde scores om de verwachte 14-dagen mortaliteit te schatten, wat richting kan geven aan het behandeldoel en het wel of niet voorschrijven van antibiotica [van der Steen, 2006; Rauh, 2016; Rauh, 2019]. Een heupfractuur bij patiënten met dementie leidt ook vaak tot medisch-ethische dilemma's. Hoewel hierbij een operatie overwogen kan worden ter behoud van mobiliteit en pijnreductie, is het functionele herstel en de overleving na een operatie van een heupfractuur bij patiënten met vergevorderde dementie vaak beperkt (gezien de onderliggende kwetsbaarheid/verminderde veerkracht). De observationele FRAIL-HIP studie toonde aan dat de kwaliteit van leven en tevredenheid met de gekozen behandeling niet onderdeed in de groep patiënten die koos voor een niet-operatieve behandeling. Hoewel een niet-operatieve behandeling hogere mortaliteit tot gevolg heeft, kan het afzien van operatieve behandeling (met adequate pijnbestrijding) dus een passende keuze zijn [Loggers, 2022]. Bij dit soort besluiten is de focus op gezamenlijke besluitvorming essentieel. Een moreel beraad kan behulpzaam zijn om waarden rondom behandeldoelen te wegen. Bij een ziekenhuisopname van een patiënt die in een verpleeghuis woont, is overleg tussen de zorgverleners (bijvoorbeeld tussen specialist ouderengeneeskunde en medisch specialist) essentieel bij behandeldilemma's.

Eerder vastgelegde behandeldoelen kunnen een leidraad vormen voor gesprekken tussen patiënten/naasten en zorgverleners om op terug te vallen als zij voor een specifieke behandelkeuze staan. Een medicatie review kan bij iedere nieuwe fase of overgang passend zijn. Bij overgang van regie naar een andere zorgverlener dienen de eerder gedocumenteerde proactieve zorgplanning gesprekken en behandeldoelen overgedragen te worden om de meest passende zorg te kunnen geven.

## Referenties

Fick DM, Steis MR, Waller JL, Inouye SK. Delirium superimposed on dementia is associated with prolonged length of stay and poor outcomes in hospitalized older adults. *J Hosp Med.* 2013;8(9):500-5.

Liu VY, Pawar A, Weissman JS, Kim DH. Clinical outcomes of cardiovascular procedures in older patients with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2022 Jun 30. doi: 10.1111/jgs.17936. Epub ahead of print. PMID: 35770876.

Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The effects of advance care planning interventions on nursing home residents: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17(4):284-93.

Mollers T, Stocker H, Wei WJ, Perna L, Brenner H. Length of hospital stay and dementia: A systematic review of observational studies. *Int J Geriatr Psych.* 2019;34(1):8-21.

Rauh SP, Heymans MW, Mehr DR, Kruse RL, Lane P, Kowall NW, et al. Predicting mortality in patients treated differently: updating and external validation of a prediction model for nursing home residents with dementia and



lower respiratory infections. *Bmj Open*. 2016;6(8).

Rauh SP, Heymans MW, van der Maaden T, Mehr DR, Kruse RL, de Vet HCW, et al. Predicting mortality in nursing home residents with dementia and pneumonia treated with antibiotics: validation of a prediction model in a more recent population. *J Gerontol a-Biol*. 2019;74(12):1922-8.

Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing*. 2012;41(2):263-9.

van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Sherman AK, Madsen RW, D'Agostino RB, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol*. 2006;59(9):970-9.

van der Steen JT, van Soest-Poortmiet MC, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns L, de Boer ME, et al. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis*. 2014;40(3):743-57.

van Soest-Poortmiet MC, van der Steen JT, de Vet HCW, Hertogh CPM, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen BD. Comfort goal of care and end-of-life outcomes in dementia: a prospective study. *Palliative Med*. 2015;29(6):538-46.

Walsh SC, Murphy E, Devane D, Sampson EL, Connolly S, Carney P, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Db Syst Rev*. 2021(9).

Loggers SA, Willems HC, van Balen R, Gosens T, Polinder S, Ponsen J, et al. Evaluation of quality of life after nonoperative or operative management of proximal femoral fractures in frail institutionalized patients. The FRAIL-HIP Study. *JAMA Surg*. 2022 May 1;157(5):424-434.

## Signalering van symptomen

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

Deze module is onderverdeeld in submodules en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de submodule- en/of paragraaftitel.

## Probleemgedrag

Vastgesteld: 10-10-2023    Regiehouder: Verenso

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe kunnen symptomen van **probleemgedrag** gesignaleerd worden bij mensen met dementie in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Probeer waar mogelijk multidisciplinair samen te werken in het herkennen van (verandering) in gedrag en stemming, waarbij de inbreng van naasten het startpunt kan vormen.
- Overweeg frequente observaties en rapportages te laten afnemen door mensen die dicht bij de patiënt staan en deze bij voorkeur al langer kennen. Zorg dat de rapportages beschikbaar zijn voor betrokken professionals.
- Overweeg een meetinstrument in te zetten dat bij mensen met dementie gebruikt wordt om gedragsproblemen en stemmingsstoornissen vast te stellen en om het effect van interventies te evalueren.
- Differentieer waar mogelijk tussen de verschillende soorten van gedragsproblemen en/of stemmingsstoornissen.
- Tracht mogelijke onderliggende oorzaken van gedragsproblemen en stemmingsstoornissen op te sporen.

### Literatuurbespreking

### Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvragen van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur nodig. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht, is PICO-gestructureerd en luidt:

*Wat is de diagnostische accuratesse dan wel wat zijn de klinimetrische eigenschappen van screeningsinstrumenten om gedragsveranderingen vast te stellen bij mensen met dementie in de palliatieve fase?*

Tabel 1. PICO

P	Patiënten met dementie in de palliatieve fase
I	Instrumenten om in de palliatieve fase gedragsveranderingen vast te stellen
C	Geen instrument of een ander instrument
O	Diagnostische accuratesse (sensitiviteit, specificiteit, AUC), klinimetrische eigenschappen

### Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 15 april 2022 is in de databases Medline en Embase gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde na ontdebellen 171 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

### In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Systematische reviews, RCT's of observationeel onderzoek;
- Patiënten met dementie in de palliatieve fase;
- De experimentele interventie bestaat uit een instrument om in de palliatieve fase pijn, gedragsveranderingen, gedragsveranderingen of spiertonusproblemen vast te stellen;
- De controle interventie bestaat uit een ander instrument of geen instrument;
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer het om patiënten ging die zich niet in de palliatieve fase bevonden en wanneer het gebruikte instrument niet gericht was op genoemde symptomen.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden negen referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst is geen studie definitief geïncludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#) is de reden voor exclusie van de overige acht referenties toegelicht.

## Conclusies

<b>GEEN EVIDENTIE</b>	Er is geen literatuur gevonden over instrumenten om gedragsveranderingen bij mensen met dementie in de palliatieve fase vast te stellen.
-----------------------	--

## Overwegingen

Er is onvoldoende bewijs om aanbevelingen te doen over het signaleren van gedragsproblemen of stemmingsstoornissen specifiek in de palliatieve fase bij dementie. Derhalve verwijst de werkgroep naar de Verenso richtlijn '[Probleemgedrag bij mensen met dementie](#)' (2018).

Agitatie, apathie, depressieve symptomen en gedragsproblemen komen veel voor in het beloop van dementie en leiden tot een lagere kwaliteit van leven [Lyketsos, 2011]. In de laatste 12 maanden (de palliatieve fase) lijden mensen met dementie het meest aan verminderde mobiliteit, verminderde werking van de zintuigen, pijn en slaapstoornissen. Daarnaast komen eetproblemen, problemen met ademhaling en angst veel voor [Koppitz, 2015]. Dit kunnen onderliggende redenen zijn voor een toename van gedragsproblemen. Pijn en probleemgedrag, waaronder angst en weerstand bij verzorging, zijn de meest frequent voorkomende symptomen in de laatste maand voor overlijden [Vandervoort, 2013]. Agitatie is het meest voorkomende en persisterende symptoom in de helft tot driekwart van de patiënten met dementie; deze agitatie neemt in de laatste fase van het leven af [Hendriks, 2015]. Depressie en pijn zijn met elkaar geassocieerd in de palliatieve fase van dementie. Mensen met minder pijn vertonen minder depressieve symptomen [Erdal, 2017]. Pijn en tekortkomingen in sociale behoeften leiden tot meer geagiteerd gedrag [Cohen-Mansfield, 2015].

Het is van belang zo snel mogelijk gedragsproblemen te herkennen, te analyseren en te behandelen. Er zijn verschillende methodieken die kunnen helpen bij monitoring, preventie en behandeling van gedragsproblemen, onder andere GRIP [Zwijsen, 2014] en STA OP! [Pieper, 2018], maar geen methodiek is specifiek onderzocht voor de palliatieve fase van dementie. Aangezien er geen literatuur gevonden is over het inzetten van instrumenten die gedragsveranderingen specifiek bij dementie in de palliatieve fase kunnen objectiveren en evalueren, zal dit met moeten worden gedaan met meetinstrumenten die gevalideerd zijn bij dementie in het algemeen, zoals de Neuropsychiatric Inventory (NPI) of met ergotherapeutische meetinstrumenten. Signalering behoeft aandacht van alle zorgverleners: bij zowel mensen met dementie, niet specifiek in de palliatieve fase als bij mensen zonder dementie in de palliatieve fase, is er sprake van onderdiagnostiek van stemmingsstoornissen. Het is niet duidelijk

hoe dit zich verhoudt tot mensen met dementie in de palliatieve fase en/of deze bevindingen geëxtrapoleerd mogen worden.

Veranderingen in gedrag ten opzichte van eerder vertoond gedrag kunnen het best gesignaleerd worden door mensen die de patiënt al langer kennen en daarmee wijzigingen ten opzichte van eerder gedrag kunnen opmerken. Gedrag en gedragsveranderingen worden over het algemeen beter geïnterpreteerd wanneer de observant, zorgverlener of naaste de patiënt over een langere periode kent [Schmidt, 2018]. Het is van belang om daarbij multidisciplinair samen te werken en ook inbreng van naasten mee te wegen. Qua disciplines kan er gedacht worden aan verzorging/verpleging, arts, psycholoog en bijvoorbeeld ergotherapeut, afhankelijk van de onderliggende problematiek en de al in een eerder stadium betrokken disciplines. Wijzigingen die meer sluipend verlopen, zijn lastiger te detecteren aangezien de observant neigt mee te bewegen met deze veranderingen. Het is dan van belang om frequente observaties en rapportages te doen, die beschikbaar zijn voor betrokken zorgverleners, ook wanneer het in de thuissituatie plaats vindt en er geen sprake is van één patiëntendossier. De rapportages kunnen teruggelezen worden, het beschreven gedrag vergeleken en daarnaast kan in intercollegiaal overleg besproken worden hoe het gedrag zich in een bepaalde periode ontwikkeld heeft. Een instrument, zoals de NPI, kan ook in de palliatieve fase helpen bij het onderzoeken van de neuropsychiatrische symptomen. De NPI scoort twaalf gedragsymptomen waaronder hallucinaties, angst, agitatie en apathie, waarbij een hoge score staat voor een hoge mate van symptoomlast [Cummings, 1994]. Een NPI, afgenomen met een bepaald interval, kan ondersteunend zijn ter objectivering en evaluatie van de eventueel ingezette interventies.

Wanneer er veranderingen worden waargenomen in gedrag en stemming, is het ook in de palliatieve fase van patiënten met dementie van belang om te differentiëren tussen verschillende soorten gedragsproblemen of stemmingsstoornissen. Het is met name van belang om bij patiënten in de palliatieve fase alert te zijn op prodromale verschijnselen van een delier en dus gedragsproblemen te differentiëren van een delier (zie [richtlijn Delier in de palliatieve fase](#), 2022). Vervolgens kan ook onderzocht worden wat een onderliggende oorzaak kan zijn van de gedragsproblemen, zodat hier in de behandeling van de symptomen op gericht kan worden.

## Referenties

Cohen-Mansfield J, Dakheel-Ali M, Marx MS, Thein K, Regier NG. Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Res.* 2015; 228(1):59–64. doi: 10.1016/j.psychres.2015.03.043.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology.* 1994; 44(12):2308–14. doi: 10.1212/WNL.44.12.2308.

Erdal A, Flo E, Selbaek G, Aarsland D, Bergh S, Slettebo DD, et al. Associations between pain and depression in nursing home patients at different stages of dementia. *J Affect Disord.* 2017; 218:8–14. doi: 10.1016/j.jad.2017.04.038.

Hendriks SA, Smalbrugge M, Galindo-Garre F, Hertogh CM, van der Steen JT. From admission to death: prevalence and course of pain, agitation, and shortness of breath, and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2015; 16(6):475–81. doi: 10.1016/j.jamda.2014.12.016.

Koppitz A, Bosshard G, Schuster DH, Hediger H, Imhof L. Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Gerontol Geriatr.* 2015; 48(2):176–83. doi: 10.1007/s00391-014-0668-z

Lyketsos CG, Carrillo MC, Ryan JM, Khachaturian AS, Trzepacz P, Amatniek J, et al. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement J Alzheimer's Assoc.* 2011; 7(5):532–9. doi: 10.1016/j.jalz.2011.05.2410.

Pieper MJC, van der Steen JT, Francke AL, Scherder EJA, Twisk JWR, Achterberg WP. Effects on pain of a stepwise multidisciplinary intervention (STAOPI) that targets pain and behavior in advanced dementia: a cluster randomized

controlled trial. *Palliat Med.* 2018 Mar;32(3):682-692. doi: 10.1177/0269216316689237. Epub 2017 Feb 1. PMID: 28142397.

Schmidt H, Eisenmann Y, Golla H, Voltz R, Perrar KM. Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: a multi-perspective qualitative study in nursing homes. *Palliat Med.* 2018; 32(3):657-67. doi: 10.1177/0269216317746571.

Vandervoort A, van den Block L, van der Steen JT, Volicer L, Vander Stichele R, Houttekier D, et al. Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. *J Am Med Dir Assoc.* 2013; 14(7):485-92. doi: 10.1016/j.jamda.2013.01.016.

Zwijzen SA, Smalbrugge M, Eefsting JA, Twisk JWR, Gerritsen DL, Pot AM, Hertogh CPM. Coming to grips with challenging behavior: a cluster randomized controlled trial on the effects of a multidisciplinary care program for challenging behavior in dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2014 Jul;15(7):531.e1-531.e10. doi: 10.1016/j.jamda.2014.04.007. Epub 2014 May 28. PMID: 24878214.

## Pijn

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe kunnen symptomen van **pijn** gesignaleerd worden bij mensen met dementie in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Overweeg multidisciplinair samen te werken in het herkennen van pijngedrag of het signaleren van verandering in gedrag als teken van pijn, weeg hierin ook de inbreng van naasten mee.
- Wees extra alert op veranderd gedrag in rust, bij activiteiten en ADL, slechtere nachtrust als uiting van pijn.
- Overweeg bij een lage verdenking op pijn een meetinstrument in te zetten om de pijn te objectiveren en ingezette interventies te evalueren. Te denken valt aan [PACSLAC-D](#), [PAIC-15](#), [REPOS](#) of [PAINAD](#).
- Overweeg zo spoedig mogelijk een onderliggende oorzaak van de gesignaleerde pijn te onderzoeken en streef naar een zo snel mogelijke verlichting van de pijn.

### Literatuurbespreking

### Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvragen van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur nodig. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht, is PICO-gestructureerd en luidt:

*Wat is de diagnostische accuratesse dan wel wat zijn de klinimetrische eigenschappen van screeningsinstrumenten om pijn vast te stellen bij mensen met dementie in de palliatieve fase?*

Tabel 1. PICO

P	Patiënten met dementie in de palliatieve fase
I	Instrumenten om in de palliatieve fase pijn vast te stellen
C	Geen instrument of een ander instrument
O	Diagnostische accuratesse (sensitiviteit, specificiteit, AUC), klinimetrische eigenschappen

### Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 15 april 2022 is in de databases Medline en Embase gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde na ontdebelen 171 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

### In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Systematische reviews, RCT's of observationeel onderzoek;
- Patiënten met dementie in de palliatieve fase;

- De experimentele interventie bestaat uit een instrument om in de palliatieve fase pijn vast te stellen;
- De controle interventie bestaat uit een ander instrument of geen instrument;
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer het om patiënten ging die zich niet in de palliatieve fase bevonden en wanneer het gebruikte instrument niet gericht was op genoemde symptomen.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden negen referenties geïnccludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst is één studie definitief geïnccludeerd voor de literatuuranalyse ondanks dat dit indirect bewijs betrof. In de exclusietabel in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#) is de reden voor exclusie van de overige acht referenties toegelicht.

## Resultaten

De zoekactie identificeerde één observationele studie die voldeed aan de in- en exclusiecriteria. De studie is hieronder beschreven. Een volledig overzicht van de karakteristieken van de geïnccludeerde studie is gegeven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

## Beschrijving van de studies

Buzgova et al. (2016) voerden een cross-sectionele studie uit onder 306 patiënten met ernstige cognitieve stoornissen die in het ziekenhuis werden opgenomen vanwege hun gevorderde ziekte [1]. Bij 51% was er sprake van een dementie. De onderzoekers wilden de Tsjechische vertaling van twee meetinstrumenten onderzoeken, namelijk; de Cognitively Impaired Life Quality (CILQ) scale en de Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. Beide instrumenten werden op dag één en dag vijf afgenomen. De CILQ bevat vijf domeinen: sociale interactie, fysieke basiszorg, verschijning door anderen, voeding/hydratie en pijn/comfort. De QUALID meet de positieve en negatieve affecten en het gedrag van patiënten. De onderzoekers evalueerden vloer- en plafondeffecten, interne consistentie, reproduceerbaarheid en construct validiteit. Ondanks het feit dat de betreffende instrumenten wel het domein van voeding/vocht en pijn/comfort onderzochten, waren deze niet ontwikkeld om problemen op dit gebied vast te stellen.

## Risk of bias

De studie van Buzgova et al. (2016) was van redelijke kwaliteit [1]. Er was een hoog responspercentage, de instrumenten waren op een valide manier vertaald en de metingen werden afgenomen door getraind personeel. Een minpunt is dat er sprake was van een zeer heterogene patiëntengroep die slecht is gedefinieerd en waarvan een deel geen dementie had, maar andere cognitieve problemen.

## Beschrijving van de resultaten

### Vloer- en plafondeffecten

Bij beide instrumenten was er geen sprake van vloer- en plafondeffecten.

### Interne consistentie

Beide instrumenten hadden goede interne consistentie. De Cronbach's alfa was 0,812 (95%BI 0,762-0,898) voor de QUALID en 0,703 (95%BI 0,699-0,743) voor de CILQ.

### Reproduceerbaarheid

De reproduceerbaarheid was adequaat voor beide instrumenten. De intraclass correlation was 0,847 (95%BI 0,795-0,896) voor de QUALID en 0,925 (95%BI 0,896-0,946) voor de CILQ. Cohen's kappa was 0,760 (95%BI 0,701-0,789) voor de QUALID en 0,801 (95%BI 0,764-0,853) voor de CILQ.

### Constructvaliditeit



Er was sprake van een adequate construct validiteit voor beide instrumenten. De Spearman correlation met de Symptom Management at the End-of-Life in Dementia scale was  $-0,424$  ( $p < 0,01$ ) voor de QUALID en  $0,313$  ( $p < 0,01$ ) voor de CILQ.

## Bewijskracht

De literatuur is niet beoordeeld met GRADE, omdat het geen direct antwoord geeft op de initiële uitgangsvraag.

## Conclusies

GEEN EVIDENTIE	Er is geen literatuur gevonden over instrumenten om pijn bij mensen met dementie in de palliatieve fase vast te stellen.
----------------	--

## Overwegingen

Er is onvoldoende bewijs uit de literatuur om aanbevelingen te doen voor het signaleren van pijn specifiek in de palliatieve fase bij dementie. Het is een uitdaging om (verandering) van symptomen in de palliatieve fase op een betrouwbare manier te signaleren, dat geldt zeker ook voor pijnklachten [Erel, 2017]. Pijn komt bij mensen met dementie veel voor, ook in de palliatieve fase, met name bij langdurende bedlegerigheid en/of paratonie. Pijn is een relatief goed te behandelen symptoom. Het is dan ook van belang om pijnklachten zo snel mogelijk te signaleren en een onderliggende oorzaak op te sporen. Pijn uit zich bij gevorderde dementie geregeld op een andere wijze dan bij mensen zonder dementie. Patiënten tonen meer teruggetrokken gedrag zonder verdere pijnuitingen, tonen meer weerstand, grimassen en tonen agitatie en agressie bij aanraking. Om deze redenen worden pijnklachten vaak niet herkend bij mensen met dementie en is er sprake van onderdiagnostiek.

Pijn is een subjectieve perceptie en problemen in communicatie en stommissen in geheugen en executieve functies maken dat mensen met dementie zeker in de palliatieve fase moeilijk kunnen communiceren over pijn. Om goed te kunnen signaleren is in de meeste gevallen proxy rating nodig, gebaseerd op waarnemingen door zorgverleners (multidisciplinair) en naasten. Gebrek aan ervaring en het niet voor handen zijnde van specifieke meetinstrumenten maakt dat pijn in de palliatieve fase van dementie geregeld niet herkend wordt [Eisenmann, 2020]. Derhalve is het belangrijk bij het signaleren van (verandering in) pijn bij mensen met dementie in de palliatieve fase informatie te verkrijgen van verschillende bronnen, van zowel zorgverleners als naasten. Denk daarbij aan bijvoorbeeld verpleging/verzorging/art, ergotherapeut en psycholoog. Vervolgens is het van belang om frequente observaties en rapportages uit te laten voeren door mensen die dicht bij de patiënt staan en deze rapportage beschikbaar te maken voor alle betrokkenen. Het filmen van zorgmomenten kan hierbij ook ondersteunend zijn. Dit vraagt echter om goede onderlinge afstemming ter borging van de privacy en bespreking van het doel van de opnames, namelijk: in gezamenlijkheid signalen van pijn of andere symptomen trachten te herkennen.

Belangrijke oorzaken van niet-herkende pijn zijn een gebrek aan tijd en een minimale multidisciplinaire samenwerking [Burns, 2015]. Pijn is, naast slikproblemen, een van de meest voorkomende symptomen in de laatste week voor het overlijden [Eisenmann, 2020]. Symptomen van depressie, agitatie en probleemgedrag kunnen indicatoren zijn voor (niet adequaat behandelde) pijn [Husebo, 2011; Malara, 2016]. Vooral verandering in gedrag bij beweging of ADL kunnen aanwijzingen geven voor aanwezige pijnklachten.

Er is geen literatuur die uitsluitsel geeft hoe pijn te meten bij mensen met dementie specifiek in de palliatieve fase. Er kan worden teruggevallen op instrumenten die over het algemeen gebruikt worden bij mensen met dementie, zoals PACSLAC-D, PAIC-15, REPOS of PAINAD. In Nederland wordt de Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale ook gebruikt voor beoordeling van onwel bevinden [Schalkwijk, 2009]. Deze methodieken zijn niet bewezen effectief voor het meten van pijn bij mensen met dementie in de palliatieve fase. Ze zijn voornamelijk getest in de setting van een verpleeghuis. De PAIC-15 wordt bijvoorbeeld ook in thuisituatie en in het ziekenhuis

toegepast.

## Referenties

Burns M, McIlfrack S. Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *Int J Palliat Nurs*. 2015; 21(8):400–7. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.8.400.

Buzgova R, Sikorova L, Jarosova D. Assessing patients' palliative care needs in the final stages of illness during hospitalization *Am J Hosp Palliat Care* 2016 Mar;33(2):184-93. doi: 10.1177/10499091145565.

Eisenmann Y, Golla H, Schmidt H, Voltz R, Perrar KM. Palliative care in advanced dementia. *Front Psychiatry*. 2020 Jul 21;11:699. doi: 10.3389/fpsy.2020.00699. PMID: 32792997; PMCID: PMC7394698.

Erel M, Marcus EL, Dekeyser-Ganz F. Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review. *Ann Palliat Med*. 2017; 6(4):365–79. doi: 10.21037/apm.2017.06.13.

Husebo BS, Ballard C, Aarsland D. Pain treatment of agitation in patients with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011; 26(10):1012–8. doi: 10.1002/gps.2649.

Malara A, De Biase GA, Bettarini F, Ceravolo F, Di Cello S, Garo M, et al. Pain assessment in elderly with behavioral and psychological symptoms of dementia. *J Alzheimers Dis*. 2016; 50(4):1217-25. doi: 10.3233/JAD-150808.

Schalkwijk D, Verlare LR, Muller MT, Knol DL, van der steen JT. Het meten van kwaliteit van leven bij ernstig demente verpleeghuisbewoners: psychometrische eigenschappen van de QUALID-schaal [Measuring quality of life in nursing home residents with severe dementia: psychometric properties of the QUALID scale]. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2009; 40(5):184-92.

# Vocht/voeding/kunstmatige toediening

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe kunnen knelpunten gerelateerd aan **vocht/voeding/kunstmatige toediening** gesignaleerd worden bij mensen met dementie in de palliatieve fase (onder andere verminderde inname, slikproblemen)?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Wees alert op minder drinken of eten en overweeg een vocht- of voedingslijst bij te houden. In de vroege palliatieve fase kan overwogen worden het gewicht te evalueren en een diëtist in te schakelen.
- Wees alert op signalen van een verminderde slikfunctie, bijvoorbeeld het eten en drinken langer in de mond houden of hoesten of schrapen tijdens of na het eten of drinken. Schakel indien nodig laagdrempelig een logopedist in.
- Overweeg multidisciplinair samen te werken in het signaleren van knelpunten die gerelateerd zijn aan vocht en voeding waarbij inbreng van naasten meegewogen wordt. Overweeg de inbreng van een ergotherapeut voor het analyseren van knelpunten rondom de drink- en eetactiviteiten.
- Overweeg onderzoek te doen naar onderliggende oorzaken, aangezien verandering van vocht en voeding inname een uiting kan zijn van een onderliggend probleem dat behandeling behoeft.
- Overweeg naasten vroegtijdig in te lichten over (mogelijke knelpunten bij) vocht en voeding intake. Het is van belang de 'common pathway' van vorderende dementie, verminderde intake en sterven bespreekbaar te maken. Overweeg hierbij ook met naasten te bespreken wat eten en drinken in het leven van de patiënt voor rol heeft gespeeld.
- Wees alert op het voorkomen van een droge mond en de daarbij voorkomende klachten in de laatste fase. Overweeg een regelmatige visuele inspectie van de mond.

## Literatuurbespreking

### Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvragen van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur nodig. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht, is PICO-gestructureerd en luidt:

*Wat is de diagnostische accuratesse dan wel wat zijn de klinimetrische eigenschappen van screeningsinstrumenten om voedingsproblemen vast te stellen bij mensen met dementie in de palliatieve fase?*

Tabel 1. PICO

P	Patiënten met dementie in de palliatieve fase
I	Instrumenten om in de palliatieve fase voedingsproblemen vast te stellen
C	Geen instrument of een ander instrument
O	Diagnostische accuratesse (sensitiviteit, specificiteit, AUC), klinimetrische eigenschappen

## Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 15 april 2022 is in de databases Medline en Embase gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde na ontdebelen 171 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

## In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Systematische reviews, RCT's of observationeel onderzoek;
- Patiënten met dementie in de palliatieve fase;
- De experimentele interventie bestaat uit een instrument om in de palliatieve fase pijn, voedingsproblemen, gedragsveranderingen of spiertonusproblemen vast te stellen;
- De controle interventie bestaat uit een ander instrument of geen instrument;
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer het om patiënten ging die zich niet in de palliatieve fase bevonden en wanneer het gebruikte instrument niet gericht was op genoemde symptomen.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden negen referenties geïnccludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst is één studie definitief geïnccludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#) is de reden voor exclusie van de overige acht referenties toegelicht.

## Resultaten

De zoekactie identificeerde één observationele studies die voldeed aan de in- en exclusiecriteria. De studie is hieronder beschreven. Een volledig overzicht van de karakteristieken van de geïnccludeerde studie is gegeven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

## Beschrijving van de studies

Buu et al. (2016) voerden een cross-sectionele studie uit onder 306 patiënten met ernstige cognitieve stoornissen die in het ziekenhuis werden opgenomen vanwege hun gevorderde ziekte [1]. Bij 51% was er sprake van een dementie. De onderzoekers wilden de Tsjechische vertaling van twee meetinstrumenten onderzoeken, namelijk; de Cognitively Impaired Life Quality (CILQ) scale en de Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. Beide instrumenten werden op dag één en dag vijf afgenomen. De CILQ bevat vijf domeinen: sociale interactie, fysieke basiszorg, verschijning door anderen, voeding/hydratie en pijn/comfort. De QUALID meet de positieve en negatieve affecten en het gedrag van patiënten. De onderzoekers evalueerden vloer- en plafondeffecten, interne consistentie, reproduceerbaarheid en construct validiteit. Ondanks het feit dat de betreffende instrumenten wel het domein van voeding/vocht en pijn/comfort onderzochten, waren deze niet ontwikkeld om problemen op dit gebied vast te stellen.

## Risk of bias

De studie van Buzgova et al. (2016) was van redelijke kwaliteit [1]. Er was een hoog responspercentage, de instrumenten waren op een valide manier vertaald en de metingen werden afgenomen door getraind personeel. Een minpunt is dat er sprake was van een zeer heterogene patiëntengroep die slecht is gedefinieerd.

## Beschrijving van de resultaten

### Vloer- en plafondeffecten

Bij beide instrumenten was er geen sprake van vloer- en plafondeffecten.

## Interne consistentie

Beide instrumenten hadden goede interne consistentie. De Cronbach's alfa was 0,812 (95%BI 0,762-0,898) voor de QUALID en 0,703 (95%BI 0,699-0,743) voor de CILQ.

## Reproduceerbaarheid

De reproduceerbaarheid was adequaat voor beide instrumenten. De intraclass correlation was 0,847 (95%BI 0,795-0,896) voor de QUALID, en op het item enjoys eating 0,854. Voor de CILQ was de ICC 0,925 (95%BI 0,896-0,946) en specifiek op te items well nourised en well hydrated was dit respectievelijk 0,624 en 0,658. Cohen's kappa was 0,760 (95%BI 0,701-0,789) voor de QUALID (enjoys eating: 0,717) en 0,801 (95%BI 0,764-0,853) voor de CILQ (well nourised en well hydrated: 0,830 en 0,859).

## Constructvaliditeit

Er was sprake van een adequate construct validiteit voor beide instrumenten. De Spearman correlation met de Symptom Management at the End-of-Life in Dementia scale was -0,424 ( $p < 0,01$ ) voor de QUALID en 0,313 ( $p < 0,01$ ) voor de CILQ.

## Bewijskracht

De literatuur is niet beoordeeld met GRADE, omdat het geen antwoord geeft op de initiële uitgangsvraag.

## Conclusies

GEEN EVIDENTIE	Er is geen literatuur gevonden over instrumenten om voedingsproblemen bij mensen met dementie in de palliatieve fase vast te stellen.
----------------	---

## Overwegingen

Er is onvoldoende bewijs uit de literatuur om aanbevelingen te doen voor het signaleren van knelpunten rondom vocht en voeding specifiek in de palliatieve fase bij dementie. In het beloop van dementie komen problemen rondom vocht en voeding intake steeds meer voor en is hulp bij eten en drinken in toenemende mate nodig [Eisenman, 2020]. Het is van belang voor- en afkeuren voor voeding vast te leggen in het dossier van de patiënt, maar houd er rekening mee dat deze voorkeuren regelmatig veranderen in de loop van de ziekte. Patiënten met (vergevoerde) dementie weren regelmatig eten of drinken af. De [richtlijn 'Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie'](#) van Hogeschool Rotterdam (2009) geeft handvatten om afweergedrag bij eten en drinken te herkennen. Het is van belang om bij het signaleren van eventuele knelpunten in vocht en voeding multidisciplinair samen te werken en informatie van naasten mee te wegen. Het kortdurend bijhouden van een vochtlijst of het evalueren van het gewicht (met name in de vroege palliatieve fase) kan dan helpend zijn.

Cachexie en dehydratie zijn veelvoorkomende problemen bij vorderende dementie en in het algemeen bij patiënten in de palliatieve fase [Minaglia, 2019]. Toename van eetproblemen en slikken lijken indicatoren te zijn voor overlijden binnen zes maanden [Hendriks, 2014; Vandervoort, 2013]. In de laatste fase van het leven neigen mensen met dementie om voedsel in hun mond te houden, te stoppen met kauwen en het voedsel uit te spugen. Het kunnen signalen zijn van een verminderde kauw- en slikfunctie en het is dan aan te bevelen een logopedist tijdig in te schakelen. In de laatste maand voor overlijden worden slikproblemen in 42% van de patiënten gevonden en 32% toonden duidelijk gewichtsverlies [Sampson, 2018]. Problemen met slikken zijn naast pijn een van de meest voorkomende symptomen in de laatste week voor het overlijden [Mitchell, 2015]. Het heeft meestentijds een sluipend verloop en een afkappunt is lastig vast te stellen. Voor de naasten vormt eten en drinken of het verminderd eten en drinken geregeld een belangrijk aspect. Het is daarom van belang naasten

vroegtijdig in te lichten over eventuele knelpunten. Het is goed zich te realiseren dat eten en drinken ook een sociaal aspect heeft; het kan bijvoorbeeld gezien worden als een manier om de naastenliefde te tonen en daarmee onmacht te verminderen. Het syndroom is multifactorieel van aard en veelal therapieresistent. Sommige interventies zijn daarbij ook nog uitermate invasief (neusmaagsonde, hypodermoclyse) en daardoor vanuit het oogpunt van goed hulpverlenerschap veelal niet wenselijk om in te zetten bij mensen met dementie in de palliatieve fase. Door vroegtijdig samen met de naasten op te trekken bij dit thema is het minder complex om in een later stadium tot een gezamenlijk gedragen beleid te komen. Nadrukkelijk moet hierbij ruimte zijn om beleid te voeren waarbij niet actief wordt ingegrepen anders dan symptoomverlichting van eventuele klachten van een droge mond. Het is voor de hand liggend om afspraken die met patiënt en naasten zijn gemaakt binnen de proactieve zorgplanning over behandeling te raadplegen en opnieuw te bespreken.

Verminderde inname kan, naast de common pathway van cachexie bij vorderende dementie, bijvoorbeeld ook een teken zijn van pijn in de mond, misselijkheid of malaiseklachten of een gevolg zijn van apraxie of van een permanente bewegingsdrang. Bij een verminderde voedselinname is het van belang om te achterhalen of er (acute) onderliggende redenen zijn voor de problemen met eten zoals een courante infectie, pijn, inadequate mondhygiëne, bijwerkingen van medicatie of een cerebrovasculair accident. Mensen lijdend aan gevorderde dementie zullen dit niet zelf kenbaar kunnen maken. Goed onderzoek om eventuele onderliggende welbehandelbare oorzaken op te sporen is belangrijk, ook al zullen deze minder voorkomend zijn dan het cachexiesyndroom bij dementie. Zie voor verdere informatie ook de [richtlijn 'Dehydratatie en vochttoediening'](#) en de [richtlijn 'Mondklachten in de palliatieve fase'](#).

## Referenties

- Buzgova R, Sikorova L, Jarosova D. Assessing patients' palliative care needs in the final stages of illness during hospitalization. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016 Mar;33(2):184-93. doi: 10.1177/10499091145565.
- Eisenmann Y, Golla H, Schmidt H, Voltz R, Perrar KM. Palliative care in advanced dementia. *Front Psychiatry*. 2020 Jul 21;11:699. doi: 10.3389/fpsy.2020.00699. PMID: 32792997; PMCID: PMC7394698.
- Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CM, van der Steen JT. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *J Pain Symptom Manage*. 2014; 47(4):710-20. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.01.
- Mitchell SL. Care of patients with advanced dementia. *N Engl J Med*. 2015; 372(5):2533-40. doi: 10.1056/NEJMc1412652.
- Minaglia C, Giannotti C, Boccardi V, Mecocci P, Serafini G, Odetti P, Monacelli F. Cachexia and advanced dementia. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2019 Apr;10(2):263-277. doi: 10.1002/jcsm.12380. Epub 2019 Feb 22. PMID: 30794350; PMCID: PMC6463474.
- Sampson EL, Candy B, Davis S, Gola AB, Harrington J, King M, et al. Living and dying with advanced dementia: a prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliat Med*. 2018; 32(3):668-81. doi: 10.1177/0269216317726443d.
- Vandervoort A, van den Block L, van der Steen JT, Volicer L, Vander Stichele R, Houttekier D, et al. Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. *J Am Med Dir Assoc*. 2013; 14(7):485-92. doi: 10.1016/j.jamda.2013.01.016.

# Tonusstoornissen

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe kunnen symptomen van **tonusstoornissen** gesignaleerd worden bij mensen met dementie in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Wees alert op tekenen van pijn of signalen dat de ADL moeizaam verloopt om mogelijk paratonie vast te stellen.
- Verricht lichamelijk onderzoek om tonusstoornissen aan te tonen. Overweeg daarbij om een geriatriefysiotherapeut in te schakelen voor medebeoordeling met meetinstrumenten zoals de [Paratonia Assessment Instrument \(PAI\)](#) of de [Modified Ashworth Scale \(MAS\)](#).
- Overweeg multidisciplinair samen te werken in het herkennen van (verandering) in tonus, waarbij ook inbreng van naasten wordt meegewogen.
- Overweeg frequente observaties en rapportages te laten afnemen door mensen die dicht bij de patiënt staan en deze bij voorkeur al langer kennen. Zorg dat de rapportages beschikbaar zijn voor betrokken zorgverleners.
- Overweeg te onderzoeken of er een ander onderliggend probleem dan dementie aanwezig is dat verandering in tonus kan verklaren.

## Literatuurbespreking

### Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvragen van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur nodig. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht, is PICO-gestructureerd en luidt:

*Wat is de diagnostische accuratesse dan wel wat zijn de klinimetrische eigenschappen van screeningsinstrumenten om spiertonusproblemen vast te stellen bij mensen met dementie in de palliatieve fase?*

Tabel 1. PICO

P	Patiënten met dementie in de palliatieve fase
I	Instrumenten om in de palliatieve fase spiertonusproblemen vast te stellen
C	Geen instrument of een ander instrument
O	Diagnostische accuratesse (sensitiviteit, specificiteit, AUC), klinimetrische eigenschappen

### Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 15 april 2022 is in de databases Medline en Embase gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde na ontdebelen 171 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

## In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Systematische reviews, RCT's of observationeel onderzoek;
- Patiënten met dementie in de palliatieve fase;
- De experimentele interventie bestaat uit een instrument om in de palliatieve fase pijn, spiertonusproblemen, spiertonusproblemen of spiertonusproblemen vast te stellen;
- De controle interventie bestaat uit een ander instrument of geen instrument;
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer het om patiënten ging die zich niet in de palliatieve fase bevonden en wanneer het gebruikte instrument niet gericht was op genoemde symptomen.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden negen referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst is geen studie definitief geïncludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#) is de reden voor exclusie van de overige acht referenties toegelicht.

## Conclusies

GEEN EVIDENTIE	Er is geen literatuur gevonden over instrumenten om spiertonusproblemen bij mensen met dementie in de palliatieve fase vast te stellen.
----------------	---

## Overwegingen

Er is onvoldoende bewijs uit de literatuur om aanbevelingen te doen voor het signaleren van knelpunten rondom tonusstoornissen/paratonie specifiek in de palliatieve fase bij dementie. Paratonie is een bekend symptoom bij mensen met dementie. Het is een vorm van hypertonie met een onvrijwillige variabele weerstand tegen passief bewegen. Aangezien de ernst van de cognitieve functiestoornissen een risicofactor is voor het ontstaan van paratonie ligt het voor de hand aan te nemen dat ontwikkeling van paratonie veel voorkomt in de palliatieve fase van dementie. De facillatoire paratonie wordt tegenwoordig gezien als eerste stadium en de oppositionele paratonie als een vervolgstadium [Drenth, 2020]. De oppositionele vorm zal dus meer gezien worden in het latere stadium van dementie en daarmee ook in de palliatieve fase.

De typische houding van een patiënt met verder gevorderde paratonie is de 'foetushouding' met flexie en adductie van de extremiteiten [Drenth, 2020]. In een (ver)gevoerd stadium van dementie en in de palliatieve fase van dementie kan het leiden tot contracturen, een verhoogd valrisico en pijn [Gilhooly, 2016]. Het is van belang, bij tekenen van pijn of een moeizaam verlopende ADL, alert te zijn of er sprake is van paratonie. De contracturen kunnen leiden tot huidafwijkingen, infectie, pijn bij beweging en verminderde kwaliteit van leven. Zeker bij toename van bedlegerigheid kan het decubitus veroorzaken, wat lastig is te verminderen door de moeilijk beïnvloedbare lichaamshoudingen. Paratonie kan leiden tot problemen bij wassen, aankleden, voedingsintake en verzorging in het algemeen. Een toename van paratonie kan ook leiden tot stress en belasting bij de zorgverleners en naasten juist omdat het de algemene verzorging van de patiënt in de weg kan staan [Gilhooly, 2016].

Het is van belang om bij het lichamenlijk onderzoek en observaties door de verschillende betrokken disciplines aanwijzingen voor paratonie op te sporen. De observaties vinden bij voorkeur multidisciplinair plaats. Het lichamenlijk onderzoek door een arts kan aangevuld worden met aanvullend onderzoek door een geriatriefysiotherapeut, ergotherapeut of een sensorisch integratietherapeut. Ook de inbreng van naasten kan bij de diagnostiek meegewogen worden. Er kan overwogen worden een meetinstrument te gebruiken om paratonie



vast te stellen en het beloop ervan te evalueren. Een gevalideerd meetinstrument is de Paratonia Assessment Instrument (PAI) dat is gebaseerd op de consensus definitie van paratonie van Hobbelen et. al [Hobbelen, 2006]. De PAI is een instrument om de aanwezigheid van paratonie te bevestigen en het te onderscheiden van andere vormen van verhoogde tonus. Het instrument is echter niet gevalideerd om het beloop over de tijd monitoren en ernst van paratonie te evalueren [Drenth, 2020]. Vanuit de literatuur is niet bekend of de PAI op een valide en betrouwbare manier in de palliatieve fase van dementie gebruikt kan worden. De gemodificeerde Ashworth Scale (MAS) is gevalideerd en wordt als betrouwbaar gezien om de ernst vast te stellen en te evalueren [Beversdorf, 1998].

Verandering van tonus kan uiting zijn van pijn, tonusverhoging veroorzaakt zelf echter ook pijn. Het kan lastig zijn dit te onderscheiden. Het is wenselijk om zowel de tonus te verlagen als de pijn te behandelen. Hierbij dient aandacht besteed te worden aan het detecteren van andere oorzaken van waaruit de pijn kan voortkomen en daarmee de verhoogde tonus kan veroorzaken. De reactie op deze behandelingen kan weer ondersteunend zijn in een correcte signalering van het probleem. Het is ook in de palliatieve fase van belang om paratonie te differentiëren van andere oorzaken van tonusverhoging zoals parkinsonistische rigiditeit, spasticiteit of mogelijk ook katatonie aangezien het in de behandeling een ander aangrijpingspunt heeft [Hobbelen, 2008; Peralta, 2017].

## Referenties

Beversdorf DQ, Heilman KM. Facilitory paratonia and frontal lobe functioning. *Neurology*. 1998; 51:968-971.

Drenth H, Zuidema S, Bautmans I, Marinelli L, Kleiner G, Hobbelen H. Paratonia in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis*. 2020;78(4):1615-1637. doi: 10.3233/JAD-200691. PMID: 33185600; PMCID: PMC7836054.

Gilhooly KJ, Gilhooly MLM, Sullivan MP, McIntyre A, Wilson L, Harding E, Woodbridge R, Crutch S. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatr*. 2016; 16:106.

Hobbelen JSM, Koopmans RTCM, Verhey FRJ, Van Peppen RPS, de Bie RA. Paratonia: a Delphi procedure for consensus definition. *J Geriatr Phys Ther*. 2006; 29:50-56.

Hobbelen JSM, Koopmans RTCM, Verhey FRJ, Habraken KM, de Bie RA. Diagnosing paratonia in the demented elderly: reliability and validity of the Paratonia Assessment Instrument (PAI). *Int Psychogeriatr*. 2008; 20:840-852.

Peralta V, Cuesta MJ. Motor abnormalities: From neurodevelopmental to neurodegenerative through "functional" (neuro)psychiatric disorders. *Schizophr Bull*. 2017; 43:956-971.

## Behandeling van symptomen

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

Deze module is onderverdeeld in submodules en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de submodule- en/of paragraaftitel.

## Probleemgedrag

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe behandel ik **probleemgedrag** (bijvoorbeeld angst, agressie, psychose) bij mensen met dementie in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Richt je op kwaliteit van leven/comfort boven functionaliteit.
- Behandel multidisciplinair eerst de oorzakelijke factoren (zie [module Signalering van probleemgedrag](#)) van de gedragsproblemen en stemmingsstoornissen, betrek hierin met name psycholoog en gedragsdeskundige.
- Overleg met de patiënt en/of naasten over de doelen en de effecten van de medicamenteuze of niet-medicamenteuze behandeling volgens de [richtlijn van Verenso en NIP 'Probleemgedrag bij mensen met dementie'](#) (2018). Hierbij hoeft in de laatste levensfase minder rekening te worden gehouden met bijwerkingen van behandeling op de lange termijn. Licht deze overweging toe aan de naasten.
- Pas multidisciplinair een belevings- en mensgerichte benadering toe.
- Overweeg het toepassen van de methode Passiviteiten Dagelijks Leven (zie de website van [stichting PDL](#)).

### Literatuurbespreking

### Onderzoeksvragen

Om de uitgangsvragen van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur nodig. De onderzoeksvragen die hiervoor zijn onderzocht, zijn PICO-gestructureerd:

*Wat zijn de (on)gunstige effecten van medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelopties ten opzichte van een andere interventie of placebo bij patiënten met dementie in de palliatieve fase en/of gedragsproblemen/stemmingsstoornissen of pijn of tonusstoornissen of problemen hebben met vocht, voeding en kunstmatige toediening?*

Tabel 1. PICO

P	Patiënten met dementie in de palliatieve fase en/of gedragsproblemen/stemmingsstoornissen of pijn of tonusstoornissen of problemen hebben met vocht, voeding en kunstmatige toediening
I	Medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelopties
C	Een andere interventie of placebo
O	Kwaliteit van leven, kwaliteit van sterven, gedrag/stemming, bijwerkingen, patiënttevredenheid bij naasten, mortaliteit, bijwerkingen/negatieve effecten

### Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 7 maart 2022 is in de databases Embase, Medline, Psycinfo en Cinahl gezocht naar wetenschappelijke

literatuur. De zoekactie leverde 2.685 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

### In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-controle studie;
- Patiënten met dementie in de palliatieve fase;
- De interventie bestaat uit een medicamenteuze of niet-medicamenteuze behandeling;
- De controle interventie bestaat uit een andere interventie of placebo;
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er geen sprake was van vergelijkend onderzoek of de palliatieve fase niet goed was gedefinieerd.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden 21 referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst werden alle referenties geëxcludeerd. In de exclusietabel in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#) is de reden voor exclusie toegelicht.

### Resultaten

De zoekactie leverde geen resultaten op voor bovenstaande onderzoeksvraag.

### Conclusies

GEEN EVIDENTIE	Er is geen literatuur gevonden over de effectiviteit van behandelingen van gedragsproblemen/stemmingsstoornissen bij mensen met dementie in de palliatieve fase.
----------------	--

### Overwegingen

Probleemgedrag bij patiënten met dementie is zeer beperkend voor de kwaliteit van leven van zowel de patiënt met dementie als de naasten. Er is onvoldoende bewijs voor specifieke aanbevelingen t.a.v. gedragsproblemen of stemmingsstoornissen specifiek in de palliatieve fase bij dementie. Derhalve verwijst de werkgroep naar de [richtlijn van Verenso en NIP 'Probleemgedrag bij mensen met dementie'](#) (2018). Tevens kan het [handboek 'Doen bij depressie'](#) (2019) van UKON overwogen worden, een multidisciplinair zorgprogramma met aandacht voor apathie.

In de palliatieve fase staat het behoud van functionaliteit, zoals zelfredzaamheid en mobiliteit niet meer op de voorgrond. In plaats daarvan staan comfort en lastenverlichting op de voorgrond. In gevallen waar behandelwijzen of zorgvormen functionaliteit laten afnemen heeft het voorkeur te kiezen voor comfort. Ook bij toediening van medicatie ter vermindering van gedragsproblemen en stemmingsstoornissen (zie [richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie](#), 2018) zou in de palliatieve fase het ontstaan van bijwerkingen gezien moeten worden in het licht van de korte levensverwachting. Het is wenselijk dat naasten op de hoogte gebracht worden van deze overwegingen.

Toepassing van complementaire zorgvormen (e.g. muziektherapie, ontspanningsmassages of handmassages, gebruik van etherische oliën) kan worden overwogen. Het effect van deze zorgvormen verschilt per patiënt, zie [richtlijn Complementaire zorg in de palliatieve fase](#) van IKNL (2023).

Paramedische disciplines kunnen op basis van hun specifieke vak gerelateerde expertise technieken en hulpmiddelen adviseren en inzetten om bij te dragen aan vermindering van gedrags- en stemmingsproblemen van de patiënt en optimalisering van dienst kwaliteit van leven.

In de methode Passiviteiten Dagelijks Leven (PDL) staat centraal dat geaccepteerd wordt dat er passiviteiten ofwel zelfzorg tekorten zijn. PDL kan betrekking hebben op een deelhandeling of een volledig zorggebied [van Dijk, 2008]. Middels benadering, technieken en hulpmiddelen/voorzieningen wordt gestreefd naar het optimaliseren van het comfort voor de patiënt en het verlichten van de zorglast voor verplegend personeel en/of naasten. Het toepassen van een belevings- en mensgerichte benadering en het gebruik maken van zorgtechnieken en/of hulpmiddelen kan ertoe bijdragen dat de zorg meer aansluit op de patiënt en zijn gevoel van welzijn/comfort geoptimaliseerd wordt. Zie voor meer informatie de website van [stichting PDL](#).

## Referenties

van Dijk G.C., Care of people who are powerless in daily living (PDL care): a theoretical approach, Faculty of Medical Sciences/UMCG, 2008.

Zuidema SU, Smalbrugge M, Bil WME, Geelen R, Kok RM, Luijendijk HJ, van der Stelt I, van Strien AM, Vnk MT, Vreeken HL. [Multidisciplinaire richtlijn probleemgedrag bij dementie](#). Verenso, NIP. Utrecht 2018.

## Pijn

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe behandel ik **pijn** bij mensen met dementie in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Volg de [multidisciplinaire richtlijn Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen \(2016\)](#). Hierbij hoeft in de laatste levensfase minder rekening te worden gehouden met bijwerkingen van behandeling op de lange termijn. Licht deze overweging toe aan de naasten.
- Overweeg op individuele basis inzet van niet-medicamenteuze behandeling en complementaire zorgvormen zoals handmassage, gebruik van etherische oliën, licht- en muziektherapie.
- Overweeg ademhalings- en ontspanningstherapie op instructie van een fysiotherapeut en/of logopedist bij voldoende cognitieve vaardigheden.
- Zorg voor een comfortabele zit- en lighouding, optimalisering van transfers en vermindering van decubitusrisico. Maak hierbij gebruik van de expertise van het multidisciplinair team.

### Literatuurbespreking

### Onderzoeksvragen

Om de uitgangsvragen van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van literatuur nodig. De onderzoeksvragen die hiervoor zijn onderzocht, zijn PICO-gestructureerd:

*Wat zijn de (on)gunstige effecten van medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelopties ten opzichte van een andere interventie of placebo bij patiënten met dementie in de palliatieve fase en/of gedragsproblemen/stemmingsstoornissen of pijn of tonusstoornissen of problemen hebben met vocht, voeding en kunstmatige toediening?*

Tabel 1. PICO

P	Patiënten met dementie in de palliatieve fase en/of gedragsproblemen/stemmingsstoornissen of pijn of tonusstoornissen of problemen hebben met vocht, voeding en kunstmatige toediening
I	Medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelopties
C	Een andere interventie of placebo
O	Kwaliteit van leven, kwaliteit van sterven, gedrag/stemming, bijwerkingen, patiënttevredenheid bij naasten, mortaliteit, bijwerkingen/negatieve effecten

### Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 7 maart 2022 is in de databases Embase, Medline, Psycinfo en Cinahl gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde 2.685 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

## In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-controle studie;
- Patiënten met dementie in de palliatieve fase;
- De interventie bestaat uit een medicamenteuze of niet-medicamenteuze behandeling;
- De controle interventie bestaat uit een andere interventie of placebo;
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er geen sprake was van vergelijkend onderzoek of de palliatieve fase niet goed was gedefinieerd.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden 21 referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst werden alle referenties geëxcludeerd. In de exclusietabel in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#) is de reden voor exclusie toegelicht.

## Resultaten

De zoekactie leverde geen resultaten op voor bovenstaande onderzoeksvraag.

## Conclusies

GEEN EVIDENTIE	Er is geen literatuur gevonden over de effectiviteit van behandelingen van pijn bij mensen met dementie in de palliatieve fase.
----------------	---

## Overwegingen

Er is onvoldoende bewijs voor specifieke aanbevelingen t.a.v. behandeling van pijn bij patiënten met dementie in de palliatieve fase. Derhalve verwijst de werkgroep naar de [multidisciplinaire richtlijn herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen](#) van Verenso/NIP (2016). Hierbij hoeft in de laatste levensfase minder rekening te worden gehouden met bijwerkingen van behandeling op de lange termijn. Het is van belang dat deze overweging wordt toegelicht aan de naasten.

Paramedische disciplines kunnen op basis van hun specifieke vak gerelateerde expertise technieken en hulpmiddelen adviseren en inzetten om bij te dragen aan vermindering van pijnklachten van de patiënt en optimalisering van dienst kwaliteit van leven. Decubitus- en contractuurpreventie vormen hierbij tevens essentiële onderdelen.

Toepassing van complementaire zorgvormen (e.g. zoals ontspanningsmassages, koude- of warmtetoepassingen, warm-water baden of toepassing van etherische oliën) kan worden overwogen. Ademhalings- en ontspanningstechnieken (dit kan aangeboden worden door logopedisten en fysiotherapeuten) kunnen worden toegepast wanneer de patiënt met dementie nog in staat is om deze therapie te begrijpen. Het effect van deze zorgvormen verschilt per patiënt, zie [richtlijn Complementaire zorg in de palliatieve fase](#) (2023).

Tenslotte is aandacht voor een eventuele aanpassing naar een comfortabele zit- of lighouding van groot belang om pijn te doen verminderen bij de patiënt [van Dijk, 2008], een ergo- en/of fysiotherapeut kan diverse hulpmiddelen adviseren en inzetten ter optimalisering van de zit- en lighouding zoals een ligorthese.

## Referenties

van Dijk G.C., Care of people who are powerless in daily living (PDL care): a theoretical approach, Faculty of Medical Sciences/ UMCG, 2008.



# Vocht/voeding/kunstmatige toediening

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Wat zijn geschikte keuzes/opties in geval van **vocht/voeding/kunstmatige toediening** bij mensen met dementie in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Informeer patiënten met dementie en naasten over de te verwachten levensverwachting bij onvoldoende inname van vocht en voeding, en betrek patiënt en naasten in besluitvorming en interventies. Wees je hierbij bewust van de ethische dilemma's rondom verminderde inname van vocht en voeding.
- Streef primair naar kwaliteit van leven, en niet primair naar het verbeteren van de voedingstoestand bij patiënten met dementie in de palliatieve fase.
- Dien bij patiënten met dementie in de palliatieve fase geen sondevoeding toe als zijnde levensverlengende interventie.
- Streef naar goede mondverzorging; gebit, mond en lippen.
- Geef vocht en voeding op een prettige en niet invasieve manier, betrek hierbij de diëtiste, ergotherapeut en/of logopedist voor een belevingsgerichte en mensgerichte benadering.

## Literatuurbespreking

### Onderzoeksvragen

Om de uitgangsvragen van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur nodig. De onderzoeksvragen die hiervoor zijn onderzocht, zijn PICO-gestructureerd:

*Wat zijn de (on)gunstige effecten van medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelopties ten opzichte van een andere interventie of placebo bij patiënten met dementie in de palliatieve fase en/of gedragsproblemen/stemmingsstoornissen of pijn of tonusstoornissen of problemen hebben met vocht, voeding en kunstmatige toediening?*

Tabel 1. PICO

P	Patiënten met dementie in de palliatieve fase en/of gedragsproblemen/stemmingsstoornissen of pijn of tonusstoornissen of problemen hebben met vocht, voeding en kunstmatige toediening
I	Medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelopties
C	Een andere interventie of placebo
O	Kwaliteit van leven, kwaliteit van sterven, gedrag/stemming, bijwerkingen, patiënttevredenheid bij naasten, mortaliteit, bijwerkingen/negatieve effecten

### Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 7 maart 2022 is in de databases Embase, Medline, Psycinfo en Cinahl gezocht naar wetenschappelijke

literatuur. De zoekactie leverde 2.685 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

## In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-controle studie;
- Patiënten met dementie in de palliatieve fase;
- De interventie bestaat uit een medicamenteuze of niet-medicamenteuze behandeling;
- De controle interventie bestaat uit een andere interventie of placebo;
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er geen sprake was van vergelijkend onderzoek of de palliatieve fase niet goed was gedefinieerd.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden 21 referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst is één studie definitief geïncludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#) is de reden voor exclusie van de overige 20 referenties toegelicht.

## Resultaten

De zoekactie leverde geen resultaten op voor onderzoeksvragen 1, 2 en 4. Voor onderzoeksvraag 3 werd één systematische review gevonden. Onderstaand is een beschrijving gegeven van deze studie. Een volledig overzicht van de karakteristieken van de geïncludeerde studies is gegeven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

## Beschrijving van de studies

Davies et al. (2021) onderzochten de effectiviteit en veiligheid van enterale sondevoeding voor mensen met ernstige dementie die problemen hebben met eten en slikken of die een verminderde voedsel- en vochtinname hebben [Davies, 2021]. De onderzoekers vonden 14 niet-gerandomiseerde studies met in totaal 49.714 patiënten. Hiervan ontvingen 6.203 patiënten enterale sondevoeding, de overige 43.511 patiënten vormden de controlegroep en kregen standaardzorg.

## Risk of bias

De systematische review is onderzocht op het risico op bias. Hieronder zijn kort de resultaten beschreven. De volledige beoordeling is beschreven in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

De systematische review van Davies et al. (2021) was van goede kwaliteit [Davies, 2021]. Een kleine kanttekening kan geplaatst worden bij het feit dat de studieselectie en data extractie niet volledig door twee onafhankelijke onderzoekers is uitgevoerd.

## Beschrijving van de resultaten

Davies et al. (2021) vonden in totaal 14 studies waarin enterale sondevoeding werd vergeleken met een controlegroep [Davies, 2021]. Deelnemers aan alle onderzoeken werden toegewezen aan de interventie als gevolg van een klinische beslissing van een behandelaar. Zes studies onderzochten de impact van PEG-buisjes in vergelijking met geen interventie. Vijf studies vergeleken meer dan één enterale voedingsmethode met geen interventie. Twee studies onderzochten alleen maagsondevoeding en één studie rapporteerde niet de gebruikte methode van enterale sondevoeding. De onderzoekers concludeerden dat er bij alle geïncludeerde studies een hoog tot zeer hoog risico op bias aanwezig was.

## Overlevingstijd

Vier studies uit de review van Davies et al. (2021) met in totaal 36.816 deelnemers beoordeelden het effect van

PEG-voeding op de overlevingstijd [Davies, 2021]. Geen enkele vond enig bewijs van effecten op de overlevingstijd. Drie van de vier onderzoeken met gemengde of niet-gespecificeerde enterale sondevoeding bij 310 deelnemers vonden dat ze geassocieerd waren met een langere overlevingstijd. De vierde studie (1.386 deelnemers) vond geen aanwijzingen voor een effect.

### Mortaliteit

Twee studies uit de review van Davies et al. (2021) beoordeelden het effect van maagsondevoeding op de mortaliteit (236 deelnemers) [Davies, 2021]. Een studie onder 67 deelnemers vond dat maagsondevoeding geassocieerd was met een verhoogd sterfterisico. De tweede studie vond geen verschil in sterfte tussen groepen. De resultaten over mortaliteit voor degenen die PEG of gemengde methoden van enterale sondevoeding gebruikten, waren gemengd.

### Decubitus

Een onderzoek uit de review van Davies et al. (2021) naar PEG-voeding (4.421 deelnemers) vond een associatie tussen PEG-voeding en het optreden van decubitus [Davies, 2021]. Twee van de drie onderzoeken rapporteerden een toename van decubitus bij degenen die gemengde of niet-gespecificeerde enterale sondevoeding kregen (234 deelnemers). De derde studie vond geen verschil in effect.

### Pijn en comfort

Een onderzoek uit de review van Davies et al. (2021), waarbij gebruik werd gemaakt van gemengde methoden van enterale sondevoeding, rapporteerde over pijn en comfort gemeten met de Comfort Assessment in Dying End-Of-Life in Dementia. De CAD-EOLD schaal is niet specifiek een maat voor pijn, maar voor algeheel comfort. Deze studie met 117 deelnemers vond geen verschil voor algemene scores op de CAD-EOLD. Op de subschaal welzijn (die sereniteit, rust en kalmte omvat) scoorden degenen met enterale gemiddeld een lagere welzijnsscore (5,2 versus 6,93). Het is onduidelijk of dit te wijten is aan de interventie aangezien de groep die enterale voeding kreeg, op baseline veel kwetsbaarder was. Er werd niet gecorrigeerd voor confounders. [Davies, 2021].

Hetzelfde onderzoek rapporteerde over de uitkomsten van verzorgers. Daaruit bleek dat een groter deel van de verzorgers van mensen met enterale voeding rapporteerden een zeer zware belasting (44%) sondevoeding vergeleken met geen enterale sondevoeding (19%).

### Verbetering van de voedingsstatus

Er was enig bewijs uit twee onderzoeken gevonden dat enterale sondevoeding de voedingsparameters verbetert [Davies, 2021].

### Ongewenste effecten

Vijf studies uit de review van Davies et al. (2021) rapporteerden een verscheidenheid aan ongewenste uitkomsten met inconsistente resultaten [Davies, 2021]. Tezamen suggereerden zij een verhoogd risico op pneumonie bij enterale sondevoeding.

### GRADE evidence profiel

De bewijskracht is gegradeerd in het artikel van Davies et al. (2021) en is overgenomen voor deze richtlijn.

### Conclusies

<b>ZEER LAAG</b>	Sondevoeding heeft mogelijk geen effect bij patiënten met dementie in de palliatieve fase op de overlevingstijd, mortaliteit, pijn en comfort ten opzichte van geen sondevoeding. [Davies, 2021]
----------------------	---

ZEER LAAG	Sondevoeding zou bij patiënten met dementie in de palliatieve fase de voedingsstatus kunnen verbeteren ten opzichte van geen sondevoeding.  [Davies, 2021]
ZEER LAAG	Sondevoeding kan mogelijk het risico op decubitus en pneumonie (ongewenste effecten) verhogen ten opzichte van geen sondevoeding bij patiënten met dementie in de palliatieve fase.  [Davies, 2021]

## Overwegingen

Afnemend lichaamsgewicht en onvoldoende vochtinname zijn voorspellers voor een verkorte levensverwachting. Hierover dient informatie gegeven te worden aan de patiënt met dementie en diens naasten. De behandeling zou vervolgens gericht moeten zijn op verbeteren van comfort en kwaliteit van leven, niet primair op het verbeteren van de voedingstoestand van de patiënt.

Achteruitgang in inname van vocht en voeding is een delicaat onderwerp dat bij naasten diverse emoties teweeg kan brengen. Het blijven aanbieden van vocht en voeding (onder alle omstandigheden) wordt veelal beschouwd als onderdeel van noodzakelijke zorg. Indien dit niet wordt uitgevoerd zoals naasten dit zouden verwachten of wensen, kan het tot gevoelens van frustratie en onvermogen leiden en in een later stadium resulteren in complexe rouwverwerking. Goede communicatie met - en het betrekken van - naasten in de overwegingen en besluitvorming is dan ook essentieel. Tevens is het belangrijk om toelichting te geven over de mogelijke oorzaken van de achteruitgang in voeding- en vochtinname, zoals verlies van eetlust, depressie, cognitieve oorzaken en non-verbale uiting van de patiënt om aan te geven niet te willen eten en drinken.

Goede mondverzorging (gebit, mond en lippen) is van belang om pijnklachten door infecties en/of ontstekingen te voorkomen, maar ook de kans op slikproblemen en verslikking. Indien er problemen in de mond zijn, kan dit bij de patiënt in negatieve emoties t.a.v. het eten en drinken resulteren, waardoor de eetlust en het dorstgevoel afnemen en er weerstand ontstaat t.a.v. de inname.

Ook hebben patiënten in de palliatieve fase vaak te maken met specifieke veranderingen in de mond ten gevolge van ziekte en behandeling (zie [richtlijn Mondklachten in de palliatieve fase](#), 2010). Het is belangrijk hier multidisciplinair aandacht voor te hebben.

In het systematisch literatuuronderzoek zijn geen positieve effecten gevonden van sondevoeding op overlevingstijd, pijn, mortaliteit, voedingsstatus en comfort voor de patiënt met dementie. Er zijn alternatieve methoden om inname van vocht en voeding te verbeteren, bijvoorbeeld volgens een voedingsplan met daarin de toedieningsmomenten en de naasten of zorgverleners die dit zouden moeten doen op een niet invasieve manier waarin zij de diëtiste, ergotherapeut en/of logopedist betrekken voor een belevingsgerichte en mensgerichte benadering.

Hypodermodyse kan als tijdelijke overbrugging worden ingezet. Echter gezien de palliatieve setting is het accepteren van verminderde inname doorgaans ook een passende keuze [Davies, 2021]. Het is wenselijk om een passend plan door de logopedist en de diëtiste te laten opstellen. Het starten en stoppen van interventies ten aanzien van vocht en voeding (zoals sondevoeding, nutridrink) gebeurt op basis van het individuele behandelplan.

Het toepassen van een belevings- en mensgerichte benadering en het gebruik maken van zorgtechnieken en/of hulpmiddelen kan ertoe bijdragen dat de patiënt meer behoefte ontwikkelt om te eten en te drinken of meer in staat wordt gesteld om te eten en te drinken/gevoed te worden. Denk bijvoorbeeld aan een verbeterde houding, betere alertheid, andere textuur of uiterlijk van het eten, betere visualisatie van het eten en drinken etc. Zie voor meer informatie de website van [stichting PDL](#) en maak hierbij gebruik van de expertise van een ergotherapeut en logopedist [van Dijk, 2008].

## Referenties

Davies, Nathan, Yolanda Barrado-Martín, Victoria Vickerstaff, Greta Rait, Akiko Fukui, Bridget Candy, Christina H. Smith, Jill Manthorpe, Kirsten J. Moore, and Elizabeth L. Sampson. Enteral tube feeding for people with severe dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021; 2021(8): CD013503.2021.

van Dijk GC. Care of people who are powerless in daily living (PDL care): a theoretical approach. Faculty of Medical Sciences/UMCG, 2008.

# Tonusstoornissen

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanbevelingen

## Uitgangsvraag

Hoe behandel ik **tonusstoornissen** bij mensen met dementie in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

## Aanbevelingen

- Overweeg het toepassen [methode Passiviteiten Dagelijks Leven](#), waaronder in het geval van paratonie streven naar een comfortabele en ondersteunende zit- en/of lighouding.
- Wees alert op pijn of ongemak bij paratonie of verminderde tonus.

## Literatuurbespreking

## Onderzoeksvragen

Om de uitgangsvragen van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur nodig. De onderzoeksvragen die hiervoor zijn onderzocht, zijn PICO-gestructureerd:

*Wat zijn de (on)gunstige effecten van medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelopties ten opzichte van een andere interventie of placebo bij patiënten met dementie in de palliatieve fase en/of gedragsproblemen/stemmingsstoornissen of pijn of tonusstoornissen of problemen hebben met vocht, voeding en kunstmatige toediening?*

Tabel 1. PICO

P	Patiënten met dementie in de palliatieve fase en/of gedragsproblemen/stemmingsstoornissen of pijn of tonusstoornissen of problemen hebben met vocht, voeding en kunstmatige toediening
I	Medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelopties
C	Een andere interventie of placebo
O	Kwaliteit van leven, kwaliteit van sterven, gedrag/stemming, bijwerkingen, patiënttevredenheid bij naasten, mortaliteit, bijwerkingen/negatieve effecten

## Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 7 maart 2022 is in de databases Embase, Medline, Psycinfo en Cinahl gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde 2.685 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in de [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#).

## In- en exclusiecriteria onderzoeksvraag

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-controlle studie;
- Patiënten met dementie in de palliatieve fase;

- De interventie bestaat uit een medicamenteuze of niet-medicamenteuze behandeling;
- De controle interventie bestaat uit een andere interventie of placebo;
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er geen sprake was van vergelijkend onderzoek of de palliatieve fase niet goed was gedefinieerd.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden 21 referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst is één studie definitief geïncludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling](#) is de reden voor exclusie van de overige 20 referenties toegelicht.

## Resultaten

De zoekactie leverde geen resultaten op voor deze onderzoeksvraag.

## Conclusies

GEEN EVIDENTIE	Er is geen literatuur gevonden over de effectiviteit van behandelingen van tonusstoornissen bij mensen met dementie in de palliatieve fase.
----------------	---

## Overwegingen

Er is onvoldoende bewijs voor specifieke aanbevelingen t.a.v. behandeling van tonusstoornissen bij patiënten met dementie in de palliatieve fase. Tonusveranderingen kunnen pijn en ongemak tot gevolg hebben. Zorgverleners dienen hierop alert te zijn, vooral als de patiënt met dementie dit niet meer verbaal kan uiten. Wanneer patiënten met dementie niet meer actief van houding kunnen veranderen, kan de rompstabiliteit zodanig verminderen dat er pijn en/of decubitus ontstaat. Houdingscontrole is belangrijk om dit te signaleren zodat er fysieke ondersteuning aangebracht kan worden. Bij paratonie is het dan ook goed om ondersteuning te bieden bij het zitten en liggen, omdat de patiënt met dementie zelf niet meer in staat is om zijn lichaam in een comfortabele positie te brengen. Bij ernstige vormen van paratonie kan een ligorthese het comfort verbeteren. Passief doorbewegen wordt niet aanbevolen aangezien het artikel van Hobbelen (2011) uitwijst dat dit geen effect heeft op pijn, andere klachten en verpleegbaarheid [Hobbelen, 2011].

De methode [Passiviteiten Dagelijks Leven](#) (zie module [Behandeling bij probleemgedrag](#) voor nadere toelichting) kan ook hier behulpzaam zijn. Het optreden van tonusstoornissen kan in de zorg namelijk praktische knelpunten opleveren op één of meerdere handelingsgebieden. Het toepassen van een belevings- en mensgerichte benadering en het gebruik maken van zorgtechnieken en/of hulpmiddelen kan een tonusverlagend resultaat geven en tot minder afweerspanning leiden. Op deze manier kan de patiënt de zorg als aangenamer en minder stressvol ervaren en zorgverleners de zorg als minder fysiek belastend ervaren [van Dijk, 2008].

Maak bij de behandeling van tonusstoornissen gebruik van de expertise van de ergotherapeut en fysiotherapeut; zij kunnen in genoemde aanbevelingen praktische adviezen en behandeling geven gericht op verlichting van de klachten en optimalisatie van kwaliteit van leven van de patiënt alsook op het verlichten van de ervaren zorglast door verplegend personeel/mantelzorgers.

## Referenties

van Dijk GC. Care of people who are powerless in daily living (PDL care): a theoretical approach, Faculty of Medical Sciences/UMCG, 2008.

Hobbelen Johannes S.M., Tan, Frans E.S. Tan, Frans R.J. Verhey, Raymond T.C.M Koopmans, Rob A. de Bie. Prevalence, incidence and risk factors of paratonia in patients with dementia: a one-year follow-up study. *International Psychogeriatric Association*. 2011 Sep;23(7):1051-60. doi:10.1017/S1041610211002468.



## Communicatie in de stervensfase

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

Deze module is onderverdeeld in submodules en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de submodule- en/of paragraaftitel.

# Signaleren van stervensfase

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe herken je de stervensfase bij mensen met dementie?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Signaleer of er veranderingen zijn in lichamelijk welbevinden of comfort.
- Wees alert op verminderd eten en drinken of een toename in bedlegerigheid, een nog grotere afhankelijkheid van zorg of verminderd bewustzijn.
- Neem uitingen van de patiënt serieus als die gaan over een naderend einde.

### Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

Indicatoren voor een naderend sterven van mensen met dementie zijn grotendeels overeenkomstig met die bij mensen die aan andere ziektebeelden overlijden, bijvoorbeeld verminderde activiteit [Kennedy, 2014]. Mensen met dementie zijn vaak al afhankelijk van zorg. Minder eten of drinken kan een teken zijn van een naderend levenseinde, al kan dit bij dementie ook al voor de stervensfase optreden en behandelbare oorzaken hebben. Naasten kunnen bezorgdheid uiten over verminderd eten en drinken en het is zaak om hun perspectief bij de signalering te betrekken [Pettifer, 2019; The, 2002]. Patiënten in een gevorderd stadium van dementie overlijden relatief vaak aan cachexie of dehydratie [Hendriks, 2017; Koopmans, 2007; Miranda, 2020]. De [richtlijn Zorg in de stervensfase](#) (2010) biedt algemene handvatten, echter voor mensen met dementie kunnen er complexere vraagstukken spelen.

Verder verschillen de doodsoorzaken van mensen die sterven in het verpleeghuis (waar in Nederland de meeste mensen met dementie uiteindelijk overlijden) niet veel tussen verpleeghuisbewoners met en zonder dementie. Zonder antibiotica en vocht is er een grote kans dat iemand met dementie die niet voldoende drinkt, aan een longontsteking overlijdt [van der Steen, 2005; van der Steen, 2012]. Overlijden door longontsteking komt vaak voor bij mensen met dementie. [Manabe, 2019]. Vergeleken met andere doodsoorzaken is het overlijden aan een longontsteking vaak zeer oncomfortabel, onder andere door kortademigheid [Miranda, 2020]. Het is belangrijk om aan naasten aan te geven dat zij er melding van maken als men denkt dat de patiënt niet comfortabel is. Een behandelaar ziet een overlijden aan een longontsteking bij mensen met dementie vaak ongeveer een week van tevoren aankomen [Brandt, 2006].

Bij herkennen van de stervensfase kan men ook denken aan andere dan lichamelijke veranderingen zoals een verminderd bewustzijn en veranderingen in psychosociale en spirituele aspecten [Kennedy, 2014]. Bijvoorbeeld onrust of zich sociaal afzijdig houden. Onrust kan voorkomen in de vorm van afwijkend gedrag, over bewegelijkheid, roepen etc. Voor de naasten en zorgverleners is hier een rol weggelegd om deze symptomen te signaleren.

## Referenties

Brandt HE, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Deliëns L. Predicted survival vs. actual survival in terminally ill noncancer patients in Dutch nursing homes. *J Pain Symptom Manage* 2006;32(6):560-6.

Hendriks SA, Smalbrugge M, van Gageldonk-Lafeber AB, Galindo-Garre F, Schipper M, Hertogh CPM, van der Steen JT. Pneumonia, Intake problems, and survival among nursing home residents with variable stages of dementia in the Netherlands: results from a prospective observational study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2017;31(3):200-208. doi: 10.1097/WAD.000000000000171.

Kennedy C, Brooks-Young P, Brunton Gray C, Larkin P, Connolly M, Wilde-Larsson B, Larsson M, Smith T, Chater S. Diagnosing dying: an integrative literature review. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(3):263-270. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000621.

Koopmans RT, van der Sterren KJ, van der Steen JT. The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22(4):350-5. doi: 10.1002/gps.1680.

Manabe T, Fujikura Y, Mzukami K, Akatsu H, Kudo K. Pneumonia-associated death in patients with dementia: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019 March 14;14(3):e0213825. doi: 10.1371/journal.pone.0213825.

Miranda R, van der Steen JT, Smets T, Van den Noortgate N, Deliëns L, Payne S, Kylänen M, Szczerbińska K, Gambassi G, Van den Block L; PACE. Comfort and clinical events at the end of life of nursing home residents with and without dementia: The six-country epidemiological PACE study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2020;35(7):719-727. doi: 10.1002/gps.5290.

Pettifer A, Froggatt K, Hughes S. The experiences of family members witnessing the diminishing drinking of a dying relative: an adapted meta-narrative literature review. *Palliat Med*. 2019;33(9):1146-1157. doi: 10.1177/0269216319859728.

van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* 2005;25(2):210-221. doi: 10.1177/0272989X05275400.

van der Steen JT, Lane P, Kowall NW, Knol DL, Volicer L. Antibiotics and mortality in patients with lower respiratory infection and advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2012;13(2):156-161. doi: 10.1016/j.jamda.2010.07.001.

The AM, Pasma R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M, van der Wal G. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *BMJ*. 2002 December 7;325(7376):1326. doi: 10.1136/bmj.325.7376.1326.

# Communicatie met patiënt en naasten

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe communiceer je met de patiënt en naasten in de stervensfase?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Vraag aan patiënt en naasten of zij geïnformeerd willen worden over beloop van ziekte en overlijden, blijf dit gedurende het palliatieve zorgproces afstemmen.
- Communiceer een verwachting over hoe lang iemand nog leeft met de naasten, indien zij daarvoor open staan, en geef aan dat dit altijd onzeker blijft vanwege de verschillende factoren die een rol spelen.
- Communiceer als zorgverleners helder en eenduidig naar de patiënt en diens naasten.
- Maak gebruik van hulpmiddelen als pictogrammen, tekeningen en foto's om informatie en/of vraagstellingen te verduidelijken in de communicatie met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden waarbij de interpretatie van geschreven tekst een probleem is.
- Blijf alert op signalen die duiden op behoefte aan informatie over het verloop van de ziekte en het stervensproces.
- Blijf contact houden met de patiënt, tracht met de patiënt in gesprek te blijven.
- Vraag proactief naar achterliggende redenen en oorzaken van de vragen die gesteld worden.
- Besteed extra tijd en aandacht aan de patiënt en verdiep je in diens levensverhaal.
- Besteed aandacht aan individuele omstandigheden om zorg op maat te kunnen bieden, waaronder de persoonlijke achtergrond van de patiënt en diens naasten.

### Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

Zorgverleners wordt aangeraden om zich op de hoogte te stellen van gebruiken en preferenties van de patiënt met dementie en diens naasten door het er met hen over te hebben. De communicatie moet aangepast zijn aan het opleidingsniveau en de sociale context van de patiënt met dementie en diens naasten. Mensen verschillen sterk in hun wensen om al dan niet informatie te ontvangen over de prognose en het verloop van de ziekte dementie [Moore, 2017]. Minder verschillend is een behoefte aan eenduidigheid in de voorlichting over de prognose van het ziekte- en stervensproces. Daarom is communicatie tussen de betrokken zorgverleners van groot belang. Zorgverleners dienen met de nodige voorzichtigheid informatie te geven over het verloop van het stervensproces.

Als belangrijkste advies wordt vermeld dat zorgverleners de patiënt en naasten moeten vragen of zij geïnformeerd willen worden over het beloop van de ziekte en het overlijden of niet. Deze vraag zou doorlopend, gedurende het hele palliatieve proces, gesteld moeten worden [Graaff, 2014]. Door globalisering en de toename van multiculturele invloeden in West-Europese samenlevingen is het belangrijk voor zorgverleners om het meer over de context en achtergrond van patiënten met dementie en hun naasten te weten, ook met betrekking tot levenseinde vraagstukken [Mistiaen, 2011]. Het is van belang om te erkennen dat zorgverleners niet alle kennis bezitten op dit terrein en daarom expertise inschakelen waar nodig, zie de [handreiking 'Palliatieve zorg aan](#)

mensen met een niet-westerse achtergrond' (2011). Bijvoorbeeld voor mensen die geworteld zijn in West-Europese samenlevingen wordt het recht op informatie en de wens om geïnformeerd te worden over hun ziekte en prognose beschouwd als een vanzelfsprekendheid, voor mensen met een niet-westerse achtergrond is dit niet per definitie het geval [Crawley, 2002].

Kennis van, en verdieping in de culturele achtergrond van niet-westerse patiënten is noodzakelijk voor goede voorlichting. Niet alleen culturele, maar ook religieuze of andere persoonlijke overwegingen kunnen de reden zijn voor verdiepen in de context van patiënten en naasten [Graaff, 2014]. In voorkomende gevallen zouden geestelijk verzorgers met kennis over de achtergrond van de patiënt met dementie ingeschakeld kunnen worden. In termen van health literacy wordt bij een laag niveau van de Nederlandse taal aanbevolen om bij gesprekken met naasten in korte zinnen te spreken, weinig beeldspraak te gebruiken en met de naasten na te gaan of de informatie is begrepen. Bij patiënten en naasten met beperkte gezondheidsvaardigheden en waarbij het lezen van geschreven teksten een probleem is, is het aanbevolen om te werken met pictogrammen, tekeningen en foto's om informatie en/of vraagstellingen te verduidelijken. De logopedist kan hierbij ondersteunen door te onderzoeken en te adviseren hoe de communicatie het beste kan verlopen. Eventueel kan er gebruik gemaakt worden van de 'praatkaarten' van Pharos. Tenslotte geldt het algemene advies om als zorgverlener voortdurend open te staan voor signalen die op behoefte aan informatie duiden. Naasten van patiënten met dementie dienen in de laatste levensfase voorzichtig benaderd te worden met informatie over een verwacht moment van overlijden [Mboore, 2017; Brighton, 2016].

Uit aanvullende interviews met naasten is gebleken dat er specifieke behoefte is aan uitleg over common pathways, beloop in de stervensfase en palliatieve behandelopties. Zorgverleners kunnen in het licht van proactieve zorgplanning afstemmen wie deze taak op zich neemt en wat hiervoor een goed moment is gedurende het stervensproces of ter voorbereiding daarop.

Het zorgen voor een persoon met gevorderde dementie kan een belasting vormen voor de naasten [Lee, 2017]. In het laatste stadium van de ziekte vraagt dit van zorgverleners extra tijd en aandacht. Het is van belang hier in de planning van de verzorging rekening mee te houden [Broady, 2018].

Ook in de stervensfase is communiceren met patiënten met dementie belangrijk. Dit kan moeilijk zijn als de patiënt in een gevorderd stadium van de ziekte verkeert. Vaak is de patiënt niet in staat om adequaat te reageren op verbale communicatie. Onderzoek bij verzorgenden wijst uit dat specifieke training op het gebied van deze communicatie hun kennis van de aandoening dementie vergroot, met name op het terrein van overgebleven cognitieve functies. Bovendien hebben de verzorgenden na het volgen van de training meer oog voor het belang van blijvend contact houden met de persoon met dementie. Effectieve communicatie verhoogt op deze manier de kwaliteit van leven van de patiënt en de kwaliteit van werken van de zorgverleners [Sprangers, 2015]. In algemene zin kan gesteld worden dat zorg voor patiënten met dementie in de laatste levensfase specifieke kennis en expertise vraagt van zorgverleners. Het opbouwen van een goede relatie tussen zorgverleners en patiënten met dementie en hun naasten is van groot belang. Vanuit deze relatie kunnen zorgverleners vragen opmerken achter de vragen die hardop gesteld worden, en daar verder op ingaan. Dit vraagt om een goede communicatie met de patiënt en diens naasten gedurende de laatste levensfase van de patiënt met dementie. Samengevat is goede zorg voor patiënten met dementie en diens naasten zorg op maat waarbij rekening wordt gehouden met individuele omstandigheden en de daaruit voortvloeiende vraagstukken, zie ook module Organisatie van zorg [Poole, 2018].

## Referenties

Brighton LJ, Bristow K. Communication in palliative care: talking about the end of life before the end of life. *Postgrad Med J*. 2016;92(1090):466-70.

Broady TR, Saich F, Hinton T. Caring for a family member or friend with dementia at the end of life: a scoping review and implications for palliative care practice. *Palliat. Med*. 2018 Mar; 32(3): 643-656.

Crawley LM, Marschall PA, Lo B, Koenig BA. Strategies for culturally effective end-of-life care. *Ann Intern Med*. 2002;

136:673-679.

Graaff de F. Culturele aspecten rond het levenseinde, *Bijblijven*, BSL. Okt. 2014.

Lee, vd J, Bakker TJEM, Duivenvoorden HJ, Drees RM. Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? *Aging Ment Health*. 2017 Mar; 21(3):232-240.

Mistiaen, P, Francke, AL, Graaff, FMde, Muijsenbergh, METC van den. *Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond*. Utrecht: NIVEL, Integraal Kankercentrum Nederland, Pharos, 2011.

Moore KJ, Davis S, Gola A, Harrington J, Kupeli N, Vickerstaff V, King M, Leavey G, Nazareth I, Jones L, Sampson EL. Experiences of end of life amongst family carers of people with advanced dementia: longitudinal cohort study with mixed methods. *BMC Geriatrics*. 2017; 17:135.

Poole M, Bamford C, McLellan E, Lee RP, Exley C, Hughes JC, Herrison-Dening K, Robinson L. End-of-life care: a qualitative study comparing the views of people with dementia and their family carers. *Palliat. Med*. 2018 Mar; 32(3): 631-642.

Sprangers S, Dijkstra K, Romijn-Luijten A. Intervention on residents and nursing aids. *Clin. Intervent. Aging*. 2015 Jan 20; 10: 311-9.

## Nazorg en rouwbegeleiding

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Welke aandachtspunten zijn er voor het bieden van goede nazorg en rouwbegeleiding aan naasten van de patiënt?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Heb aandacht voor anticiperende rouw bij naasten van de patiënt.
- Houd rekening met de (culturele) achtergrond van de patiënt en diens naasten, en vraag behoeften uit.
- Bied een nazorggesprek aan, als zorgverlener betrokken bij het sterfbed na het overlijden, en ga na of er behoefte is aan nazorg.
- Besteed tijdens het nazorggesprek aandacht aan het wegvallen van daginvulling bij naasten en geef ruimte voor gevoelens van verdriet maar bijvoorbeeld ook opluchting.
- Bied de mogelijkheid om je rol als zorgverlener in het eindgesprek te evalueren.
- Adviseer om contact op te nemen met de huisarts bij vermoeden van gecompliceerde rouw om de inzet van gewenste hulp te bespreken.

### Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

Goede nazorg is afgestemd op de behoeften van de naasten. Afhankelijk van de behoeften van de naasten houdt goede nazorg het volgende in: het bieden van uitleg over en begeleiding van het rouwproces, het bieden van een luisterend oor, het evalueren van het stervensproces en de rol van de zorgverlener hierin. Ook een herdenkingsbijeenkomst valt onder nazorg. Zorgverleners dienen bij het bieden van nazorg rekening te houden met de context van (de naasten van) de patiënt. Persoonlijke behoefte aan nazorg kan zeer verschillend zijn, daarom is het belangrijk om deze behoefte altijd uit te vragen. Alle nabestaanden, waaronder uiteraard ook nabestaanden van een overledene met dementie, verdienen passende nazorg. Ondanks dat dit door patiënten/naasten zeer gewaardeerd wordt, bieden hulpverleners over het algemeen eerder te weinig, dan te veel nazorg [van den Bout, 2003; Claessen, 2013].

### Rouw

Rouw bestaat uit reacties die ontstaan op het verlies van een persoon waar iemand een betekenisvolle relatie mee heeft. Rouwreacties kunnen bestaan uit lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige componenten [IKNL/Palliatief, 2017]. Gevoelens van rouw kunnen bij de ziekte dementie al tijdens het ziekteproces, voorafgaand aan het daadwerkelijk overlijden, ontstaan. Dit wordt anticiperende rouw genoemd. Juist bij de ziekte dementie start het verwerkingsproces al voor het lijfelijke verlies van een naaste. Door de cognitieve achteruitgang worden naasten gedwongen om tijdens het vorderen van de ziekte stapsgewijs al afscheid te nemen van hun naaste [zorgstandaard dementie, 2020]. Het is belangrijk dat zorgverleners aandacht besteden aan anticiperende rouw (zie [module Gespreksvoering bij existentiële problematiek](#)), met name bij het vorderen van het ziektebeeld door de verschillende stadia en bij een duidelijke achteruitgang in het ziektebeeld

[Tilly, 2006].

## Voorlichting bij ongecompliceerde rouw

Bij ongecompliceerde rouw is behandeling niet nodig, bereidheid tot luisteren en het bieden van waardevolle aandacht is dan voldoende (zie [richtlijn Rouw in de palliatieve fase](#), 2022). Goede voorlichting over rouw bestaat tenminste uit uitleg over de verschillende emoties die bij rouw kunnen opspelen, zoals: ontkenning, somberheid, verdriet, boosheid, schuldgevoelens, eenzaamheid. Na het overlijden kunnen ook gevoelens van opluchting ontstaan, of gevoelens van tevredenheid over hoe de laatste fase is verlopen (zie [Thuisarts 'ik rouw'](#)). Gevoelens van opluchting zijn niet ongebruikelijk, ook dit onderdeel hoort bij voorlichting over rouw. Sommige naasten wensen contact op te nemen met lotgenoten die het pad van een vergelijkbaar rouwproces al eerder bewandeld hebben [Hennings, 2010].

Sommige naasten hebben lang en intensief gezorgd voor een patiënt met dementie. Bij deze naasten kan na het overlijden een gevoel van leegte ontstaan. Ook kan zelfzorg uitgesteld zijn in de periode van het mantelzorgen [Waligora, 2019].

## Behandeling bij gecompliceerde rouw

Van gecompliceerde rouw wordt pas gesproken wanneer er ernstige problemen ontstaan met de aanpassing aan het overlijden. Lichamelijke, emotionele, cognitieve, existentiële of gedragsreacties worden dan als zeer ernstig of langdurig gekwalificeerd en beperken de nabestaande in ernstige mate in zijn sociaal of beroepsmatig functioneren [Crawley, 2022]. Gecompliceerde rouw treedt voornamelijk op bij naasten die tijdens het ziekteproces al somber waren, intensieve zorg hebben geleverd of bij naasten van patiënten met een ernstige cognitieve stoornis [Schulz, 2006]. Rouwbegeleiding, gericht op inzicht creëren in het eigen rouwproces, is wenselijk bij gecompliceerde rouw (zie [richtlijn Rouw in de palliatieve fase](#), 2022).

## Het nazorggesprek

Nabestaanden ervaren het aanbod voor een nazorggesprek over het algemeen als zeer waardevol, ook als ze hierbij aangeven geen behoefte aan een gesprek te hebben. Naasten hebben met name behoefte aan het kunnen bespreken van hun ervaring met de patiënt en het ziekteverloop, maar ook over hoe ze nu verder moeten en de keuzes die daarmee gepaard gaan. Het gesprek vindt bij voorkeur bij de nabestaande in eigen huis plaats, of op de afdeling van het verpleeghuis waar de patiënt in de laatste levensfase gewoond heeft [Milberg, 2008]. Het nazorggesprek vindt vaak kort na het overlijden van de patiënt plaats. Dit kan een afrondend gesprek zijn, of er kan tijdens dit gesprek afgesproken worden om in een later stadium nog een vervolggesprek te hebben. Het is van belang om aan te geven hoe de naaste bij aanvullende vragen contact op kan nemen.

In het gesprek kan geadviseerd worden om bij tekenen van gecompliceerde rouw, depressie of verstoorde verwerking contact op te nemen met de huisarts, ook als deze signalen pas later ontstaan. Met de huisarts kan besproken worden welke hulp gewenst is, en eventueel voor rouwbegeleiding verwijzen naar de praktijkondersteuner ggz, psycholoog in de basis ggz, rouwconsulent, coach of geestelijk verzorger. Tijdens het nazorggesprek kan de zorgverlener ook diens eigen functioneren evalueren. Evaluatie helpt bij het verbeteren van de zorg (zie [Handreiking nazorggesprek na overlijden, netwerk palliatieve zorg](#)).

## Brochures en webpagina's

Er zijn verschillende brochures en webpagina's beschikbaar om met naasten te delen ter ondersteuning van het rouwproces:

- LUMC: project '[Oog voor Naasten](#)'. Dit project ondersteunt generalistische zorgverleners werkzaam in verpleeghuizen en ziekenhuizen in het geven van systematische voor- en nazorg aan naasten van patiënten met een levensverkortende ziekte of kwetsbaarheid.
- Dementie.nl: [Omgaan met het verliezen van naaste tijdens het leven](#)
- '[De wereld van verschil](#)' voor kinderen (hulpmiddel voor jonge gezinnen)
- Palliaweb.nl: de folder '[Een dierbare verliezen](#)'
- [Landelijk Steunpunt bij Verlies](#) (LSV): Hulp en advies bij rouw en verlies



Tips voor naasten om met het wegvallen van daginvulling om te gaan:

- Dementie.nl: [Tips voor omgaan met het verlies van je naaste](#)
- Video: [Wij Mantelzorgers](#)

## Referenties

van den Bout, J. Huisarts en Wetenschap. 2003: 466-67.

Claessen SJ, Francke AL, Sixma HJ, de Veer AJ, Deliëns L. Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care: the Consumer Quality Index Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* May 2013;45(5):875-84.

Crawley S, Sampson EL, Moore KJ, Kupeli N, West E. Grief in family carers of people living with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr.* 2022 Jan; 28:1-32. doi: 10.1017/S1041610221002787. Epub ahead of print. PMID: 35086600.

Hennings J, Froggatt K and Keady J. Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family caregivers. *Reviews in Clinical Gerontology* 2010; 20:114-27.

IKNL/Palliactief. Domein 'verlies en rouw' van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017.

Milberg, Anna, Eva-Carin Olsson, Maria Jakobsson, Maria Olsson, Maria Friedrichsen. Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *J Pain Symptom Manage.* 2008 Jan;35(1):58-69. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.039. Epub 2007 Oct 18.

Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S and Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14:650-658.

Tilly J. Quality end of life care for individuals with dementia in assisted living and nursing homes and public policy barriers to delivering this care. *US Alzheimer's Association.* 2006.

Waligora KJ, Bahouth MN, Han HR. The self-care needs and behaviors of dementia informal caregivers: a systematic review *Gerontologist.* 2019 Sep; 17:59(5):e565-e583.

## Organisatie van zorg

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Op welke wijze dient vormgegeven te worden aan coördinatie en continuïteit van zorg in de palliatieve fase voor mensen met dementie?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Maak gebruik van een individueel zorgplan, bij voorkeur digitaal.
- Zorg ervoor dat op ieder moment in het ziekteverloop duidelijk is wie de regiebehandelaar is.
- Bespreek met de patiënt en diens naasten bij welke problemen welke zorgverlener geraadpleegd kan worden. Leg afspraken vast over beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners voor patiënt en diens naasten.
- Overweeg deelname aan een multidisciplinaire bespreking:
  - in de eerste lijn een zogenaamde PaTz-groep;
  - in een instelling een multidisciplinair overleg;
- Vraag zo nodig advies van een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg:
  - in de eerste en tweede lijn een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg via PZNL;
  - in een instelling een multidisciplinair team palliatieve zorg of een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg via PZNL.

### Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

In de palliatieve zorg is coördinatie van de zorg met gedegen overdracht, documentatie en afspraken over beschikbaarheid en bereikbaarheid van groot belang [IKNL/Palliactief, 2017; Eizenga, 2006].

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief, 2017] geeft ten aanzien van coördinatie en continuïteit de volgende standaarden aan:

- Er wordt gebruik gemaakt van een individueel zorgplan, dat voor zowel de hulpverleners als de patiënt toegankelijk en inzichtelijk is. In het individueel zorgplan worden de waarden en de wensen van de patiënt beschreven en beslissingen over in te zetten behandelingen of wijzigingen in de zorg vastgelegd.
- Rondom de patiënt en diens naasten wordt een persoonlijk en dynamisch team van zorgverleners gevormd dat op ieder moment beschikbaar is. Beschikbare voorzieningen en expertise worden daadwerkelijk benut en ingeschakeld. Noodzakelijke transfers dienen naadloos te verlopen. Dit team werkt op basis van het individuele zorgplan.
- Er wordt een regiebehandelaar aangewezen. Dit is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg.

De aard en de complexiteit van palliatieve zorg maakt dat er binnen het multidisciplinaire team één zorgverlener aangewezen dient te worden die de regie voert. Dit is de regiebehandelaar.

De zorgverlener die de regie voert ziet er in ieder geval op toe, dat:

- De continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt wordt bewaakt en dat waar nodig een aanpassing van de behandeling in gang wordt gezet;
- Er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling van de patiënt betrokken zorgverleners;
- Er een aanspreekpunt voor de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling. De zorgverlener die de regie voert, hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten te vinden.

Uitgangspunt is dat elke zorgverlener die bij de behandeling betrokken is een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft en houdt jegens de betreffende patiënt. Het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) [IKNL/Palliactief, 2017] benadrukt verder het belang van:

- goede en continue bereikbaarheid van zorgverleners;
- multidisciplinair overleg en samenwerking;
- het werken met protocollen, richtlijnen en zorgpaden.

Naar de mening van de werkgroep lijkt het geen twijfel dat de genoemde standaarden en criteria in het Kwaliteitskader (2017) ook gelden voor patiënten in de palliatieve fase met dementie. Er zijn echter aspecten die anders zijn dan voor mensen met een oncologische ziekte en andere aandoeningen zoals bijvoorbeeld COPD. Hoewel er reeds meer aandacht is voor palliatief denken voor mensen met dementie zijn wij van mening dat er in een vroeg stadium aandacht moet zijn voor het denken over keuzes en mogelijkheden gericht op kwaliteit van leven.

De grootste groep mensen met dementie is thuiswonend. Hier is met name casemanagement dementie van groot belang bij de ondersteuning van de persoon zelf en de naasten, zoals ook beschreven in de [zorgstandaard Dementie](#) (2020). De huisarts is in de thuissituatie de regiebehandelaar. Bij progressie van de ziekte verminderen de cognitieve functies en functionele capaciteiten, en kunnen er gedragsproblemen ontstaan. Hierdoor ontstaat regelmatig de noodzaak tot 24-uurs toezicht en begeleiding. Dit kan fysiek en mentaal toenemend belastend zijn voor de partner en/of naasten. Bij overbelasting of wegvallen van de naasten heeft vaak de casemanager, de huisarts en/of POH een rol bij de ondersteuning en de uiteindelijke beslissing om voor opname in een zorginstelling te kiezen [Kraaij, 2015]. Steeds vaker is er ook de mogelijkheid voor ondersteuning door een specialist ouderengeneeskunde in de thuissituatie met bijvoorbeeld expertise op het gebied van diagnostiek van dementie, gedragsproblemen en medicatie voor mensen met dementie, zie de [handreiking Samenwerking huisarts en specialist ouderengeneeskunde](#) (2020) van Verenso.

Coördinatie van zorg kan onder andere vorm krijgen door laagdrempelig multidisciplinair of transmuraal overleg, bijvoorbeeld door deelname aan een zogenaamde PaTz-groep, waarin huisartsen, thuiszorgmedewerkers en consulenten palliatieve zorg op gestructureerde wijze bespreken hoe de zorg aan patiënten in de palliatieve fase vormgegeven kan worden (<https://www.patz.nu/>) of aan een regionaal dementienetwerk. In instellingen kan intramuraal worden deelgenomen aan een bespreking van het multidisciplinaire team en kan zo nodig een [consultatieteam palliatieve zorg](#) worden betrokken.

Verhuizing naar het verpleeghuis is meestal een moeilijk moment. De [handreiking Dedicated samenwerken bij verhuizing](#) biedt handvatten bij dit proces. Een verhuizing wordt vaak lang uitgesteld, maar blijkt in veel gevallen toch nodig. Het komt ook voor dat verhuizing naar het verpleeghuis volgt na een ziekenhuisopname waar wordt waargenomen dat de zorgbehoefte groter is dan thuis geboden kan worden. Een deel van de mensen krijgt tijdens de klinische opname pas de diagnose dementie. Verder is er in sommige gevallen een crisisopname noodzakelijk, bijvoorbeeld bij het acuut wegvallen van de mantelzorger.

In het verpleeghuis is het van groot belang het zorgteam en de naasten vanaf het begin van de opname te betrekken en hen te informeren (op basis van hun wensen en behoeften hierin) over verwachtingen ten aanzien van het beloop van dementie. In de praktijk blijkt dat (een deel van) het zorgteam en de naasten vaak nog onvoldoende op de hoogte zijn van het te verwachten beloop. Door hen hier in een vroeg stadium bij te betrekken,

is de verwachting dat dit een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van de bewoner met dementie op de afdeling in het verpleeghuis. Daarnaast is het goed om niet alleen te focussen op keuzes ten aanzien van zaken die niet meer gedaan worden, zoals een behandeling in het ziekenhuis, maar juist te laten zien wat er allemaal wel gedaan wordt op het gebied van behandeling en/of begeleiding van lichamelijke en psychische symptomen, tijdens het gehele verblijf, tot aan het sterven. Een groot deel van de mensen met dementie overlijdt uiteindelijk in het verpleeghuis [Reyniers, 2015; Joling, 2020]. De termijn waarbinnen ze overlijden is erg moeilijk te voorspellen. Meer dan de helft van de mensen overlijdt binnen 2 jaar na verhuizing naar het verpleeghuis [Honinx, 2019]. Een ongeveer de helft overlijdt al voordat ze in een eindstadium van de ziekte zijn [Hendriks, 2016]. Uit onderzoek blijkt dat wanneer mantelzorgers en professionele zorgverleners erkennen dat dementie een progressieve en terminale ziekte is, degene met dementie een meer comfortabel overlijdenstraject beleeft [van der Steen, 2013]. Het Zorgpad stervensfase kan bij mensen met dementie ondersteunen, onder andere om het naderende sterven bespreekbaar te maken binnen het team en met de naasten. Wel zijn aanpassingen gewenst, zodat het nog beter inzetbaar is voor deze specifieke groep patiënten [Klapwijk, 2020].

In het verpleeghuis wordt multidisciplinaire zorg geleverd. Het zorgteam bestaat uit verzorgenden (met soms een verpleegkundige), een specialist ouderengeneeskunde en/of een verpleegkundig specialist, een (GZ-)psycholoog, een (geriatrie)fysiotherapeut, een ergotherapeut en een maatschappelijk werker. Ook kunnen, afhankelijk van de zorginstelling, diverse andere paramedici betrokken zijn, zoals geestelijk verzorger, logopedist, diëtist, activiteitenbegeleiding of een muziektherapeut. De multidisciplinaire geboden zorg aan mensen met dementie is kenmerkend voor de organisatie van de psychogeriatrische verpleeghuiszorg in Nederland. Daarnaast zijn er binnen het verpleeghuis steeds meer gespecialiseerde afdelingen voor onder andere jonge mensen met dementie, Ziekte van Huntington en Niet aangeboren hersenletsel, waar met expertise op het gebied van deze specifieke aandoening meer passende zorg geboden kan worden.

## Referenties

Eizenga WH, De Bont M, Vriezen JA, Jobse AP, Kruyt JE, Lampe IH, et al. Landelijke eerstelijns samenwerkingsafspraken palliatieve zorg. *Huisarts en Wetenschap*. 2006;49:308-312.

Hendriks SA, Smalbrugge M, van Gageldonk-Lafeber AB, et al. Pneumonia, intake problems, and survival among nursing home residents with variable stages of dementia in the Netherlands: results from a prospective observational study. *Alzheimer disease and associated disorders*. 2016.

Honinx E, van Dop N, Smets T, et al. Dying in long-term care facilities in Europe: the PACE epidemiological study of deceased residents in six countries. *BMC public health*. 2019; 19: 1199.

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017;1-70.

Joling KJ, Janssen O, Francke AL, Verheij RA, Lissenberg-Witte BI, Visser PJ, et al. Time from diagnosis to institutionalization and death in people with dementia. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*. 2020;16(4):662-71.

Klapwijk MS, Lemos Dekker N, Caljouw MAA, Achterberg WP, van der Steen JT. Experiences with the Liverpool care pathway for the dying patient in nursing home residents: a mixed-method study to assess physicians' and nurse practitioners' perceptions. *BMC Palliative Care*. 2020 Nov 30;19(1):183. doi: 10.1186/s12904-020-00686-y.

Kraijio H, de Leeuw R and Schrijvers G. How spouses evaluate Nursing Home Placement of their demented partner: a study about the end of perseverance time. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2015; 29:101-9.

Reyniers T, Deliëns L, Pasma HR, Morin L, Addington-Hall J, Frova L, et al. International variation in place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2015;16(2):165-71.

van der Steen JT, Onwuteaka-Philipsen BD, Knol DL, Ribbe MW and Deliëns L. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC medicine*. 2013; 11:105.



## Bijlagen

Vastgesteld: 10-10-2023 Regiehouder: Verenso



## Verantwoording



### Autorisatiedatum en geldigheid

Deze richtlijn is goedgekeurd op 10 oktober 2023. De eigenaars van de richtlijn moeten kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen.

Bij voorkeur beoordelen de eigenaars jaarlijks de (modules van de) richtlijn op actualiteit. Zo nodig wordt de richtlijn tussentijds op onderdelen bijgesteld. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar na vaststelling. Indien de inhoud dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur verlengd. De geldigheid van de (modules van de) richtlijn komt eerder te vervallen, indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn tot (modulaire) herziening. IKNL draagt gedurende de hele geldigheidsduur zorg voor het beheer en de ontsluiting van deze richtlijn.

### Initiatief en betrokken verenigingen

#### Initiatief

Agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg (KNMG/IKNL)  
Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

#### Regiehouder

Verenso, vereniging van specialisten ouderengeneeskunde, is als regiehouder van deze richtlijn de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van (de modules van) deze richtlijn en daarmee de eerstverantwoordelijke om bij te houden of de richtlijn geüpdatet moet worden.

#### Eigenaarschap

Het eigenaarschap van deze richtlijn ligt bij de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen die de herziening hebben uitgevoerd en de richtlijn hebben geautoriseerd.

### Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen

- Verenso, vereniging van specialisten ouderengeneeskunde - regiehouder
- Alzheimer Nederland
- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- Ergotherapie Nederland
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Landelijke Adviesgroep Eerstelijns geneeskunde voor Ouderen (Laego)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
- Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLf)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVP)
- Vereniging voor Fysiotherapie in de Geriatrie (NVFG)
- Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ)

- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

## Procesbegeleiding en verantwoording

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL-producten en diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.

Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van oncologische en palliatieve zorg.

IKNL rekent het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire, evidence based richtlijnen voor de palliatieve zorg tot een van haar primaire taken. IKNL werkt hierbij conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.

## Financiering en juridische betekenis

Deze richtlijn(module) is gefinancierd door ZonMw. De inhoud van de richtlijn(module) is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register van Zorginstituut Nederland betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden in het dossier van de patiënt. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van elke zorgverlener, zowel BIG-geregistreerd als niet BIG-geregistreerd.



## Samenstelling werkgroep



De werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Voor deze richtlijn is hier voor een werkgroep lid een uitzondering gemaakt vanwege uitzonderlijke expertise en bijdrage. Bij de samenstelling van de werkgroep is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines.

Het patiëntenperspectief (zie ook bijlage Inbreng patiëntenperspectief) is vertegenwoordigd door de afvaardiging van Alzheimer Nederland als agenda- en klankbordlid.

Bij de uitvoer van het literatuuronderzoek is een literatuuronderzoeker betrokken.

## Werkgroepleden

- dr. M.S. (Maartje) Klapwijk, voorzitter, specialist ouderengeneeskunde, Verenso
- drs. N. (Nina) Goos-Peek, vicevoorzitter, klinisch geriatr, NMKG
- B. (Bianca) Broekhuizen B/bc, ergotherapeut, Ergotherapie Nederland
- drs.ir. H.W. (Hermien) Goderie-Plomp, specialist ouderengeneeskunde, Verenso

- dr. R.M. (Radboud) Marijnissen, psychiater, NWP
- drs. M.N.E. (Marieke) Verlaan-Snieders, huisarts, NHG en Laego
- dr. M.E.C. (Mariëtte) Waaijer, internist ouderengeneeskunde, NIV
- dr. E. (Betsy) Weening-Dijksterhuis PhD, geriatrietherapeut, docent opleiding fysiotherapie, KNGF & NVFG
- D. (Daphne) Westenberg, verpleegkundig specialist AGZ, V&VN
- dr. MA. (Marjolein) Wijngaarden, internist ouderengeneeskunde, NIV
- dr.ir. J.T. (Jenny) van der Steen, universitair hoofddocent en senior onderzoeker, persoonlijke titel

## Klankbordleden

- S. (Sanne) Bakker, diëtist, NVD (tot 19-9-2022)
- L. (Laura) Breuning, psychiater, NWP
- P.P.H. (Elly) Cox, MA logopedist, NLF
- M. (Miriam) Goudsmit, klinisch psycholoog/psychotherapeut, NIP
- S. (Susanne) Hendriksen, diëtist, NVD
- drs. T. (Tim) van Iersel, geestelijk verzorger, ethicus, VGVZ (tot 10-1-2023)
- M.C.J. (Mariska) van Laarhoven-van Grinsven MSc, openbaar apotheker, KNMP
- J.L.M. (Josephine) Lambregts, agendalid, medewerker Belangenbehartiging, Alzheimer Nederland
- H.G.W.M. (Ria) Melenhorst, verzorgende IG, V&VN
- G. (Germaine) van Trijffel, casemanager dementie, BPSW
- M.E.J. (Mariëlle) Verstegen, verzorgende IG, V&VN

## Ondersteuning

- F.M. (Fleur) Godrie, procesbegeleider, adviseur palliatieve zorg, IKNL
- dr. W.A. (Annefloor) van Enst, literatuuronderzoeker, Medical Guidelines
- L.K. (Jacqueline) Liu, secretaresse, IKNL
- dr. C.H. (Corinne) Stoop, procesbegeleider, adviseur palliatieve zorg, IKNL



## Belangenverklaringen



Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep en klankbordgroep hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad, CBO, NHG en Orde van Medisch Specialisten is door de werkgroepleden bij aanvang en bij afronding van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via [richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl).



## Inbreng patiëntperspectief



Het patiëntperspectief is vertegenwoordigd door de afvaardiging van Alzheimer Nederland als agendalid. De input van patiëntvertegenwoordigers is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel zorgverlener als patiënt.

Door middel van onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van de patiënt meegenomen:



- Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) heeft in samenwerking met Alzheimer Nederland diepte-interviews gehouden bij mantelzorgers van mensen met dementie. De knelpunten uit deze interviews zijn door de werkgroepleden meegenomen in het opstellen van de richtlijntekst.
- De patiëntvertegenwoordiger heeft de conceptteksten beoordeeld om het patiëntenperspectief in de formulering van de definitieve tekst te optimaliseren.
- Alzheimer Nederland en de Patiëntenfederatie Nederland zijn geconsulteerd in de externe commentaarronde.



## Methode



Zie [bijlage Methode \(PDF\)](#).



## Zoekverantwoording en beoordeling



Zie [bijlage Zoekverantwoording \(PDF\)](#).

Zie [bijlage Evidence tabellen \(PDF\)](#).



## Kennislacunes



Van een kennislacune wordt gesproken als na kennissynthese geconstateerd wordt dat een gebrek aan kennis het maken van de afweging van gewenste en ongewenste effecten belemmert. De volgende vormen van kennislacunes kunnen worden onderscheiden [IQ healthcare 2013]:

1. Er is geen gepubliceerd onderzoek gevonden dat aansluit op de geformuleerde uitgangsvraag (mits er optimaal gezocht is);
2. Het gevonden onderzoek (één of meerdere studies) was van onvoldoende kwaliteit, vanwege
  - Lage bewijskracht van het gebruikte onderzoekdesign (bijvoorbeeld observationeel of niet-vergelijkend onderzoek bij therapeutische interventies);
  - De schatting van de effectmaat of -maten is niet precies (breed betrouwbaarheidsinterval), bijvoorbeeld doordat het onderzoek te klein in omvang was;
  - De onderzoeksresultaten zijn inconsistent, waardoor geen goede conclusie kan worden getrokken over het effect en de effectgrootte;
  - Het bewijs is indirect, door het gebruik van een andere patiëntenpopulatie dan waar de richtlijn op van toepassing is, andere uitkomst of andere determinanten of door uitsluitend indirecte vergelijkingen;
  - Er is een grote kans op rapportage- of publicatiebias (bijvoorbeeld door een sterke mate van belangenverstrengeling).

De geformuleerde kennislacunes zullen door stichting PALZON worden beoordeeld op basis van onder andere:

- al lopend onderzoek op het gebied;
- hoe goed de lacune te onderzoeken is.

Deze informatie is op te vragen bij IKNL ([richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl)).

## Kennislacunes in de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met dementie'

De richtlijnwerkgroep heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling kennislacunes verzameld voor de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met dementie'.

#### **Kennislacunes Signalering van probleemgedrag**

Er is literatuur over het signaleren van gedragsstoornissen en stemmingsproblematiek bij mensen met dementie en er is literatuur over gedrag- en stemmingsproblematiek in de palliatieve fase. Onderzoek naar gedrag en stemming bij mensen met dementie in de palliatieve fase lijkt vooralsnog nauwelijks aanwezig.

#### **Kennislacunes Signalering van pijn**

Er is literatuur over het signaleren van pijn bij mensen met dementie en er is literatuur over het signaleren van pijn in de palliatieve fase. Onderzoek naar pijn bij mensen met dementie in de palliatieve fase lijkt vooralsnog nauwelijks aanwezig.

#### **Kennislacunes Signalering van tonusstoornissen**

Er is literatuur over het signaleren van paratonie bij mensen met dementie, maar deze is niet specifiek gericht op de palliatieve fase.

#### **Kennislacunes Behandeling bij probleemgedrag**

Onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen van gedragsproblemen/stemmingsstoornissen bij mensen met dementie, specifiek in de palliatieve fase, lijkt vooralsnog nauwelijks aanwezig.

#### **Kennislacunes Nazorg en rouwbegeleiding**

In de zorgstandaard staat beschreven dat sommige migranten minder kennis hebben over het rouwproces en daarbij extra begeleiding dienen te krijgen [zorgstandaard dementie, 2020]. De werkgroep heeft onvoldoende literatuur kunnen vinden om deze stelling te onderbouwen, en adviseert dat hier in de toekomst verder onderzoek naar wordt gedaan.



#### **Afkortingen en begrippen**



Zie [bijlage Afkortingen en begrippen \(PDF\)](#).