



# geneesmiddelen**brief**

FORMUL & INFO

Afgiftekantoor Gent X

P 408505

verschijnt 4 x per jaar

[februari, mei, september, november]

nr 4

Dit is de laatste gedrukte geneesmiddelenbrief. Vanaf 2017 kan u onze digitale geneesmiddelenbrief blijven ontvangen indien u zich registreert voor onze nieuwsbrief via onze website: [www.farmaka.be](http://www.farmaka.be).

## Gevorderde dementie

### INLEIDING

België vergrijst, en dus neemt ook de incidentie van dementie toe. De keuzes die u als arts of zorgverlener moet maken bij de behandeling van patiënten met gevorderde dementie zijn niet eenvoudig. Er is bij deze patiënten veel onduidelijkheid over de effectiviteit en veiligheid van geneesmiddelen aangezien deze zelden op deze groep getest worden en ook de risico-baten balans van een behandeling verschuift: de risico's van een medicamenteuze behandeling zijn groter bij deze groep en bij de baten komt de nadruk te liggen op het verbeteren van de levenskwaliteit en niet op het verlengen van de levensduur.

In deze brief willen we u als zorgverlener een leidraad bieden bij de behandeling van patiënten met gevorderde dementie. We bespreken het nut en de timing van palliatieve zorg, vroeg-

tijdige zorgplanning en het afbouwen van geneesmiddelen en gaan ook in op de behandeling van medische problemen bij deze patiënten.

### 1 HOE BEPAAL IK HET STADIUM VAN DEMENTIE?

Dementie is een progressieve neurologische aandoening die onderverdeeld wordt in verschillende stadia. In deze brief bespreken we enkel de aanpak van gevorderde dementie. Met de volgende meetinstrumenten kan je, op basis van het dagelijks functioneren van de patiënt, bepalen in welk stadium van dementie deze zich bevindt.

- De 'Clinical Dementia Rating Scale' (CDRS) onderscheidt vijf stadia. Stadium 4, 'verborgen ik', en stadium 5, 'verzonken ik', worden beschouwd als gevorderde dementie.

Meer informatie over deze schaal vind je op pagina 31 van deze geneesmiddelenbrief.

- De 'Global Deterioration Scale' (GDS) deelt de evolutie van dementie in in 7 stadia. Patiënten in stadium 6 of 7 lijden volgens deze schaal aan gevorderde dementie. Hier vind je meer informatie: [http://www.geriatrie.be/mediastorage/FSDocument/129/appendix\\_nl.pdf](http://www.geriatrie.be/mediastorage/FSDocument/129/appendix_nl.pdf)<sup>[1, 2]</sup>

### 2 PALLIATIEVE BENADERING

Dementie is niet alleen een belangrijke oorzaak van fysieke en mentale beperkingen maar ook een belangrijke doodsoorzaak<sup>[3]</sup>. Na het stellen van de diagnose varieert de gemiddelde overleving van 3 tot 12 jaar. Bij het overlijden heeft 29,5 % van de personen met dementie het stadium van gevorderde

dementie bereikt<sup>[4, 5]</sup>. Bij mensen met gevorderde dementie is de gemiddelde levensverwachting 1,3 jaar<sup>[6]</sup>. Gevorderde dementie moet dus aanzien worden als een terminale ziekte. Het is dan ook aangewezen om bij patiënten met gevorderde dementie de nadruk te leggen op pijn- en symptoomcontrole en op de levenskwaliteit van de patiënten en hun omgeving<sup>[7]</sup>. Men kiest dan voor een low-tech, high-touch benadering (symptoom controle, mondverzorging, regelmatig pijncontrole, comfort feeding, respectvolle benadering, frequent herbeoordelen, comfort maatregelen (bv massage, muziek) door familie en verzorgers<sup>[8]</sup>. Zo'n palliatieve benadering zorgt voor een vermindering van de symptomen bij de patiënt, vermindert de belasting van de zorgverlener en helpt ervoor zorgen dat de behandeling meer in overeenstemming is met de doelen en noden van de patiënt en zijn familie<sup>[2]</sup>.

Het is vaak, zowel voor de zorgverleners als voor de omgeving, moeilijk om niet meer voor levensverlengende ingrepen te kiezen. Het is belangrijk dat de zorgverleners en familieleden beseffen dat dit niet gelijk staat met de patiënt in de steek laten, maar dat hij integendeel behoed wordt voor belastende therapieën en interventies. Het is van belang om familie en verzorgenden hierover te informeren en zo gerust te stellen. Indien de familie inziet dat dementie een terminale aandoening is, kan dit voor gevolg hebben dat het overlijden van de demente op een comfortabeler manier kan gebeuren; dit blijkt althans uit onderzoek in Nederlandse rusthuizen<sup>[9]</sup>. Ook een andere studie kwam tot een vergelijkbare conclusie. Als de omgeving van de patiënt met gevorderde dementie de klinische complicaties van deze ziekte kent en inziet dat de levensverwachting van deze patiënten beperkt is, verkleint dat de kans dat de demente persoon belastende interventies ondergaat tijdens de laatste

3 levensmaanden<sup>[10, 11]</sup>. Het informeren van de familie en omgeving over het progressieve verloop van dementie, maakt dus best deel uit van de behandeling van deze patiënten.

Een palliatieve benadering mag niet gelijkgesteld worden met terminale zorg. Terminale zorg is de zorg in de allerlaatste levensfase, terwijl een palliatieve benadering al eerder aangeboden kan worden. Maar bepalen wanneer je best start met een palliatieve benadering is niet eenvoudig en over deze vraag bestaat nog veel discussie. Vanaf de beginstadiën van dementie? Bij tekenen of symptomen van gevorderde dementie? Of wanneer er geen gunstig effect meer te verwachten is van een curatieve behandeling van comorbiditeit?<sup>[12]</sup>. Er wordt geadviseerd om bij de beslissing om een palliatieve behandeling op te starten eerder rekening te houden met het verlies van functionaliteit dan met de geschatte levensduur<sup>[13]</sup>.

De verrassingsvraag ('surprise question'), met name 'zou het u verbazen mocht deze patiënt overlijden in het komende jaar?', wordt voorgesteld als een trigger om te helpen om kwetsbare patiënten te identificeren. Het stellen van deze vraag kan hulpverleners, mantelzorgers en familie doen inzien dat de patiënt toe is aan een palliatieve benadering. De verrassingsvraag vormt de beginvraag van de PICT-schaal, die voorgesteld wordt om de zorgnoden te bepalen van palliatieve patiënten<sup>[14]</sup>.

### 3 VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Mensen denken vaak niet of te laat na over hun wensen in verband met hun levenseinde. En als ze er wel over nadenken bespreken ze hun verwachtingen niet altijd met hun omgeving of hun arts. Het bespreken van de wensen voor het levenseinde gebeurt

in de praktijk dan ook vaak laattijdig, wanneer de toestand van de patiënt reeds ver gevorderd is<sup>[15]</sup>. Om de behandeling tijdens het levenseinde zo goed mogelijk in overeenstemming te brengen met de wensen en behoeften van de (toekomstige) patiënt is het dus belangrijk om de visie van de patiënt omtrent zijn levenseinde tijdig te bespreken. Deze vroegtijdige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s). Hierbij worden op voorhand doelstellingen en keuzes geformuleerd over de manier waarop de patiënt(e) verzorgd wenst te worden op het moment dat hij/zij zelf niet meer in staat zou zijn om die beslissingen te nemen<sup>[16]</sup>.

Het ontbreken van vroegtijdige zorgplanning is geassocieerd met meer gebruik van sondevoeding, meer hospitalisatie bij het levenseinde, agressievere behandeling van pneumonie, minder tevredenheid van de familie over de laatste zorgen, meer mentale stoornissen bij de familie en minder gebruik van palliatieve zorgen<sup>[2, 17-19]</sup>. Een cross-sectioneel onderzoek in Vlaamse rusthuizen toonde aan dat bij het bestaan van geschreven VZP-documenten, de naasten minder emotionele stress (o.a. angst) ervaren bij de demente persoon in de laatste levensfase<sup>[20]</sup>. Mogelijk omdat de naasten dan de evolutie van de ziekte beter kunnen aanvaarden<sup>[20]</sup>.

Vroegtijdige zorgplanning moet zo snel mogelijk worden opgestart, met respect voor het ritme van de patiënten en hun omgeving. Uit een cross-sectioneel onderzoek in Vlaamse rusthuizen, blijkt dat 39,1% van de overleden demente bewoners op het moment van hun opname in het woonzorgcentrum nog in staat waren om beslissingen te nemen en actief deel te nemen aan gesprekken over vroegtijdige zorgplanning<sup>[21]</sup>. Vroegtijdige

zorgplanning kan dus opgenomen worden als item om te bespreken tijdens het multidisciplinair overleg dat voorzien wordt 1 maand na opname in een WZC. (zie KB van 9 maart 2014 art 2). Uit dit onderzoek volgt ook dat meer dan de helft van de patiënten niet meer in staat was om op het moment van zijn opname beslissingen te nemen over zijn toekomstige behandeling. VZP wordt dus best al opgestart vóór de opname in een WZC.

Bij deze vroegtijdige zorgplanning kan men gebruik maken van het volgende stappenplan<sup>[22]</sup>.

- 1 Anticiperen: vooruitkijken op welke zorg en behandelingen mogelijk moeten worden ingezet
- 2 Informeren: over omstandigheden die zich in de laatste levensfase kunnen voordoen
- 3 Wensen en waarden in kaart brengen
- 4 Beslissen: behandeldoel bepalen
- 5 Vastleggen en overdragen van de therapiedoelstellingen en deze vermelden in het medisch dossier
- 6 Evalueren

De wensen in verband met een eventuele reanimatie moeten zeker besproken worden tijdens deze vroegtijdige zorgplanning. Bij patiënten met gevorderde dementie is CPR weinig succesvol en geassocieerd met een hoog risico op belangrijke achteruitgang en morbiditeit. Patiënten en vertegenwoordigers van wilsonbekwame patiënten staan positief tegenover het standaard bespreken van het reanimatiebeleid met de arts tijdens het opnamegesprek op een afdeling geriatrie<sup>[23]</sup>. Er is echter wel behoefte aan het zorgvuldiger inleiden van het gespreksonderwerp en meer uitleg over reanimeren en de kans op succes. Ruim 43% gaf aan dat vooraf verschaffen van informatie over reanimatie en het aankondigen van het gesprek over het reanimatiebeleid door middel van een

folder van toegevoegde waarde zou zijn. Voor velen kwam de vraag of er wel of niet gereanimeerd moet worden onverwacht<sup>[23]</sup>.

Gezien euthanasie bij gevorderde dementie niet mogelijk is (patiënt moet wilsbekwaam zijn), kan men tijdens de vroegtijdige zorgplanning ook de wensen van de patiënt over het onthouden van voedsel en drank bespreken. De patiënt kan kiezen om geen voedsel of drank meer toegediend te krijgen indien bepaalde omstandigheden zich voordoen: indien hij bijvoorbeeld niet meer zelfstandig kan eten of drinken of indien hij niemand meer herkent. Hij zal dan sterven door dehydratie<sup>[24]</sup>. Dit stoppen met toedienen van eten en drinken kan gezien worden als een negatieve wilsverklaring. Het is een aanvaardbare optie. Indien men verwanten van demente personen die onlangs gestorven waren ondervraagt over scenario's rond gevorderde dementie, verkoos het merendeel in de voorgestelde scenario's voor vroegtijdige zorgplanning de optie om te sterven door afwijzing van voedsel en drank<sup>[25]</sup>.

Het is nuttig om de zorgverleners op te leiden om hen te ondersteunen bij de communicatie met de patiënt/familie over het verloop van de ziekte. Dit kan gebeuren door middel van rollen spel en/of e-learning. Ook internetcursussen zijn effectief om informatie over te dragen, maar helpen niet direct om communicatievaardigheden te verbeteren<sup>[26]</sup>.

Meer informatie over vroegtijdige zorgplanning vindt u onder andere via deze links:

- Canadese onderzoekers hebben een brochure ontwikkeld als hulp voor de familieleden bij beslissingen rond het levenseinde. 'Un guide pour les proches: Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer

et les autres maladies dégénératives du cerveau'<sup>[27]</sup>. Er is een Nederlandse vertaling beschikbaar: 'Zorg rond het levenseinde, een handreiking voor familie en naasten'<sup>[28]</sup>.

- Ook het UZGent stelt een brochure ter beschikking. 'Bespreek tijdig het levenseinde' is praktisch bruikbare handleiding<sup>[29]</sup>.
- In een pas verschenen richtlijn 'Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie' wordt uitvoerig ingegaan om het voeren van vroegtijdige zorgplanningsgesprekken<sup>[30]</sup>.
- Ter ondersteuning van de genomen beslissingen tijdens de vroegtijdige zorgplanning kan een document worden opgesteld, al vormt dat niet het hoofddoel van vroegtijdige zorgplanning<sup>[31]</sup>. Een uniform zorgcoderingsformulier werd ontwikkeld door de SEL Midden-West-vlaanderen.
- En op youtube vindt men een filmpje dat gaat over het bespreken van het levenseinde ('Een mooi einde').

#### 4 DEPRESCRIBING

Deprescribing is het proces van afbouwen, stoppen, onderbreken of het onthouden van een medicamenteuze behandeling, met als doel polyfarmacie onder controle te houden en de klinische toestand te verbeteren. Deprescribing moet zeker overwogen worden bij patiënten met gevorderde dementie aangezien er, door de bijna systematische afwezigheid van (kwetsbare) ouderen in gecontroleerd klinisch onderzoek, grote onzekerheid bestaat over de reële werkzaamheid en veiligheid van veel geneesmiddelen die door deze patiënten worden gebruikt. Ook zijn patiënten met gevorderde dementie gevoeliger voor ongewenste

effecten van medicatie. Extra voorzichtigheid is aangewezen bij medicatie met anticholinerge nevenwerkingen o.a. omwille van het risico op het uitlokken van een delier.

Het toedienen of afbouwen van medicatie bij patiënten met een beperkte levensverwachting moet gebaseerd zijn op zijn levensverwachting, de time until benefit en de zorgdoelen. Voor meer informatie over het afbouwen van medicatie wordt verder verwezen naar de serie deprescribing in de geneesmiddelenbrieven: 'Stoppen met voorschrijven' en 'Deprescribing'.

## 5 MEDISCHE PROBLEMEN BIJ GEVORDERDE DEMENTIE

### 5.1 Pijn

Het meten van pijn bij patiënten met gevorderde dementie is niet eenvoudig. Volgens een Nederlandse richtlijn is bij ouderen met ernstige cognitieve beperkingen (MMSE < 18) zelfrapportage en het gebruik van gangbare pijnmeetinstrumenten van beperkte waarde<sup>[32]</sup>. Daarom wordt observatie van het pijngedrag (gelaatsuitdrukkingen, verbalisaties/vocalisaties, lichaamsbewegingen, zit/lighouding, verandering in interacties met anderen, verandering in activiteiten of routines, veranderingen in mentale status, fysiologische veranderingen), liefst met een schaal, belangrijk, samen met een hetero-anamnese. Voor het Nederlands taalgebied lijken de DOLOPLUS-2, PACSLAC-D en PAINAD voldoende toepasbaar, valide en betrouwbaar<sup>[32]</sup>.

Voor de behandeling van pijn bij mensen met ernstige dementie spelen zowel niet-farmacologische als farmacologische maatregelen een rol<sup>[7]</sup>. Voor een uitgebreide bespreking van de behandeling van pijn bij oudere patiënten verwijzen we naar het Formularium Ouderenzorg.

### 5.2 Dyspnoe

Opioiden zoals morfine kunnen symptoomverlichting geven. Bij falen van opioïden kunnen benzodiazepines de dyspnoe verlichten. Zuurstoftoediening kan de zuurstofsaturatie verbeteren, maar verbetert niet de dyspnoe, daar de dyspnoe samenhangt met vermoeidheid van de ademhalingspijpen. We adviseren om zuurstoftoediening enkel verder te zetten indien de patiënt zich hiermee beter lijkt te voelen.

### 5.3 Infecties

#### 5.3.1 Pneumonie

Pneumonie is dikwijls de oorzaak van overlijden, ook wanneer een antibioticum (AB) wordt toegediend. In de verschillende studies worden geen eenduidige resultaten gevonden. Indien een AB herstel initieert, is de verbetering in de situatie van de patiënt zichtbaar binnen de 48 uur. Indien er op dat moment geen beterschap optreedt kan men opteren om het AB te stoppen. Een goede communicatie met de betrokken zorgverleners en naasten van de patiënt is hierbij onontbeerlijk. Palliatieve sedatie is in deze omstandigheden een optie om zowel voor de patiënt als voor zijn/haar omgeving het overlijden draaglijk te maken. Een symptomatische behandeling met opioïden voor pijn en dyspnoe, anticholinergica voor storende respiratoire secreties en benzodiazepines voor angst en agitatie is vaak geschikter dan het gebruik van antibiotica<sup>[8]</sup>.

#### 5.3.2 Urineweginfecties

Bij patiënten met gevorderde dementie presenteert een urineweginfectie zich zelden op een typische manier. Vaak zal een gewijzigde mentale status het eerste symptoom zijn, naast eventueel koorts, hematurie of dysurie<sup>[33]</sup>. Urinetesten zijn frequent positief bij

demente personen. Negatieve testen sluiten een urinaire infectie uit, maar positieve testen zijn niet noodzakelijk een indicatie voor behandeling<sup>[34]</sup>.

Gezien een wijziging van de mentale toestand, veroorzaakt door andere lichamelijke problemen of door omgevingsfactoren, ook kan optreden bij demente personen met een asymptomatische bacteriurie, waarbij geen behandeling noodzakelijk is, mag de wijziging in mentale toestand niet automatisch worden toegeschreven aan een urinaire infectie, maar moeten ook andere mogelijke oorzaken in overweging worden genomen<sup>[33]</sup>.

Voor de diagnose en behandeling van urineweginfecties wordt verwezen naar het Formularium Ouderenzorg en de geneesmiddelenbrief 'Urineweginfecties bij ouderen'.

### 5.4 Problemen met voeding

Eetproblemen komen frequent voor bij gevorderde dementie<sup>[34]</sup>. Eetproblemen bij dementie kunnen veroorzaakt worden door kauwproblemen, slikproblemen, apraxie of verlies van interesse in eten. Een systematische review onderzocht de werkzaamheid van verschillende interventies om de inname van voeding en vocht bij patiënten met dementie te bevorderen. Wegens belangrijke methodologische beperkingen konden de auteurs geen duidelijke uitspraken doen over de werkzaamheid van de verschillende interventies. Enkele interventies werden geëvalueerd als potentieel zinvol: samen eten met verzorgenden/mantelzorgers, huiselijke maaltijden, gepaste muziek, meer tijd voor de voeding, educatie en ondersteuning van de verzorgende/mantelzorgers<sup>[35]</sup>.

#### 5.4.1 PEG-sondes

Soms wordt er bij voedingsproblemen een PEG-sonde geplaatst om de patiënt te voeden. Toch is de effectiviteit van deze interventie beperkt en heeft ze enkele belangrijke nadelen.

Een Cochrane review vond op basis van 7 observationele studies geen evidentie voor een meerwaarde van sondevoeding wat betreft overleving, voedingstoestand of het voorkomen van decubitusulcera<sup>[36]</sup>. Een literatuuroverzicht toonde een effect van sondevoeding op gewichtstoename maar geen effect op functioneren noch op overleving<sup>[37]</sup>.

Ook kan het plaatsen van een PEG-sonde het risico op aspiratie niet volledig wegnemen, verhoogt sondevoeding mogelijk de kans op pneumonie door aspiratie van kleine hoeveelheden sondevoeding en blijkt uit onderzoek bij patiënten met gevorderde dementie dat de kans op het ontstaan van decubitusulcera verhoogt en de genezing van aanwezige ulcera verlaagt<sup>[38]</sup>. Bovendien moet de patiënt chemisch of fysisch gefixeerd worden om te voorkomen dat hij de sonde uittrekt. Gezien de nadelen van sondevoeding kan de Inname van voldoende voedingsstoffen dus beter bereikt worden door het aanbieden van calorierijke voeding.

#### 5.4.2 Onthouden van sondevoeding of hydratatie

Onthouden van sondevoeding of hydratatie in eind stadium van dementie gaat meestal niet gepaard met ongemak mits goede mondzorg die de last van indrogende slijmvliezen kan verhelpen<sup>[39]</sup>. Langzame dehydratie werkt als een centraal anestheticum<sup>[39]</sup> en bij het onthouden van voeding ontstaat er vetverbranding met het ontstaan van ketonen die het hongergevoel onderdrukken. Sondevoeding kan ook cachexie niet voorkomen.

Cachexie is waarschijnlijk niet de resultante van een verminderde voedselinname, maar ontstaat eerder door een reeks veranderende metabole processen<sup>[39]</sup>. Ook is er bij dehydratie minder secretie t.h.v. de luchtwegen en gastro-intestinaal en stijgt daardoor het comfort van de patiënt<sup>[24]</sup>. IV vochttoediening of hypodermoclyse kunnen daarentegen het stervensproces verlengen en sputum retentie in de hand werken.

Een prospectieve studie met 24 demente patiënten, waarvan het overlijden verwacht werd binnen de week, in een Nederlands verpleeghuis, laat zien dat gedehydrateerde patiënten een rustige dood kunnen sterven zonder agressieve therapie. Alle patiënten kregen morfine toegediend<sup>[40]</sup>. De symptomen werden 2x daags nagegaan d.m.v. observationele instrumenten.

Kunstmatige toediening van vocht en voeding wordt beschouwd als een medische behandeling. Een medische handeling is echter ethisch slechts gerechtvaardigd als ze uitgaat van een zinvolle doelstelling. Mensen in een dergelijk stadium een natuurlijke dood laten sterven, onder de gepaste palliatie zonder het toepassen van geforceerde perorale of parenterale voeding, betekent ethisch juist handelen<sup>[39]</sup>.

Nutritionele ondersteuning, inbegrepen artificiële (sonde) voeding, moet wel overwogen worden indien de dysfagie beschouwd wordt als voorbijgaand, maar artificiële voeding moet niet toegepast worden bij mensen met ernstige dementie bij wie de dysfagie of weigering te eten een manifestatie is van de ernst van de ziekte<sup>[7]</sup>.

Voor de mogelijke complicaties en behandeling bij het onthouden van voedsel en drank wordt verwezen naar het formularium Ouderenzorg -> palliatieve zorg -> Anorexie, cachexie en naar de Nederlandse handreiking<sup>[41]</sup>.

#### 5.4.3 Indikken van voeding

Er bestaat twijfel over het nut van het indikken van de voeding bij slikproblemen bij demente personen<sup>[42]</sup>. Het indikken vermindert de aspiratie van voeding bij fluoroscopisch onderzoek<sup>[43]</sup>. Het indikken vermindert het risico op pneumonie over een termijn van 3 maanden echter niet<sup>[44]</sup>. Daarenboven trad in de groep met ingedikt voedsel meer dehydratie, urinaire infectie en koorts op. Het verhoogd risico op pneumonie zou niet zozeer veroorzaakt worden door aspiratie van voedsel maar wel door slechte mondhygiëne en medicatie die een droge mond veroorzaakt waarbij kiemen uit de mond geaspireerd worden<sup>[45]</sup>.

### 5.5 Depressie

Een diagnose van depressie stellen bij patiënten met dementie kan moeilijk zijn omwille van taal en communicatiemoelijkheden, en omdat bepaalde symptomen van depressie (apathie, gewichtsverlies, slaapstoornissen en agitatie) eveneens kenmerken van dementie zijn. De Cornell Scale for depression in Dementia kan een hulpmiddel zijn voor diagnose.

Een systematisch review en meta-analyse plus 1 latere RCT konden geen significant resultaat aantonen van antidepressiva bij depressie bij dementie<sup>[46,47]</sup>.

Depressie moet onderscheiden worden van apathie en delirium<sup>[48]</sup>. Zoals blijkt uit onderstaande tabel verschillen de symptomen van depressie en van apathie, al zijn deze verschillende symptomen minder bruikbaar bij gevorderde dementie door het verlies van communicatiemogelijkheden.



### VERSCHILLEN EN OVERLAP VAN KLINISCHE SYMPTOMEN TUSSEN APATHIE EN DEPRESSIE<sup>[48, 49]</sup>

Symptomen van apathie	Gemeenschappelijke symptomen tussen apathie en depressie	Symptomen van depressie
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ emotionele vervlakking</li> <li>▪ onverschilligheid</li> <li>▪ weinig sociaal engagement</li> <li>▪ initiatiefverlies</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ interesseverlies</li> <li>▪ psychomotorische retardatie</li> <li>▪ moeheid/slaperigheid</li> <li>▪ gebrek aan inzicht</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ sombere stemming/zwaarmoedigheid</li> <li>▪ zelfmoordgedachten</li> <li>▪ zelfkritiek</li> <li>▪ schuldgevoelens</li> <li>▪ pessimisme</li> <li>▪ hopeloosheid</li> </ul>

Apathie komt frequenter voor wanneer de cognitieve functies achteruitgaan, terwijl depressie minder voorkomt bij gevorderde stadia van dementie. Bij gevorderde dementie zal dan ook vooral apathie voorkomen<sup>[50]</sup>. In een studie over apathie en depressie bij Alzheimer patiënten vond men bij patiënten met apathie een groter functieverlies en meer voorschriften van psychotrope geneesmiddelen (voornamelijk antidepressiva). Blijkbaar wordt apathie herkend door de omgeving maar vaak geïnterpreteerd als depressie<sup>[51]</sup>.

#### 5.6 Apathie

Apathie is een syndroom gedefinieerd door een gebrek aan motivatie, het komt tot uiting door verminderd doelgericht gedrag (gebrek aan inspanning, initiatief en productiviteit), verminderde doelgerichte cognitie (verminderde interesse, gebrek aan plannen en doelen en gebrek aan bekommernis voor eigen gezondheid of financiële problemen) en verminderde emotie bij doelgericht gedrag (afwezigheid van emotionele respons op positieve of negatieve gebeurtenissen, afwezigheid van opwinding, emotionele onverschilligheid)<sup>[52]</sup>. In de consensus internationale criteria voor de diagnose apathie moet voldaan worden aan 'ten minste één symptoom in ten minste twee van de drie domeinen' (gedrag, cognitie, emotie) en dit gedurende het grootste deel van de dag voor een periode van ten minste vier weken<sup>[53]</sup>.

Om de aanwezigheid van apathie na te gaan, kan gebruik worden gemaakt van een vragenlijst zoals de 'Apathy Evaluation Scale'<sup>[54]</sup>. Deze schaal bevat 18 items en de totaal score varieert van 18 tot 72, waarbij een hogere score meer apathie aanduidt. Een AES score hoger dan 38 wordt gebruikt als cutoff waarde voor een apathie-syndroom. Een verkorte versie, bestaande uit 10 vragen, werd ontwikkeld voor gebruik bij dementerenden in rusthuizen<sup>[55]</sup>. Ook de Neuro-psychiatric Inventory (NPI) bevat een onderdeel over apathie/onverschilligheid en kan gebruikt worden om apathie te meten<sup>[56]</sup>.

Apathie is vooral voor de omgeving van de patiënt problematisch. Zij verliezen de sociale interactie en de affectieve band met de patient<sup>[57]</sup>. Apathische patiënten hebben ook meer hulp nodig, daar ze zelf geen initiatief nemen, al zijn ze in staat om een bepaalde acties uit te voeren. Ze worden dan ook vaak aanzien als lui en moeten frequent gestimuleerd worden o.a. voor zelfverzorging en voeding. Dit leidt tot een verminderde compliance en verhoogde belasting van zorgverleners<sup>[56]</sup>. Apathie is sterk geassocieerd met gewichtsverlies bij rusthuisbewoners<sup>[58]</sup>.

Zoals voor andere neurodegeneratieve aandoeningen past hier in de eerste plaats een persoonsgerichte benadering. Er zijn drie invalshoeken om apathie aan te pakken<sup>[59]</sup>.

#### ▪ Verminder de stress

Niet aandringen is een eerste vereiste. Verder alle handelingen die de patiënt wil uitvoeren zo gemakkelijk mogelijk maken.

#### ▪ Verhoog de tevredenheid

Door het aanbieden van prettige dingen waarvoor de patiënt in eerste instantie niets hoeft te doen, zoals muziek, snoezelen, lekker eten (passief genieten).

#### ▪ Beloon elke poging die de oudere doet om iets te bereiken bv. met het geven van een complimentje.

Niet-medicamenteuze interventies, vooral gebaseerd op muziek en therapeutische activiteiten, worden aanbevolen<sup>[60, 61]</sup>.

Er is voor het ogenblik nog onvoldoende evidentie voor een farmacologische behandeling van apathie. Er is wat verbetering vastgesteld met psychostimulantia (methylphenidaat), dopamine-agonisten, bupropion en acetylcholinesterase inhibitoren<sup>[48]</sup>. Antidepressiva hebben geen effect op apathie, integendeel, SSRI's werden geassocieerd met onverschilligheid en kunnen mogelijk apathie verergeren<sup>[48, 62]</sup>.

De lijst met referenties kan geraadpleegd worden op de website:

[www.farmaka.be](http://www.farmaka.be)

## Evolutiestadia van dementie

De onderzoekers van Qualidem selecteerden de 'Clinical Dementia Rating Scale – Modified' / CDR-M als gestandaardiseerd instrument ter beoordeling van de verschillende stadia bij dementie. Dit instrument evalueert zes dimensies van het klinisch functioneel beeld: geheugen, oriëntatie (tijd, ruimte, persoon), oordelen/problemen oplossen, sociale bekwaamheden, huishoudelijke activiteiten, persoonlijke verzorging.

Aldus bekomt men 5 CDR stadia, die verbonden zijn met 4 belevingsaspecten en gewenste benaderingen.

### 1 CDR 0,5 – CDR 1: 'BEDREIGDE IK'

Er doen zich cognitieve problemen voor, maar de geheugencapaciteiten zijn nog voldoende bewaard gebleven om in het hier en nu te leven. De demente persoon kan nog doelgericht handelen. Hij ontwikkelt strategieën om met de cognitieve problemen om te gaan. Sommigen reageren met ontkenning of proberen de schijn op te houden (facade). Men wordt onzeker en eventueel achterdochtig. Men gaat bepaalde taken vermijden. Wegens de onzekerheid trekt men zich terug. Men wordt zwijzamer.

Benadering: informeren over de concrete werkelijkheid (realiteitsoriëntatie). Bij de verzorging eerst contact maken en vertrouwen opbouwen. Patiënt heeft behoefte aan oriëntatiepunten en routine. Zet vergissingen recht op een niet confronterende wijze. Laat zelf doen wat nog lukt. Gebruik humor. Geef kans om gevoelens te uiten.

### 2 CDR2 – CDR 3: 'VERDWAALDE IK'

De geheugenstoornissen beperken zich niet meer tot het opslaan van nieuwe informatie, maar ook niet-recente gebeurtenissen worden vergeten. Ze vallen terug op oudere herinneringen, waardoor het heden en verleden steeds meer door elkaar lopen. Ze raken in dit stadium soms hun weg kwijt en herkennen personen niet meer. Ze raken het besef van tijd kwijt. Ze lijken letterlijk te verdwalen. Contact maken gaat nog in deze fase, maar doordat de demente persoon het gedrag van de andere bv verzorgende, verkeerd interpreteert, kan dit resulteren in gedragsstoornissen. Ze zijn nog steeds doelgericht en stellen het op prijs als ze aangesproken worden op hun kwaliteiten. Door het afnemen van het cognitief functioneren, komt de emotionele beleving en lichamelijke behoeften voorop te staan.

Benadering: Houvast bieden door vertrouwde activiteiten en routine. De dagelijkse leefwereld structureren. Remiscentie (foto's laten bekijken).

### 3 CDR 4: 'VERBORGEN IK' – IDENTITEITSVERLIES

Er is een schijnbare afgeslotenheid/ontoegankelijkheid van de leefwereld. Het is alsof hij in een eigen, innerlijke wereld leeft. Het contact met de wereld gaat verloren. Hij ervaart zich nog wel als subject, maar de bewuste beleving van de eigen identiteit is voor een groot deel verdwenen. Er is een zeer beperkte expressie en verbale vermogens. Vaak zijn er eindeloos herhalende bewegingen en geluiden. Plukgedrag kan aanwezig zijn. De persoon blijft openstaan voor contact maar dit moet wel gebeuren op initiatief van anderen. Van doelgericht gedrag is in deze fase geen sprake meer.

Zij ervaren nog wel emoties als boosheid, tevredenheid, maar kunnen deze vaak niet meer benoemen of plaatsen. Emoties moeten geïnterpreteerd worden uit gedragsobservaties.

Benadering: zoek naar prikkels die als aangenaam ervaren worden: aanraken, vasthouden, neuriën, zingen, massage, wandelen, naar buiten gaan en muziek aangepast aan de stemming.

### 4 CDR 5: 'VERZONKEN IK' – ISOLEMENT

Men zit volledig opgesloten in de eigen wereld: verzonken. De persoon met dementie staart voor zich uit en is vaak bedlegerig met foetushouding. Gevaar voor decubitus. Gevoelens worden beleefd als veilig/onveilig, prettig/onprettig. De primaire levensbehoeftes zoals eten, drinken, rust en warmte zijn belangrijk.

Benadering: Bescherming bieden tegen lichamelijke prikkels als koude, honger, pijn, onrust. Aanbieden van voldoende en prettige lichamelijke en zintuiglijke prikkels (strelen, zachtjes praten). Snoezelen. Letten op vooral non-verbale reacties van de demente persoon om te beoordelen of iets prettig is of niet.

#### Referenties

- Buntinx F, De Lepeleire J & Ylief M. Zorg voor dementerenden in België. Honderd vragen en antwoorden op basis van het Qualidem-onderzoek. Antwerpen – Apeldoorn Garant 2006
- Van Acker M & Delaere M Een persoonsgerichte benadering van personen met dementie: voorstelling van twee instrumenten. In Dementie Van begrijpen naar begeleiden Afl 8 – Nov 2015 ISSN = 2294-0324

Dit is de laatste gedrukte geneesmiddelenbrief. Vanaf 2017 kan u onze digitale geneesmiddelenbrief blijven ontvangen indien u zich registreert voor onze nieuwsbrief via onze website: [www.farmaka.be](http://www.farmaka.be).



**Hoofredactie:** G. Vandermeiren

**Eindredactie:** N. Reusens

**Adjunct-hoofredacteur:** P. Chevalier

**Redactie:** A. Chaspierre, L. Christiaens, T. Christiaens, B. Couneson, M. Hanset, M.A. Janssens, J. Lannoy, I. Leunckens, W. Staessen, J.P. Sturtewagen, M.A. Van Bogaert, J. Van Elsen, C. Veys

**Medewerkers:** D. Boudry, S. Vanderdonck

**Correspondentie-adres voor de inhoud van de Geneesmiddelenbrief:** [redact@formularium.be](mailto:redact@formularium.be); fax 09 265 76 49

**Correspondentie-adres voor abonnementen, adreswijzigingen:** Kleindokkaai 18, 9000 Gent; tel 09 265 76 40; fax 09 265 76 49; e-mail: [secret@formularium.be](mailto:secret@formularium.be)

**Verantwoordelijke uitgever:** J. Lannoy, Kleindokkaai 18, 9000 Gent

**Website:** [www.farmaka.be/nl/formularium](http://www.farmaka.be/nl/formularium)

De Geneesmiddelenbrief komt tot stand met financiële steun van het RIZIV, dat de onafhankelijkheid van de redactie respecteert.



## Referenties Geneesmiddelenbrief november 2016

1. Lisaerde, J., *Zorg in de laatste fase van het dementieproces. Hoe comfortproblemen herkennen en behandelen?*. Huisarts Nu, 2013. **42**: p. 129-33.
2. Mitchell, S.L., *Palliative care of patients with advanced dementia* UpToDate, 2016.
3. Gill, T.M., et al., *Trajectories of disability in the last year of life*. N Engl J Med, 2010. **362**(13): p. 1173-80.
4. Van den Block, L., et al., *Palliative care in carehomes in Europe: EU FP7 PACE project (2014-2019)*. Alzheimer's Disease International, Budapest, 2016.
5. Todd, S., et al., *Survival in dementia and predictors of mortality: a review*. Int J Geriatr Psychiatry, 2013. **28**(11): p. 1109-24.
6. Hanson, E., et al., *The extended palliative phase of dementia - An integrative literature review*. Dementia (London), 2016.
7. NICE, *Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care*. NICE clinical guideline, 2016.
8. Arcand, M., *End-of-life issues in advanced dementia - part 1*. Canadian Family Physician, 2015. **61**: p. 330-4.
9. van der Steen, J.T., et al., *Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study*. BMC Med, 2013. **11**: p. 105.
10. Mitchell, S.L., et al., *The clinical course of advanced dementia*. N Engl J Med, 2009. **361**(16): p. 1529-38.
11. Mitchell, S.L., et al., *Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines*. Jama, 2010. **304**(17): p. 1929-35.
12. van Riet Paap, J., et al., *Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals*. BMC Palliat Care, 2015. **14**: p. 56.
13. Lisaerde, J., B. Aertgeerts, and W. Van Mechelen, *Palliatieve zorg voor de patiënt met dementie*. Tijdschr Geneesk, 2013. **69**: p. 550-3.
14. Desmedt, M., *Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT*. 2015.
15. De Gendt, C., et al., *Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide survey*. J Pain Symptom Manage, 2013. **45**(2): p. 223-34.
16. Van Mechelen, W., et al., *Vroegtijdige Zorgplanning - een richtlijn*. 2014.
17. Mitchell, S.L., D.K. Kiely, and L.A. Lipsitz, *The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment*. Arch Intern Med, 1997. **157**(3): p. 327-32.
18. Teno, J.M., et al., *Does feeding tube insertion and its timing improve survival?* J Am Geriatr Soc, 2012. **60**(10): p. 1918-21.
19. Gozalo, P., et al., *End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues*. N Engl J Med, 2011. **365**(13): p. 1212-21.
20. Vandervoort, A., et al., *Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study*. PLoS One, 2014. **9**(3): p. e91130.
21. Vandervoort, A., 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): p. 485-92.

22. Van Soest-Poortvliet, M.C., J. Van der Steen, and H. de Vet, *Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie*. VUmc Handreiking, 2013.
23. Bressers, J.P.A., et al., *Bespreken van het reanimatiebeleid op een afdeling geriatrie: de ervaring van patiënt en familie*. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 2012. **42**(6): p. 256-262.
24. Volicer, L., *Fear of Dementia*. J Am Med Dir Assoc, 2016. **17**(10): p. 875-8.
25. Volicer, L. and K. Stets, *Acceptability of an Advance Directive That Limits Food and Liquids in Advanced Dementia*. Am J Hosp Palliat Care, 2016. **33**(1): p. 55-63.
26. Jethwa, K.D. and O. Onalaja, *Advance care planning and palliative medicine in advanced dementia: a literature review*. BJPsych Bull, 2015. **39**(2): p. 74-8.
27. Arcand, M. and C. Caron, *Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau*. [http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Guide\\_Arcand\\_fr\\_avril2009.pdf](http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Guide_Arcand_fr_avril2009.pdf), 2005.
28. VUmc and EMGO, *Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie: een handreiking voor familie en naasten*. 2011.
29. Van Camp, S., et al., *Bespreek tijdig het levenseinde. Wat Wat als een persoon met dementie niet meer kan meebeslissen over de zorg?* UZ Gent, Zorgprogramma voor de geriatrische patiënt, 2013.
30. Albers, G., et al., *Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie*. [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be), 2016.
31. Dispa, M.F. and Koning Boudewijnstichting, *Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie. Zorg op maat: hoe pakt u het aan?* 2014.
32. Verenso, *Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen. Deel 1*. 2011.
33. D'Agata, E., M.B. Loeb, and S.L. Mitchell, *Challenges in assessing nursing home residents with advanced dementia for suspected urinary tract infections*. J Am Geriatr Soc, 2013. **61**(1): p. 62-6.
34. Mitchell, S.L., *Advanced Dementia*. N Engl J Med, 2015. **372**(26): p. 2533-40.
35. Bunn, D.K., et al., *Effectiveness of interventions to indirectly support food and drink intake in people with dementia: Eating and Drinking Well IN dementia (EDWINA) systematic review*. BMC Geriatr, 2016. **16**(1): p. 89.
36. Sampson, E.L., B. Candy, and L. Jones, *Enteral tube feeding for older people with advanced dementia*. Cochrane Database Syst Rev, 2009(2): p. Cd007209.
37. Hanson, L.C., et al., *Oral feeding options for people with dementia: a systematic review*. J Am Geriatr Soc, 2011. **59**(3): p. 463-72.
38. Teno, J.M., et al., *Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers*. Arch Intern Med, 2012. **172**(9): p. 697-701.
39. Lisaerde, J., *Vocht en voeding in de terminale fase*. Huisarts Nu, 2007. **36**: p. 69-73.
40. Klapwijk, M.S., et al., *Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities*. BMC Geriatr, 2014. **14**: p. 99.
41. V&VN, K.e., *Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen*. KNMG en V&VN handreiking, 2014.
42. Wang, C.H., B. Charlton, and J. Kohlwes, *The Horrible Taste of Nectar and Honey-Inappropriate Use of Thickened Liquids in Dementia*. JAMA Intern Med, 2016.
43. Logemann, J.A., et al., *A randomized study of three interventions for aspiration of thin liquids in patients with dementia or Parkinson's disease*. J Speech Lang Hear Res, 2008. **51**(1): p. 173-83.

44. Robbins, J., et al., *Comparison of 2 interventions for liquid aspiration on pneumonia incidence: a randomized trial*. *Ann Intern Med*, 2008. **148**(7): p. 509-18.
45. Muller, F., *Oral hygiene reduces the mortality from aspiration pneumonia in frail elders*. *J Dent Res*, 2015. **94**(3 Suppl): p. 14s-16s.
46. Nelson, J.C. and D.P. Devanand, *A systematic review and meta-analysis of placebo-controlled antidepressant studies in people with depression and dementia*. *J Am Geriatr Soc*, 2011. **59**(4): p. 577-85.
47. Banerjee, S., et al., *Study of the use of antidepressants for depression in dementia: the HTA-SADD trial--a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sertraline and mirtazapine*. *Health Technol Assess*, 2013. **17**(7): p. 1-166.
48. Hoge Gezondheidsraad, *Dementie: diagnose, gedrag management, ethische vragen*. HGR Advies, 2016. **8890**.
49. Landes, A.M., et al., *Apathy in Alzheimer's disease*. *J Am Geriatr Soc*, 2001. **49**(12): p. 1700-7.
50. van der Linde, R.M., et al., *Longitudinal course of behavioural and psychological symptoms of dementia: systematic review*. *Br J Psychiatry*, 2016.
51. Benoit, M., et al., *Apathy and depression in Alzheimer's disease are associated with functional deficit and psychotropic prescription*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2008. **23**(4): p. 409-14.
52. Starkstein, S.E. and A.F. Leentjens, *The nosological position of apathy in clinical practice*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2008. **79**(10): p. 1088-92.
53. Drijgers, R.L., et al., *Apathie: van symptoom naar syndroom*. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 2010. **52**(6): p. 397-405.
54. Marin, R.S., *Apathy, concept, syndrome, neural mechanisms and treatment: AES Rating Forms*. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 1996. **1**: p. 303-14.
55. Lueken, U., et al., *Development of a short version of the Apathy Evaluation Scale specifically adapted for demented nursing home residents*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2007. **15**(5): p. 376-85.
56. van Reekum, R., D.T. Stuss, and L. Ostrander, *Apathy: why care?* *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 2005. **17**(1): p. 7-19.
57. Zwijsen, S.A., et al., *Nurses in distress? An explorative study into the relation between distress and individual neuropsychiatric symptoms of people with dementia in nursing homes*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2014. **29**(4): p. 384-91.
58. Volicer, L., D.H. Frijters, and J.T. van der Steen, *Apathy and weight loss in nursing home residents: longitudinal study*. *J Am Med Dir Assoc*, 2013. **14**(6): p. 417-20.
59. Hazelhof, T. and W. Garenfeld, *Dementie en psychiatrie*. Springer Media B.V., 2011.
60. Goris, E.D., K.N. Ansel, and D.L. Schutte, *Quantitative Systematic Review of the effects of Non-pharmacological Interventions on Reducing Apathy in Persons with Dementia*. *J Adv Nurs*, 2016.
61. Leontjevas, R., S. Teerenstra, and M. Smaalbrugge, *Act in case of depression! Chapter 8: Activating strategies and psychotherapy reduce apathy and depressive motivational symptoms in nursing home residents*. 2012.
62. HAS, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie*. 2014.