

TIJDSCHRIFT VOOR ouderen- geneeskunde



Jaarcongres 2010: Dementie verhelderd

In dit nummer o.a.:

Huidige en toekomstige therapieën
voor de ziekte van Alzheimer

Gedragsproblemen: geen medicatie,
maar wat dan wel?

Probleemgedrag bij ouderen met
dementie; vergelijking van tien
nationale en internationale
richtlijnen

Pijn bij dementie: van experiment
tot betere zorg

Inhoudsopgave

november 2010



171
Professor dr. Paul Froeling
In memoriam



184
Rose-Marie Dröes
5 vragen aan ...



194
Taraxacum officinale
Amuse



216
Mieke Draijer
Woord voorzitter

- 170 Redactioneel:
Dementie verhelderd
- 171 In memoriam: Professor dr. Paul Froeling
- 172 Huidige en toekomstige therapieën
voor de ziekte van Alzheimer
- 180 Gedragsproblemen: geen medicatie,
maar wat dan wel?
- 184 5 vragen aan ...
Rose-Marie Dröes
- 187 Probleemgedrag bij ouderen met de-
mentie: een vergelijking van tien natio-
nale en internationale richtlijnen
- 194 Amuse: Taraxacum officinale
- 195 Boekbesprekingen
Onmisbaar in de Alzheimerbibliotheek:
Bère Miesen
- 197 Samenvatting oratie:
Omgaan met dementie: het psychoso-
ciale perspectief
- 200 Pijn bij dementie: van experiment tot
betere zorg
- 204 Opleidingen:
Kaderopleiding psychogeriatricie voor de
specialist ouderengeneeskunde
- 207 Abstracts
- 213 Bureau Verenso:
Multidisciplinaire aanpak probleem-
gedrag, zorgen dat het werkt
- 216 Woord van de voorzitter:
Dementie in de thuissituatie

Dementie verhelderd

Leonoor van Dam van Isselt, voorzitter congrescommissie / Jos Konings, hoofdredacteur / Correspondentie: redactie@verenso.nl

Het aantal mensen met dementie stijgt de komende jaren explosief, tot landelijk meer dan een half miljoen in 2050. Het is een belangrijk onderwerp voor specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters.

Dementie kan vanuit verschillende invalshoeken benaderd worden.

Vanuit medisch oogpunt is adequate diagnostiek en behandeling het vertrekpunt. Dementie heeft grote gevolgen voor de patiënt en zijn naasten. Bij de behandeling staat de kwaliteit van leven centraal. Ethische dilemma's spelen in de zorg voor mensen met dementie een grote rol. Gezien de grote maatschappelijke impact van de ziekte dementie is het bij uitstek het terrein voor allerlei zorginnovatieve ontwikkelingen. Al deze aspecten zullen aan bod komen tijdens het Verenso-jaarcongres 2010.

Dit congresnummer van ons tijdschrift opent met het in memoriam van prof. dr. Paul Froeling, die op 1 augustus jl. plotseling is overleden. Paul was de emeritus hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde die, vanaf de start van de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde aan de Nijmeegse universiteit in 1995 tot aan zijn emeritaat in 2003, op bevolgen wijze leiding gaf aan deze afdeling. Van de hand van Rob van Marum, klinisch geriatr en farmacoloog, is het overzichtsartikel over de huidige medicamenteuze therapieën voor de ziekte van Alzheimer. Hij concludeert dat op basis van de huidige ontwikkelingen in het geneesmiddelenonderzoek er in de komende decennia geen doorbraak te verwachten valt.

Magda Hermsen, GZ-psycholoog en consulent bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), behandelt aan de hand van twee casussen de mogelijkheden van het effectief gebruiken van de 'richtlijn Probleemgedrag'. Zij constateert dat het gebruik van deze richtlijn,



Leonoor van Dam van Isselt



Jos Konings

gezien de gevraagde CCE-consulten, in veel verpleeghuizen nog geen gemeengoed is. Het wordt tijd dat een substantiële psychologenformatie in alle ouderenzorginstellingen tot een basisvoorziening gerekend wordt en dat het CCE in plaats daarvan niet langer misbruikt wordt. Het CCE is er immers voor het hanteerbaar maken van bijzondere zorgvragen en niet voor de basiszorg. Ook in de Verensorubriek vragen beleidsmedewerkers Inge van der Stelt en Corinne de Ruiter speciale aandacht voor de multidisciplinaire aanpak van probleemgedrag en het hanteren van de door de beroepsgroep ontwikkelde richtlijn.

Sytse Zuidema geeft een overzicht van in de afgelopen 10 jaar verschenen nationale en internationale richtlijnen over de psychosociale en medicamenteuze behandeling van probleemgedrag bij dementie. Ter gelegenheid van de benoeming van Rose-Marie Dröes tot hoogleraar 'Psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie' aan de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde van het VUmc verschijnt in dit nummer een samenvatting van haar op 21 mei jl. uitgesproken oratie. Zij is tevens geïnterviewd voor de 5-vragen rubriek. Door Wilco Achterberg, Marjoleine Pieper en Erik Scherder wordt aan de hand van een aantal praktische vragen de huidige wetenschappelijke stand van zaken met betrekking tot pijn bij dementie besproken.

Wij wensen u een heel goed congres toe.

Colofon

Hoofdredacteur

Dr. Jos W.P.M. Konings

Redactie

Prof. dr. Wilco P. Achterberg
Drs. Ellis A.M. Bardelmeijer
Drs. M.A. Boorsma
Drs. Jacobien F. Erbrink
Drs. Martin W.F. van Leen
Dr. Dika H.J. Luijendijk
Drs. Lonke G.J.A. Schuurmans

Eindredacteur

Ria Appelman / Judith Heidstra

Redactiesecretariaat

Bureau Verenso, Judith Heidstra
Postbus 20069, 3502 LB Utrecht

Reacties naar redactie@verenso.nl.
Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde (voorheen Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde) verschijnt 6 keer per jaar. Voor Verenso-leden is het abonnement bij de contributie inbegrepen.

Voor informatie en adreswijzigingen

Verenso-leden: (030) 28 23 481. Niet-leden van de Verenso kunnen een betaald abonnement nemen via de uitgever.

Uitgever

Bohn Stafleu van Loghum, onderdeel van Springer Media; Het Spoor 2
Postbus 246, 3990 GA Houten
tel. (030) 638 38 38, fax: (030) 638 38 39

Abonnementen en adreswijzigingen

Klantservice Bohn Stafleu van Loghum
Postbus 246, 3990 GA Houten
tel. (030) 638 37 36, fax: (030) 638 39 99
Voor informatie en bestellingen raadpleeg www.bsl.nl

Abonnement

Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd, tenzij twee maanden voor de vervaldatum schriftelijk is opgezegd.

Abonnementenprijzen

Jaarabonnement (incl. BTW en verzend- en administratiekosten), Particulieren Nederland € 51,50, Studenten en artsen in opleiding € 25,75, Instellingen € 59,25. Voor buitenlandse abonnees geldt een toeslag op deze prijzen. Prijs per nummer € 11,40. Prijswijzigingen voorbehouden.

Levering en diensten geschieden volgens de voorwaarden van Springer Media, gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder dossiernummer 32107635 op 1 januari 2008. De voorwaarden zijn in te zien op www.bsl.nl of worden de koper op diens verzoek toegezonden.

Ontwerp

Het Lab grafisch ontwerpers BNO

Grafische uitwerking

Artcrew bv, Moerkapelle

Advertentieverkoop Farma & Voeding

Bohn Stafleu van Loghum, Het Spoor 2,
Postbus 246, 3990 GA Houten
Advertentietarieven op aanvraag.
Hafize Guven-Onder; tel. 030-638 39 75;
h.guven@bsl.nl, fax (030) 638 38 39
www.bsl.nl/advertieren

Het overnemen en vermenigvuldigen van artikelen en berichten uit dit tijdschrift is slechts geoorloofd met bronvermelding en na schriftelijke toestemming van de uitgever.

Het verlenen van toestemming tot publicatie in deze uitgave houdt in dat de Standaardpublicatievoorwaarden van Bohn Stafleu van Loghum BV, gedeponeerd ter griffie van de rechtbank te Utrecht onder nummer 381/2003 van toepassing zijn, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen. De Standaardpublicatievoorwaarden zijn in te zien op www.bsl.nl, of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

Richtlijnen voor auteurs

Instructies voor het indienen van artikelen vindt u op www.verenso.nl

Fotografie

Foto Mieke Draijer; Mustafa Gumussu

ISSN 1879-4637

HOI²⁰¹⁰
P R I N T
Nederlands
uitgeversverbond
Groep uitgevers voor vak en wetenschap

In memoriam

Professor dr. Paul Froeling (1939 - 2010)

Op 1 augustus jl. is de Nijmeegse emeritus hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde Paul Froeling plotseling overleden. Het raakt velen die hem hebben gekend, getuige ook de overvolle kerk tijdens de herdenkingsdienst. Paul was een van de nestoren en pioniers in de verpleeghuisgeneeskunde. Medio jaren tachtig maakte hij de ongebruikelijke stap om als internist het academisch ziekenhuis te verruilen voor het verpleeghuis. Als directeur van verpleeghuis Kalorama te Beek-Ubbergen trad hij daar in de voetsporen van de eerste hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde, wijlen Joop Michels. Hij werd gegrepen door het werk als medicus in het verpleeghuis en wilde daar zo veel mogelijk (aanstaande) artsen deelgenoot van maken. Met zijn grote klinische deskundigheid en betrokkenheid bij kwetsbare mensen wist hij velen te inspireren. Hij gaf belangrijke impulsen aan de erkenning en ontwikkeling van het specialisme en was in die tijd o.a. lid van de HVRC en van het hoofdbestuur van de beroepsvereniging. Vooral dankzij Paul kon in 1995 onder zijn leiding de vervolgopleiding tot verpleeghuisarts in Nijmegen van start gaan. Bij de opening benadrukte hij dat het beste medicijn voor de patiënt de arts zelf is. Die persoonlijke benadering bleef hij uitstralen; Paul was een echte hoogleraar die met hart en ziel onderwijs gaf.

In 1997 werd hij benoemd tot buitengewoon hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde. Tot aan zijn emeritaat in 2003 gaf hij bevlogen leiding aan de geïntegreerde afdeling Verpleeghuisgeneeskunde. Het straatnaambord 'Paul Froeling-laan' herinnert aan de tijd dat alle medewerkers van het basiscurriculum, vervolgopleiding en wetenschappelijk onderzoek in een lange gang samen aan de academisering van het vak werkten. Na zijn emeritaat bleef hij bij het wel en wee van de afdeling, het specialisme, maar vooral de mensen, betrokken. Hij bleef actief



in adviesfuncties, besturen en als begeleider van buitenlandse artsen. Tot twee jaar terug organiseerde hij voor medewerkers nog jaarlijks een zeiltocht op zijn platbodem de 'Hadewick'. Van zijn laatste zeiltocht met vrienden is hij helaas niet meer teruggekeerd. Dat blijft voor iedereen onwerkelijk. Denkend aan de schippersmetaforen die hij vaak gebruikte, zullen wij voor het specialisme de zeilen blijven bijzetten als de wind waait, niet overstag gaan voor zaken die er niet toe doen, en ervoor zorgen dat er geen kwetsbare mensen tussen de wal en het schip vallen.

Nijmegen, UMC St Radboud

Dr. Jan Lavrijsen, hoofd vervolgopleiding tot specialist ouderengeneeskunde

Prof.dr. Raymond Koopmans, hoogleraar ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg

Huidige en toekomstige therapieën voor de ziekte van Alzheimer*

Rob J. van Marum, klinisch geriater-klinisch farmacoloog, afdeling Geriatrie, Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch /
Correspondentie: r.v.marum@jbz.nl

Inleiding

Dementie is een van de belangrijkste medische problemen in de ouderenzorg met een stijgende prevalentie van 1% op de leeftijd van 60 tot ten minste 35% op de leeftijd van 90 jaar.¹ Alzheimerdementie (AD) is het meest voorkomende subtype, goed voor ongeveer 60% van alle vormen van dementie. Het groeiend aantal ouderen en de uitbreiding van de levensverwachting, leidend tot een snelgroeiend aantal patiënten met dementie, hebben geleid tot een sterke toename van het onderzoek naar geneesmiddelen voor dementie. Ondanks alle wetenschappelijke inspanningen ontbreekt het echter nog steeds aan effectieve farmacotherapeutische mogelijkheden voor preventie en behandeling van dementie en de hieraan gerelateerde gedrags- en psychische symptomen. Aangezien het merendeel van het farmacologisch onderzoek op het gebied van dementie is gericht op AD, zal het focus van dit overzicht gericht zijn op de farmacologische interventies bij AD. Allereerst wordt een kort overzicht van de huidige erkende therapieën voor AD gegeven. Het belangrijkste onderdeel van dit artikel zal zich echter richten op de potentieel 'disease modifying' therapieën die voor de ziekte worden ontwikkeld.

Huidige therapie bij alzheimerdementie

Cholinesteraseremmers

Begin jaren 70 van de vorige eeuw was het onderzoek gericht op de hoop dat bij dementie een duidelijk omschreven neurochemische afwijking kon worden geïdentificeerd die de basis zou vormen voor de ontwikkeling van therapeutische interventies, analoog aan behandeling van de ziekte van Parkinson met levodopa. Bij post-mortem studies met hersenen van AD-patiënten werd al eerder vastgesteld dat sprake was van een verlaagde opname van choline, een verminderde acetylcholine (ACh)-afgifte en verlies van cholinerge perikarya in de nucleus basalis van Meynert.² Dit resulteerde in de 'cholinerge-tekorthypothese', in de jaren 80 de dominante hypothese bij AD. Bij deze hypothese

worden veel symptomen van dementie verklaard door het ontbreken van ACh. Gehoopt werd dat het herstel van het cholinerge evenwicht door remming van de afbraak van ACh de progressie van AD zou vertragen en het cognitieve en algehele functioneren zou verbeteren. De beschikbaarheid van ACh in de synaps is afhankelijk van twee enzymen: cholinesterase en cholineacetyltransferase. Er zijn twee vormen van cholinesterase: acetylcholinesterase (AChE) en butyrylcholinesterase (BuChE). De cholinesteraseremmers waren de eerste geneesmiddelen voor AD die de markt bereikten. In 1993 keurde de FDA de cholinesteraseremmer (ChEI) tacrine goed, gevolgd door andere ChEI's: donepezil (1996), rivastigmine (2000) en galantamine (2001). Tacrine en donepezil hebben de Nederlandse markt nooit bereikt. Sinds 2007 is rivastigmine ook goedgekeurd voor de behandeling van parkinsondementie (PDD) een vorm van dementie waarbij, vergeleken met AD, een nog groter ACh-tekort kan worden gevonden.³ Alle ChEI's interfereren met de afbraak van ACh door het blokkeren van het AChE. Rivastigmine blokkeert daarnaast ook het BuChE. Theoretisch kan deze dubbele actie van belang zijn, omdat zeker in de beginfase van AD de BuChE-spiegels in vergelijking met de AChE-spiegels vaak hoger zijn.⁴ Het klinisch belang van deze BuChE-blokkade is echter nog niet nog niet aangetoond. ChEI's zijn alleen goedgekeurd voor het gebruik bij patiënten die reeds gediagnosticeerd zijn met AD. Studies met ChEI's bij patiënten met 'mild cognitive impairment (MCI)' laten geen invloed op de snelheid of incidentie van overgang naar AD zien.^{5,6} Voor de beoordeling van de werkzaamheid in AD-studies hebben de registratieautoriteiten gesteld, dat ten minste statistisch significante effecten op de eindpunten 'cognitie', 'globaal functioneren' en 'activiteiten van het dagelijks leven (ADL)' moeten worden aangetoond. In een Cochrane-review van 2006 wordt geconcludeerd dat de resultaten van tien gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde studies aantonen dat behandeling van zes maanden met donepezil, galantamine of rivastigmine voor mensen met een lichte, matige of ernstige vorm van

* Bewerking van: Marum, RJ van. Current and future therapies in Alzheimer's disease. *Fundam Clin Pharmacol* 2008; 22: 265-274.

alzheimerdementie een verbetering van de cognitieve functie geeft, gemiddeld $-2,7$ punten (95% BI $-3,0$ tot $-2,3$, $p < 0,00001$) in het middenbereik van de 70 punten ADAS-Cog-schaal. Voordelen van de behandeling werden ook gezien op de maten voor globaal functioneren, ADL-functies en gedrag. Geen van deze behandel-effecten zijn echter groot.⁷ De klinische stabilisatie geassocieerd met het gebruik van ChEI's duurt gemiddeld 6 tot 12 maanden. Op basis van toenemende kennis wordt de cholinerge hypothese inmiddels gezien als te simpel. Mogelijk hebben ChEI's wel nog andere werkingen. Het cholinerge systeem speelt mogelijk ook een rol bij de productie (en aggregatie) van de twee eiwitten die bij AD verantwoordelijk worden gehouden voor de neurotoxiciteit: amyloïd β ($A\beta$) en gefosforyleerd tau.^{4,8,9} Een probleem in de interpretatie van de mogelijke rol van ChEI's als 'disease modifying drug (DMD)' is de korte follow-upperiode in de RCT's, 6 tot 12 maanden. Dit terwijl de huidige opvatting is dat voor een goede evaluatie van een DMD in AD een minimale follow-upperiode van 18 maanden nodig is.¹⁰ Tevens worden ChEI's steeds meer gebruikt voor de behandeling van BPSD. Vooral in studies bij patiënten met Lewy Body dementie, maar ook in sommige alzheimer-trials, lijken ChEI's een bescheiden positief effect op hallucinaties, wanen en apathie te hebben.^{11,12}

Memantine

Memantine, een NMDA (N-methyl-D-aspartaat)-receptorantagonist, werd goedgekeurd als geneesmiddel voor AD in 2003. Glutamaat wordt gevonden in zenuwbanen die in verband worden gebracht met leren en geheugen. Abnormale niveaus van glutamaat kunnen leiden tot neuronale disfunctie en uiteindelijk celdood. Memantine lijkt de functie van beschadigde zenuwcellen te herstellen en de pathologische excitatoire activiteit door glutamaat te verminderen door modulatie van de NMDA-receptor.¹³ De klinische werkzaamheid van memantine, dat is goedgekeurd voor de behandeling van matige tot ernstige AD, lijkt lager te zijn dan die van de ChEI's.¹⁴ Het wordt toenemend gebruikt als adjuvante therapie bij ChEI's hoewel de bewijskracht voor een additief effect mager is.^{15,16}

Anti-amyloïdtherapieën

De amyloïdcascade

Begin deze eeuw werd de amyloïdhypothese leidend in het denken over de pathofysiologie van AD.¹⁷ Deze hypothese stelt dat een pathologische ophoping van $A\beta$ in de hersenen leidt tot oxidatieve stress, neuronale schade en uiteindelijk tot het klinisch syndroom van AD. Hoewel de steun voor deze hypothese wordt gevonden in een toenemend aantal klinische studies, zijn er ook alternatieve theorieën

waarin $A\beta$ niet de oorzaak is van oxidatieve stress, maar een beschermende, adaptieve respons van de neuronen op de oxidatieve stress veroorzaakt door andere factoren.¹⁸ $A\beta$ is een eiwit dat uit twee vormen bestaat, $A\beta_{40}$ en $A\beta_{42}$, afhankelijk of de C-terminus van het eiwit eindigt op het 40e of het 42e aminozuur. $A\beta_{42}$ is de meest oplosbare vorm en heeft de grootste neiging om te aggregeren in fibrillen die het hoofdbestanddeel van amyloïdplaques vormen. Het is de meest voorkomende vorm in het brainparenchym van alzheimerpatiënten. $A\beta_{40}$ wordt voornamelijk aangetroffen in het cerebrale vaatstelsel als onderdeel van 'cerebrale amyloïde angiopathie'. $A\beta$ heeft de neiging te clusteren tot oligomeren, de belangrijkste toxische componenten. Oligomeren vormen weer $A\beta$ -fibrillen die uiteindelijk kunnen neerslaan als amyloïdplaques. Deze amyloïddeposities zijn naar huidige inzichten niet toxisch. Als gevolg van dit proces zullen gehyperfosforyleerde tau-eiwitten zich vouwen tot intraneuronale 'tangles', resulterend in celdood. Deze progressieve neuronale schade leidt uiteindelijk tot een tekort aan en onevenwichtigheid tussen de verschillende neurotransmitters (bijvoorbeeld ACh, dopamine, serotonine) en de cognitieve tekortkomingen die worden gezien bij AD. Indien deze hypothese juist is, kan secundaire preventie van AD alleen worden bereikt door:

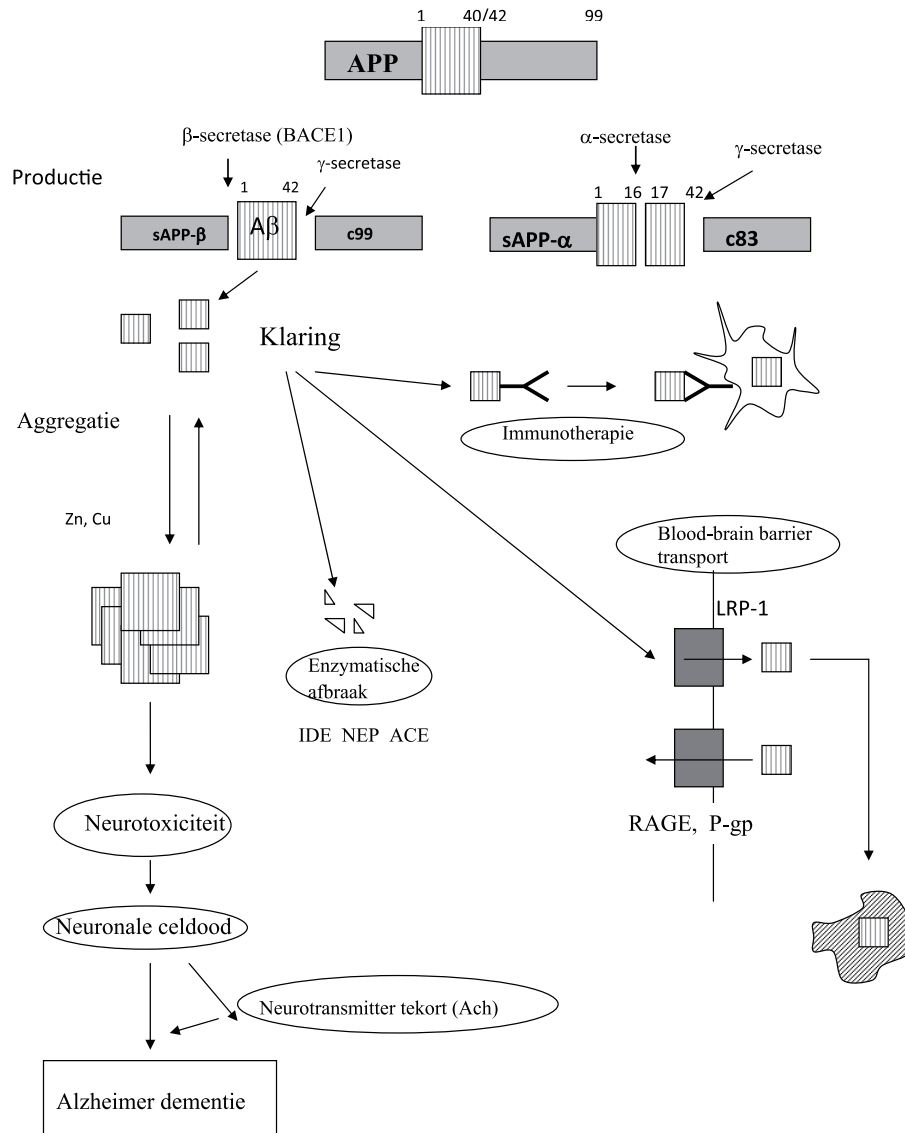
1. de productie van $A\beta$ te verminderen;
2. de afbraak/opruiming van het reeds gevormde $A\beta$ te stimuleren;
3. de aggregatie tot amyloïdplaques te voorkomen.

Het voorkomen van neuronale schade door het beperken van ontsteking en neurotoxiciteit kan een vierde optie zijn. Vervangende therapie voor het verlies van neurotransmitters (door bijvoorbeeld cholinesteraseremmers) is de laatste optie en is, gezien de plaats van de ontstekingsreactie laag in de amyloïdcascade, de optie met theoretisch weinig kans op succes.

Verminderen van $A\beta$ -productie

$A\beta$ ontstaat door proteolytische bewerking van het transmembraan eiwit 'amyloïd precursor proteïne (APP)'. APP kan worden gesplitst door twee concurrerende proteasen α - en β -secretase (zie figuur). Splitsing door β -secretase, bij AD de dominante route, leidt tot de productie van $A\beta_{40}$ en $A\beta_{42}$. Bij deze splitsing ontstaan eerst een oplosbaar fragment (SAPP β) en een membraangebonden C-terminale fragment (C99). Dit C99 wordt vervolgens binnen het transmembraan domein verder geknipt door γ -secretase, waardoor $A\beta_{40}$ of $A\beta_{42}$ kunnen ontstaan.

De β -secretase verantwoordelijk voor de productie van $A\beta$ is het transmembrane 'aspartic beta-site APP-cleaving enzyme' (BACE1). Aangezien alleen de gecombineerde actie van BACE1 en γ -secretase zal leiden tot $A\beta$ -vorming is onderzoek met name gericht



Figuur: De amyloid cascade en aangrijpingspunten voor farmacotherapeutische interventies

op de ontwikkeling van β - of γ -secretaseremmers. Van deze twee proteasen wordt BACE1 beschouwd als het meest veelbelovende drugtarget, omdat genetische ablatie van het BACE1 gen in muizen niet lijkt te leiden tot belangrijke problemen.¹⁹ Helaas lukt het tot nu toe slecht om stoffen te ontwikkelen die oraal ingenomen goed in de bloedbaan worden opgenomen en vervolgens klein genoeg zijn om de bloed-hersenbarrière (BBB) te passeren. Alleen in dierexperimenten is hierbij enig succes aangetoond. Ontstekingsmediatoren kunnen leiden tot stijging van het BACE1-mRNA. BACE1-productie kan dan ook worden verminderd door bepaalde niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's). Deze remming van BACE1 door NSAID's loopt via de activering van het peroxisome proliferated activated receptor- γ (PPAR- γ).²⁰ Het is niet verwonderlijk dat deze ontdekking heeft geleid tot studies met PPAR- γ -agonisten, die worden gebruikt bij de behandeling van diabetes mellitus. Een kleine studie in 2005 bij

30 proefpersonen met een milde AD of MCI gaf enige steun aan de hypothese, dat rosiglitazon misschien een nieuwe strategie voor de behandeling van AD kon zijn.²¹ Dit werd gevolgd door een groter onderzoek waarbij 518 patiënten met milde tot matige AD gedurende zes maanden met rosiglitazon werden behandeld.²² Alleen bij patiënten die niet beschikten over een APOE4-allel, werd een significante verbetering van de cognitie gezien. Patiënten met APOE4 ondervonden geen enkele verbetering in cognitie of functie. De resultaten van de hierop volgende fase III-studie bij 693 patiënten liet echter ten opzichte van placebo geen enkel positief effect zien.²³

De remming van het γ -secretase is een ander logisch doelwit. γ -Secretase is een nucleoproteïne complex met ten minste vier verschillende eiwitten waarvan preseniline (PS)-1 en PS-2 verantwoordelijk lijken te zijn voor de enzymatische actie op het APP. Helaas heeft γ -secretase naast APP nog veel

andere substraten waaronder de notch receptor-1 die nodig is voor veel fysiologische processen. Notch gerelateerde bijwerkingen van γ -secretase-inhibitie (bijvoorbeeld ernstige gastro-intestinale en hematologische bijwerkingen, neurodegeneratie) blijken een belemmering voor de ontwikkeling van klinisch nuttige γ -secretaseremmers tot nu toe. Een 6-weken durend onderzoek bij 70 AD-patiënten met de γ -secretaseremmer LY450139 (semagacestat) gaf een daling van $A\beta_{40}$ in serum (maar niet CSF) zonder relevante bijwerkingen.²⁴ In augustus 2010 werd echter bekendgemaakt, dat de fase III-studie met semagacestat moest worden stopgezet wegens gebrek aan effectiviteit en zelfs een slechter presteren van de behandelde groep op cognitieve en ADL-eindpunten ten opzichte van placebo.

Een ander geneesmiddel in fase II is het monosacharide NIC5-15, een notch-sparende γ -secretaseremmer. Toediening van NIC5-15 gedurende zes maanden bij insulineresistente Tg2576-muizen leidde tot afname van $A\beta_{40-42}$ in de cerebrale cortex en de hippocampus.²⁵ Aangezien de ontwikkeling van γ -secretaseremmers een moeizaam proces is, richt men zich ook op de ontwikkeling van γ -secretasemodulatoren (selective amyloid lowering agents: SALA's). Het doel van deze SALA's is verschuiving van het γ -secretaseknippunt waardoor kortere, niet-toxische $A\beta$ -fragmenten worden geproduceerd. Sommige NSAID's (bijvoorbeeld ibuprofen, indometacine en naproxen) blijken ook een invloed op het γ -secretase te hebben en worden als SALA's beschouwd.²⁶ Een van de meest veelbelovende kandidaten op dit gebied was Flurizan® (R-flurbiprofen of tarenflurbil). Hoewel een fase II-RCT (12 maanden looptijd) met tarenflurbil in 207 patiënten bij patiënten met milde tot matige AD veelbelovend was, bleek bij analyse in 2008 van een grote fase III-studie (1684 patiënten) dat tarenflurbil geen aantoonbaar effect op de relevante uitkomsten had.^{27,28}

Een derde manier om de productie van $A\beta$ te voorkomen is het stimuleren van de splitsing van APP door het α -secretase. α -secretase is onderdeel van de ADAM10 (een disintegrine en metalloprotease) proteasefamilie.²⁹ Proteolyse door α -secretase voorkomt niet alleen de vorming van het neurotoxische $A\beta$, maar leidt ook tot productie van het mogelijk neuroprotectieve sAPP α . Er is verder enig bewijs dat overexpressie van ADAM10 niet alleen de vorming van amyloïdplaques vermindert, maar ook de cognitieve prestaties verbetert. Een andere route om de α -secretase-activiteit te stimuleren is stimulatie van de muscarinereceptor met een M_1 -agonist. Toediening van de M_1 -agonist talsaclidine bij 40 AD-patiënten leidde tot een daling van het $A\beta_{42}$ in de liquor.³⁰ Talsaclidine wordt verondersteld zowel

het α -secretase te stimuleren als het γ -secretase en BACE1 te remmen.³¹ Er zijn echter nog geen klinische gegevens over relevante eindpunten beschikbaar voor ondersteuning van deze theorie.

Bevorderen van de $A\beta$ -klaring

Als $A\beta$ -productie niet kan worden voorkomen, kan de focus worden verlegd naar $A\beta$ -klaring. Deze klaring moet bij voorkeur worden uitgevoerd vóór de eiwitten clusteren in de toxische oligomeren. Dit zou kunnen worden bereikt via:

1. immuuntherapie;
2. stimulering enzymatische afbraak door metallo-endoproteases zoals neprilysin (NEP), insuline-degradatie-enzym (IDE) en endotheline-converting-enzym (ECE);
3. bevorderen van het transport over de bloed-hersenbarrière door stimulatie van de LRP receptor of inhibitie van RAGE.

Immunotherapie

Zowel passieve (monoklonale antistoffen) als actieve (vaccinatie) immunisatiestrategieën worden intensief onderzocht. De eerste grote vaccinatiestudie was een onderzoek waarbij menselijk $A\beta_{1-42}$ (AN-1792) in combinatie met een T-helper-adjuvans (QS-21) werd getest. Helaas moest in 2002 de fase II-studie bij patiënten met milde tot matige AD met AN-1792 worden stopgezet vanwege het optreden van meningo-encefalitis bij 18 van de 300 (6%) patiënten.³² Van de 300 met AN-1792-behandelde patiënten bleken verder slechts 59 (19,7%) patiënten een relevante antistofrespons te ontwikkelen. Responders en non-responders bleken verder niet significant te verschillen op vrijwel alle vooraf bepaalde klinische cognitieve uitkomsten. MRI-onderzoek toonde een grotere afname van het hersenvolume, grotere ventrikels en een grotere afname van het hippocampusvolume bij antilichaamresponders ten opzichte van placebopatiënten, wat suggereert dat de immuunrespons wel had geleid tot klaring van amyloïdplaques.³³ Het optreden van encefalitis in deze studie heeft geleid tot de ontwikkeling van nieuwe vaccins waarin het aminozuur dat verantwoordelijk wordt gehouden voor de T-celgemedeerde encefalitisreactie is verwijderd en alleen die residuen (4-10) zijn behouden die nodig zijn voor de binding van antilichamen aan $A\beta$. Gezien de bijwerkingen van de actieve immunisatie en de variabele antilichaamrespons op vaccins bij oudere personen, is passieve immunisatie tegen verschillende domeinen van $A\beta$ naar voren gekomen als een alternatieve strategie. Het monoklonale antilichaam, bapineuzumab is getest in een 18-maanden, multidoses fase II-studie met placebo bij 200 patiënten met milde tot gematigde Alzheimer.³⁴ Er werd geen

effect gevonden op de primaire uitkomstmaten. Post-hoc analyses toonden een potentieel voordeel van bapineuzumab op cognitieve en functionele eindpunten bij degenen die de studie volledig afmaakten en APOE epsilon4 non-carriers. Een grote internationale multicenter fase III-studie loopt op dit moment ook in Nederlandse ziekenhuizen. Een punt van zorg bij deze therapieën is het optreden van cerebrale microhemorragieën. Immunotherapie tegen A β kan mogelijk leiden tot bloedingen in de hersenen, omdat de klaring van A β de integriteit van de haarvaten kan schaden.^{35,36}

Omdat immunotherapie gericht op het verwijderen van A β gepaard lijkt te gaan met vele bijwerkingen, zijn bij muizen antistoffen tegen de β -secretase-klievingsplaats van het APP getest. Systemische toediening op lange termijn van deze anti-APP β -site antilichamen bij Tg2576-transgene muizen verbeterde de cognitieve functies en leidde tot een vermindering van zowel ontsteking van de hersenen als de incidentie van microhemorragieën.³⁷⁾

Andere vormen van immunotherapie die momenteel onderzocht worden, zijn het gebruik van immunoglobulines, interferon- α en TNF- α -blokkade met etanercept.³⁸⁻⁴⁰

Enzymatische afbraak

Nepriylsine (NEP, enkephalinase of CD10) is een van de belangrijkste enzymen bij de afbraak van A β . In NEP-knock-outmuizen worden verhoogde niveaus van A β gevonden. Tijdens de veroudering nemen de NEP-spiegels geleidelijk af.⁴¹ Bij AD-patiënten is het nepriylsine, vooral in de hippocampus en cortex, nog sterker verminderd. Net als de andere metallo-endoproteases werkt NEP hoofdzakelijk op het oplosbare A β en niet op amyloïdplaques. Er zijn nog geen fase II- of III-studies gepubliceerd waarin de effecten van de verbetering van enzymatische afbraak bij alzheimerpatiënten worden beschreven. Toediening van somatostatine leidt tot opregulatie van de NEP-activiteit. De klinische effecten van somatostatine bij AD-patiënten zijn echter nog niet goed onderzocht.⁴² Andere metalloproteases, zoals het 'insulin degrading enzyme' (IDE), het 'endothelin convertend enzym' (ECE) en het 'angiotensin convertend enzym' (ACE), hebben in vitro ook laten zien, dat ze de concentratie van A β te kunnen verlagen.⁴³ De relatie tussen ACE en AD is met name interessant omdat het effect van ACE-remming bij AD-patiënten onderwerp van discussie is.⁴⁴⁻⁴⁶ In enkele grote hypertensie- en beroerte-onderzoeken wordt gesuggereerd dat cardiovasculaire bescherming met ACE-remmers cognitieve achteruitgang kan vertragen.^{47,48} Echter, als ACE betrokken is bij de enzymatische afbraak van A β , zou ACE-remming bij AD-patiënten kunnen leiden tot een verminderde afbraak van A β en daarmee het ondersteunen van de voortgang van AD.

Beïnvloeden transport over bloed-hersensbarrière

Het transport van A β over de BBB wordt geregeld door verschillende receptoren: de 'receptor for advanced glycation end products' (RAGE) en de 'low-density lipoprotein receptor-related protein' (LRP-1).^{49,50} Aangenomen wordt dat RAGE de primaire transporter is van A β over de BBB (vanuit systemische circulatie naar de hersenen), terwijl LRP-1 het transport van A β uit de hersenen regelt. In AD-patiënten is RAGE verhoogd en LRP-1 verlaagd, wat netto resulteert in een verhoogde concentratie van A β in de hersenen. Therapeutische strategieën kunnen dus worden gericht op de verhoging van LRP-1 of verlaging van RAGE. Statinen zijn in staat tot een opregulatie van LRP-1 op endotheelcellen en zouden dus theoretisch nuttig kunnen zijn bij het optimaliseren van het A β -transport over de BBB.⁵¹ Een andere mogelijke strategie is blokkade van binding van A β met RAGE, zodat opname in de hersenen voorkomen wordt. In transgene muizen leidt perifere toediening van RAGE tot een significante vermindering van het cerebrale A β .⁵² Er zijn nog geen klinische studies gerapporteerd over regulering van het BBB-transport bij AD-patiënten.

Aggregatieremming

De hypothese dat de aggregatie van A β leidt tot toxische oligomeren heeft geleid tot onderzoek naar verbindingen die deze aggregatie zouden kunnen voorkomen. De meeste studies zijn alleen in vitro uitgevoerd. Zink (Zn) en koper (Cu) zijn beide betrokken bij de aggregatie van A β dat specifieke bindingsplaatsen voor Zn/Cu bevat.⁵³ Van verschillende chelatoren van Zn/Cu is in vitro en in dierstudies aangetoond dat zij de aggregatie van A β remmen.^{54,55} De veelbelovende resultaten van clioquinol, dat bindt met koperionen, in diermodellen heeft geleid tot een fase II-studie bij 36 AD-patiënten.⁵⁶ Clioquinol toonde geen duidelijk positief resultaat op cognitieve eindpunten in deze gehele groep. Statistisch significante positieve resultaten werden tussentijds alleen gezien in de subgroep van ernstige AD-patiënten. Dit effect verdween op het eindpunt van 36 weken. Met het aan clioquinol verwante PBT2 werd in een fase II-studie bij 78 AD-patiënten naast een positief effect op de A β -concentratie enkel een effect op twee maten voor executief functioneren gevonden.⁵⁷

De enige A β -aggregatieremmer die fase III heeft bereikt, is het 3-amino-1-propaneosulfonic acid (3APS, tramiprosate, Alzhemed®). Het werd ontwikkeld om de binding van glycosaminoglycanen met A β te blokkeren. In 2006 werden de resultaten van een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde fase II-studie bij 58 patiënten met milde tot matige AD gepubliceerd waarbij slechts matige effecten werden gezien.⁵⁸ De fase III-studie werd in 2008 tussentijds wegens gebrek aan

effectiviteit van Alzhemed® gestaakt. Analyse van resultaten toonde slechts enig effect van Alzhemed® op enkele subschalen van de ADAS-cog.⁵⁹

Andere farmacologische therapieën in klinische trials bij AD

Dimebon

Dimebon is een antihistaminicum dat zowel het cholinesterase als de NMDA-receptor blokkeert. Daarnaast beïnvloedt het de mitochondriale metabole processen. Resultaten van een zes maanden durende, gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde trial met Dimebon in Rusland bij 183 patiënten met milde tot matige ziekte van Alzheimer waren veelbelovend.⁶⁰ Met Dimebon behandelde patiënten toonde een significante verbetering ten opzichte van placebo in het geheugen, globale functie, cognitie, dagelijkse activiteiten en het gedrag. Een nieuwe grote fase III-studie kon deze effecten echter niet bevestigen. In 2010 maakte de fabrikant bekend, dat de resultaten van Dimebon in deze trial niet beter dan placebo waren.

DHA

Epidemiologische studies suggereren dat een grotere inname van het docosahexaeenzuur (DHA) is geassocieerd met een verminderde kans op de ziekte van AD.⁶¹ DHA is het meest voorkomende omega-3-vetzuur in de hersenen. Gegevens uit diermodellen ondersteunen de hypothese dat DHA een effectieve behandeling voor AD zou kunnen zijn door een anti-amyloïde, antioxidante, en neuroprotectieve werking.⁶² Gebruik van omega-3-vetzuur gedurende 12 maanden in een RCT met 204 patiënten met milde tot matige AD toonde echter geen vertraging van de snelheid van cognitieve achteruitgang aan. Echter, in een kleine groep patiënten met een zeer milde AD, werden wel positieve effecten waargenomen.⁶³ In 2007 is een fase III-trial met DHA gestart.

Oestrogenen

In tegenstelling tot in epidemiologische studies is in klinische studies geen bewijs gevonden voor de effectiviteit van oestrogenen bij de behandeling van AD. In een onderzoek bij 120 vrouwen met milde tot matige AD leidde oestrogensuppletie gedurende een jaar niet tot een vertraging van de progressie van de ziekte, noch tot verbetering van globale, cognitieve of functionele prestaties.⁶⁴ Studies met oestrogenen (bijvoorbeeld premarin, raloxifen) zijn nu grotendeels in fase II.

Statinen

De cholesterolhypothese, voornamelijk gebaseerd op in vitro en dierexperimentele studies, stelt dat verhoogde cholesterolspiegels de productie van A β

bevorderen.⁶⁵ Daarnaast leidde het gebruik van HMG-CoA-reductaseremmers (statinen) in dierstudies tot een verminderde A β -productie. Retrospectieve, epidemiologische studies tonen een verband tussen het nemen van statinen en een verminderde prevalentie van de ziekte van Alzheimer.⁶⁶ Verlagen van cholesterol door statinen zouden mogelijk het APP-metabolisme kunnen beïnvloeden en zo leiden tot vermindering van de A β -productie. Daarnaast hebben statinen door vermindering van de ontstekingsreactie mogelijk een neuroprotectief effect. Het directe bewijs van positieve effecten van statinen op klinische markers van AD ontbreekt nog.⁶⁷

Conclusie

In de laatste 10 jaar is het onderzoek gericht op de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor AD enorm gegroeid. De beschikbaarheid van de ChEI's en memantine moet worden beschouwd als de eerste kleine stap in de behandeling van AD. De bescheiden effecten van deze medicijnen op cognitie, ADL en algeheel functioneren hebben wel geleid tot veel discussie over hun kosteneffectiviteit.⁶⁸ Er is geen twijfel dat er een sterke behoefte bestaat aan betere, disease-modifying, geneesmiddelen. Voor een neurodegeneratieve aandoening, zoals de ziekte van Alzheimer, is een disease-modifying interventie een interventie die leidt tot afremming van de progressiesnelheid.⁶⁹ Gepubliceerde resultaten van klinische studies hebben tot nu toe laten zien dat het nieuwe wondermiddel niet in de pijplijn zichtbaar is. Veel studies laten in fase II-studies bescheiden resultaten zien, in het algemeen vergelijkbaar met de resultaten van ChEI's. In de grotere fase III-studies lijken de meeste kandidaten echter te sneuvelen. Voor dit gebrek aan duidelijke klinische werkzaamheid kunnen enkele verklaringen worden gegeven. Het belangrijkste discussiepunt ligt met name in het gebruik van de amyloïdhypothese als basis voor geneesmiddelenontwikkeling.⁷⁰ We moeten concluderen dat alle op basis van deze theorie ontwikkelde geneesmiddelen tot nu toe teleurstellende effecten hebben laten zien. Er is meestal wel bewijs van effect op biologische markers, maar zelden op belangrijke klinische uitkomstmaten. Misschien moet geconcludeerd worden dat het ingrijpen in de cascade voorbij het punt waarop APP gesplitst wordt, te laat komt. Het neurodegeneratieve proces is inmiddels op gang gekomen en lijkt niet te stoppen door interventies gericht op verwijdering van A β . Daarnaast wordt toenemend ingezien dat mogelijk niet het A β maar juist het tau-eiwit een beter doelwit is voor farmacotherapie. Het tau-eiwit is het belangrijkste eiwit geassocieerd met neuronale microtubuli en verantwoordelijk voor het stimuleren van de vorming van microtubuli en stabilisatie van deze structuren. Hyperfosforylering van tau leidt tot een verminderde

functie. Daarnaast leidt hyperfosforylering tot de vorming van intraneuronale aggregaties, de neurofibrillaire 'tangles' (NFT's). Deze NFT's zijn mogelijk op zichzelf inactief maar kunnen alleen al door volumetoename zenuwcellen ten gronde richten. Het blijkt dat de cognitieve tekorten bij AD-patiënten meer samenhangen met de hoeveelheid NFT's dan met de hoeveelheid A β -plaques. Toenemend wordt het focus van de farmaceutische industrie dan ook gericht op remming van de fosforylering van tau, remming van de aggregatie tot NFT's en klaring van tau. Daarnaast kan ook het klinisch stadium waarin de patiënten verkeren waarin de potentiële alzheimermiddelen worden onderzocht de beperking zijn.

Gegeven al deze beperkingen in het huidige geneesmiddelenonderzoek bij AD lijkt het redelijk om te stellen dat in de eerste decennia geen doorbraak verwacht mag worden.

De ziekte van Alzheimer begint al vele jaren voordat de eerste klinische symptomen zichtbaar worden. Mogelijk is het punt van no-return dan al gepasseerd. Nieuwe trials zouden bij voorkeur dienen te geschieden in de preklinische fase van de ziekte. Detectie van deze populatie is tot nu toe echter moeilijk gebleken. Met de komst van betrouwbare biomarkers in liquor (A β , tau en fosfor-tau) en nieuwe biomarkers in beeldvorming waarbij het cerebraal amyloïd kan worden aangetoond (PET-scan) gaan we al meer in de richting van vroegdiagnostiek. De kans is groot dat zelfs dit nog niet zal leiden tot een voldoende vroegtijdige selectie van (hoogrisico)patiënten. Betere biomarkers kunnen ook helpen bij de selectie van 'zuivere' alzheimerpatiënten. De diagnostiek tot dit moment is grotendeels gebaseerd op patroonherkenning door neuropsychologisch onderzoek en (hetero) anamnese. Dit leidt onvermijdelijk tot een classificatie waarin patiënten met heterogene pathofysiologische achtergronden toch hetzelfde etiket opgeplakt krijgen. Voor het testen van de effectiviteit van een geneesmiddel is dit nadelig.

Gegeven al deze beperkingen in het huidige geneesmiddelenonderzoek bij AD lijkt het redelijk om te stellen dat in de eerste decennia geen doorbraak

verwacht mag worden. Van de middelen die zich nu in de pijplijn bevinden, en die bij succes op zijn vroegst over 3-5 jaar op de markt gebracht kunnen worden, mag hoogstens een zeer beperkt effect op de klinische kenmerken van AD verwacht worden.

Literatuur

1. Ferri CP, Prince M, Brayne C, et al. Alzheimer's Disease International. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005; 366(9503): 2112-2117.
2. Francis PT, Palmer AM, Snape M, Wilcock GK. The cholinergic hypothesis of Alzheimer's disease: a review of progress. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999; 66(2): 137-147.
3. Emre M, Cummings JL, Lane RM. Rivastigmine in dementia associated with Parkinson's disease and Alzheimer's disease: similarities and differences. *J Alzheimers Dis* 2007; 11(4): 509-519.
4. Lane RM, Potkin SG, Enz A. Targeting acetylcholinesterase and butyrylcholinesterase in dementia. *Int J Neuropsychopharmacol* 2006; 9(1): 101-124.
5. Feldman HH, Ferris S, Winblad B, et al. Effect of rivastigmine on delay to diagnosis of Alzheimer's disease from mild cognitive impairment: the InDDEX study. *Lancet Neurol* 2007; 6(6): 501-512.
6. Loy C, Schneider L. Galantamine for Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; Issue 1: CD001747.
7. Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2006, Issue 1: CD005593 (DOI: 10.1002/14651858.CD005593).
8. Mori E, Hashimoto M, Krishnan KR, Doraiswamy PM. What constitutes clinical evidence for neuroprotection in Alzheimer disease: support for the cholinesterase inhibitors? *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006; 20(2 Suppl 1): S19-26.
9. Ballard C, Morris C, Kalaria R, et al. The k variant of the butyrylcholinesterase gene is associated with reduced phosphorylation of tau in dementia patients. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2005; 19(5-6): 357-360. Epub 2005 Mar 30.
10. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol* 2007; 6(8): 734-746.
11. Trinh NH, Hoblyn J, Mohanty S, Yaffe K. Efficacy of cholinesterase inhibitors in the treatment of neuropsychiatric symptoms and functional impairment in Alzheimer disease: a meta-analysis. *JAMA* 2003; 289(2): 210-216.
12. Wild R, Pettit T, Burns A. Cholinesterase inhibitors for dementia with Lewy bodies. *Cochrane Database Syst Rev* 2003; Issue 3: CD003672.
13. Chohan MO, Iqbal K. From tau to toxicity: emerging roles of NMDA receptor in Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis* 2006; 10(1): 81-87.
14. McShane R, Areosa Sastre A, Minakaran N. Memantine for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; Issue 2: CD003154.
15. Marum RJ van. Update on the rational use of memantine in Alzheimer's diseases. *neuropsychiatric disease and treatment*. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2009; 5: 107-117.
16. Tariot PN, Farlow MR, Grossberg GT, et al. Memantine Study Group. Memantine treatment in patients with moderate to severe Alzheimer disease already receiving donepezil: a randomized controlled trial. *JAMA* 2004; 291(3): 317-324.
17. Glenner GG, Wong CW. Alzheimer's disease: initial report of the purification and characterization of a novel cerebrovascular amyloid protein. *Biochem Biophys Res Commun* 1984; 120(3): 885-890.
18. Lee HG, Zhu X, Castellani RJ, et al. Amyloid-beta in Alzheimer disease: the null versus the alternate hypotheses. *J Pharmacol Exp Ther* 2007; 321(3): 823-829.
19. Luo Y, Bolon B, Kahn S, et al. Mice deficient in BACE1, the Alzheimer's beta-secretase, have normal phenotype and abolished beta-amyloid generation. *Nat Neurosci* 2001; 4(3): 231-232.
20. Sastre M, Dewachter I, Rossner S, et al. Nonsteroidal anti-inflammatory drugs repress beta-secretase gene promoter activity by the activation of PPARgamma. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2006; 103(2): 443-448.
21. Watson GS, Cholerton BA, Reger MA, et al. Preserved cognition in patients with early Alzheimer disease and amnesic mild cognitive impairment during treatment with rosiglitazone: a preliminary study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005; 13(11): 950-958.

22. Risner ME, Saunders AM, Altman JF, et al.; Rosiglitazone in Alzheimer's Disease Study Group. Efficacy of rosiglitazone in a genetically defined population with mild-to-moderate Alzheimer's disease. *Pharmacogenomics J* 2006; 6(4): 246-254.
23. Gold M, Alderton C, Zvartau-Hind M, et al. Rosiglitazone monotherapy in mild-to-moderate Alzheimer's disease: results from a randomized, double-blind, placebo-controlled phase III study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010; 30(2): 131-146.
24. Siemers ER, Quinn JF, Kaye J, et al. Effects of a gamma-secretase inhibitor in a randomized study of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006; 66(4): 602-604.
25. Wang J, Ho L, Passinetti GM. The development of NIC5-15, a natural anti-diabetic agent, in the treatment of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2005; 1(1), Suppl 1: 62.
26. Weggen S, Eriksen JL, Das P, et al. A subset of NSAIDs lower amyloidogenic Abeta42 independently of cyclooxygenase activity. *Nature* 2001; 414(6860): 212-216.
27. Wilcock GK, Black S, Haworth J, et al. A placebo-controlled, double-blind trial of the selective A β -42 lowering agent, Flurizan (MPC-7869, (R)-flurbiprofen) in patients with mild to moderate Alzheimer's disease. *Alzheimer's Association International Conference on Prevention of Dementia*, June 18-21, 2005, Washington, DC (Abstract).
28. Green RC, Schneider LS, Amato DA, et al.; Tarenflurbil Phase 3 Study Group. Effect of tarenflurbil on cognitive decline and activities of daily living in patients with mild Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *JAMA* 2009; 302(23): 2557-2564.
29. Fahrenholz F, Postina R. Alpha-secretase activation – an approach to Alzheimer's disease therapy. *Neurodegener Dis* 2006; 3(4-5): 255-261.
30. Hock C, Maddalena A, Raschig A, et al. Treatment with the selective muscarinic m1 agonist talsaclidine decreases cerebrospinal fluid levels of A beta 42 in patients with Alzheimer's disease. *Amyloid* 2003; 10(1): 1-6.
31. Fisher A, Pittel Z, Haring R, et al. M1 muscarinic agonists can modulate some of the hallmarks in Alzheimer's disease: implications in future therapy. *J Mol Neurosci* 2003; 20: 349-356.
32. Gilman S, Koller M, Black RS, et al.; AN1792(QS-21)-201 Study Team. Clinical effects of Abeta immunization (AN1792) in patients with AD in an interrupted trial. *Neurology* 2005; 64(9): 1553-1562.
33. Fox NC, Black RS, Gilman S, et al.; AN1792(QS-21)-201 Study. Effects of Abeta immunization (AN1792) on MRI measures of cerebral volume in Alzheimer disease. *Neurology* 2005; 64(9): 1563-1572.
34. Salloway S, Sperling R, Gilman S, et al.; Bapineuzumab 201 Clinical Trial Investigators. A phase 2 multiple ascending dose trial of bapineuzumab in mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology* 2009; 73(24): 2061-2070.
35. Wilcock DM, Jantzen PT, Li Q, et al. Amyloid-beta vaccination, but not nitro-nesteroidal anti-inflammatory drug treatment, increases vascular amyloid and microhemorrhage while both reduce parenchymal amyloid. *Neuroscience* 2007; 144(3): 950-660. Epub 2006 Nov 28.
36. Pfeifer M, Boncristiano S, Bondolfi L, et al. Cerebral hemorrhage after passive anti-Abeta immunotherapy. *Science* 2002; 298(5597): 1379.
37. Rakover I, Arbel M, Solomon B. Immunotherapy against APP beta-secretase cleavage site improves cognitive function and reduces neuroinflammation in Tg2576 mice without a significant effect on brain abeta levels. *Neurodegener Dis* 2007; 4(5): 392-402. Epub 2007 May 25.
38. Yamamoto M, Kiyota T, Horiba M, et al. Interferon-gamma and tumor necrosis factor-alpha regulate amyloid-beta plaque deposition and beta-secretase expression in Swedish mutant APP transgenic mice. *Am J Pathol* 2007; 170(2): 680-692.
39. Tobinick E, Gross H, Weinberger A, Cohen H. TNF-alpha modulation for treatment of Alzheimer's disease: a 6-month pilot study. *MedGenMed* 2006; 8(2).
40. Dodel RC, Du Y, Depboylu C, et al. Intravenous immunoglobulins containing antibodies against beta-amyloid for the treatment of Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004; 75(10): 1472-1474.
41. Hellström-Lindahl E, Ravid R, Nordberg A. Age-dependent decline of neprilysin in Alzheimer's disease and normal brain: Inverse correlation with Abeta levels. *Neurobiol Aging* 2006 [Epub ahead of print].
42. Saito T, Iwata N, Tsubuki S, et al. Somatostatin regulates brain amyloid beta peptide Abeta42 through modulation of proteolytic degradation. *Nat Med* 2005; 11(4): 434-439.
43. Eckman EA, Adams SK, Troendle FJ, et al. Regulation of steady-state beta-amyloid levels in the brain by neprilysin and endothelin-converting enzyme but not angiotensin-converting enzyme. *J Biol Chem* 2006; 281(41): 30471-30478. Epub 2006 Aug 14.
44. Kehoe PG, Wilcock GK. Is inhibition of the renin-angiotensin system a new treatment option for Alzheimer's disease? *Lancet Neurol* 2007; 6(4): 373-378.
45. Hemming ML, Selkoe DJ, Farris W. Effects of prolonged angiotensin-converting enzyme inhibitor treatment on amyloid beta-protein metabolism in mouse models of Alzheimer disease. *Neurobiol Dis* 2007; 26(1): 273-281. Epub 2007 Jan 25.
46. Hemming ML, Selkoe DJ. Amyloid beta-protein is degraded by cellular angiotensin-converting enzyme (ACE) and elevated by an ACE inhibitor. *J Biol Chem* 2005; 280(45): 37644-37650. Epub 2005 Sep 9.
47. Tzourio C, Anderson C, Chapman N, et al.; PROGRESS Collaborative Group. Effects of blood pressure lowering with perindopril and indapamide therapy on dementia and cognitive decline in patients with cerebrovascular disease. *Arch Intern Med* 2003; 163(9): 1069-1075.
48. Skoog I, Lithell H, Hansson L, et al.; SCOPE Study Group. Effect of baseline cognitive function and antihypertensive treatment on cognitive and cardiovascular outcomes: Study on COgnition and Prognosis in the Elderly (SCOPE). *Am J Hypertens* 2005; 18(8): 1052-1059.
49. Deane R, Zlokovic BV. Role of the blood-brain barrier in the pathogenesis of Alzheimer's disease. *Curr Alzheimer Res* 2007; 4(2): 191-197.
50. Donahue JE, Flaherty SL, Johanson CE, et al. RAGE, LRP-1, and amyloid-beta protein in Alzheimer's disease. *Acta Neuropathol* 2006; 112(4): 405-415.
51. Deane R, Wu Z, Zlokovic BV. RAGE (yin) versus LRP (yang) balance regulates alzheimer amyloid beta-peptide clearance through transport across the blood-brain barrier. *Stroke* 2004; 35(11 Suppl 1): 2628-2631.
52. Deane R, Du Yan S, Subramanyam RK, et al. RAGE mediates amyloid-beta peptide transport across the blood-brain barrier and accumulation in brain. *Nat Med* 2003; 9(7): 907-913.
53. Rogers JT, Lahiri DK. Metal and inflammatory targets for Alzheimer's disease. *Curr Drug Targets* 2004; 5(6): 535-551.
54. Dedeoglu A, Cormier K, Payton S, et al. Preliminary studies of a novel bifunctional metal chelator targeting Alzheimer's amyloidogenesis. *Exp Gerontol* 2004; 39(11-12): 1641-1649.
55. Caragounis A, Du T, Filiz G, et al. Differential modulation of Alzheimer's disease amyloid beta-peptide accumulation by diverse classes of metal ligands. *Biochem J* 2007; 407(3): 435-450.
56. Ritchie CW, Bush AI, Mackinnon A, et al. Metal-protein attenuation with iodochlorhydroxyquin (clioquinol) targeting Abeta amyloid deposition and toxicity in Alzheimer disease: a pilot phase 2 clinical trial. *Arch Neurol* 2003; 60(12): 1685-1691.
57. Lannfelt L, Blennow K, Zetterberg H, et al.; PBT2-201-EURO study group. Safety, efficacy, and biomarker findings of PBT2 in targeting Abeta as a modifying therapy for Alzheimer's disease: a phase IIa, double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol* 2008; 7(9): 779-786.
58. Aisen PS, Saumier D, Briand R, et al. A Phase II study targeting amyloid-beta with 3APS in mild-to-moderate Alzheimer disease. *Neurology* 2006; 67(10): 1757-1763. Epub 2006 Nov 2.
59. Saumier D, Duong A, Haine D, et al. Domain-specific cognitive effects of tramiprosate in patients with mild to moderate Alzheimer's disease: ADAS-cog subscale results from the Alphastudy. *J Nutr Health Aging* 2009; 13(9): 808-812.
60. Doody RS, Gavrilova SI, Sano M, et al.; Dimebon investigators. Effect of dimebon on cognition, activities of daily living, behaviour, and global function in patients with mild-to-moderate Alzheimer's disease: a randomised, double-blind, placebo-controlled study. *Lancet* 2008; 372(9634): 207-215.
61. Kalmijn S, Buxtel MP van, Ocke M, et al. Dietary intake of fatty acids and fish in relation to cognitive performance at middle age. *Neurology* 2004; 62: 275-280.
62. Lim GP, Calon F, Morihiro T, et al. A diet enriched with the omega-3 fatty acid docosahexaenoic acid reduces amyloid burden in an aged Alzheimer mouse model. *J Neurosci* 2005; 25(12): 3032-3040.
63. Freund-Levi Y, Eriksdotter-Jonhagen M, Cederholm T, et al. Omega-3 fatty acid treatment in 174 patients with mild to moderate Alzheimer disease: OmegAD study: a randomized double-blind trial. *Arch Neurol* 2006; 63(10): 1402-1408.
64. Mulnard RA, Cotman CW, Kawas C, et al. Estrogen replacement therapy for treatment of mild to moderate Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *Alzheimer's Disease Cooperative Study. JAMA* 2000; 283(8): 1007-1015.
65. Kuller LH. Statins and dementia. *Curr Atheroscler Rep* 2007; 9: 154-161.
66. Jick H, Zornberg GL, Jick SS, et al. Statins and the risk of dementia. *Lancet* 2000; 356: 1627-1631.
67. Feldman HH, Doody RS, Kivipelto M, et al.; LEADe Investigators. Randomized controlled trial of atorvastatin in mild to moderate Alzheimer disease: LEADe. *Neurology* 2010; 74(12): 956-964.
68. Hoey R. Experts disagree over NICE's approach for assessing drugs. *Lancet* 2007; 370: 643-644.
69. Vellas B, Andrieu S, Sampaio C, Wilcock G; European Task Force group. Disease-modifying trials in Alzheimer's disease: a European task force consensus. *Lancet Neurol* 2007; 7(5): 656-662.
70. Marum RJ van. Do amyloid-lowering strategies work clinically? Editorial. *Ther Adv Neurol Disord* 2009; 2: 3-6.

Gedragsproblemen: geen medicatie, maar wat dan wel?

Magda Hermsen, GZ psycholoog/consulent CCE / Correspondentie: m.m.hermsen@hetnet.nl

Inleiding

Aanleiding tot dit artikel is onder andere de herziene Richtlijn Probleemgedrag¹ en de vaak verzuchtende reactie hierop van de werkvloer: 'Geen medicatie, maar wat dan wel?'

In de zorgverlening voor ouderen wordt efficiënt, doelgericht en vaak protocollair gehandeld. Er wordt gedacht in (deel)problemen en daaraan gerelateerde doelen. Het procedurele handelen geeft houvast, taken zijn welomschreven en dat biedt veiligheid en zekerheid. In deze tijd waarin het werken in de ouderenzorg toch al zwaar onder druk staat, is dat een weldaad.

Gedragsproblemen vormen een extra last, zorgen voor een gevoel van machteloosheid en versterken het vertrouwen in eigen handelen niet. Interventies om dit gedrag hanteerbaar te maken, blijken geregeld onvoldoende effectief. Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is sinds 2007 steeds vaker ingeschakeld bij casus waar ernstige gedragsproblemen aanleiding zijn.

De richtlijn wordt in de praktijk nog weinig gehanteerd. In dit artikel wordt aan de hand van praktijkervaring met ernstige gedragsproblemen gekeken naar de richtlijn.²

Casus 1

Mevrouw A, 68 jaar, is een half jaar geleden met een rechterlijke machtiging opgenomen in een psychogeriatrisch verpleeghuis. Zij heeft verschijnselen passend bij frontotemporale dementie. Zij vertoont pica (het ongeremd in haar mond stoppen van eetbare en niet-eetbare zaken), loopt continu en spreekt voortdurend een aantal terugkerende, betekenisloze zinnen uit. Deze gedragingen leiden tot irritatie en boosheid bij medebewoners en de personeelsleden geven aan zich machteloos te voelen.

Vanaf opname is zij al driemaal van afdeling gewisseld vanwege haar gedrag en de oplopende frustraties bij medebewoners. Op de gangen wordt zij angstvallig op afstand gehouden door bijvoorbeeld de dames van de interieurverzorging. Als zij in de buurt komt, sturen ze haar weg door te zeggen 'loop maar de andere kant op'. Zij doen dit met goede bedoelingen, want als zij zichzelf toegang verschaft tot de slaapkamers, stopt zij de daar aanwezige spullen, zoals zinkzalf, in haar mond.

Het dossier bevat summier levensloopgegevens en de CCE-consulent besluit de biografie en pre-morbide persoonlijkheid uitgebreid in kaart te brengen in samenwerking met de psycholoog van de instelling. Mevrouw blijkt een problematische voorgeschiedenis te hebben. Haar leven lang zocht zij naar erkenning en ze heeft met veel tegenslagen en afwijzing te maken gehad. Cognitieve screening is niet mogelijk, omdat mevrouw niet geconfronteerd wil worden. Toch wordt op basis van observaties een profiel opgesteld. Zo blijkt dat ze een aantal talenten heeft: zij kan lezen, zich goed oriënteren in de ruimte, gebruikmaken van herkenning (geheugen), lezen en imiteren. Samen met de psycholoog en de eerst verantwoordelijke formuleert de CCE-consulent een aantal hypothesen. 'Wij gaan ervan uit dat zij zelf niet in staat is om uit haar vaste patronen te stappen, dat zij zich prettiger voelt als zij ervaart dat ze erbij hoort en de kans krijgt om uit haar rituelen te stappen door een aanbod van prettige activiteiten.' Uitwerking van deze hypothesen vraagt om nieuwe betekenisgeving, een andere werkwijze en nieuwe bejegeningstijl. De teamleden zullen hierin de belangrijkste rol spelen.

In overleg met de verantwoordelijke van de afdeling en de psycholoog bereidt de CCE-consulent een teambijeenkomst voor waarbij het doel is om de teamleden deelgenoot te maken van de betekenis van het gedrag en de mogelijkheden die er zijn om haar functioneren positief te beïnvloeden. Deze teambijeenkomst heeft een verplichtend karakter en de opkomst is groot. Men neemt kennis van haar biografie en persoonlijkheid. Daarnaast worden videobeelden getoond. In een videoclip is te zien hoe gespannen mevrouw is als zij 's avonds eindeloos herhaalt: 'Ik ga naar bed hoor, ik ga naar bed hoor' (zij mag niet eerder dan 19.00 uur naar bed, omdat zij anders haar dag-nachtritme ontregelt). Deze beelden worden getoond naast een clip waarbij mevrouw een praatje maakt met de cameravrouw. Zij is hierbij ontspannen en opgewekt.

Het team is onthutst door de levensgeschiedenis en de videobeelden waarop te zien is hoe gespannen mevrouw op vele momenten van de dag kan zijn. Zij begrijpen de noodzaak van een verandering en tijdens die bijeenkomst worden er, in het bijzijn van de CCE-consulent, veel creatieve idee-

en gegeneerd ten behoeve van de nieuwe aanpak. Met vernieuwde energie en motivatie wordt gewerkt aan verbetering. Mevrouw krijgt een herkenbare zitplaats in een van de huiskamers (een stoel met naam en op tafel een placemat met enkele persoonlijke foto's), haar 'lege' tijd wordt ingevuld met activiteiten die haar aanspreken en zij krijgt ieder uur iets te snoepen aangeboden. Zij wordt betrokken bij allerlei dagelijkse bezigheden en niet langer op afstand gehouden of gemeden. Mevrouw voelt zich na een maand veel beter, ze is meer ontspannen en blijft vaker tevreden op de voor haar herkenbare plaats in de huiskamer zitten. Pica werd beter hanteerbaar en kwam aanmerkelijk minder voor.

Achteraf is duidelijk geworden hoezeer mevrouw behoefte had aan erkenning, vertrouwdheid, een gestructureerd dagprogramma en tegemoetkoming aan haar snoepbehoefte.

In bovengenoemde casus valt op dat er, tot aan de komst van de CCE-consultant, weinig tijd is genomen voor multidisciplinair en teamoverleg. Ook zijn er onvoldoende biografische gegevens bekend en ontbreekt een goede beschrijving van het welzijn van bewoonster en haar cognitieve mogelijkheden. De intensiteit van de problematiek en zorglast voor de teamleden is, voordat het CCE erbij betrokken is, niet in kaart gebracht.

Er zijn, voorafgaand aan het CCE-traject, veel interventies in korte tijd ingezet (o.a. medicatie, verhuizingen, begeleiding bij het eten, beperking van bewegingsvrijheid), maar door het gebrek aan systematische evaluatie is niet duidelijk wat de effecten zijn geweest. Bij nader inzien zou er in deze moeilijke situatie al veel bekend zijn geweest als er volgens de richtlijn was gewerkt. Achteraf heeft men zich dit gerealiseerd, maar men is ondanks dat blij met de aanvullende expertise vanuit het CCE. Die expertise zit in de inventarisatie van gegevens en het gezamenlijk werken met werkhypothesen. Bij het implementeren en de borging van het verbeterplan worden zowel professionals, familieleden als teamleden betrokken. Ook dat is een werkwijze die men niet gewend is.

Casus 2

Meneer B is op 50-jarige leeftijd getroffen door een ernstig hartinfarct met hersenletsel tot gevolg. Na een revalidatieperiode laat hij opstandig gedrag zien. Hij uit zich geregeld suïcidaal, heeft hoofdpijn- en darmklachten en laat zich moeilijk sturen/begeleiden. Hij is roekeloos en vertoont seksueel ontremd gedrag in

de richting van een medebewoonster met wie hij een relatie heeft.

Reactie op deze problemen is, dat men hem regels geeft, waarmee zijn vrijheden beperkt worden. Hij begrijpt dit niet en dat leidt tot agitatie en agressie. Na een crisis waarbij de patiënt door een glazen deur trapt, vindt opname op een psychiatrische afdeling plaats. Omdat meneer daar bang is en zo snel mogelijk weg wil, komen de probleemgedragingen daar niet voor. Na enkele maanden wordt hij teruggeplaatst naar het verpleeghuis. Daar nemen de gedragsproblemen weer toe en wordt naarstig gezocht naar mogelijkheden om hem over te plaatsen, zonder resultaat. Er wordt een consultatievraag aan het CCE gesteld.

Tijdens de beeldvormingsfase wordt duidelijk dat meneer flink wordt overschat. Dit is mede te wijten aan de manier waarop hij zich presenteert tussen andere doorgaans zeer beperkte, oudere bewoners van de somatische verpleegafdeling. Hij blijkt oordeels- en kritiekstoornissen te hebben. Hij overschat zichzelf en kan dientengevolge geen hulp vragen als hij die nodig heeft.

Door een tweede consulent (oogmeetskundige) worden de ernstige visuele beperkingen in kaart gebracht. De levensgeschiedenis staat summier beschreven in het dossier. In het medisch dossier staat echter te lezen dat hij in zijn jeugd slachtoffer was van incest. Deze informatie is niet gedeeld met het afdelingsteam, omdat het beschouwd wordt als medisch geheim. Een nader gesprek met de moeder en zoon wijst uit, dat hij veel sociale problemen heeft gehad. Steeds kwam hij mensen tegen die hem uitbuitten. Hij heeft daarnaast twee scheidingen en een faillissement doorgemaakt.

Binnen de organisatie heeft hij een negatieve reputatie en het personeel is angstig en onzeker in het contact met hem.

De bevindingen worden gedeeld met het multidisciplinair team en er wordt besloten om het voltallige afdelingsteam deelgenoot te maken van de beeldvorming. Dit gebeurt aan de hand van het levensverhaal en video-opnames. Teamleden gaven aan het jammer te vinden niet eerder op de hoogte te zijn geweest van de levensgeschiedenis en van de cognitieve en zintuiglijke beperkingen. Het CCE zet vervolgens een casemanager in om een nieuwe begeleidingsstijl te implementeren. Enkele concrete veranderingen zijn: meer begeleiding bij de ADL, meer persoonlijke gesprekken, meer betrokkenheid bij dagelijkse activiteiten zoals het dekken van tafels, mensen in rolstoelen wegbrengen, kleine boodschappen doen. Hij krijgt een vaste begeleider per dagdeel

toegewezen zodat hij weet bij wie hij om raad, advies of ondersteuning kan vragen. Enkele maanden later ziet men meneer niet langer als lastig en onberekenbaar, maar als een man die beperkingen heeft en graag contact wil hebben met mensen die hem vertrouwd voorkomen. Dit alles leidt tot verbetering, de gedragsproblemen komen niet meer voor en de psychosomatische klachten verbleken.

In deze casus is er voorafgaand aan het CCE-traject veelvuldig multidisciplinair overleg geweest en alle echelons van de organisatie zijn betrokken en op de hoogte van de maatregelen en de risico's. Op afdelingsniveau is er weinig bekend over de levensloop, de premorbide persoonlijkheid, de behoeften en mogelijkheden van de patiënt. Hij is niet alleen overschat op gebied van cognitie en zintuiglijke waarneming maar ook op gebied van sociaal emotioneel functioneren. In CCE-trajecten blijkt regelmatig dat patiënten overschat worden in hun mogelijkheden om met sociale en emotionele gebeurtenissen om te gaan. In de beschreven casus is duidelijk geworden hoe belangrijk het is om meneer B tegemoet te komen in zijn behoefte aan een veilige vertrouwde omgeving.

Enkele inzichten met inachtneming van de richtlijn

Aanvullend onderzoek

In de richtlijn wordt aanvullend onderzoek bepleit op gebied van o.a. de anamnese, ziektegeschiedenis en psychosociaal functioneren. Helaas blijkt dat er in de praktijk vaak onvoldoende bekend is over de bewoner. Aandacht voor het levensverhaal blijkt een positieve invloed te hebben op de bejegening van mensen met moeilijk hanteerbaar gedrag. Meerdere malen is door teamleden verzucht, 'had ik dat maar eerder geweten'. Bekendheid met de levensgeschiedenis maakt ruimte voor compassie en betrokkenheid.

Het cognitieve functioneren van bewoners met gedragsproblemen is vaak moeilijk te beoordelen vanwege weerstand tegen neuropsychologisch onderzoek en medicatiegebruik. Kennisnemen van de stoornissen die bij aanvang van de ziekte als eerste, vaak nog zuiver, beschreven worden, biedt aanknopingspunten voor toekomstig beleid. Vroegtijdige symptomen (bijv. aandacht- en inhibitieproblemen) kunnen richtinggevend zijn voor een nieuwe begeleidingstijl.

Extra aandacht vraagt het sociaal emotionele functioneren. De premorbide persoonlijkheid, het sociale functioneren en de coping voorafgaand aan de ziekte zijn vaak niet in kaart gebracht. In de situatie van meneer B blijkt hoezeer hij, in zijn jeugd, last

heeft gehad van onvoorspelbare en intimiderende familieomstandigheden. In feite werd vanwege zijn problematiek precies dat gecreëerd waar hij bang voor was: overheersing, onduidelijkheid en dreiging.

Aandacht voor het levensverhaal blijkt een positieve invloed te hebben op de bejegening van mensen met moeilijk hanteerbaar gedrag

Ten aanzien van evaluaties

In de praktijk wordt de uitgangssituatie onvoldoende duidelijk beschreven. De richtlijn² wijst op het gebruik van meetinstrumenten en deze dienen uitstekend ter beoordeling van de uitgangssituatie maar ook ter afsluiting als evaluatie-instrument. Voor het meten van tussentijdse effecten blijken deze instrumenten echter vaak onvoldoende specifiek en te uitgebreid. De beschrijvende dagrapportage is te weinig objectief. Gebleken is dat de tussentijdse veranderingen goed in kaart kunnen worden gebracht met hulp van een op maat gemaakt observatieschema, waarbij aandacht is voor het probleemgedrag, maar ook voor de wederkerigheid in het gedrag en de samenwerking met de bewoner. Letten op de positieve veranderingen van het psychosociaal functioneren is even belangrijk als letten op de vermindering van het probleemgedrag. Een dergelijk instrument kan eenvoudig worden overgezet in een tabel waardoor de effecten visueel gepresenteerd en vergeleken kunnen worden. In CCE-trajecten is gebleken dat een dergelijke presentatie van effecten enorm motiverend kan werken en dat het belangrijk is om inzichten, interventies en positieve effecten te delen: niet alleen met het multidisciplinaire team, maar ook met de mensen die de zorg verlenen. Als afdelingsmedewerkers weten waarom het belangrijk is de werkwijze en bejegening te veranderen en merken dat die veranderingen een positieve invloed hebben op de situatie, zullen zij meer vertrouwen krijgen en meer voldoening halen uit de manier waarop zij het werk aanpakken. Als zij de oorzaak van de verbetering bij zichzelf kunnen leggen, zullen zij intrinsiek gemotiveerd raken en dat leidt tot borging van de nieuwe werkwijze.³

Interventiemogelijkheden

In de richtlijn wordt te weinig stilgestaan bij de betekenis van gedrag terwijl die van groot belang is om tot de kern van de behoefte van de patiënt te komen. Als de CCE-consulent teamleden vraagt: 'Wat is volgens jullie de betekenis van het gedrag?', wordt vaak geantwoord: 'Hij wil aandacht.' De vervolgvraag is: 'Waar wil hij aandacht voor?' Het antwoord daarop is lastiger te geven. Het vraagt doorgaans om uitgebreide observatie en analyse (beeldvorming). Video-opnames kunnen hierbij helpen. Vaak gaat men uit van een eenduidige verklaring voor het gedrag. Bijvoorbeeld dat de patiënt last heeft van overprikkeling. De persoon wordt vervolgens in een rustige ruimte gebracht waar na enige tijd opnieuw het probleemgedrag ontstaat. Overvraging, overprikkeling, onderprikkeling, ondervraging, beleving van incontinentie, gebrek aan zinvolle tijdsbesteding, gebrek aan structuur, angst, stress, verminderde impulscontrole zijn factoren die binnen één casus kunnen spelen. Een passend leefklimaat, met adequate omgevingsfactoren en een afgestemd activiteitsaanbod zijn vaak aangewezen en een weldaad voor mensen met deze problemen.

Slotbeschouwing

Gedragsproblemen in de ouderenzorg vragen om aandacht. De richtlijn bevat essentiële elementen en bepleit een methodische en systematische aanpak van gedragsproblemen. Helaas blijkt dat de richtlijn in de praktijk weinig wordt gehanteerd. Redenen kunnen zijn dat het mogelijk te veel een draaiboek is,⁴ er te weinig concrete handvatten geboden worden ter interventie en de professionals in het verpleeghuis te weinig mogelijkheden hebben om flexibel en efficiënt te kunnen werken. Ten aanzien van dit laatste komt het geregeld voor dat de verpleeghuispsycholoog voor 60 bewoners slechts 4 uur ter beschikking heeft. Een kwalitatief en kwantitatief goede formatie is een minimum om te komen tot een goede aanpak van probleemgedrag. Uit de ervaring met ernstig probleemgedrag blijkt dat men vooral gericht is op het probleemgedrag en te weinig op het algehele welbevinden van de bewoner. De vraag 'Wat heeft deze bewoner nodig om zich prettig te voelen?' wordt mijns inziens te weinig gesteld. Aandacht richten op de onderliggende problemen is complex, maar de moeite waard. Gericht zijn op positieve aspecten, verdieping zoeken in het levensverhaal en de behoeften van bewoners in kaart brengen zijn daarbij essentieel. Zorg verlenen vanuit een sociaal emotioneel perspectief vraagt tijd, betrokkenheid, zelfvertrouwen, bekwaamheid, samenwerking, overleg, goede randvoorwaarden en een positieve werkomgeving. In het begin kost deze nieuwe manier van kijken en werken tijd, maar uiteindelijk levert het tijd, energie en werkplezier op. Er zijn wel degelijk nieuwe kansen in de ouderenzorg!⁵

Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) richt zich op het hanteerbaar maken van bijzondere zorgvragen. Die ontstaan als de problemen van een cliënt zo complex zijn, dat de eigen zorgverleners deze niet meer kunnen oplossen. De kwaliteit van leven is dan ernstig in het geding. Iedereen kan een cliënt met een bijzondere zorgvraag aanmelden, dus ook familie of de cliënt zelf. Consultaties zijn altijd tijdelijk en aanvullend op de bestaande zorgverlening. Het CCE is werkzaam in alle sectoren van de langdurige zorg en maakt gebruik van een uitgebreid netwerk van externe consulenten. Deze consulenten hebben verschillende expertises en komen uit diverse sectoren. Vanuit zijn/haar specifieke expertise, analyseert en verheldert de CCE-consulent de situatie van de cliënt en brengt advies uit. Op basis van het advies maken zorgverleners en betrokkenen een plan van aanpak om de situatie rond de cliënt te verbeteren. Dit gebeurt vaak in samenwerking met de consulent. Uitgangspunt is dat zo veel mogelijk gebruik wordt gemaakt van de deskundigheid die aanwezig is in de zorginstelling. Aan de consultaties van het CCE zijn geen kosten verbonden voor de instelling of cliënt.⁶

Literatuur

1. Richtlijn Probleemgedrag. Utrecht: NVVA, 2008.
2. Richtlijn Multidisciplinair werken aan probleemgedrag: Een multidisciplinaire handreiking bij de NVVA-richtlijn Probleemgedrag 2008.
3. Heider F. The psychology of interpersonal relations. New York: Wiley, 1958.
4. Checklist Probleemgedrag 2008.
5. Wild G de, Hermsen MM. Nieuwe kansen in de ouderenzorg, Kennismaking met het Centrum voor Consultatie en Expertise. Tijdschr Verpleeghuisgeneeskde 2007; 32(5).
6. www.CCE.nl.

Rose-Marie Dröes

Jos Konings / Correspondentie: jkonings@zuwe.nl



Professor dr. Rose-Marie Dröes is sinds 1 september 2009 hoogleraar in de psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie aan het VUmc en verbonden aan de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde. Op 21 mei jl. sprak zij haar oratie uit. Ter gelegenheid van haar benoeming en haar oratie legde de redactie haar vijf vragen voor. Elders in dit nummer is een samenvatting van haar oratie opgenomen.

1 *In je proefschrift 'In beweging, over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen', dat inmiddels bijna 20 jaar geleden is verschenen, beschrijf je het adaptatie-copingmodel als uitgangspunt van psychosociale hulpverlening. Staat dit model in zijn toenmalige vorm voor jou nog steeds recht overeind of behoeft het inmiddels nuanceren en zo ja, welke? Vind je het voor specialisten ouderengeneeskunde van belang dat zij kennis hebben van dit model en zo ja, waarom?*

Het adaptatie-copingmodel staat wat mij betreft nog steeds overeind. In de tijd dat ik het model ontwierp, eind jaren 80, baseerde ik me op de toen recente 'coping'-literatuur. Er was nog maar weinig bekend over hoe mensen met dementie hun ziekte beleven en hoe ze daar mee omgaan, maar op basis van mijn eigen praktijkervaringen leken me concepten als 'stress', 'coping' en 'adaptieve taken' zonder meer ook op hen van toepassing. De afgelopen tien jaar is uit studies, waarbij mensen met lichte tot matige dementie werden geïnterviewd, gebleken dat zij bij het omgaan met hun functionele beperkingen en de emotionele en sociale gevolgen van dementie inderdaad stress ervaren. Om zichzelf te beschermen maken zij gebruik van een scala aan copingstrategieën. Dit verklaart voor een deel hun gedrag, naast de cognitieve stoornissen uiteraard. De kern van het model is hiermee bevestigd, althans voor de beginnende en middenstadia van dementie. Hoe het zit bij verder gevorderde dementie weten we niet, daar is nog geen onderzoek naar gedaan. Maar het lijkt niet waarschijnlijk dat dit soort mechanismen voor zelfbescherming dan plotseling afwezig zouden zijn. Wat we vaak zien bij de ernstiger vormen, is dat mensen zich terugtrekken. Dit lijkt me een uiterst functionele strategie als je allerlei situaties en prikkels niet meer goed kunt duiden en verwerken.

Het is belangrijk dat specialisten ouderengeneeskunde kennis hebben van dit model, omdat het kan helpen om het gedrag van mensen met dementie beter te begrijpen. En dat is nodig om een adequate behandeling in te zetten. Vaak wordt uit onmacht en onbegrip naar de psychofarmaca gegrepen, terwijl je je moet afvragen of je mensen met dementie daarmee niet van de wal in de sloot helpt.

2 *Je bent een warm pleitbezorger van de ontmoetingscentra voor mensen met dementie. De ervaring is dat het op veel plaatsen een alternatief geworden is voor de al veel langer bestaande psychogeriatrische dagbehandelingen verbonden aan verpleeghuizen. Zijn de ontmoetingscentra in vergelijking met de psychogeriatrische dagbehandelingen daarmee niet meer van hetzelfde of is het een zich wel degelijk onderscheidende voorziening? Zo ja, wat is dan het onderscheid en wat is de meerwaarde ervan boven de psychogeriatrische dagbehandeling?*

De ontmoetingscentra onderscheiden zich van de psychogeriatrische dagbehandeling op meerdere punten. Ik noem hier de belangrijkste. Allereerst bieden de ontmoetingscentra gecombineerde ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het ondersteuningsprogramma bestaat uit een dagsociëteit voor mensen met dementie. Voor mantelzorgers zijn er doorlopende gespreksgroepen en een jaarlijkse lezingencyclus. Er is wekelijks een spreekuur en met regelmaat een centrumoverleg waar beiden gebruik van kunnen maken. Tot slot zijn er gemeenschappelijke sociale activiteiten. Zet je dit af tegen de doorsneed dagbehandeling dan bieden de ontmoetingscentra dus een aanzienlijk breder programma. Uit internationaal onderzoek weten we

dat gecombineerde ondersteuningsprogramma's doorgaans effectiever zijn dan enkelvoudige programma's. Dit geldt ook voor de ontmoetingcentra die in onderzoek effectiever zijn gebleken dan reguliere dagbehandeling voor het verminderen van gedrags- en stemmingsproblemen bij mensen met dementie, belastingsgevoelens bij mantelzorgers en uitstel van verpleeghuisopname. Niet onbelangrijke resultaten, lijkt mij.

Voorts verschillen de ontmoetingscentra in de visie. De centra begeleiden mensen bij het omgaan met de gevolgen van dementie vanuit het adaptatie-copingmodel. Zij doen dit door zowel bij de persoon met dementie als bij de mantelzorger na te gaan hoe deze de ziekte het hoofd bieden en -indien er ontregelingen in gedrag en stemming c.q. overbelasting optreden- hoe deze zijn te duiden (psychosociale diagnose). Ten slotte gaan ze na wat voor soort begeleiding gewenst is. De psychogeriatrische dagbehandelingen daarentegen beogen toch vooral om mensen met dementie dagbesteding te bieden en mantelzorgers te ontlasten. Ze gaan niet uit van een individuele psychosociale diagnose.

Een derde verschil is de organisatie en uitvoering. Ontmoetingscentra zijn laagdrempelige voorzieningen op de grens van zorg en welzijn, veelal ingebed in buurt- en ouderencentra, een niet-stigmatiserende omgeving die bovendien de sociale integratie stimuleert. Bij de begeleiding van de persoon met dementie, maar ook bij de lezingen en de gespreksgroepen, wordt volgens een protocol samengewerkt met andere professionals, zoals de huisarts, de casemanager en de sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Wij hebben dit indertijd bedacht om de versnippering in de zorg tegen te gaan. Kijken we naar hoe dagbehandelingen functioneren dan is dat doorgaans toch een veel autonomer gebeuren, los van de extramurale zorg- en welzijnsvoorzieningen. Dat kan dus beter. Sommige dagbehandelingen hebben de stap al gemaakt om te extramuraliseren. Zij zijn verhuisd naar een laagdrempelige locatie in de wijk. Dat is al een stap in de goede richting, maar het is natuurlijk nog beter als ze ook mantelzorgondersteuning aanbieden en samenwerken met andere professionals in de keten. Wij zullen de komende jaren in de regio Amsterdam en Haarlem een aantal van deze transitieprojecten met onderzoek op de voet volgen. Op basis daarvan zullen we een praktisch 'transitiedraaiboek' samenstellen.

3 *De doelgroep van de ontmoetingscentra en psychogeriatrische dagbehandelingen is mensen met een lichte tot matig ernstige vorm van dementie. Mensen met ernstiger vormen van dementie zijn vaker aangewezen op de intramurale zorg van verpleeghuizen. In hoeverre reken je deze laatste groep ook tot jouw werkerterrein? Vind je dat de zorgbehoefte van deze groep dezelfde aandachtsgebieden heeft als die van mensen met lichte tot matige dementie of gaat het om wezenlijk andere aspecten die het accent moeten hebben?*

Uiteraard reken ik ook mensen met een ernstiger dementie tot mijn werkerterrein. Zo hebben we vanuit het VUmc samen met het Trimbos-instituut (dr. Jacomine de Lange) en IMOZ (dr. Cora van der Kooij) het effect en de invoering van belevingsgerichte zorg onderzocht en hebben wij enige jaren geleden een 'kwaliteit van leven'-instrument ontwikkeld, de Qualidem, dat ook bedoeld is voor mensen met een ernstigere dementie.

De aandachtsgebieden bij de ernstigere groep liggen meer op het behouden van sociaal contact, het in evenwicht houden van het affectief functioneren en op de lichaamsbeleving (bijvoorbeeld pijnervaring). Maar ook voor de ernstiger groep moet onderstimulatie voorkomen worden. Zintuigstimulatie door snoezelen, aromatherapie, persoonsgericht baden en dergelijke zijn goed bruikbare methoden gebleken voor mensen met ernstiger dementie.

4 *Onderzoek naar alternatieve middelen in de zorg zoals domotica, videocare en telecare, waarbij minder menskracht is vereist, behoort eveneens tot jouw aandachtsgebied. Voor veel managers van ouderenzorginstellingen klinkt de inzet van dergelijke middelen als muziek in de oren. Het probleem van moeilijk verkrijgbaar en duur personeel is daarmee immers in één klap opgelost. Kun je aangeven waar naar jouw inzicht en visie op dit terrein de mogelijkheden en beperkingen liggen?*

Bij de ontwikkeling en inzet van ondersteunende technologie moeten we ons, denk ik, vooral richten op terreinen waar nu al onvoldoende zorg kan worden ingezet. Immers, met de toenemende vergrijzing en de relatieve afname van professionals in de zorg in de komende decennia zullen de tekorten op deze terreinen alleen maar toenemen. Uit promotieonderzoek van dr. Van der Roest onder thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers is gebleken, dat er tekorten worden ervaren op het terrein van informatie over de eigen gezondheidstoestand en hulpmogelijkheden. Daarnaast wordt onvoldoende tegemoetgekomen aan behoeften aan geheugenondersteuning, gezelschap,

dagactiviteiten en veiligheidsgevoel. Ik ben dan ook geneigd om te zeggen dat daar de kansen liggen. Als we naar de *intramurale* setting kijken, dan kan technologie naar mijn overtuiging ook heel goed ondersteunend worden ingezet. Denk aan nachtverlichting die automatisch aangaat als een bewoner naar het toilet gaat, waardoor valincidenten worden voorkomen. Of aan een alarm signaal dat bij een centrale zorgpost afgaat als er overdag gedurende langere tijd geen beweging is waargenomen op de gebruikelijke plekken in een aanleunwoning. Maar regelmatig contact met familie via een beeldtelefoon op een verpleeghuisafdeling kan ook een oplossing zijn als de familie verder weg woont en daardoor niet in de gelegenheid is op bezoek te komen. Er zijn de afgelopen jaren al aardig wat nuttige domotica ontworpen, de mogelijkheden zijn legio. En eerlijk gezegd denk ik dat we straks echt niet meer zonder kunnen en willen.

Uiteraard zijn er ook beperkingen. Het kunnen traceren van mensen met GPS wil niet zeggen dat deze mensen risicovrij over straat lopen en bij medicatie-inname zal zeker bij mensen met dementie altijd een helpende hand nodig blijven. Zorg zonder menselijk contact is natuurlijk waanzin.

5 *Je hebt onlangs gezegd dat je in je nieuwe functie als hoogleraar een brug wilt slaan tussen de verschillende specialismen in de zorg voor mensen met dementie. Je leerstoel is ingebed bij de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, hetgeen toch een speciale relatie met de beroepsgroep van specialisten ouderengeneeskunde met zich meebrengt. Uitgaande van het werkveld van de specialisten ouderengeneeskunde en hun plek binnen de zorg voor mensen met dementie: welke aspecten van je expertise zou je speciaal willen accentueren in het onderwijs aan hen?*

De afgelopen twintig jaar heb ik mijn onderzoek gedaan vanuit de afdeling Psychiatrie van het VUmc. Vanuit die achtergrond heb ik mij beziggehouden met het verkrijgen van inzicht in het gedrag van mensen met dementie en de manier waarop zij omgaan met de gevolgen van dementie. Het adaptatie-copingmodel, zoals beschreven in mijn proefschrift, vormde daarbij de basis. Voor de psychosociale hulpverlening ben ik met name geïnteresseerd in methoden die mensen met dementie beogen te ondersteunen in dit proces van omgaan met dementie, c.q. leven met dementie, en hierin succesvol zijn. Daar ligt ook vooral mijn expertise. In het onderwijs aan ouderengeneeskundespecialisten wil ik die kennis graag overdragen, zodat zij hiervan in hun praktijk gebruik kunnen maken.

Probleemgedrag bij ouderen met dementie;

een vergelijking van tien nationale en internationale richtlijnen

Sytse Zuidema, specialist ouderengeneeskunde, afdeling Eerstelijngeneeskunde, Centrum voor Huisartsgeneeskunde, Ouderengeneeskunde en Public Health, Alzheimer Centrum Nijmegen, UMC St Radboud, Nijmegen /

Correspondentie: S.Zuidema@elg.umcn.nl

Inleiding

Probleemgedrag is gedefinieerd als 'alle gedrag van de patiënt dat door de patiënt en/of zijn omgeving als moeilijk hanteerbaar wordt ervaren'. Probleemgedrag wordt vaak gezien bij mensen met dementie. Het is belastend voor de patiënt en diens partner en is een van de meest belangrijke risicofactoren voor opname in het verpleeghuis. Ook daar heeft probleemgedrag een grote impact op het verzorgend personeel, met als gevolg een verhoogde werkdruk, ziekteverzuim en vermindering van werkplezier. Probleemgedrag is dan ook vaak een reden voor voorschrijven van gedragsbeïnvloedende medicatie en soms het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen.

In de internationale literatuur wordt naast 'probleemgedrag' ook de term 'neuropsychiatrische symptomen' gebruikt. Deze term omvat niet alleen uiterlijk waarneembaar (probleem)gedrag – zoals agitatie en agressie –, maar ook psychose, apathie en depressie. Deze symptomen komen voor bij ongeveer vier op de vijf mensen met dementie. Dit geldt zowel voor thuiswonende als voor in het verpleeghuis opgenomen patiënten. De meest voorkomende symptomen zijn agressie/agitatie, prikkelbaarheid en apathie met een prevalentie van ongeveer 40%. Depressie en angst komen elk voor bij thuiswonende ouderen (40%) en wat minder vaak bij in het verpleeghuis opgenomen patiënten (20%).

De oorzaak van probleemgedrag is multifactorieel. Naast biologische factoren (ziektefactoren) spelen ook psychologische (verwerking) en sociale (omgevings) factoren een rol; het zogenoemde biopsychosociale model. Het feit dat probleemgedrag van een patiënt zijn weerslag kent op de verzorgende/mantelzorger en andersom (!), biedt een aanknopingspunt voor behandeling. Inzicht in deze interactie en kennis over gedragstherapeutische principes (zoals ABC-methodieken) vormen een goed vertrekpunt om probleemgedrag te verminderen. Daarnaast is kennis van het systeem met name in de thuissituatie belangrijk, omdat dit een aanknopingspunt biedt voor behandeling. Ook individuele psychosociale interventies (gericht op de persoon zelf), zoals realiteitsoriëntatiebenadering, reminiscentie

en validering, zintuigactivering, snoezelen, muziektherapie, gestructureerd activiteiten aanbod, belevingsgerichte zorg, zijn in de literatuur onderzocht op effectiviteit. De andere belangrijke pijler is de behandeling met psychofarmaca – die (te?) vaak worden ingezet om probleemgedrag te behandelen. Alvorens psychosociale of medicamenteuze interventies in te zetten, is een gedegen analyse onmisbaar van de oorzaak van probleemgedrag, type dementie, lichamelijke factoren (bijvoorbeeld urineweginfectie), luxerende factoren, draagkracht van het systeem thuis of afdelingsteam in het verpleeghuis of zorginstelling.

Dit artikel gaat over richtlijnen bij de behandeling van probleemgedrag/neuropsychiatrische symptomen bij dementie. Nationale en internationale richtlijnen worden met elkaar vergeleken en verschillen en overeenkomsten worden benoemd. Alvorens deze richtlijnen te bespreken wordt een overzicht gegeven van het huidige bewijs over de psychosociale en medicamenteuze interventies.

Behandeling van probleemgedrag

Psychosociale interventies

De laatste 10 jaar is er groeiend bewijs voor de werkzaamheid van psychosociale interventies bij dementie; zowel bij thuiswonende als in verpleeghuis opgenomen patiënten. Effectief zijn gedragstherapeutische interventies, cognitieve therapie en bewegen. Ook training van verzorgend personeel in verpleeghuizen is effectief voor het reduceren van probleemgedrag. Individuele psychosociale interventies – die vaak worden ingezet in zorginstellingen – zoals gestructureerd activiteiten aanbod, massage/aromatherapie, zintuigactivering/snoezelen zijn veelbelovend, maar meer wetenschappelijk onderzoek is nodig om de werkzaamheid definitief vast te stellen. In ieder geval kan de inzet van psychosociale interventies het psychofarmacagebruik in zorginstellingen doen afnemen. Bij thuiswonende dementiepatiënten is gebleken dat psychosociale interventies het best werken wanneer interventies zich zowel richten op

Tabel 1

Overzicht van psychosociale interventies in internationale richtlijnen voor de behandeling van probleemgedrag bij dementie^a

Internationale richtlijnen	CWGAD/ AALA ²	AGS/AAGP ⁴	SIGN ¹	Canadian LTC ³	NICE ⁵
Jaar van publicatie	2002	2003	2006	2006	2007
Psychosociale interventies eerste voorkeur	+	+	-	+	+
Aanpassing fysieke omgeving	+	+	+	-	-
ABC-/gedragstherapie	+	+	+	+	+
Activiteiten	+	+	+	+	-
Zintuigactivering ^b	-	-	+/-	+	+
Cognitieve stimulatie/ROT	-	-	+	-	-
Validation	-	-	-	-	-
Bewegen	-	-	+	-	-
Reminiscentie	-	-	-	-	-
Animal-assisted therapie	-	-	-	-	+

Toelichting:

^a De EFNS-richtlijn is niet opgenomen in deze tabel vanwege het ontbreken van adviezen over psychosociale interventies.

^b Muziektherapie, aromatherapie of snoezelen (multisensory stimulation).

CWGAD/AALA = California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management/Alzheimer's Association of Los Angeles, AGS/AAGP = American Geriatrics Society, American Association for Geriatric Psychiatry, SIGN = Scottish Intercollegiate Guidelines Network, Canadian LTC (long-term care) = National Guidelines for seniors' mental health, NICE = National Institute for Health and Clinical Excellence.

- = niet genoemd of niet aanbevolen, + = aanbevolen, +/- onvoldoende of inconsistent bewijs.

ROT = realiteitsoriëntatietraining.

Tabel 2

Overzicht van medicamenteuze interventies in internationale richtlijnen voor de behandeling van probleemgedrag bij dementie

Internationale richtlijnen	CWGAD/AALA ²	AGS/AAGP ⁴	SIGN ¹	Canadian LTC ³	NICE ⁵	EFNS ⁶
Jaar van publicatie	2002	2003	2006	2006	2007	2007
Klassieke antipsychotica						
- Agitatie	+	-	-	-	+	+
- Agressie	+	-	+	-	+	+
- Psychose	+	-	-	-	+	+
Atypische antipsychotica						
- Agitatie	+	+ ^a	+ ^b	-	+	+
- Agressie	+	+ ^a	+ ^b	+	+	+
- Psychose	+	+ ^a	+ ^b	+	+	+
Benzodiazepinen						
- Angst	+	-	-	-	-	-
- Agitatie	+	-	-	+	+	-
Antidepressiva voor agitatie/ agressie						
- SSRI (cipramil)	+	-	-	+	-	-
- Trazodon	+	-	+	+	-	-
AChEI bij						
- LBD: hallucinaties/wanen	-	-	+	-	+	+
- AD: diverse symptomen	-	-	+	-	+ ^c	+
- VaD: diverse symptomen	-	-	-	-	+	-
Anticonvulsiva (agressie)						
- Carbamazepine	+	-	-	+	-	+/-
- Valproaat	+	-	-	-	-	+/-
Memantine						
- voor agitatie/agressie bij matig- ernstige tot ernstige AD	-	-	-	-	-	+
- voor agitatie/agressie bij overige type en stadia dementie	-	-	-	-	-	-

Toelichting:

AChEI = cholinesteraseremmers, AD = alzheimerdementie, LBD = lewylichaampjesdementie.

- = niet genoemd of niet aanbevolen, + = aanbevolen, +/- onvoldoende of inconsistent bewijs.

^a Alleen voor agitatie/agressie in combinatie met psychose.

^b Atypische antipsychotica effectief, maar pas op voor de risico's.

^c Geldt alleen voor donepezil (niet in Nederland verkrijgbaar).

Zie ook toelichting tabel 1.

de cliënt als de partner en wanneer partners actief betrokken worden zodat ze hun eigen keuzes kunnen maken. Daarnaast blijkt bij deze thuiswonende ouderen met dementie multidisciplinaire zorg met een combinatie van psychosociale en medicamenteuze interventies het meest effectief.

Medicamenteuze interventies

Psychofarmaca zijn in te delen in zes groepen: antipsychotica, benzodiazepinen, antidepressiva, anticonvulsiva, cholinesterase remmers, memantine. Antipsychotica, die van oudsher worden ingezet in de behandeling van psychose, schizofrenie en delier, zijn redelijk effectief in de behandeling van agressie bij dementie, maar beperkt effectief in de behandeling van agitatie, wanen en hallucinaties bij dementie. Daarnaast hebben antipsychotica veel bijwerkingen, zoals extrapiramidale stoornissen, sufheid, risico's op CVA, sterfte, hartritme stoornissen, pneumonie en ziekenhuisopname. Benzodiazepinen zijn nauwelijks onderzocht op effectiviteit bij agitatie en angst bij ouderen met dementie en kennen veel bijwerkingen. Antidepressiva (met name serotonineheropnameremmers – SSRI's) worden niet alleen ingezet bij de behandeling van ernstige depressies bij ouderen en bij depressieve symptomen bij dementie, maar worden ook ingezet bij de behandeling van agitatie/agressie bij dementie (zonder stemmingsproblemen), hoewel het bewijs niet erg hard is. Van anticonvulsiva kan gezegd worden dat valproaat in ieder geval niet effectief is en carbamazepine beperkt effectief is in de behandeling van agitatie/agressie. Cholinesteraseremmers zijn effectief in de behandeling van neuropsychiatrische stoornissen bij lewylichaampjesdementie (maar alleen voor wanen, hallucinaties, apathie en depressie) en mogelijk ook bij alzheimerdementie (voor apathie, depressie en angst). Voor de laatste indicatie is donepezil het meest onderzocht, een middel dat in Nederland niet verkrijgbaar is. Memantine is weliswaar frequent onderzocht in de behandeling van stabilisatie van cognitie en ADL, maar het bewijs voor de behandeling van agitatie/agressie bij dementie is indirect, omdat het gaat om meta-analyses van randomized controlled trials (RCT's) met agitatie/agressie als secundaire uitkomstmaat bij patiënten die vaak niet vanwege probleemgedrag geïnccludeerd zijn. Met deze kanttekening blijkt memantine in deze studies wel effectief bij matig-ernstige tot ernstige alzheimerdementie, maar niet bij lichte tot matige alzheimerdementie of andere vormen van dementie.

Richtlijnen

In deze paragraaf zullen interventies van probleemgedrag bij dementie in nationale en internationale richtlijnen globaal worden beschreven en met elkaar worden vergeleken. Hoewel in

sommige richtlijnen ook adviezen worden gegeven voor neuropsychiatrische symptomen niet in het kader van dementie, beperkt de beschrijving in dit artikel zich uitsluitend tot dementie. Richtlijnen die expliciet handelen over de behandeling van depressie bij dementie, worden buiten beschouwing gelaten. Hetzelfde geldt voor adviezen over diagnostiek van dementie en behandeling van de cognitieve achteruitgang bij dementie.

Internationale richtlijnen¹⁻⁶

Deze richtlijnen zijn verschenen in de periode van 2002-2007. Het accent in de meeste richtlijnen ligt op de medicamenteuze interventies, maar daarnaast komen in vijf van de zes richtlijnen ook de psychosociale interventies aan bod. Deze interventies worden in de meeste richtlijnen beschouwd als behandeling van eerste voorkeur, boven medicamenteuze interventies. Het voert te ver in dit verband alle details van de internationale richtlijnen uitvoerig te bespreken. Naast overeenkomsten zijn er ook opvallende verschillen tussen de richtlijnen (zie tabel 1 en 2).

In vrijwel alle internationale richtlijnen wordt een gestructureerd activiteiten aanbod, gedragstherapie (ABC-achtige technieken) en aanpassing van de fysieke leefomgeving (zoals kleinschalig wonen, scheiden van mensen met dementie van andere doelgroepen, aanpassen prikkelniveau, meer licht, camoufleren van deuren, looplijnen en vergroten van herkenbaarheid van toiletruimtes/slaapkamers) aanbevolen. Zintuigactivering (aromatherapie, muziektherapie, snoezelen), ROT, bewegen en animal-assisted therapie wordt slechts sporadisch geadviseerd. Reminiscentie en validatie worden niet geadviseerd.

Voor medicamenteuze interventies is de afweging in de keuze voor klassieke of atypische antipsychotica in de verschillende richtlijnen niet eenduidig. In de SIGN-richtlijn komt het risico van met name de atypische antipsychotica terug (na de waarschuwingen voor een verhoogd risico op CVA bij risperidon en olanzapine), met de waarschuwing hier voorzichtig mee om te gaan.¹ Andere richtlijnen leggen juist het accent op de extrapiramidale bijwerkingen van klassieke antipsychotica, waardoor de balans dan doorslaat naar een voorkeur voor atypische antipsychotica.^{3,4} Overigens gelden de risico's voor CVA/sterfte niet alleen voor atypische maar ook voor klassieke antipsychotica. Deze informatie is in latere richtlijnen verwerkt.^{5,6} De voordelen van atypische antipsychotica voor lagere incidentie van extrapiramidale symptomen is verkregen uit meta-analyses.

Tabel 3

Overzicht van psychosociale interventies voor de behandeling van probleemgedrag bij dementie in nationale richtlijnen^a

Nationale richtlijnen	Verenso-richtlijn Probleemgedrag ⁹	Richtlijn voor verzorgenden ¹⁰
Jaar van publicatie	2008	2008
Psychosociale interventies eerste voorkeur	+	-
Aanpassing fysieke omgeving	-	+
ABC-/gedragstherapie	+	+
Activiteiten	+	+
Zintuigactivering ^b	+	+
Cognitieve stimulatie/ROT	+	+/-
Validation	+/-	-
Bewegen/PMT	+	+
Reminiscentie	+	+
Animal-assisted therapy	-	-

Toelichting:

^a De NHG-standaard en de CBO-richtlijn zijn niet opgenomen in deze tabel vanwege het ontbreken van adviezen over psychosociale interventies.

^b Muziektherapie, aromatherapie of snoezelen (multisensory stimulation).

ROT = realiteitsoriëntatietraining, PMT = psychomotorische therapie.

Tabel 4

Overzicht van medicamenteuze interventies voor de behandeling van probleemgedrag bij dementie in nationale richtlijnen^a

Nationale richtlijnen	NHG-standaard Dementie ⁷	CBO-richtlijn Dementie ⁸	Verenso-richtlijn Probleemgedrag ⁹
Jaar van publicatie	2003	2005	2008
Klassieke antipsychotica			
- Agitatie	+	-	+
- Agressie	+	+	+
- Psychose	+	+	+
Atypische antipsychotica			
- Agitatie	+ ^b	+	+
- Agressie	+ ^b	+	+
- Psychose	+ ^b	+	+
Benzodiazepinen			
- Angst	-	+	+
- Agitatie/agressie	-	+	+
Antidepressiva voor agitatie/agressie			
- SSRI (cipramil)	-	-	+
- Trazodon	-	+	+
AChEI bij			
- LBD: hallucinatie/wanen	-	+	+
- AD: diverse symptomen	-	-	-
- VaD: diverse symptomen	-	-	-
Anticonvulsiva (agressie)			
- Carbamazepine	-	+	+
- Valproaat	-	-	-
Memantine			
- voor agitatie/agressie bij matig-ernstige tot ernstige AD	-	-	+
- voor agitatie/agressie bij overige type en stadia dementie	-	-	-

Toelichting:

^a De richtlijn voor verzorgenden is niet opgenomen in deze tabel vanwege het ontbreken van medicamenteuze adviezen.

^b Alleen atypische antipsychotica geadviseerd bij de ziekte van Parkinson (risperidon).

Bij slechts één onderzoek is directe vergelijking tussen klassieke (haloperidol) en atypische (risperidon) mogelijk, met alleen een gunstig voordeel van risperidon ten opzichte van haloperidol in een lage dosering (1 mg). Bij hogere doseringen (haloperidol 2 mg in vergelijking met risperidon 2 mg) valt dit voordeel weg. Benzodiazepinen worden soms met

enige voorzichtigheid aangeraden,^{2,3,5} soms alleen in de behandeling van acute agitatie en soms alleen intramusculair voor acute situaties.⁵ In andere richtlijnen^{1,4} is er geen plaats voor het gebruik van benzodiazepinen vanwege de schaarste aan bewijs en de niet onbelangrijke bijwerkingen van sufheid, vallen. SSRI's, trazodon en anticonvulsiva voor de

behandeling van agitatie/agressie worden aanbevolen in respectievelijk twee, drie en twee richtlijnen. Cholinesteraseremmers worden in drie richtlijnen^{1,5,6} aanbevolen bij de behandeling van AD (galantamine) en LBD (rivastigmine). Memantine wordt in de internationale richtlijnen tot 2007 niet aanbevolen bij de behandeling van agitatie/agressie bij matig ernstige tot ernstige AD, maar in de meest recente EFNS-richtlijn wel.⁶

Nationale richtlijnen⁷⁻¹⁰

In volgorde van publicatiejaar worden de verschillende Nederlandse richtlijnen over probleemgedrag besproken. De richtlijnen zijn verschenen tussen 2003 en 2008 (tabel 3 en 4).

NHG-standaard Dementie (2003)

Deze NHG-standaard⁷ is met name toegespitst op de diagnostiek van dementie. Positief is dat de richtlijn bijdraagt aan het groeiend besef dat vroegdiagnostiek van de diagnose en ontsluiting ervan voor patiënten en mantelzorgers adequate behandeling en begeleiding mogelijk maakt. De NHG-standaard acht onderscheid tussen verschillende type dementie (met name het onderscheid tussen alzheimerdementie en vasculaire dementie) niet van belang voor de huisartsgeneeskundepraktijk; terwijl het onderscheid wel van belang is voor de medicamenteuze behandeling. Overigens zijn de medicamenteuze behandeladviezen zeer beperkt (haloperidol bij probleemgedrag), onvolledig en soms onjuist (risperidon bij de ziekte van Parkinson). Ook is er weinig juridische basis voor het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen in de thuissituatie, omdat thuiswonende patiënten niet onder de Wet BOPZ vallen.

CBO-richtlijn (2005)

Anders dan de NHG-standaard legt de CBO-richtlijn⁸ veel nadruk op het bewijs van de effectiviteit van medicamenteuze interventies voor dementie en probleemgedrag. Er is daarentegen geen aandacht voor psychosociale interventies, omdat dit 'buiten het expertise gebied van de werkgroep lag'. De adviezen over antipsychotica (met name de risico's voor alleen atypische antipsychotica) zijn inmiddels achterhaald, omdat het risico voor CVA en sterfte ook voor klassieke antipsychotica geldt.

Richtlijn probleemgedrag van Verenso (2008)

De richtlijn voor specialisten ouderengeneeskunde⁹ is een update van de oude richtlijn, die dateert uit de jaren 90 en bevat naast een update van de medicatieparagraaf ook een multidisciplinaire handreiking. In de Verenso-richtlijn wordt gesteld dat psychosociale interventies de voorkeur verdienen boven medicamenteuze interventies en dat deze laatste alleen worden ingezet als psychosociale

interventies onvoldoende effectief zijn gebleken. De verdere uitwerking van de aanbevelingen van psychosociale interventies wordt uitsluitend gedaan in de voetnoten van de richtlijn op basis van oude literatuur. In de medicatieparagraaf komt niet alleen de behandeling van probleemgedrag bij dementie aan bod, maar wordt eerst probleemgedrag ten gevolge van andere stoornissen besproken zoals probleemgedrag bij delier, probleemgedrag bij depressie, psychose, angststoornis, slaapstoornis. Het wetenschappelijk bewijs bij dementie is opgedeeld per symptoom vanuit de klassieke indeling van agitatie/agressie, psychose, depressie, angst, apathie, maar er is ook aandacht voor de mogelijk medicamenteuze behandeling van claimend gedrag/roepen, seksueel ontremd gedrag, dag-nachtritme stoornissen. De richtlijn sluit zo veel mogelijk aan bij andere richtlijnen. Net zoals in andere richtlijnen wordt bij de behandeling van agressie/agitatie geen voorkeur uitgesproken voor een bepaalde groep psychofarmaca (antipsychotica, benzodiazepine, antidepressiva, anticonvulsiva, cholinesteraseremmers, memantine), omdat op basis van de literatuur geen voorkeur is aan te geven of geen behandelalgoritme valt te geven. De richtlijn verschilt van de meeste internationale richtlijnen vanwege de gelijkwaardige voorkeur voor atypische en klassieke antipsychotica (bij agitatie/agressie). In de richtlijn komt ook het stoppen van antipsychotica expliciet aan de orde. Voor exacte medicatieadviezen voor de verschillende symptomen bij dementie wordt verwezen naar de richtlijn zelf.

De huidige stand van zaken voor wat betreft het bewijs van medicamenteuze interventies bij probleemgedrag bij dementie plaatst behandelaars voor een dilemma

Richtlijn omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie (2008)

Deze richtlijn¹⁰ is bedoeld voor verzorgenden en verpleegkundigen die in diverse settings te maken hebben met patiënten met dementie. De richtlijn geeft een overzicht van wat verzorgenden en verpleegkundige zelf kunnen doen bij patiënten met dementie (psychosociale interventies) en geeft ook aanbevelingen voor managers. Het bewijs is verkregen door literatuurreview van meta-analyses en systematische reviews. Hierdoor is recent bewijs van

RCT's die nog niet in meta-analyses zijn verschenen, niet opgenomen. De adviezen zijn onderverdeeld in adviezen bij algemene gedragsproblemen en bij specifieke symptomen zoals agitatie/agressie, angst, apathie, depressie, ontremd gedrag en slapeloosheid. Er wordt onderscheid gemaakt tussen 'hard' en 'minder hard' bewijs. Genoemde psychosociale interventies zijn muziek, gestructureerde activiteiten, bewegen/psychomotorische therapie, snoezelen, aromatherapie, huiselijke sfeer, reminiscentie, lichamelijke activiteiten, aanpassen leefomgeving, cognitieve training en de plezierige-activiteitenmethode.

Discussie

Richtlijnen zijn ondersteunend en richtinggevend voor de dagelijkse praktijk. Het geeft een goed overzicht van behandeling van veelvoorkomende aandoeningen en biedt ondersteuning voor professionals in de dagelijkse praktijk. Als praktiserend arts is het namelijk bijna ondoenlijk om zelf alle literatuur over de behandeling van veelvoorkomende aandoeningen bij te houden. Het nadeel is dat richtlijnen bijna per definitie verouderd zijn op het moment van verschijnen. Richtlijnen beschrijven immers de wetenschappelijke stand van zaken tot het moment van verschijnen van de richtlijn. In de afgelopen acht jaar zijn tien buitenlandse en binnenlandse richtlijnen voor probleemgedrag bij dementie verschenen, met ieder een eigen accent op diagnostiek, medicamenteuze en psychosociale interventies. Deze accentverschillen maken het moeilijk richtlijnen onderling met elkaar te vergelijken. Daarnaast kunnen conclusies en aanbevelingen in richtlijnen ook enorm van elkaar verschillen doordat het wetenschappelijk bewijs toeneemt dan wel verandert in de loop van de tijd. Voor wat betreft psychosociale interventies maken verschillen in definitie en classificatie onderlinge vergelijking soms moeilijk. Wanneer een psychosociale interventie niet genoemd wordt in een richtlijn, wil dit nog niet zeggen dat er geen bewijs voor bestaat.

Voor wat betreft medicamenteuze interventies zijn richtlijnen gebaseerd op bewijs van gerandomiseerde dubbelblinde onderzoeken (RCT's). Het voordeel dat de effectiviteit van interventies getoetst wordt in grote groepen mensen – met het oog op de generaliseerbaarheid –, is tegelijkertijd ook een nadeel. Uitspraken zijn namelijk niet zonder meer altijd geldig voor individuele kwetsbare patiënten in het verpleeghuis met multimorbiditeit; een groep die om deze reden vaak wordt uitgesloten van deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

In de wetenschappelijke literatuur over medicamenteuze behandeling van probleemgedrag bij dementie zijn ook veel lacunes, waardoor het moeilijk wordt om zekere uitspraken te doen. Voor sommige psychofarmaca bestaat geen wetenschappelijk bewijs

bij dementie. Pipamperon, een middel dat vaak wordt voorgeschreven in de behandeling van dag-nachtritmestoornissen bij dementie, is bijvoorbeeld niet onderzocht in gerandomiseerd klinisch onderzoek. Het ontbreken van evidence is natuurlijk iets anders als een definitief bewijs dat een middel niet werkt. Dit geldt natuurlijk ook voor psychosociale interventies. Een veel gehoord kritiekpunt van evidence-based richtlijnen is dat er te weinig ruimte is voor practice-based ervaringen van behandelaars. Bij het ontbreken van wetenschappelijk bewijs wordt soms de mening van experts meegewogen (klasse IV-bewijs), voor wat het waard is. Ook experts hebben, gegeven de beschikbare evidence, zo hun eigen behandelvoorkeur. Het opnemen van te veel, overigens goed bedoelde, adviezen van experts in richtlijnen gaat ten koste van de wetenschappelijke kwaliteit. De huidige stand van zaken voor wat betreft het bewijs van medicamenteuze interventies bij probleemgedrag bij dementie plaatst behandelaars voor een dilemma; de best onderzochte psychofarmaca met het sterkste bewijs voor de werkzaamheid (nl. antipsychotica) hebben tegelijkertijd de meeste bijwerkingen.

Andere met name nieuwere middelen (zoals cholinesteraseremmers, memantine) hebben minder bijwerkingen, maar tegelijkertijd is ook het bewijs voor de effectiviteit minder sterk. Voor behandeling van individuele patiënten zal een behandelaar de keuze niet alleen baseren op richtlijnen, maar ook op basis van ervaringen van psychofarmaca bij de individuele patiënt in het verleden en kennis over bijwerkingen/interacties bij patiënten met polyfarmacie.

Juist vanwege de risico's en bijwerkingen van medicamenteuze behandeling noemen de meeste richtlijnen psychosociale interventies als therapie van eerste voorkeur. Psychosociale interventies bij dementie met het meeste bewijs zijn: gedragstherapeutische interventies, cognitieve therapie en bewegen. Andere psychosociale interventies, inclusief die van kleinschalig wonen, dienen nader te worden onderzocht. De meeste psychosociale interventies kosten tijd, een schaars goed in de zorg. Om die reden worden mantelzorgers (familieparticipatie) en ICT-hulpmiddelen (gps, webcams) – zowel binnen als buiten het verpleeghuis – in toenemende mate ingezet. Het inzetten van ICT-hulpmiddelen als vervanging voor psychosociale interventies kan mogelijk wel tijd besparen, maar kan nooit een vervanging zijn voor het intermenselijk contact, dat de basis vormt voor psychosociale interventies. Overigens hoeven niet alle psychosociale interventies tijd te kosten. Een betere benadering en omgang van mensen met dementie (bijvoorbeeld bij verzorgingsmomenten) zou mogelijk zelfs tijd kunnen besparen.

Samenvatting

De laatste tien jaar zijn er veel nationale en internationale richtlijnen verschenen over de psychosociale en medicamenteuze behandeling van probleemgedrag bij dementie. In dit artikel worden tien internationale en nationale richtlijnen met elkaar vergeleken. Bijna alle richtlijnen doen uitspraken over de effectiviteit van psychosociale interventies. Deze interventies worden door de meeste richtlijnen beschouwd als behandeling van eerste voorkeur. Voor wat betreft de adviezen over medicamenteuze interventie weerspiegelen richtlijnen het dilemma dat antipsychotica op dit moment het beste bewijs hebben, maar tegelijkertijd ook de meeste bijwerkingen. Andere middelen (zoals cholinesteraseremmers en memantine) hebben minder bijwerkingen, maar tegelijkertijd is het bewijs ook minder sterk. Richtlijnen geven een actueel overzicht over de stand van zaken voor wat betreft het wetenschappelijk bewijs op het moment van verschijnen, maar zijn om deze reden ook weer snel verouderd. Daarnaast doen richtlijnen uitspraken over grote groepen patiënten, adviezen die niet altijd toepasbaar zijn voor de individuele patiënt met dementie met multimorbiditeit. Deze groep wordt namelijk meestal uitgesloten van deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Richtlijnen zijn ondersteunend voor het handelen van professionals in de dagelijkse praktijk, maar ook eerdere ervaringen van psychofarmaca bij individuele patiënten en kennis over bijwerkingen/interacties wegen mee in een rationele keuze bij de behandeling van patiënten met dementie en probleemgedrag.

Summary

The last decade, many national and international guidelines have been published about psychosocial and pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms in dementia. In this article ten national and international guidelines will be compared. Almost all guidelines provide recommendations about psychosocial interventions, which are considered as first-choice treatment in most guidelines. Recommendations about pharmacological interventions reflect the current dilemma concerning the use of old and newer classes of psychotropic drugs. The evidence of antipsychotics is robust, but these agents have major side effects. Newer drugs (such as cholinesterase-inhibitors and memantine) have less side effects, but the evidence is less robust. Guidelines are supposed to give a recent update about scientific evidence, but are thus outdated when published. Guidelines provide recommendations about large groups of patients, but are not necessarily applicable in individual patients with dementia with co-morbidity. These patients are usually excluded from randomized controlled trials. Guidelines support treatment decisions in daily practice, but prior experience about individual efficacy and adverse events and interactions should be considered as well, to make a rational choice in the treatment of patients with dementia and behavioral problems.

Literatuur

Internationale richtlijnen

1. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of patients with dementia. A national clinical guideline. Edinburgh, UK, 2006.
2. California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management/Alzheimer's Association of Los Angeles (CWGAD/AALA). Guidelines for Alzheimer's disease management. Los Angeles, CA, 2002.
3. National Guidelines for seniors' mental health. The assessment and treatment of mental health issues in long term care homes. Focus on mood and behaviour symptoms. 2006.
4. American Geriatrics Society, American Association for Geriatric Psychiatry (AGS/AAGP). Consensus statement of improving the quality of mental health care in U.S. nursing homes: management of depression and behavioral symptoms associated with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 1287-1298.
5. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care. Londen, 2006.
6. Waldemar G, Dubois B, Emre M, et al. Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline. *Eur J Neurol* 2007; 14: e1-26.

Nationale richtlijnen

7. Wind AW, Gussekloo J, Vernooij-Dassen MJF, et al. NHG-standaard Dementie (tweede herziening). *Huisarts Wet* 2003; 46: 754-767.
8. CBO-richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Utrecht: CBO, 2006.
9. Smalbrugge M, Boersma F, Kleijer BC, et al. Richtlijn Probleemgedrag (met herziene medicatieparagraaf). Utrecht: Verenso, 2008.
10. Eijken M. Richtlijn 'Omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie'. Nijmegen: UMC St Radboud, 2008.

Overige literatuur is opvraagbaar bij de auteur.

Taraxacum officinale

Amuse

Jacobiën Erbrink. Correspondentie:
j.erbrink@vanneynsel.nl

Visite op de Paardebloem. Páárdebloem. Hij spuugde het woord uit. Wonen in een huis met de naam van dat onkruid leek hem persoonlijk een reden voor euthanasie. Hij had altijd een hekel gehad aan die geniepige gele jongens die met hun pedante pluis zijn gazon jaar na jaar bezoedelden. Tot bij de directeur had hij protest aangetekend tegen het gebruik van de naam Paardebloem voor een kleinschalige woonvorm, maar ze hadden zijn brieven beleefd terzijde geschoven. Paardebloem paste prima bij Pinksterbloem en Boterbloem, vond de directie. En nu moest hij dus iedere week visite lopen in een Páárdebloem, God betere het.

Narrig belde hij aan. José, de verzorgende, opende de deur. In haar gehandschoende hand een washandje. Ze keek op haar horloge, 'Is het al zo laat? Ik ben nog niet zo ver hoor!'

Peter stelde haar gerust. 'Nee, ik ben wat te vroeg, maar ik red me wel.' Hij liep de huiskamer in, recht naar de eettafel. Het enige platte vlak dat groot genoeg was om meer dan één dossier te bevatten. Op de kop van de tafel zat mevrouw Diever achter de restanten van een boterham. Hij groette haar vriendelijk, maar ze leek in gedachten verzonken. Eén voor één viste hij de dossiers uit de ladekast en legde ze op alfabet. Meneer Van Andel – colléga Van Andel – vooraan. Hij begon te lezen.

Naast hem hoorde hij getik. Mevrouw Diever bespeelde met haar vork ritmisch haar bord en haar kopje. Ze neuriede erbij. Peter zuchtte. Langzaam strekte hij zijn hand uit en legde die op de hand van mevrouw Diever. Ze keek verschrikt op en begon nog harder te neurien. 'Kom maar, ik help je wel even,' suste Peter, terwijl hij een stukje brood met jam aan haar vork prikte. 'Eet maar lekker op,' knikt hij haar toe, en liet haar hand los. Onmiddellijk richtte ze haar aandacht weer op haar bord en zwaaide de vork naar de rand. Met een harde tik hervatte ze haar percussieoefening.

Peter probeerde zich te concentreren op het dossier van meneer Van Andel. Hij las net dat meneer niet wilde eten, toen het stukje brood van mevrouw Diever voor hem op het papier kletste. 'Gatver,' riep hij verschrikt. Mevrouw Diever staakte haar muziekactiviteit. Achter zich hoorde hij ineens iemand roepen.

'Broeder, ik heb een halve kip in mijn broek.'

Hij draaide zich om. Mien wierp hem een wanhopige



blik toe.

'Broeder, help mij toch, ik heb poep in mijn haar.'

Hij zag dat meneer Van Andel haar in zijn trippelstoel dicht genaderd was. Mien, altijd balancerend op de grens van haar waangedachten, voelde zich bedreigd. Vandaar die halve kip. Hij voelde haar dringende appèl. Langzaam stond hij op en liep op het tweetal toe.

'Meneer Van Andel, ik help u even naar een ander plekje, Mien is een beetje bang van mannen.' Ongelovig staarde meneer Van Andel naar zijn buurvrouw.

'Maar ik ben toch niet eng?' vroeg hij haar.

Ze haalde diep adem en herhaalde haar vrees krachtig. 'Ik heb een halve kip in mijn broek!' Peter probeerde de man met stoel en al weg te rijden om verdere onrust te voorkomen, maar meneer Van Andel, hulpverlener in hart en nieren, verzette zich. Hij glimlachte Mien geruststellend toe. 'Nou, dat zal ik maar *cum grano salis* nemen,' suste hij en hij probeerde een hand op haar knie te leggen.

Mien, gekluisterd aan haar rolstoel, sloeg haar handen voor haar gezicht en schroefde het volume op. 'Een halve kip, EEN HALVE KIP.'

Peter had er genoeg van. Hij kantelde de trippelstoel naar achteren en reed Van Andel, ondanks diens protest, op twee wielen de huiskamer door naar de tafel. 'Komt u hier maar zitten, dat is een stuk rustiger.' Hij reikte hem de krant. Knarsetandend schoof hij tegenover de man aan tafel. Hij veegde de jam van de bladzijde en probeerde zich weer te concentreren op de woorden eronder.

'Troonrede maakt niemand wijzer,' begon meneer Van Andel hardop voor te lezen. Peter klemde zijn kaken op elkaar en keek op zijn horloge. Een half uur verder en nog geen letter opgeschoten.

Nu wist hij het zeker. Op paardenbloemen rustte geen zegen.

Onmisbaar in de Alzheimerbibliotheek: Bère Miesen

Jacobien Erbrink / Correspondentie: j.erbrink@vanneynsel.nl

Gezondheidszorgpsycholoog Bère Miesen publiceert al decennialang over dementie. In dit nummer daarom aandacht voor drie boeken van zijn hand. Het aardige van deze boeken is dat zij geschreven zijn in zeer leesbaar proza voor een brede doelgroep. Miesen probeert met zijn boeken vooral de familie, de verzorgende en de buurman van de persoon met dementie, zo niet die persoon met dementie zelf, te bereiken. Dat past bij zijn visie op educatie en emancipatie van mensen met dementie. Dat past ook bij de gedachte dat mensen in een sociaal netwerk fungeren, en dat het zaak is dat netwerk over de ziekte te informeren en bij de zieke te betrekken. Omdat verpleeghuiszorg netwerkzorg is, kunnen deze boeken ook in de mediatheek van het verpleeghuis goed van pas komen.

Titel: Zorg om mensen met dementie. Een handleiding voor verzorgenden.

Auteur: Bère Miesen

Uitgeverij: BSL (2008)

ISBN: 978 90 313 5306 4, NUR 748

Aan de hand van een aantal herkenbare thema's bespreekt Miesen de dilemma's die verzorgenden in hun zorg voor mensen met dementie tegen kunnen komen. Zo passeren onder andere macht en onmacht, agressie, hechting en afscheid, (tegen)overdracht, intimiteit en seksualiteit de revue. Met aansprekende voorbeelden schetst hij situaties uit de alledaagse zorgpraktijk waarin deze thema's naar voren komen. Hij benadrukt daarbij de positieve kracht van de relatie tussen verzorgende en dementerende. Demeterenden hebben echter nadrukkelijk niet voldoende aan liefde alleen, meldt hij, verzorgenden moeten ook professionals zijn met kennis van zaken. Hij legt uit welke invloed de belevingswereld van de demeterende heeft op de zorgrelatie. Ook maakt hij duidelijk welke

invloed de persoon van de verzorgende zelf (onbewust) heeft op de interactie in deze relatie en geeft hij verzorgenden handvatten om over hun eigen (automatische) handelen na te denken. Daarnaast besteedt hij aandacht aan de driehoeksverhouding tussen verzorgenden, familie en demeterende. Geschreven in eenvoudige taal leest het boek makkelijk weg, maar nodigt de lezer ook uit tot zelfreflectie. Deze herdruk is absoluut aan te bevelen voor verzorgenden die zich willen verdiepen in waar ze mee bezig zijn. Het voorwoord is van Heleen Dupuis, wier man aan dementie is overleden.



Titel: Dement: zo gek nog niet. Een kleine psychologie van dementie.

Auteur: Bère Miesen

Uitgeverij: BSL

ISBN: 978 90 313 6331 5

'Dement: zo gek nog niet' vormt met het vorige boek een tweeluik, maar is oorspronkelijk geschreven voor medebewoners van mensen met dementie in het verzorgingshuis. Een buitengewoon interessante gedachte, vind ik. Medebewoners spelen maar al te vaak juist een onbarmhartige rol in het leven van buurman of buurvrouw met dementie. Uitsluiten,

bespotten en negeren komen veel voor. Misschien juist wel omdat we te weinig moeite doen in het verzorgingshuis om netwerk en sociale context te betrekken



bij onze educatie. Miesen doet met dit boek een poging om het psychologische inzicht van burens in de belevingswereld van dementerenden te vergroten, al heeft hij het bij de recente herdruk wel voor een iets breder publiek toegankelijk gemaakt.

In eenvoudig taalgebruik legt hij uit waar het bij dementie om gaat, namelijk hersenschade met afnemende mogelijkheden en toenemend gevoel van onveiligheid. Dat dit bij de persoon zelf, maar ook bij diens familie een permanente staat van rouw teweegbrengt, is voor Miesen logisch. Hij vergelijkt dit met een vermissing: iemand is er niet meer, maar hij of zij is ook niet officieel dood. Je rouwt zonder tastbaar verlies. Deze ervaringen van verlies en rouw en de verwerking ervan komen ruim aan bod. Ook op het thema onveiligheid en het belang van multi-zintuigelijk contact daarbij gaat hij uitgebreid in. Het

valt op dat Miesen daarbij vooral inzichtgevend en slechts beperkt oplossend te werk gaat. Hij benoemt enkele handvatten bij geheugenverlies, maar strategieën als ROT en valideren ontbreken, kennelijk vond hij dat te ver voeren voor de doelgroep. De titel van het boek is ontleend aan de overtuiging van Miesen dat een persoon met dementie wel degelijk blijft aanvoelen dat er iets mis is, ook al zijn ziektebesef en ziekte-inzicht in engere zin afwezig. Er is een besefscontext. We moeten de persoon met dementie serieus blijven nemen in dat gevoel, is de boodschap, want anders doen we die persoon tekort. Ter illustratie daarvan staat in het boek een transcript van zijn gesprekken met professor Jan Bastiaans. Een leesbaar boek, waarin laagdrempelig informatie over dementie en de daarbij behorende gevoelens wordt verstrekt. De moeite waard om eens aan de buurman aan te bieden.

Titel: Bij Alzheimer op school. Verstand van dementie.

Auteur: Bère Miesen

Uitgeverij: SWP Amsterdam (2009, 2010)

ISBN: 978 90 88501 42 5

Ten slotte dit onlangs uitgegeven boekje, specifiek bedoeld voor familieleden van dementerenden. In feite komen ongeveer dezelfde onderwerpen voorbij als in de andere twee boeken, maar heel specifiek geschreven naar de situatie van familie (met name partner). Miesen introduceert ieder hoofdstuk met een vraag of een dilemma, typisch voor het perspectief van familie. Aan de hand van deze vragen doorloopt hij het dementieproces van het begin tot aan het einde. Hij begint met *Kun je misschien beter niet weten wat je mankeert?* en gaat via *Schiet je met je vroegdiagnostiek iets op?* onder andere naar *Moet je je eigen leven opgeven?* en naar *Moet ik meegaan of corrigeren?* en ten slotte *Moet je opnemen in het verpleeghuis voorkomen?* en *Gaan dementie en zorgvuldige levensbeëindiging samen?*

Door deze zeer herkenbare vragen spreekt het boekje meteen aan. In weer dat makkelijk leesbare en heldere proza bespreekt Bère Miesen met veel kennis van zaken de emoties die het hebben van een dementerende partner los maakt en de dilemma's en de valkuilen die dit gedurende het dementieproces

oplevert voor de familie.

Gedrag en beleving van de dementerende krijgen veel aandacht om het inzicht hierin bij familie te vergroten. De besefscontext neemt daarbij opnieuw een belangrijke plaats in, maar ook andere informatie over dementie komt aan bod. Miesen is ervan overtuigd dat educatie van de partner over dementie een positieve bijdrage kan leveren aan verwerking van emoties en het zo lang mogelijk behouden van gezamenlijkheid in de relatie, ondanks de dementie. De titel 'kruip bij Alzheimer op school' wil zoveel zeggen als 'laat de dementie van je partner je niet verrassen of weggagen', 'omarm de vijand', 'omarm Alzheimer'.

Dit boekje sprak mij nog meer aan dan de vorige titel, ik heb het meteen aan mijn schoonfamilie gegeven. Het voorwoord bij dit boek is overigens van de hand van Maria van der Hoeven, die behalve minister, ook partner van een man met dementie blijkt te zijn.



Omgaan met dementie: het psychosociale perspectief

Oratie prof.dr. Rose-Marie Dröes

Prof.dr. Rose-Marie Drees | Correspondentie: rm.drees@vumc.nl

Op 21 mei 2010 aanvaardde prof.dr. Rose-Marie Dröes, in september 2009 benoemd tot hoogleraar psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie bij de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde van het VU medisch centrum in Amsterdam, officieel haar ambt met het uitspreken van de rede 'Omgaan met dementie: het psychosociale perspectief'.

Kernboodschap daarin was dat het startpunt voor een betere zorg voor mensen met dementie, de ervaring van patiënten en hun omgeving zelf is. Inzicht in de ervaringen en behoeften van mensen met dementie kan bijdragen aan het vinden van effectieve oplossingen en zorg- en begeleidingsmethoden en aldus leiden tot een betere kwaliteit van zorg en een betere kwaliteit van leven voor deze sterk groeiende groep.

Opvallend is dat het onderzoek vanuit dit psychosociale perspectief pas de laatste decennia wordt gedaan, terwijl de ziekte van Alzheimer toch inmiddels al meer dan 100 jaar bekend is. Dröes lichte toe dat dit onder meer komt doordat het onderzoek zich lang hoofdzakelijk heeft gericht op de oorzaken, vroege diagnostiek en toekomstige behandeling van dementie. Met de ontwikkeling van behandelmogelijkheden van ziekten die voorheen dodelijk waren, zoals hart- en vaatziekten en kanker, is meer interesse ontstaan voor de blijvende gevolgen van chronische ziekten en daarmee ook voor het omgaan ermee. Het onderzoek naar de beleving en het omgaan met dementie wordt pas sinds de jaren 90 van de vorige eeuw gedaan en beoogt inzicht te bieden in welke symptomen een direct gevolg zijn van de dementie en welke veroorzaakt worden door problemen met acceptatie en aanpassing aan de ziekte. Ook richt het onderzoek zich op methoden om ontregelingen van het dagelijks leven, waar mogelijk, te voorkomen of te behandelen, zodat de kwaliteit van leven van de persoon met dementie zo veel mogelijk blijft behouden. Aldus wil zij een bijdrage leveren aan de psychosociale hulpverlening aan mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Voorbeelden van problemen die mensen met dementie kunnen ervaren in het omgaan met dementie zijn: het omgaan met de eigen beperkingen; het handhaven van



een emotioneel evenwicht; het behoud van een positief zelfbeeld en het omgaan met de onzekere toekomst. Ook de omgeving van mensen met dementie, de partner, kinderen, vrienden en burens, krijgen te maken met de gevolgen van dementie. Zij zullen zolang de persoon thuis verblijft, de meeste zorg geven. Ook zij zullen daar op de een of andere manier mee om moeten gaan. Voorbeelden van problemen waar de familie tegenaan kan lopen zijn: gebrek aan informatie over hoe om te gaan met gedragsveranderingen, met gevaarlijke situaties, met de verliezen die zij doormaken, er alleen voor staan, miscommunicatie met hulpverleners en de weerstand tegen opname.

Leeropdracht

Dröes vat de doelstelling van de leerstoel als volgt samen: verder ontwikkelen, evalueren en implementeren van de psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie in de Dementie ketenzorg met als uiteindelijk doel het verbeteren van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers. De thema's die centraal zullen staan in het onderzoek en onderwijs dat zij de komende jaren vanuit de leerstoel zal initiëren, zijn gekozen vanuit het eerder geschetste psychosociale perspectief en de verwachte verdubbeling van het aantal mensen met dementie in de komende decennia, met name in de thuissituatie. Het betreft:

1. de beleving van mensen met dementie, hun behoeften en wensen, en de behoeften en wensen

- van hun mantelzorgers;
- 2. het ontwikkelen van oplossingen c.q. psychosociale interventies voor zorg- en ondersteuningsbehoeften;
- 3. het toetsen van de effectiviteit van psychosociale interventies; en
- 4. onderzoek naar methoden ter verspreiding en implementatie van bewezen effectieve interventies.

Op elk van deze thema's ging zij in door voorbeelden te geven van onderzoek zoals zij in de afgelopen jaren met haar onderzoeksgroep 'Zorg en ondersteuning bij dementie' heeft uitgevoerd en aan te geven welke vragen in toekomstig onderzoek beantwoord dienen te worden.

Behoeften

Momenteel wordt een deel van de zorgbehoeften van thuiswonende mensen met dementie via de reguliere zorg vervuld, maar voor een deel blijven behoeften onvervuld. In een studie verricht door haar onderzoeksgroep onder 230 mensen met dementie en 320 mantelzorgers in de regio's Amsterdam en Nijmegen noemden mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers verscheidene van deze *onvervulde* zorgbehoeften, zoals: tekort aan informatie die aansluit bij de eigen persoonlijke situatie, tekort aan hulp bij het omgaan met de gevolgen van dementie in het dagelijks functioneren (bijvoorbeeld hulpmiddelen die het geheugen ondersteunen, zinvolle dagbesteding); tekort aan hulp bij het omgaan met psychische klachten, zoals angst, verdriet en eventuele psychotische symptomen, en behoefte aan meer gezelschap en emotionele steun. Deze onvervulde zorgbehoeften maken dat mensen met dementie en mantelzorgers hun situatie regelmatig als zeer belastend, onveilig en eenzaam ervaren. Uit het tot op heden verrichte onderzoek naar zorgbehoeften blijkt ook dat er aanzienlijke variaties zijn. Interessant is te weten met welke factoren dit verband houdt. Wat bepaalt met andere woorden de zorgbehoefte: is dat vooral de ernst of het type van dementie of ook de omstandigheden waarin de persoon verkeert, de leeftijd, of zijn manier van omgaan met de gevolgen van de ziekte? Inzicht hierin kan nuttig zijn bij zorgdiagnostiek, preventieve maatregelen en het leveren van zorg en begeleiding op maat. Daarnaast is natuurlijk belangrijk te onderzoeken of, als voldaan wordt aan de huidige onvervulde zorgbehoeften, dit gepaard gaat met het minder voorkomen van psychische klachten, zoals angst en depressie.

Nieuwe vormen van hulp

Binnen het thema 'ontwikkelen van nieuwe vormen van psychosociale hulpverlening' zal worden onderzocht hoe aan de geïnventariseerde behoeften op een effectieve en efficiënte manier kan worden

voldaan. Hierbij moet gedacht worden aan de ontwikkeling van methoden om *vraagsturing* in de zorg te bevorderen, maar ook aan de ontwikkeling van effectieve *zorg- en begeleidingsmethoden* die goed aansluiten bij individuele behoeften en wensen van mensen met dementie en hun mantelzorgers, in de verschillende ziektestadia en in de verschillende leefsituaties waarin zij verkeren. Ook moet gedacht worden aan methoden ter verbetering van de *zorgorganisatie*, zoals ketenzorg. Daarbij is een goede *analyse van het steunsysteem* van de persoon met dementie (denk aan familie en vrienden) en aan onderzoek naar methoden om dit *steunsysteem te versterken* ook van belang, zoals goede informatievoorziening en lotgenotencontact via het internet. Een voorbeeld hiervan is de in de afgelopen jaren ontwikkelde digitale vraagbaak de DementieWijzer. En ten slotte, is onderzoek naar alternatieve zorgmethoden, waarbij minder menskracht is vereist, wenselijk. Denk hierbij aan ontwikkelingen op het gebied van de informatie- en communicatietechnologie, zoals zorg op afstand en ondersteunende technologie. Een voorbeeld is de elektronische assistent, die werd ontwikkeld in het Europese COGKNOW-project en nu verder wordt uitgetest in het ROSETTA-project.

Effecten

Bij al deze nieuwe zorgvormen en oplossingen is het natuurlijk belangrijk na te gaan wat het effect ervan is. Sluiten ze beter aan bij de behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers? Werken ze effectiever of efficiënter dan de reeds bestaande vormen? Welke van de nieuwe methoden is het *meest* effectief en welke het meest *kosteneffectief*? Het beantwoorden van deze vragen is nodig om de zorg daadwerkelijk te kunnen verbeteren en het geld zo goed mogelijk te besteden. Bij onderzoek naar de effectiviteit van psychosociale hulpverlening is het belangrijk dat we goede wetenschappelijke onderzoeksmethoden gebruiken, zodat we algemene uitspraken kunnen doen over wat de behandeling oplevert. Minstens zo belangrijk is echter welke *uitkomstmaten* we kiezen. Bij chronische ziekten is de behandeling vooral gericht op het bevorderen van het algemeen welbevinden of de kwaliteit van leven. De vraag is dan natuurlijk wel wat we onder kwaliteit van leven bij dementie verstaan. Uit door de werkgroep Kwaliteit van leven bij dementie verricht onderzoek is gebleken dat mensen met dementie in essentie niet veel anders denken over wat belangrijk is voor hun kwaliteit van leven dan andere volwassenen en ouderen. Aspecten die zij noemen, zijn bijvoorbeeld: je prettig voelen; sociale contacten ontwikkelen en onderhouden, met name met familie; je nuttig voelen; je thuis voelen in de woonomgeving; vrijheid en zelfbeschikking ervaren; je gezondheid op

peil houden; bij ziekte adequate behandeling en zorg ontvangen; en veiligheid ervaren met behoud van voldoende privacy. Als we de kwaliteit van leven door middel van psychosociale hulp willen vergroten, zijn deze aspecten dus belangrijke toetsingscriteria.

Implementatie

Mede op basis van bewezen effectieve methoden van hulpverlening zullen kwaliteitsindicatoren voor de zorg moeten worden opgesteld en geïmplementeerd. Voorts is het belangrijk dat de multidisciplinaire expertise die in intramurale settingen rond deze doelgroep is opgebouwd, wordt benut in de thuissituatie. Te denken valt daarbij ook aan bijscholing van hulpverleners werkzaam in de zorg voor mensen met dementie thuis.

Onderzoek naar ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie heeft in de afgelopen vijftien jaar wereldwijd verscheidene bewezen effectieve ondersteuningsprogramma's opgeleverd, zoals de Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. De algemene vraag bij dit soort werkzame programma's is steeds: hoe kunnen ze het beste verspreid en geïmplementeerd worden, aansluitend bij de cultuur en gewoonten in de verschillende regio's en in andere landen? Implementatieonderzoek kan helpen een succesvolle verspreiding te bewerkstelligen, zodat meer mensen van bewezen effectieve ondersteuningsprogramma's profijt kunnen hebben.

Onderwijs

In het verleden is vanuit de onderzoekslijn Zorg en Ondersteuning bij dementie regelmatig een bijdrage geleverd aan het onderwijs. Deze activiteiten zullen vanuit de leerstoel de komende jaren worden gecontinueerd en geïntensiveerd.

Psychosociale hulpverlening aan mensen met dementie en hun mantelzorgers verdient ruim aandacht in opleidingen van artsen en andere professionals die met de doelgroep te maken krijgen. Bij herhaling blijkt nog steeds dat lang niet al deze professionals in hun werk gebruik maken van de aanwezige kennis over de invloed van psychologische en sociale factoren op het gedrag en de stemming van mensen met dementie. De nog steeds frequent voorkomende praktijk om bij gedrags- en stemmingsontregelingen psychofarmacotherapie te verkiezen boven psychosociale behandelingsmethoden, is hiervan het schrijnend bewijs.

De orator sloot af met een dankwoord aan alle mensen (bestuurders, collega's, subsidiegevers van onderzoek en professionals) die hebben bijgedragen aan het tot stand komen van de leerstoel. Speciale dank sprak zij uit aan de Noaber Foundation die de leerstoel de komende vijfde jaar zal financieren.

Deze samenvatting is eerder gepubliceerd in CaRré, nr. 52, juli 2010, bulletin van onderzoekschool CaRe.

Rectificatie

Abusievelijk is er een fout opgetreden in de tenaamstelling bij het artikel '6 vragen aan.....Cardiovasculaire problemen in het verpleeghuis' in TvO 4 - 2010. In de inleiding wordt Henk de Jonge genoemd. De juiste tenaamstelling dient te zijn: Henk de Jong (specialist ouderengeneeskunde, Zorgcirkel te Alkmaar). De redactie biedt haar excuses aan voor deze omissie.

Pijn bij dementie: van experiment tot betere zorg

Prof.dr. Wilco Achterberg, Hoogleraar Institutionele Zorg en Ouderengeneeskunde, afdeling Public health en Eerste-lijngeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum / **drs. Marjoleine Pieper**, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde/EMGO Institute for Health and Care Research, VU medisch centrum Amsterdam / **prof.dr. Erik Scherder**, afdeling Klinische neuropsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam /
Correspondentie: w.p.achterberg@vumc.nl

Inleiding

Een veelgebruikte definitie van pijn luidt: *Pijn is dat wat de persoon die pijn ervaart, zegt dat het is, en is aanwezig telkens wanneer hij of zij zegt dat het aanwezig is.* Een dergelijke pijndefinitie veronderstelt intacte cognitieve en communicatieve vaardigheden. Bij baby's en mensen met een hersenafwijking, zoals dementie, volstaat deze definitie niet. Met name voor de groep die in een gevorderd stadium is beland, kunnen we beter zoeken naar een andere definitie. De definitie van pijn van de International Association for the Study of Pain (IASP) is de volgende: *Pijn is een onaangename sensorische of emotionele ervaring samenhangend met actuele of potentiële weefselbeschadiging of beschreven in termen van een dergelijke beschadiging.* Met deze definitie kunnen we ook bij personen met een gestoorde cognitie het begrip pijn beter begrijpen. De laatste jaren is er veel meer kennis gekomen over de prikkelverwerking bij schade aan de hersenen, en de invloed die dat heeft op allerlei aspecten van pijn, zoals beschreven in de definitie van de IASP.

Om de huidige stand van de kennis rondom pijn bij dementie te bespreken, willen wij de volgende vragen beantwoorden:

1. Hoe is het pijnsysteem bij dementie aangetast?
2. Is de pijnbeleving bij dementie anders?
3. Komt pijn minder vaak voor bij dementie?
4. Is medicamenteuze pijnbehandeling bij dementie effectief en veilig?
5. Wordt pijn bij dementie adequaat bestreden?
6. Hoe kan pijn bij dementie worden vastgesteld?
7. Hoe kunnen we pijn bij dementie beter bestrijden?

1. Is pijnsysteem bij dementie aangetast?

Het pijnsysteem kan worden ingedeeld in een mediaal en lateraal pijnsysteem. Het mediale pijnsysteem is betrokken bij verschillende aspecten van pijn zoals de emotionele en cognitieve verwerking van pijn, het geheugen voor pijn en de autonome reacties op pijn.¹ Enkele hersengebieden die een belangrijke rol spelen in dit systeem zijn de hippocampus, de amygdala en de hypothalamus. Het laterale pijnsysteem speelt een belangrijke rol bij de sensorisch/discriminatoire aspecten van pijn. Eén van de gebieden die een

belangrijke rol speelt bij dit systeem, is de primaire somatosensorische schors.² Uit studies komt naar voren dat er patiënten met de ziekte van *Alzheimer* zijn (dat hoeft niet per se voor iedere alzheimerpatiënt te gelden!) die een vermindering in de beleving van emotionele pijn aangeven, mogelijk door degeneratie van onder andere de hippocampus en amygdala. Deze gebieden behoren tot het mediale pijnsysteem. Opmerkelijk is dat de sensorisch/discriminatoire aspecten van pijn bij de ziekte van *Alzheimer* relatief behouden blijven zodat de alzheimerpatiënt nog wel degelijk een pijnprikkel kan waarnemen.³ Patiënten met een *vasculaire dementie* kunnen echter juist een toename in pijn ervaren. Eén verklaring hiervoor is gebaseerd op de neuropathologie van vasculaire dementie die gekenmerkt wordt door wittestoflaesies. Wittestoflaesies kunnen deafferentiatiepijn veroorzaken, dat is pijn op basis van verstoorde sensorische afferente input in bepaalde hersengebieden. In een Nederlandse verpleeghuisstudie werd gevonden dat patiënten met cardiovasculaire risicofactoren meer pijn hebben.⁴ Deze klinische studie onderbouwt de neuropathologische theorie dat patiënten met wittestoflaesies meer pijn hebben. Het is echter belangrijk om te realiseren dat wittestoflaesies ook bij de ziekte van *Alzheimer* kunnen voorkomen en daarom ook bij deze groep patiënten voor een toename in pijn kunnen zorgen.³ Concluderend zijn er bij gevorderde dementie zeker afwijkingen in een van de pijnsystemen, waarbij we echter helaas nooit echt zeker zijn welke veranderingen bij een 'in-vivo' patiënt nu van belang zijn.

2. Is de pijnbeleving bij dementie anders? (acut, chronisch)

Er zijn geen aanwijzingen, dat de perifere nociceptieve respons, of de transmissie van pijnprikkels is verminderd of veranderd bij dementie.^{5,6} Zoals hierboven al besproken, kunnen de neuropathologische afwijkingen bij dementie echter wel degelijk de interpretatie van de pijnprikkel veranderen: verminderen of versterken. De affectieve respons kan dus wel veranderd zijn.^{6,7} Ook kunnen de autonome reacties op acute pijn verminderen.⁸ Voor de klinische praktijk is het van

belang te realiseren dat ook mensen met een ernstige dementie niet minder aandoeningen hebben die met pijn gepaard gaan, ook niet minder pijnlocaties en ook niet een mindere pijnintensiteit ervaren dan mensen zonder dementie.⁹ Dit wordt ook goed gedemonstreerd in een studie, waarbij 35 demente patiënten en 46 controlepatiënten een elektrische stimulus kregen. Mensen met dementie vonden de stimuli even pijnlijk als de controles, maar het vermogen om dit te rapporteren was wel sterk verminderd. Daarentegen waren de reacties in de gezichtsuitdrukkingen bij de mensen met dementie significant verhoogd.⁶ Concluderend kan de pijnbeleving bij dementie inderdaad veranderd zijn. Vooral nog luidt de conclusie dat het lijden door pijn (ook bij Alzheimer!) niet minder is, soms wel ernstiger (bijvoorbeeld bij wittestofafwijkingen), maar bij gevorderde laesies wel meestal *anders* van aard.

3. Komt pijn minder vaak voor bij dementie?

Hoewel er verschillende studies zijn die laten zien dat patiënten met dementie minder vaak pijn hebben, is dit vaak te verklaren door het feit dat er vooral self-rating instrumenten zijn gebruikt, die mensen met gevorderde dementie niet goed kunnen invullen, of dat er gevraagd is aan professionals om de pijn van hun patiënten in kaart te brengen.¹⁰ Meerdere klinische onderzoeken lijken aan te geven dat pijn zeker *niet minder* voorkomt bij dementie, maar dat het minder vaak wordt herkend of erkend. Ook het aantal diagnoses die met pijn gepaard gaan, zoals al eerder gemeld, is gelijk aan dat van mensen zonder dementie.¹⁰⁻¹²

4. Is pijnbehandeling bij dementie effectief en veilig?

Er zijn geen redenen om aan te nemen dat de moleculaire werkingsmechanismen voor de meest gebruikte pijnstillers bij dementie aangedaan zijn, hoewel het werkingsmechanisme van paracetamol natuurlijk nog niet opgehelderd is (COX-remming of wellicht serotonerge beïnvloeding?). Voor *alle* pijnstillers geldt, dat het placebo-effect (op diverse manieren) een belangrijke aanvullende functie heeft bij het pijnstillende effect. Dit placebomechanisme kan bij dementie wel degelijk aangetast zijn, zo laat de volgende studie zien.¹³ Bij een venapunctie werd een lokaal anestheticum toegepast, 'open en bloot' of heimelijk. De placebo (psychologische) component is het verschil tussen het pijnstillende effect bij een 'open en bloot' benadering en de heimelijke (onverwachte) applicatie. Patiënten met Alzheimer die een verminderde prefrontale activiteit hadden (gemeten met de Frontal Assessment Battery) lieten een verlaagde placebocomponent van de lokale pijnstilling zien. Opvallend was dat het verlies van dit placebomechanisme het pijnstillend effect van het anestheticum verminderde, zodanig dat een hogere

dosis nodig was om een zelfde adequate pijnstilling te verkrijgen.¹³ Deze bevindingen geven het belang aan van de actieve rol van cognitie en de prefrontale cortex in onze therapeutische context, en onderstrepen het belang van mogelijke revisie (hogere dosis?) van de medicamenteuze aanpak bij alzheimerpatiënten met pijn, om te kunnen compenseren voor het verlies aan endogene verwachting en het placebomechanisme. Bij de RCT's die effectiviteit en veiligheid van pijnmedicatie hebben vastgesteld, zijn helaas nooit mensen met dementie geïnccludeerd. Er zijn echter wel verschillende RCT's geweest die hebben gekeken naar het effect van NSAID's op het dementieproces, met als achterliggende gedachte dat door het ontstekingsremmende effect wellicht het dementieproces kon worden vertraagd (maar helaas...). Uit deze studies komt naar voren, dat NSAID's redelijk goed verdragen worden door mensen met Alzheimer, mits er maagprotectie wordt gegeven. Dat geldt voor ibuprofen,¹⁴ naproxen en celecoxib,¹⁵ en indomethacine.¹⁶ Wel werden in deze laatste studie meer nieuwe gevallen van hypertensie gevonden bij de indometacinegroep (23%), dan in de placebogroep (11%).

5. Wordt pijn bij dementie adequaat bestreden?

Er zijn heel veel onderzoeken die laten zien dat de pijnbestrijding bij dementie duidelijk minder goed is. Scherder en Bouma rapporteerden in 1997 dat 64% van cognitief intacte patiënten met pijn afdoende pijnstilling kregen, tegenover slechts 33% van de patiënten met dementie.¹⁷ Horgas en Tsai vonden in 1998 lagere doseringen (zowel dosis als frequentie) bij mensen met dementie.¹⁸ Pickering et al. lieten in 2006 zien dat mensen met dementie en chronische pijn 50% minder paracetamol kregen dan mensen zonder dementie.¹⁹ Interessant is dat zij voor acute pijn geen verschil vonden tussen deze groepen. Ook uit de onderzoeken van Nygaard et al. en Achterberg et al. blijkt dat mensen met dementie structureel minder pijnmedicatie krijgen.^{20,21} Zelfs bij patiënten met een heupfractuur is gevonden dat zowel pre- als postoperatief mensen met dementie slechts een derde van de dosis morfine krijgen in vergelijking met mensen zonder dementie.²² Concluderend: pijn wordt bij dementie over het algemeen zeker niet adequaat behandeld!

6. Hoe kan pijn bij dementie worden vastgesteld?

Uit onderzoek blijkt dat pijn bij de meeste ouderen op de zelfde manier kan worden vastgesteld en gemeten als bij jongere mensen: namelijk door zelfrapportage,²³ zelfs bij mensen met milde tot matig ernstige cognitieve stoornissen.²⁴ Het beste is dus ook bij mensen met dementie uit te gaan van de meest directe methode, namelijk de patiënt vragen of er pijn is en wanneer.²⁵ Dit kan worden ondersteund door een gebruikelijke

pijnschaal, zoals een numerieke schaal (NRS, bijvoorbeeld pijn tussen 1-10), een verbale rating scale (bijvoorbeeld: geen, lichte, matige of hevige pijn), een visueel analoge schaal (VAS, aankruisen op een lijn van 0/geen pijn tot 10/verschrikkelijke pijn), of een 'faces pain scale' (FPS). De validiteit van al deze instrumenten neemt wel af bij toename van functionele en cognitieve problemen. De FPS bijvoorbeeld maakt gebruik van gezichtjes. Ouderen vinden het moeilijk om deze gezichtsuitdrukkingen desgewenst in de juiste volgorde te zetten.

Bij mensen met een gevorderde dementie en/of communicatieve stoornissen levert het vaststellen zeker problemen op. Er is meestal een andere presentatie van de klachten, en de (hetero)anamnese kan niet goed mogelijk zijn. Dan is het van belang om te vragen naar *andere signalen* die mogelijk op pijn kunnen wijzen: kreunen, grimassen, het versterken van rimpels in het voorhoofd, het vasthouden van een ledemaat, agitatie, zich verbijten of een verdrietige blik. Dit type gedragsitems wordt ook gebruikt in pijnobservatieschalen die specifiek voor deze groep ontwikkeld zijn. Recent

Nederlandse versie van de Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia (Pacslac-D)*

Datum: _____ Tijdstip beoordeling: _____

Naam patiënt/ bewoner: _____

Doel:

Deze checklist wordt gebruikt om pijn te beoordelen bij patiënten met dementie die geen of slechts beperkte mogelijkheden hebben te communiceren

Instructies:

Kruis aan welke items van de PACSLAC voorkomen tijdens de periode waarin u geïnteresseerd bent

De score per subschaal kan worden berekend door de het aantal kruisjes per subschaal op te tellen
Door alle subschaal scores op te tellen berekend u de totale schaal score

Opmerkingen:

Gelaat	Aanwezig
Uitdrukking van pijn	
Een specifiek geluid of uiting van pijn 'au' of 'oef'	
Wenkbrauwen fronsen	
Grimas	
Rimpels in het voorhoofd	
Kreunen en kermen	
Verandering in de ogen (scheel kijken, mat, hekler, meer bewegingen)	
Pijnlijke plek aanraken en vasthouden	
Pijnlijke plek beschermen	
Terugtrekken	
Verzet/ afweer	
Verbale agressie	
Fysieke agressie (bijv. mensen en/of voorwerpen wegduwen, anderen krabben, anderen slaan, stompen, schoppen)	
Geïrriteerd (geagiteerd)	
Achteruitdeinzen	
Niet aangeraakt willen worden	
Niet-coöperatief/weerstand tegen zorgverlening	
Sociaal emotioneel/stemming	
Nors/prikkelbaar	
Schreeuwen/knisen	
Donkere blik	
Verdrietige blik	
Geen mensen in de buurt laten komen	
Ontsteld (ontdaan)	
Blozend, rood gelaat	
Rusteloos	

Subschaal scores:

Gelaat _____
Verzet/ Afweer _____
Sociaal emotioneel/ stemming _____ **Totale score:** _____

* PACSLAC is oorspronkelijk ontwikkeld door Finch-Lacelle and Hadjistavropoulos, 2004
PACSLAC-D werd vertaald, aangepast en getest door de Universiteit Maastricht (Znakhalan et al., 2006)

Figuur: Pijnobservatieschaal voor mensen met ernstige cognitieve en/of communicatieve stoornissen: de PACSLAC-D

Nederlands onderzoek heeft geleid tot bruikbare Nederlandstalige instrumenten; de uitdaging is nu om deze in verpleeg- en verzorgingshuizen, maar ook in de eerste lijn ingevoerd te krijgen. Voorbeelden van deze instrumenten zijn de PACSLAC-D (zie figuur), PAINAD en REPOS.²⁶⁻²⁸ Deze schalen zijn na een korte introductie goed door verzorgenden in te vullen.

Er komen bij mensen met dementie net zo veel aandoeningen voor die pijn kunnen veroorzaken als bij mensen zonder dementie

7. Hoe kunnen we pijn bij dementie beter bestrijden?

Uit het voorgaande kunnen we een aantal conclusies en oplossingsrichtingen destilleren.

Voor de praktijk kunnen we de volgende aanbevelingen doen:

- wees alert op pijn bij mensen met dementie, vraag daar ook regelmatig naar;
- wees alert op specifieke uitingen van pijn, bijvoorbeeld gedragsverandering;
- maak gebruik van een pijnobservatie-instrument, zoals de PACSLAC-D;
- wees niet te terughoudend met het gebruiken van interventies om de pijn af te laten nemen en denk naast pijnmedicatie ook aan overige interventies, zoals ergotherapie en fysiotherapie die de negatieve gevolgen van pijn op het functioneren kunnen tegengaan;
- bedenk, vóór het geven van bijvoorbeeld antipsychotica bij probleemgedrag, ook eens aan pijn als mogelijke oorzaak;
- de binnenkort te verschijnen multidisciplinaire (onder voorzitterschap van Verenso) richtlijn 'Pijn bij kwetsbare ouderen' geeft nog meer tips en aanbevelingen;
- een stapsgewijs protocol om pijn en probleemgedrag goed te kunnen behandelen is onlangs door ons ontwikkeld en wordt thans in Nederlandse verpleeghuizen getest (STA OP, zie ook www.vumc.nl/afdelingen/UNO/StemmingEnGedrag/StaOpOnderzoek).

Voor het wetenschappelijk onderzoek liggen er onder andere de volgende uitdagingen:

- verder onderzoeken van de betekenis van gedrag bij het uiten van pijn (ook chronische pijn) bij

- verschillende typen dementie;
- toetsen van de effecten van regelmatig gebruik van deze schalen, en nog beter valideren voor verschillende pijntypen en typen dementie. Is het te gebruiken als instrument om het effect van behandeling te evalueren?
- onderzoeken van de effectiviteit van pijnmedicatie bij (de verschillende typen van) dementie.

Samenvatting

Hoewel uit sommige prevalentieonderzoeken blijkt dat mensen met dementie minder pijn hebben, is dit niet het geval. Er komen bij mensen met dementie net zo veel aandoeningen voor die pijn kunnen veroorzaken als bij mensen zonder dementie. Een belangrijk gegeven is, dat door de neuropathologische veranderingen bij dementie, de pijnbeleving wel veranderd is. Ook de diagnostiek van pijn is bij dementie ingewikkelder, onder andere ook vanwege de communicatieproblemen. Daarom is het goed om meer gebruik te maken van pijnobservatieschalen, die het pijngedrag kunnen meten. De behandeling van pijn bij dementie is, mede door bovengenoemde problemen bij het opsporen van pijn, slechter dan bij mensen zonder dementie. Reguliere pijnmedicatie moet ook bij mensen met dementie voorgeschreven worden, waarbij wellicht hogere doses nodig zijn vanwege het verminderde placebo-effect door afwijkingen in de prefrontale cortex.

Summary

Although several clinical studies present lower prevalences for pain in dementia patients, there is reason to doubt these findings. Pain-related conditions are as prevalent in dementia as in non-dementia elderly. Due to neuropathological changes, the pain experience is altered. Also, the assessment of pain is more complicated in dementia, among others due to communication problems. Therefore it is important to use observational pain scales, that can measure pain behaviour. There is definitely undertreatment of pain in dementia, caused among others by the difficulties in pain assessment. Pain medication should be administered to dementia patients, but the effect in dementia patients can be diminished (and should therefore possibly be used in higher dosages), because the placebo effect can be diminished due to prefrontal damage.

Literatuur

1. Sowards TV, Sowards MA. The medial pain system: neural representations of the motivational aspect of pain. *Brain Res Bull* 2002; 59: 163-180.
2. Vogt BA, Sikes RW. The medial pain system, cingulate cortex, and parallel processing of nociceptive information. In: Mayer EA, Saper CB (red.), *Progress in brain research*, Vol. 122. Amsterdam: Elsevier Science, 2000, pp. 223-235.
3. Scherder EJA, Sergeant JA, Swaab DF. Pain processing in dementia and its relation to neuropathology. *Lancet Neurol* 2003; 2: 677-686.
4. Achterberg WP, Scherder E, Pot AM, Ribbe MW. Cardiovascular risk factors in cognitively impaired nursing home patients: a relationship with pain? *Eur J Pain* 2007; 11(6): 707-710.
5. Cole LJ, Farrell MJ, Duff EP, et al. Pain sensitivity and fMRI pain-related brain activity in Alzheimer's disease. *Brain* 2006; 129(Pt 11): 2957-2965.
6. Kunz M, Mylius V, Scharmann S. Influence of dementia on multiple components of pain. *Eur J Pain* 2009; 13(3): 317-325.
7. Benedetti F, Arduino C, Vighetti S, et al. Pain reactivity in Alzheimer patients with different degrees of cognitive impairment and brain electrical activity deterioration. *Pain* 2004; 111(1-2): 22-29.
8. Rainero I, Vighetti S, Bergamasco B, et al. Autonomic responses and pain perception in Alzheimer's disease. *Eur J Pain* 2000; 4(3): 267-274.
9. Husebo BS, Strand LI, Moe-Nilssen R, et al. Who suffers most? Dementia and pain in nursing home patients: a cross-sectional study. *J Am Med Dir Assoc* 2008; 9(6): 427-433.
10. Achterberg WP, Pot AM, Scherder EJ, Ribbe MW. Pain in the nursing home: assessment and treatment on different types of care wards. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34(5): 480-487.
11. Reynolds KS, Hanson LC, DeVellis RF, et al. Disparities in pain management between cognitively intact and cognitively impaired nursing home residents. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35(4): 388-396.
12. Nygaard HA, Jarland M. Are nursing home patients with dementia diagnosis at increased risk for inadequate pain treatment? *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20(8): 730-737.
13. Benedetti F, Arduino C, Costa S, et al. Loss of expectation-related mechanisms in Alzheimer's disease makes analgesic therapies less effective. *Pain* 2006; 121(1-2): 133-144.
14. Pasqualetti P, Bonomini C, Dal Forno G, et al. A randomized controlled study on effects of ibuprofen on cognitive progression of Alzheimer's disease. *Aging Clin Exp Res* 2009; 21(2): 102-110.
15. ADAPT Research Group, Martin BK, Szekely C, Brandt J, et al. Cognitive function over time in the Alzheimer's Disease Anti-inflammatory Prevention Trial (ADAPT): results of a randomized, controlled trial of naproxen and celecoxib. *Arch Neurol* 2008; 65(7): 896-905.
16. Jong D de, Jansen R, Hoefnagels W, et al. No effect of one-year treatment with indomethacin on Alzheimer's disease progression: a randomized controlled trial. *PLoS One* 2008; 3(1): e1475.
17. Scherder EJ, Bouma A. Is decreased use of analgesics in Alzheimer disease due to a change in the affective component of pain? *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11(3): 171-174.
18. Horgas AL, Tsai PF. Analgesic drug prescription and use in cognitively impaired nursing home residents. *Nurs Res* 1998; 47(4): 235-242.
19. Pickering G, Jourdan D, Dubray C. Acute versus chronic pain treatment in Alzheimer's disease. *Eur J Pain* 2006; 10(4): 379-384.
20. Nygaard HA, Jarland M. Are nursing home patients with dementia diagnosis at increased risk for inadequate pain treatment? *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20(8): 730-737.
21. Achterberg WP, Gambassi G, Finne-Soveri H, et al. Pain in European long-term care facilities: cross-national study in Finland, Italy and The Netherlands. *Pain* 2010; 148(1): 70-74.
22. Morrison RS, Siu AL. A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. *J Pain Symptom Manage* 2000; 19(4): 240-248.
23. Herr K, Coyne PJ, Key T, et al.; American Society for Pain Management Nursing. Pain assessment in the nonverbal patient: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Manag Nurs* 2006; 7(2): 44-52.
24. Closs SJ, Barr B, Briggs M, et al. A comparison of five pain assessment scales for nursing home residents with varying degrees of cognitive impairment. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27(3): 196-205.
25. AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(6 Suppl): S205-224.
26. Pickering G, Gibson SJ, Serbouti S, et al. Reliability study in five languages of the translation of the pain behavioural scale Doloplus. *Eur J Pain* 2010; 14(5): 545.e1-10.
27. Zwakhalen SM, Hamers JP, Abu-Saad HH, Berger MP. Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatr* 2006; 6: 3.
28. Zwakhalen SM, Hamers JP, Berger MP. Improving the clinical usefulness of a behavioural pain scale for older people with dementia. *J Adv Nurs* 2007; 58(5): 493-502.

Kaderopleiding psychogeriatricie voor de specialist ouderengeneeskunde

Dick Verburg, stafdocent Gerion/ **verpleeghuisgeneeskunde**, VU medisch centrum, Amsterdam en specialist ouderengeneeskunde, Aveant, Utrecht / **Correspondentie: d.verburg@vumc.nl**

Het werkveld van de 'specialist ouderengeneeskunde' bestaat uit het brede terrein van de chronische somatiek, de geriatrische revalidatie, de palliatieve zorg en de psychogeriatricie. Hierbij worden mensen van alle leeftijden behandeld, maar bestaat verreweg de grootste groep uit de zogenoemde geriatrische patiënten. Deze groep, en zeker ook degenen onder hen met psychogeriatricische klachten, neemt in aantal toe.¹ Ook verandert hun woonsituatie, ze blijven ondanks beperkingen steeds langer zelfstandig wonen, mede gesteund door financiële mogelijkheden zoals het PGB en het volledig pakket thuis.^{2,3}

De specialist ouderengeneeskunde is in toenemende mate betrokken bij de diagnostiek, behandeling en zorg voor deze ouderen met psychogeriatricische problemen.⁴ Niet alleen binnen, maar steeds vaker ook buiten het verpleeghuis.⁵ Het bestaande aanbod van geheugenpoliklinieken en (ambulante) ouderenpsychiatrie is niet geschikt voor deze specifieke groep, omdat bij deze groep naast ziektediagnostiek vooral zorgdiagnostiek en goede organisatie van zorg veel aandacht behoeft.⁶ De kracht van de specialist ouderengeneeskunde is zijn/haar vermogen om functioneel en probleemgericht te kijken. De meeste ouderen met psychogeriatricische aandoeningen hebben een ziekte waarvoor (nog) geen genezing mogelijk is. In die gevallen gaat het dan vooral om inzicht in de gevolgen van die ziekte en om de hulp of zorg die nodig is om iemand te helpen zo zelfstandig mogelijk, maar veilig en met kwaliteit van leven, te laten functioneren. Natuurlijk is daarbij een goede kennis van het beloop van de betreffende aandoening en van de context van de patiënt van belang. En ook moeten die aandoeningen waar wel iets aan te doen valt in curatieve zin, herkend en vervolgens behandeld worden. Daarom zal de specialist ouderengeneeskunde, vanuit een gedegen kennis van de diagnostiek, voortdurend met de cliënt of diens familie afwegen wat de zin of onzin is van diagnostische procedures en medische behandelingen.

Met de enorme toename aan kennis over de verschillende ziekten die cognitieve beperkingen geven op oudere leeftijd de afgelopen 30 jaar,⁷ is

deze ook versplinterd. Psychiaters zijn deskundig wat betreft de differentiaaldiagnostiek van psychiatrische stoornissen op oudere leeftijd en deels ook wat betreft het herkennen van de 'systeemp Problemen' die kunnen ontstaan. Neurologen herkennen de bijzondere neurologische aandoeningen met hun specifieke beloop en besteden aandacht aan de bijkomende neurologische (o.a. motorische) problemen. Klinisch geriaters zijn sterk in het herkennen van bijkomende 'interne problematiek' die bijdraagt aan ontregelingen van het wankelende cognitieve evenwicht.

Toch is, zoals met alle chronische aandoeningen met (toenemend) ernstige beperkingen, de eerste lijn de plek waar alle kennis geïntegreerd moet worden voor de patiënt. Onlangs is een rapport verschenen over de samenwerking tussen huisarts en specialist ouderengeneeskunde rondom complexe geriatrische patiënten die zelfstandig wonen (inclusief verzorgingshuizen).⁶ In de praktijk van de huisarts is met name rondom ouderen met cognitieve stoornissen grote behoefte aan samenwerking met de specialist ouderengeneeskunde, een specialist met een generalistische kijk.

Binnen de beroepsgroep van specialisten ouderengeneeskunde is daarom behoefte aan collega's met specifieke kennis en vaardigheden op het terrein van de psychogeriatricie. Kennis van de psychiatrische, neurologische en geriatrische aspecten, ervaring in het werken met patiënten in hun eigen woonsituatie met hun 'systeem': de meelevende mensen om hen heen en de omstandigheden waarin zij wonen.

Gerion/verpleeghuisgeneeskunde van het VU medisch centrum te Amsterdam organiseert, als vervolg op de opleiding tot 'specialist ouderengeneeskunde', dit jaar voor de vijfde keer een competentiegerichte vervolgopleiding tot zo'n specialist in de psychogeriatricie: de kaderopleiding psychogeriatricie. Deze opleiding is bedoeld voor ervaren specialisten ouderengeneeskunde of sociaal geriaters die zich verder willen bekwamen in dit onderdeel van het vak. De opleiding bestaat uit 20 onderwijsdagen in tien blokken van twee dagen in combinatie met het werk in de psychogeriatricische praktijk en de opdrachten die

daar uitgevoerd worden.

De inhoud en de vorm van de opleiding worden bepaald door de competenties waarover zo'n specialist moet beschikken in relatie tot de taken en rollen die vervuld moeten worden. In de loop van de opleiding wordt de cursist ook gestimuleerd zijn rollen uit te breiden. Natuurlijk allereerst binnen zijn of haar organisatie: in de rol van behandelaar van de patiënt, als docent voor collega's en andere disciplines of als vraagbaak (consulent) voor collega-specialisten ouderengeneeskunde. Maar ook buiten de eigen organisatie als consulent voor collega's van andere organisaties, voor huisartsen en voor andere medisch specialisten. Onderdeel van een regionaal netwerk psychogeriatricie.

In de praktijk van de huisarts is met name rondom ouderen met cognitieve stoornissen grote behoefte aan samenwerking met de specialist ouderengeneeskunde

De competenties zijn vastgesteld op basis van interviews met collega's, deels de sociaal geriaters, die dergelijke rollen al hebben in de praktijk. Zoals volgt uit het competentiegericht denken binnen het onderwijs gaat het daarbij om attitude, kennis en vaardigheden die daadwerkelijk in de praktijk toegepast worden. Voor het beschrijven van het competentieprofiel is de basisstructuur van het Canmeds-model⁸ gebruikt.

Dit leidt tot de volgende kenmerken van de opleiding:

- Het leren op de werkplek staat centraal. Het cursorisch onderwijs is aanvullend op en ondersteunend voor het leren in de praktijk.
- Het nemen van eigen verantwoordelijkheid voor het leerproces wordt gestimuleerd.
- Er wordt competentiegericht getoetst en beoordeeld en de voortgang wordt vastgelegd in een portfolio.

Uitgangspunt is de leercyclus van Kolb:⁹ 'Waar loop ik tegen aan?' (ervaring), 'Hoe doe ik het eigenlijk?' (denken vanuit ervaring), 'Wat is erover bekend?' (denken vanuit de theorie: begripsvorming) en 'Wat ga ik (anders) doen?' (actie). Om vervolgens het

nieuwe handelen weer te evalueren.

Een voorbeeld

Het onderwerp 'diagnostiek' in de psychogeriatricie staat op het programma. Naast de literatuur met informatie over de CBO-richtlijn Diagnostiek bij dementie en over de werkmethode van twee voorbeeldorganisaties zijn er twee voorbereidingsvragen: 'Bij wie van uw patiënten doet u aan psychogeriatriche diagnostiek?' en 'Wat houdt die diagnostiek praktisch in?' De cursiste realiseert zich dat zij bij de mensen die opgenomen worden op haar PG-afdeling, wel een geriatrisch assessment doet, maar daarbij eigenlijk weinig aandacht besteedt aan de vraag wat voor soort cognitieve stoornis de patiënt heeft en nauwelijks aandacht besteedt aan de aan- of afwezigheid van psychiatrische symptomen. Bij somatische bewoners, voor wie de vraag is of zij niet beter overgeplaatst kunnen worden naar een PG-afdeling, is het eigenlijk de psycholoog met een psychologisch onderzoek die de diagnostiek doet. In de AVZ van het verzorgingshuis wordt ten behoeve van een CIZ-indicatie wel eens gevraagd de diagnose dementie te stellen. Eigenlijk doet zij dit op basis van een MMSE en een gesprekje van 20 minuten met de betrokken patiënt en verder op basis van de heteroanamnese. Voor diagnostiek in de thuissituatie wordt zij eigenlijk nooit gevraagd. Alle huisartsen sturen daarvoor mensen door naar de ambulante GGz.

Door deze vragen wordt de cursiste zich bewust van de ervaring dat het in haar organisatie vanzelfsprekend is om geen of zeer beperkte psychogeriatriche diagnostiek te doen bij mensen die al in het verpleeghuis zijn opgenomen. Ze wordt zich ook bewust dat er geen protocol is voor diagnostiek naar cognitieve stoornissen. En door de vergelijking van haar werkwijze met die van de voorbeeldorganisaties ontdekt ze dat in haar organisatie er eigenlijk maar een klein onderdeel van de aspecten van de psychogeriatriche diagnostiek worden toegepast. Zij vraagt zich wel af of de ziektegerichte diagnostiek die gepropageerd wordt voor haar patiënten, nog zinvol is en of de uitgebreide diagnostiek zoals deze gepropageerd wordt, niet veel te tijdrovend is.

Tijdens het onderwijsprogramma worden de ervaringen van de verschillende cursisten uitgewisseld. Hierbij blijkt dat er grote verschillen tussen organisaties bestaan in de werkmethode. Een gastdocente licht de geprotocolleerde werkwijze van haar organisatie toe. Hierbij valt op hoe praktisch de verschillende aspecten van het diagnostisch proces zijn verdeeld tussen verschillende disciplines. Ook blijkt er veel gebruik te worden gemaakt van gestandaardiseerde vragenlijsten en

Opleidingen

meetinstrumenten, waarmee de tijdsinvestering meevalt. In de discussie van de cursisten met elkaar en met de gastdocente over de vraag of wel bij iedereen het hele protocol uit de kast gehaald moet worden, ontstaat geleidelijk een genuanceerd maar duidelijk antwoord op de vraag bij welke groepen je welke onderdelen van het protocol toepast.

Na afloop moet de cursiste een reflectieverslag schrijven. Daarin concludeert ze dat ze haar eigen werkwijze ter attentie van de diagnostiek bij cognitieve stoornissen zal uitbreiden naar meer instrumenten voor cognitief onderzoek (ze heeft er een aantal verzameld uit de aangereikte literatuur) en met altijd een psychiatrisch onderzoek. Ze maakt voor zichzelf de aantekening over drie maanden te evalueren of dit in de praktijk ook lukt. Daarnaast wil ze graag in de organisatie geprotocolleerd hebben op welke wijze de diagnostiek bij mensen op somatische afdelingen en in de AVZ multidisciplinair zal worden verricht. Dit laatste zou zij zelf kunnen gaan organiseren als onderdeel van het kwaliteitverbeterproject dat ook door de opleiding gevraagd wordt.

Haar bevindingen en evaluatie verwerkt zij weer in haar reflectieverslag. Zo'n reflectieverslag wordt in het volgende tweedaagse blok besproken in een kleine groep met een mentor. Hiermee wordt het leerproces gevolgd en wordt mede beoordeeld of de eindcompetenties bereikt worden.

Om te 'slagen' voor de kaderopleiding moet naast deze beoordeling ook een aantal opdrachten en kennistoetsen met positief resultaat worden afgerond. In het voorbeeld werd het kwaliteitsverbeterproject al genoemd; daarnaast wordt het wetenschappelijk denkniveau getoetst met behulp van zogenoemde CAT's (critically appraised topics). Hierin wordt een klinische vraag vertaald naar een literatuuronderzoeksvraag, waarna met behulp van de bekende zoekmachines geprobeerd wordt artikelen te vinden die de vraag kunnen beantwoorden. Die artikelen worden beoordeeld op kwaliteit en ten slotte wordt geconcludeerd wat de wetenschap te zeggen heeft op de vraag. De onderwijsvaardigheden worden getoetst door de beoordeling van een onderwijsprogramma dat de cursist zelf verzorgt.

De belangstelling voor de kaderopleiding is groot, zowel bij de specialisten ouderengeneeskunde als bij de organisaties in de V&V die deze opleiding meestal betalen. De waardering van de opleiding door de deelnemers is ook groot. Omdat we benieuwd waren naar de effecten van de opleiding is er een klein onderzoek gedaan door middel van de focusgroepmethode. Een aantal 'trends' is te noemen.

- Kennis en competenties nemen toe, waarbij collega's de kaderarts psychogeriatricus consulteren met vragen op dit gebied.
- In de huidige grote organisaties wordt niet altijd optimaal gebruikgemaakt van de extra kennis en competenties die één van de professionals zich eigen heeft gemaakt.
- Ook vinden de kaderartsen het nog moeilijk zich binnen de organisatie te profileren.
- Sommigen lukt het zich te profileren zodat ook huisartsen vaker met consultvragen komen.
- Soms is de kaderopleiding ook de start voor meer intensieve activiteiten in de eerste lijn.

Een van de belangrijkste conclusies voor de opleiding is, dat de manier waarop de toegenomen competenties in het werk een plek kunnen krijgen, ook nadrukkelijk in die kaderopleiding aan de orde moet komen. Daar zullen we dan ook weer aanpassingen in de opleiding voor aanbrengen. Hierbij zou een belangrijke steun kunnen zijn dat de beroepsvereniging de kaderarts voor een specifiek aandachtsgebied gaat erkennen en registreren. We zijn dan ook erg blij met het besluit van Verenso om het traject om tot zo'n erkenning te komen op te starten.

DANKWOORD

Met dank aan Cora Ritmeijer voor haar commentaar op een eerdere versie.

Literatuur/noten

1. Bussemaker J. Multimorbiditeit en ouderenzorg. Brief ministerie VWS 12 nov. 2007.
2. Bussemaker J. Actualisatie van het ouderenbeleid. Brief ministerie VWS 17 okt. 2007.
3. www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/vragen-en-antwoorden/kan-ik-met-een-indicatie-voor-verblijf-in-een-awbz-instelling-thuis-blijven-wonen.html.
4. Werkgroep takenpakket verpleeghuisarts/sociaal geriater. Nota takenpakket verpleeghuisarts/sociaal geriater. NVvV en NVSG, 2003.
5. Rijdt-van de Ven AHJ van de. Complexe ouderenzorg in verzorgingshuis en thuis. Handreiking, samenhangende zorg in de eerste lijn. LHV, KNMP, NHG en NVVA, 2009.
6. NVKG, CBO. Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Alphen a/d Rijn: Van Zuiden Communications, 2005.
7. Zie aantal publicaties over dementie in PubMed.
8. KNMG Dies Diem Docet, Implementatieplan modernisering medische vervolgoopleidingen 2009; zie ook <http://rcpsc.medical.org/canmeds/index.php>.
9. Kolb DA. Experiential learning: experience as the source of learning and development. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1984.

Monitoring medicatieproces in verpleeg- en verzorgingshuizen

Risicoanalyse als basis voor een veiliger medicijngebruik

Paul Geels, specialist ouderengeneeskunde, adviseur / **Rob Essink**, apotheker MPH, adviseur / **Jan Akkermans MA**, adviseur / **drs. Hans de Vos Burchart**, adviseur / Allen werken bij het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik, Utrecht / **Correspondentie: p.geels@medicijngebruik.nl**

Doel

Het onderzoeken van de kwaliteit van het medicatieproces 'van voorschrijven tot en met toedienen' in verpleeg- en verzorgingshuizen. Daarnaast kregen de deelnemende instellingen schriftelijke adviezen hoe zij de facetten van het medicatieproces waarop zij niet goed scoorden, konden verbeteren.

Opzet/methode

In 2008 heeft het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (IVM) voor zowel verpleeg- als verzorgingshuizen een 'Quick-scan medicatieproces' ontwikkeld. Deze Quick-scans, gebaseerd op wet- en regelgeving en richtlijnen, bestaan uit ruim 30 stellingen. Elke stelling adresseerde een specifiek onderdeel van het medicatieproces. Beantwoording met ja betekende dat het betreffende aspect goed geregeld was. Beantwoording met nee het tegenovergestelde. De deelnemende verpleeg- en verzorgingshuizen werden merendeels geworven via oproepen in op de branche gerichte nieuwsbrieven en persoonlijke contacten. Deelname was gratis. De Quick-scan werd ingevuld door een team van bij het medicatieproces betrokken medewerkers die gezamenlijk een goed beeld zouden hebben van het medicatieproces. Daarbij diende ten minste aanwezig te zijn: een voorschrijver (huisarts of specialist ouderengeneeskunde), een apotheker, vertegenwoordiging vanuit de verzorgende discipline en een vertegenwoordiger van het management. In eerste instantie moest elke medewerker individueel de 30 stellingen met ja, nee of weet niet beantwoorden. Nadat dit gebeurde was, moest in overleg met elkaar gekomen worden tot een consensusantwoord per stelling dat ja of nee kon zijn. De resultaten werden primair ingevoerd in Access en van daaruit geëxporteerd naar SPSS (versie 16) voor nadere analyse.

Resultaten

In totaal hebben in 2008 111 verzorgingshuizen en 83 verpleeghuizen de Quick-scan ingevuld. Voor de analyse werden de Quick-scans gebruikt die voor 15 november 2008 waren geretourneerd. Dit waren er 89 van verzorgingshuizen en 54 van verpleeghuizen. Het totaalbeeld toont aan dat in zowel de verzorgings- als de verpleeghuizen de farmaceutische zorg nog niet goed is geregeld. De verzorgingshuizen bleken gemiddeld 37% van de belangrijkste aspecten van het medicatieproces niet goed geregeld te hebben. Bij de verpleeghuizen was dat gemiddeld 25%. Geen enkele instelling scoorde op alle aspecten goed. Aspecten die sectorbreed aandacht behoeven, zijn het malen van geneesmiddelen, controle op het eigen beheer van medicatie, periodieke medicatiebeoordeling, voorlichting aan de cliënt, medicatiebewaking en vervaldatumcontrole.

Conclusie

Dat geen enkele instelling op alle aspecten goed scoorde, wijst erop dat het voor elk verpleeg- en verzorgingshuis belangrijk is een risicoanalyse van het medicatieproces uit te voeren. Het management moet hiertoe het initiatief nemen. In zijn algemeenheid lijkt er nog behoorlijke kwaliteitswinst te halen bij de organisatie van het medicatieproces in verzorgings- en verpleeghuizen. Dit betreft met name onderdelen die op het snijvlak van bij het medicatieproces betrokken professionals liggen zoals het malen van geneesmiddelen, controle op het eigen beheer, en periodieke medicatiebeoordeling. Oplossingen voor deze problemen moeten gerealiseerd worden in samenspraak tussen specialisten ouderengeneeskunde, apothekers en verzorging. Naast het management moeten zij zich hier pro-actief in opstellen.

Neuropathische pijn bij verpleeghuisbewoners

Esther van Kollenburg, specialist ouderengeneeskunde in opleiding, Zorggroep Elde, Boxtel en Radboud Universiteit Nijmegen (VOSON) / Correspondentie: E.vanKollenburg@elg.umcn.nl

Doelen van het onderzoek

(1) Bepalen van de prevalentie van neuropathische pijn in een steekproef verpleeghuisbewoners, (2) bepalen van de prevalentie van (pijnlijke) diabetische neuropathie en centrale pijn post-CVA in subpopulaties van diabetes- en post-CVA-patiënten, (3) inventarisatie van voorgeschreven pijnstillende geneesmiddelen ter bestrijding van neuropathische pijn: antidepressiva, anti-epileptica en tramadol.

Opzet

Specialisten ouderengeneeskunde van 14 verpleeghuizen in de regio's Zuid-Gelderland, Noord-Brabant en Noord-Limburg werden per e-mail gecontacteerd om deel te nemen aan de studie. De studie vond plaats van oktober 2009 tot en met januari 2010.

Methode

Beschrijvende epidemiologische studie. Medische dossiers werden gescreend door één onderzoekster. De medische voorgeschiedenis, actuele probleemlijst, decursus van de laatste twee maanden en actuele medicatielijst zijn minimaal in de gehele groep bestudeerd. Geïnccludeerd werden medische dossiers van verpleeghuisbewoners van chronisch somatische afdelingen en revalidatieafdelingen. Bewoners van psychogeriatrische afdelingen zijn geëxcludeerd. Afhankelijk van afspraken in deelnemende verpleeghuizen is de mogelijkheid geboden bezwaar aan te tekenen tegen onderzoeksdeelname. Een bezwaarbrief werd opgesteld en verspreid onder verpleeghuisbewoners van de deelnemende afdelingen. Vooraf waren een viertal groepen gedefinieerd: geen, zeker (actueel), mogelijk en niet-actuele neuropathische pijn. Met behulp van

een drietal verificatiestappen werden alle patiënten ingedeeld in deze groepen. SPSS versie 16.0 werd gebruikt voor de noodzakelijke analyses.

Resultaten

In totaal werden 497 medische dossiers bestudeerd. De prevalentie van actuele neuropathische pijn was 10,9% (95%-BI: 8,4-13,8%), de prevalentie van mogelijk neuropathische pijn was 5,6% (95%-BI 3,9-7,9%). In de subgroep diabetes had 6,3% een diabetische neuropathie. Een pijnlijke diabetische neuropathie werd gevonden bij 0,7% (zeker) en 2,1% (mogelijk). In de post-CVA-populatie had 4,7% (zeker) en 5,7% (mogelijk) last van centrale pijn post-CVA.

In de actuele neuropathische pijngroep ontving 68,5% specifiek op neuropathische pijn gerichte medicatie: 48,1% gebruikte anti-epileptica, 27,8% gebruikte een antidepressivum, 7,4% tramadol.

Conclusie en discussie

Voor de eerste keer is onderzoek gedaan naar de prevalentie van neuropathische pijn bij verpleeghuisbewoners. Neuropathische pijn komt frequent voor in deze kwetsbare groep. Onderrapportage is niet uitgesloten doordat de gekozen onderzoeksmethode een retrospectief onderzoek betrof zonder patiëntonderzoek. Mogelijk is er sprake van onderdiagnosticeren van diabetische neuropathie. Pijn na een CVA bleek erg lastig te categoriseren.

Extra aandacht voor de identificatie en behandeling van neuropathische pijn bij verpleeghuisbewoners is gerechtvaardigd, ook in toekomstig onderzoek alsmede inbedding in de vervolgopleiding tot specialist ouderengeneeskunde.

Cafeïne en probleemgedrag bij dementie

Drs. Michelle Kromhout, specialist ouderengeneeskunde, ten tijde van het onderzoek aios werkzaam bij Stichting Zorgspectrum te Nieuwegein / **Joran Jongerling MSc**, departement Methode en technieken, Universiteit Utrecht / **Prof.dr. Wilco Achterberg**, Hoogleraar Institutionele Zorg en Ouderengeneeskunde, afdeling Public health en Eerste-lijnsgeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum / **Correspondentie: michellekromhout@gmail.com**

Doel

Bij gezonde volwassenen verbetert cafeïne de concentratie en onderdrukt de vermoeidheid, maar kan ook angst en agitatie induceren bij hoge doseringen. Het is onbekend wat cafeïne doet bij ouderen met dementie. Het doel van deze studie is te exploreren wat de relatie is tussen cafeïne en probleemgedrag bij ouderen met dementie.

Opzet

Deze pilotstudie bestaat uit observaties van het gedrag en het cafeïnegebruik in het verpleeghuis en twee $n=1$ -studies.

Methode

Alle bewoners op een psychogeriatrische afdeling in een verpleeghuis zijn gedurende vier dagen geobserveerd op probleemgedrag, het slapen en het cafeïnegebruik. Bij twee bewoners met veel probleemgedrag en een hoge cafeïneconsumptie, is de cafeïne-intake gedurende vier weken gereguleerd door ongemerkte koffiepads. In twee van de vier weken is cafeïnevrije koffie geserveerd, geblindeerd voor zowel de zorg als de bewoners. Tijdens deze vier weken zijn de CMAI, de NPI en een slaapobservatielijst ingevuld.

Resultaten

Er werd een significante correlatie gevonden tussen de totale hoeveelheid geconsumeerde cafeïne op de dag en apathie ($-0,287$, $p=0,03$) en het aantal keer dat mensen uit bed kwamen 's nachts ($0,462$,

$p<0,00$). Ook de hoeveelheid cafeïne die na 18.00 uur gedronken werd, was significant gerelateerd aan het uit bed komen 's nachts ($0,436$, $p<0,00$). Bij multilevelanalyse bleek cafeïne negatief gecorreleerd met doelloos gedrag (coëfficiënt $-0,47$, $p=0,03$) en apathie (coëfficiënt $-0,88$, $p=0,05$). Cafeïne geconsumeerd na 18.00 uur bleek ook in multilevel analyse gerelateerd aan het uit bed komen 's nachts (coëfficiënt $0,48$, $p=0,03$).

Bij een van de twee $n=1$ -studies bleek er een duidelijk afname van onrust, agitatie en agressie in de weken waarin cafeïnevrije koffie geserveerd werd, met een toename van dit gedrag bij herintroductie van de cafeïne. Er was een marginale toename van slaapproblemen in de cafeïnevrije periode. Bij de tweede $n=1$ -studie werd er geen invloed van cafeïne waargenomen.

Conclusie

Er zijn duidelijke aanwijzingen, dat cafeïne effect heeft op probleemgedrag in de vorm van apathie, onrust en slaapproblemen bij ouderen met dementie, maar niet bij iedereen in dezelfde mate en richting. Deze makkelijke en goedkope interventie is in individuele gevallen het overwegen waard als onderdeel van een multidisciplinaire aanpak, met name als er sprake is van apathie, agitatie of slaapproblemen. Maar verder onderzoek naar de effecten van cafeïne op probleemgedrag bij ouderen met dementie is wenselijk.

Snel en effectief auditieve en visuele problemen opsporen: hoe doe je dat?

Lieve Roets, Stichting Kalorama, Beek-Ubbergen, UMC St Radboud Nijmegen, IQ Healthcare/ **prof.dr. G.I.J.M. (Ruud) Kempen**, hoogleraar Sociale Gerontologie, Universiteit Maastricht / **dr. Sytse U. Zuidema**, specialist ouderengeneeskunde, UMC St Radboud, Nijmegen / **Correspondentie: L.Roets@kalorama.nl**

Doel en achtergrond

Veel ouderen worden op latere leeftijd geconfronteerd met een combinatie van slechter zien en slechter horen. In Nederland betreft het 35.000 ouderen. De gevolgen van de combinatie van de twee beperkingen worden vaak niet onderkend. Tot nog toe zijn er voor Nederland geen gevalideerde screeningsinstrumenten beschikbaar die horen en zien combineren. Deze studie onderzoekt of slechthorendheid en slechtziendheid bij ouderen snel, valide en betrouwbaar opgespoord kunnen worden door middel van een vragenlijst die door verzorgenden ingevuld wordt.

Methode

De Noorse Screening for Dual Sensory Loss (SDSL-) screen werd vertaald en terugvertaald. Deze lijst omvat zes vragen over het auditief en zes vragen over het visueel functioneren van de ouderen in hun dagelijkse omgeving. Ouderen van de dagbehandeling, dagopvang en zorgcentrum van stichting Kalorama (Beek-Ubbergen) werd gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Per cliënt vulden twee verzorgenden, onafhankelijk van elkaar, de SDSL-screen in. Als gouden standaard werd vervolgens audiometrisch (Fletcher-high) en visueel functieonderzoek (NOG-norm) verricht.

Factoranalyse werd uitgevoerd. Betrouwbaarheid (Cronbach's alpha), criteriumvaliditeit

(ROC AUC, sensitiviteit en specificiteit) en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (Kappa) werden berekend.

Resultaten

Gemeten volgens de gouden standaard bleek 55% van de 56 ouderen een hoorverlies van meer dan 35 dB te hebben en 29% bleek slechtziend te zijn. 20% bleek zowel slechthorend als slechtziend te zijn. Factoranalyse van het auditieve deel van de vragenlijst toonde de factoren gerelateerd aan problemen met 'omgevingslawaaai' en 'versterkte geluiden' en het visuele deel gerelateerd aan problemen met 'dagelijkse activiteiten' en 'lezen'. De Cronbach's alpha van het auditieve en visuele deel was resp. 0,81 en 0,85. De AUC-criteriumvaliditeit was 0,72 resp. 0,79. Bij het meest ideale afkappunt van 1 was de sensitiviteit 64% en de specificiteit 80%. De Kappa-score van het auditieve en visuele deel was 0,71 resp. 0,74. Het invullen van de vragenlijst kostte 2-3 minuten.

Conclusie en discussie

De signaleringslijst is een betrouwbaar en goed bruikbaar instrument voor het detecteren van slechthorendheid, slechtziendheid en een auditief-visuele beperking bij ouderen. Screening is de eerste stap naar advisering en behandeling van deze tot nu toe onvoldoende onderkende doelgroep.

Predictoren van CVA-revalidatie in verpleeghuizen

Monica Spruit-van Eijk MD, specialist ouderengeneeskunde-onderzoeker / Bianca I. Buijck RN MSc / Sytse U. Zuidema MD PhD / Alexander C.H. Geurts MD PhD / Raymond T.C.M. Koopmans MD PhD / allen zijn werkzaam bij UMC St Radboud / Correspondentie: M.Spruit-vanEijk@elg.umcn.nl

Achtergrond en doelstelling

De typische geriatrische populatie wordt gekarakteriseerd door substantiële multimorbiditeit en een laag fysiek uithoudingsvermogen. Geriatrische patiënten komen na een CVA vaak in aanmerking voor 'lage intensiteit' revalidatieprogramma's in verpleeghuizen, in tegenstelling tot de geboden 'hoge intensiteit' revalidatieprogramma's in revalidatiecentra. Ondanks de grote hoeveelheid geriatrische patiënten die in verpleeghuizen revalideren, zijn de determinanten voor succesvol ontslag nog niet onderzocht. Doel van deze studie was derhalve om de belangrijkste voorspellers voor succesvolle revalidatie na een CVA bij geriatrische patiënten in het verpleeghuis te onderzoeken.

Methode

Deze studie is onderdeel van de Nijmegen Geriatric Rehabilitation in AMPutation and Stroke (GRAMPS-) studie. Het is een longitudinale, observationele multicenter studie in het zuidelijke deel van Nederland. Alle participerende verpleeghuizen zijn geselecteerd op basis van de aanwezigheid van een separate, gespecialiseerde revalidatie-unit waar multidisciplinaire zorg geboden wordt. Patiënten die wilsonbekwaam waren, geen toestemming gaven, terminaal ziek waren bij opname of binnen twee weken weer verwacht ontslagen werden, werden uitgesloten van deelname.

Bij opname (binnen twee weken) werden de volgende gegevens verzameld door de multidisciplinaire teams: patiëntkenmerken, ziektekenmerken, functionele status, en cognitie. De primaire uitkomstmaat, succesvolle revalidatie, werd gedefinieerd als ontslag uit het verpleeghuis naar een lichtere zorgvorm binnen één jaar na opname. De tweede uitkomstmaat was functionele status bij ontslag, gemeten met de Barthel-index.

Univariate analyses werden uitgevoerd om potentiële determinanten te detecteren. Met

behulp van logistische en lineaire regressie werd de onafhankelijke contributie van determinanten bepaald op ontslagkans, respectievelijk functionele status bij ontslag.

Resultaten

Van de 378 opgenomen patiënten, werden 186 patiënten geïncludeerd in de GRAMPS-studie. Geïncludeerde en geëxcludeerde patiënten verschilden niet qua leeftijd (gem. 78 jaar), geslacht en lengte van verpleeghuisopname (respectievelijk mediaan 84 en 71 dagen). De geïncludeerde patiënten hadden in 82% van de gevallen een eerste CVA en werden na een mediane verblijfsduur van 24 dagen in het ziekenhuis opgenomen in het verpleeghuis. Uitkomstgegevens waren van 175 patiënten beschikbaar: 123 patiënten werden succesvol gerevalideerd, 52 niet. Van de laatste groep werden er 33 doorgeplaatst naar een verblijfsafdeling, 11 patiënten waren lost to follow-up, 16 (8,6%) overleden tijdens de revalidatie, en van 3 mensen was er nog geen bestemming bekend. Succesvol gerevalideerde patiënten hadden bij opname een Barthel-indexscore van 14 en bij ontslag een score van 18. Multivariate analyse laat zien dat goede balans, afwezigheid van neglect en lage leeftijd onafhankelijk geassocieerd zijn met succesvolle revalidatie en functionele status bij ontslag (verklaarde variantie respectievelijk 40% en 56%). Balans alleen zorgde voor respectievelijk 28% en 46% van de verklaarde variantie.

Conclusies

Geriatrische patiënten die in een verpleeghuis worden opgenomen voor een 'lage intensiteit' revalidatieprogramma na een CVA, hebben een goede kans succesvol gerevalideerd te worden. Het lijkt erop dat balans de belangrijkste determinant is, voor zowel ontslagen te worden naar een lichtere zorgvorm, als voor functionele status.

Resultaten Surveillance Netwerk Infectieziekten Verpleeghuizen (SNIV)

Dr. Marie-José Veldman-Ariesen / Ing. Anja Haenen / Dr. Birgit van Benthem / RIVM – Centrum voor Infectiebestrijding, Bilthoven / Correspondentie: marie-jose.veldman@rivm.nl

Achtergrond

Systematische surveillance van infectieziekten in Nederlandse verpleeghuizen is belangrijk om inzicht te krijgen in de omvang van de infectieziekteproblematiek in verpleeghuizen. Resultaten van een dergelijk systematische surveillance bieden de mogelijkheid de infectieziekteproblematiek in Nederlandse verpleeghuizen te vergelijken tussen Nederlandse verpleeghuizen onderling en met de infectieziekteproblematiek in verpleeghuizen in andere landen in Europa om zo nog duidelijkere aanknopingspunten te vinden voor verbetering. Met dit doel is in Nederland in januari 2009 het Surveillance Netwerk Infectieziekten Verpleeghuizen (SNIV) gestart, waarin door specialisten ouderengeneeskunde systematische surveillance plaatsvindt op basis van klinische definities van gastro-enteritis, vermoedelijk pneumonie, influenza-achtig ziektebeeld en het aantal sterfgevallen.

Doel

Identificeren van factoren van invloed op transmissie van infectieziekten in verpleeghuizen.

Deelnemers

In 2009 hebben 25 verpleeghuizen deelgenomen aan SNIV, waarvan 18 verpleeghuizen sinds de start van de registratie op 1 januari 2009. Deze verpleeghuizen hebben in totaal een beddencapaciteit van 3958.

Methode

Bij de start van de surveillance heeft elk deelnemend verpleeghuis een algemene vragenlijst ingevuld waaruit karakteristieken van de deelnemende verpleeghuizen kunnen worden afgeleid, zoals aantal bewoners, aantal bedden, woonomstandigheden

en influenzavaccinatiegraad onder bewoners en personeel. Poisson-regressieanalyse is gebruikt voor het berekenen van incidentie rate ratios (IRR's) voor factoren van transmissie van infectieziekten in verpleeghuizen.

Resultaten

De gemiddelde wekelijkse incidentie van gastro-enteritis was 3,8 gevallen per 1000 cliënten; vermoedelijk pneumonie 3,6 gevallen per 1000 cliënten, influenza-achtig ziektebeeld 1,6 gevallen per 1000 cliënten. Wekelijks overleden er 6,7 per 1000 cliënten. Begin 2009 is er een lichte verhoging in de wekelijks gerapporteerde sterfte die tegelijk valt met de piek in incidentie van gastro-enteritis, vermoedelijk pneumonie en influenza-achtig ziektebeeld. Huizen waarin cliënten geen eigen toilet hebben en waar meer dan de helft van de bewoners psychogeriatrische zorg nodig heeft, hebben een hogere incidentie van gastro-enteritis (IRR 1,7). Het hebben van meerpersoonkamers lijkt samen te hangen met een hogere incidentie van vermoedelijk pneumonie (IRR 2,0). Ten op zichte van andere transmissiefactoren hangt een lage influenzavaccinatiegraad onder personeel het sterkst samen met een hogere incidentie van influenza-achtig ziektebeeld (IRR 4,5).

Discussie

In de analyse van de 2009-data lijken bekende factoren van infectietransmissie ook van invloed te zijn in verpleeghuizen. Deze factoren bieden aanknopingspunten om infectiepreventie in verpleeghuizen te verbeteren. Verdere analyses kunnen inzicht geven in de invloed van seizoenen en de in deze samenvatting genoemde en andere factoren op de incidentie van infectieziekten.

Multidisciplinaire aanpak probleemgedrag, zorgen dat het werkt

Drs. Inge van der Stelt en drs. Corinne M. de Ruiter, beleidsmedewerkers Verenso /
Correspondentie: ivdstelt@verenso.nl

Probleemgedrag steeds lastiger?

Probleemgedrag in de langdurige zorg komt veel voor. Zuidema¹ meldt dat bij 80% van de dementerenden probleemgedrag voorkomt. Probleemgedrag wordt gedefinieerd als alle gedrag van de patiënt, dat door deze patiënt of de omgeving als moeilijk hanteerbaar wordt ervaren.² Probleemgedrag is complex, omdat dit begrip veel verschillende gedragingen omvat zoals agressie, roepen, claimend gedrag, apathie, enzovoort. Daarnaast zijn er veel mogelijke (tegelijk) beïnvloedende factoren waaronder de patiënt zelf, diens omgeving, de (interactie met) betrokken zorgverleners of organisatorische factoren. Probleemgedrag levert vaak stress op bij de patiënt, de omgeving en de zorgverleners en beïnvloedt daarmee de kwaliteit van leven van de patiënt, diens medebewoners en het werkplezier van zorgprofessionals. Ook op de bedrijfsvoering van de zorginstelling heeft probleemgedrag (in)direct impact. Denk daarbij aan ziekteverzuim, personeelsverloop en beoordeling van prestatiecijfers zoals voor het gebruik van antipsychotica en (preventie van) vrijheidsbeperkende maatregelen.³

Brede inzet op probleemgedrag

Verenso zet al vanaf 2002 met de eigen beroepsgroep van specialisten ouderengeneeskunde en andere beroepsgroepen breed in op 'probleemgedrag'. In 2008 kwam de herziening van de in 2002 ontwikkelde richtlijn Probleemgedrag uit.

Daarnaast heeft Verenso in 2008 het addendum 'Multidisciplinair werken aan probleemgedrag' ontwikkeld om de richtlijn Probleemgedrag toegankelijker te maken voor de bij probleemgedrag betrokken disciplines. Belangrijk is immers, dat bij probleemgedrag zo snel mogelijk systematisch en bij voorkeur multidisciplinair de vaak complexe oorzaken en meest gewenste aanpak worden vastgesteld. Zo kan snel worden ingegrepen en erger worden voorkomen. Tussen 2006 en 2009 werden via het 'Verbetertraject Probleemgedrag' dertig pilotteams van instellingen begeleid om de aanpak van probleemgedrag te verbeteren.

Resultaten Verbetertraject Probleemgedrag 2006-2009 door Verenso, Vilans, CCE en NIP

- De organisaties die probleemgedrag bij patiënten hebben gemeten via de zogenaemde geeltjesmeting, stelden vast dat dit gedrag afnam met 25-60%.
- Uit een onafhankelijke evaluatie van dit verbetertraject door het iBMG bleek, dat de deelnemende patiënten aan het traject, na afloop minder angstig waren en hoger scoorden aangaande de kwaliteit van hun leven dan tijdens het begin van het traject.
- Teams bleken vaker anders, namelijk positiever, te kijken naar de situatie van de patiënt.
- Verzorgenden meldden zich bekwaamer te voelen in het omgaan met patiënten met probleemgedrag.
- Door het verbetertraject werd binnen de teams meer gesproken en feedback gegeven over het omgaan met probleemgedrag. Er is meer openheid en eenduidigheid ontstaan en daardoor een betere multidisciplinaire samenwerking.
- Ook werd meer inzicht gemeld in de oorzaken van probleemgedrag, doordat met een stappenplan systematisch gewerkt werd aan probleemgedrag.

Duidelijk werd, dat het multidisciplinaire stappenplan⁴ organisaties helpt om per patiënt methodisch en multidisciplinair het probleemgedrag te analyseren en vervolgens met een afgestemde aanpak het individuele probleemgedrag beter te hanteren. Het stappenplan bestaat uit negen stappen met een cyclisch karakter. De eerste stappen helpen om het probleem in kaart te brengen. Vervolgens wordt gekeken naar het begrijpen (of verklaren) van het gedragsprobleem van een specifieke patiënt en het bedenken van passende, zinvolle interventies. Daarna worden de interventies toegepast en wordt (via gericht meten) geëvalueerd of de interventies werken. Zo niet, dan leidt de cyclus terug naar een nieuwe beschrijving, verklaring of nieuwe interventies voor het probleemgedrag.

Behoeftetepeiling en ondersteuningsaanbod⁵

Als vervolg op het 'Verbetertraject Probleemgedrag' heeft Verenso, met Sting en Vilans, bij vijf zorginstellingen onderzocht welke specifieke aandachtspunten door diverse (beroeps)groepen worden aangegeven om de implementatie van de richtlijn Probleemgedrag en het multidisciplinaire stappenplan te vergemakkelijken. Bij elke zorginstelling zijn interviews gehouden met specialisten ouderengeneeskunde, psychologen, verzorgenden, verpleegkundigen, teamleiders en management. De interviews met specialisten ouderengeneeskunde en psychologen zijn uitgevoerd aan de hand van een scaninstrument dat vragen bevat over de volgende onderwerpen:

1. motivatie om volgens stappenplan te werken;
2. werkwijze bij aanpak van probleemgedrag (vertaling stappenplan naar werkvloer, effectmeting, leiding en verantwoordelijkheid, mono- versus multidisciplinair werken, methodisch of op intuïtie werken, rol management);
3. randvoorwaarden (overlegstructuur, overlegtijd, stabiliteit organisatie);
4. cultuur.

De resultaten van deze interviews zijn door het projectteam besproken met de zorginstellingen. Op basis hiervan hebben de zorginstellingen eigen aandachtspunten geformuleerd voor het ondersteuningsaanbod vanuit het projectteam.

Signalen en benodigde vervolgacties

- De meeste zorgprofessionals die met het methodisch stappenplan werkten op de pilotafdelingen, vinden dat probleemgedrag hierdoor beter hanteerbaar wordt. De richtlijn en het stappenplan Probleemgedrag blijken echter buiten die afdelingen nauwelijks bekend te zijn. Twee instellingen willen daarom regelmatig casus over probleemgedrag bespreken met verwijzing naar bruikbare documenten, zoals het stappenplan en interne protocollen.
- In alle deelnemende instellingen wordt aangegeven, dat probleemgedrag niet altijd (h)erkend wordt, niet eenduidig wordt geïnterpreteerd en dat niet alle zorgprofessionals bekend zijn met mogelijke oorzaken, mogelijke interventies en de afgesproken werkwijze bij het stappenplan. Er is behoefte aan structurele multidisciplinaire scholing en uitwisseling over oorzaken, interventies en methodische aanpak van probleemgedrag om te voorkomen, dat kennis door personeelwisselingen wegvloeit. Om in deze behoefte te voorzien heeft het projectteam workshops ontwikkeld. Daarnaast heeft een aantal instellingen ervoor gekozen om intern 'gedragsexperts' aan te wijzen, die als consulent adviseren over de aanpak van specifiek probleemgedrag.

Begin 2011 komt een omvangrijk lespakket 'Omgaan met Probleemgedrag' beschikbaar, samengesteld door Verenso, CCE, NIP en Vilans. De kennis en ervaringen uit het Verbetertraject Probleemgedrag worden hierin verwerkt.

- Alle deelnemende instellingen gaven aan, dat taken en verantwoordelijkheden van de verschillende disciplines bij de methodische aanpak van probleemgedrag niet helder zijn. Hierdoor ontstaan regelmatig spanningen tussen de verschillende disciplines. Zo vonden psychologen soms, dat zij pas in een (te) laat stadium betrokken werden bij probleemgedrag. Heldere taakafbakening en aansturing op methodisch werken is belangrijk. Het kan gebeuren, dat een stappenplan stagneert, omdat er 'op elkaar wordt gewacht'. Wanneer een stappenplan goed werd uitgevoerd, was meestal sprake van één persoon die de voortgang bewaakte en de coördinatie had over de uitvoering van de verschillende stappen. Soms deed die persoon veel zelf, soms verdeelde hij of zij de taken. Elke organisatie beslist zelf wie de leiding neemt in de uitvoering van een stappenplan. Dit kan de behandelend arts, een psycholoog of een teamleider zijn. Het projectteam heeft de zorginstellingen begeleid bij het maken van heldere afspraken over de rollen van de verschillende disciplines bij de aanpak van probleemgedrag. Dit werd door de betrokkenen ervaren als een zeer zinvolle interventie.
- Alle geïnterviewden gaven aan, dat bij acuut probleemgedrag andere multidisciplinaire samenwerkingsafspraken nodig zijn, dan bij niet-acute complexe probleemgedragingen of relatief eenvoudige probleemgedragingen. Bij acuut probleemgedrag is het advies direct de arts in te schakelen. Hieraan is aandacht besteed tijdens de bespreking van de resultaten uit de behoeftetepeiling tussen projectteam en zorginstelling.
- Regelmatig werd in de interviews aangegeven, dat multidisciplinair samenwerken aan probleemgedrag een gezamenlijke, open en veilige reflectie vergt op het eigen handelen. In sommige instellingen ontbreekt, mede door reorganisaties, hiervoor het benodigde vertrouwen waardoor men geneigd is alleen naar eigen inzicht te handelen terwijl juist probleemgedrag een multidisciplinair afgestemde aanpak vergt. De instellingen waar dit speelt, gaan extra aandacht geven aan dit cultuuraspect.

- Vaak hoorden wij in interviews, dat weliswaar afspraken over interventies of omgaan met probleemgedrag zijn gemaakt, maar dat men zich hier niet aan houdt. Blijkbaar was dit een manier van werken die 'geaccepteerd' werd. Dit cultuuraspect draagt niet bij aan goed omgaan met probleemgedrag. Belangrijk is te achterhalen waarom men afspraken maakt waar men zich vervolgens niet aan houdt.
- In vrijwel alle instellingen werd gemeld, dat de afbouw van psychofarmaca regelmatig spanning oplevert tussen verzorgenden en specialisten ouderengeneeskunde. Dit vraagt mogelijk toelichting van de specialist ouderengeneeskunde tijdens multidisciplinair overleg en/of scholing over het nut en de beperkingen van medicatie bij probleemgedrag. Daarbij is het van belang met verzorgenden mee te denken welke interventies bij specifiek probleemgedrag beter zouden kunnen werken dan medicatie en/of tijdig te verwijzen naar een psycholoog.
- Alle geïnterviewden gaven aan, dat het vinden van tijd voor gezamenlijk overleg lastig is, omdat vrijwel nooit alle betrokken disciplines tegelijk aanwezig zijn. Als het lukt, blijken de inspanningen meer dan de moeite waard!

Aanbod hulpmiddelen voor aanpak probleemgedrag in uw instelling

Naast de al bestaande richtlijn Probleemgedrag zijn de volgende producten ontwikkeld voor de systematische en multidisciplinaire aanpak van probleemgedrag. De producten vindt u op www.verenso.nl, www.kennisbankzorgvoorbeter.nl,⁶ www.vilans.nl en www.sting.nl.

- richtlijn en multidisciplinair stappenplan Probleemgedrag (Verenso);
- scaninstrumenten: een set vragenlijsten voor verschillende disciplines om de stand van zaken vast te stellen (Verenso, Sting, Vilans);
- handwijzer Probleemgedrag voor verzorgenden: met kernpunten en tips (Sting);
- inspiratieboekje Probleemgedrag voor managers (Vilans);
- draaiboek voor een multidisciplinaire workshop Probleemgedrag met bijbehorende presentatie (Verenso en Sting);
- opzet van een monodisciplinaire workshop Probleemgedrag voor verzorgenden (Sting).

Literatuur/Noten

1. Zuidema, S. Neuropsychiatric symptoms in Dutch nursing home cliënts with dementia [proefschrift]. Nijmegen: Radboud Universiteit, 2008.
2. NVVA (nu Verenso genoemd). Richtlijn Probleemgedrag met herziene medicatieparagraaf. Utrecht: NVVA, 2008.
3. Normen voor Verantwoorde Zorg.
4. Het stappenplan is afgeleid van de richtlijn Probleemgedrag van Verenso (2002/2008).
5. Uitgevoerd in project 'Gebruikersgericht implementeren van de richtlijn Probleemgedrag'.
6. Zoek op www.kennisbankzorgvoorbeter.nl onder het onderwerp probleemgedrag en klik 'beide' aan.

Dementie in de thuissituatie

Mieke Draijer, voorzitter Verenso / Correspondentie: redactie@verenso.nl



Dementie is een belangrijk onderwerp binnen ons vak, zoals ook blijkt uit het programma van ons jaarcongres. Zeventig procent van de mensen met dementie woont thuis. Met de inzet van dementie onderzoek en casemanagement (DOC)-teams, biedt Geriant aan deze mensen multidisciplinaire diagnostiek en behandeling in de thuissituatie. Een werkvorm die al veel navolging krijgt en verdient. Graag neem ik u mee in dit proces.

De DOC-teams zijn voornamelijk bedoeld voor mensen met dementie in de thuissituatie (die eventueel dagbehandeling ontvangen). Maar zij worden ook ingezet voor mensen in verzorgingshuizen. In het verzorgingshuis wordt met name de diagnostiek naar cognitieve stoornissen en dementie gedaan en adviezen gegeven. Daarna wordt de cliënt weer overgedragen aan de specialist ouderengeneeskunde die betrokken is bij de aanvullende verpleeghuiszorg in het verzorgingshuis. De huisarts blijft hoofdbehandelaar bij mensen die thuis wonen. De specialist ouderengeneeskunde bemoeit zich meer met de psychogeriatrische dan met de somatische problematiek. Wel of geen gedwongen opname in een verpleeghuis of wel of geen deelname aan dagbehandeling zijn beslissingen die onder verantwoordelijkheid van de specialist ouderengeneeskunde worden genomen. Naast de behandeling van de patiënt richt het team zich expliciet op ondersteuning van het gehele systeem rond de patiënt. Indien een mantelzorgers overbelast is, wordt daar actie op gevoerd. Zoals met de inzet van TOP-zorgers (thuiszorg ondersteuning psychogeriatric-zorgers) of een tijdelijke opname in het DOC-centrum. TOP-zorgers zijn gespecialiseerde verpleegkundigen op niveau 4 en kunnen tijdelijk worden ingezet om mantelzorgers en/of de reguliere thuiszorg te ondersteunen. Indien er thuis voor observatie, diagnostiek en behandeling onvoldoende mogelijkheden zijn, wordt de patiënt voor zes weken 24-uursobservatie opgenomen in het DOC-centrum.

In samenwerking met het Trimbos-instituut en Alzheimer Nederland is de website www.dementiedebaas.nl opgezet. Via de website kan aan mantelzorgers een behandeling worden gegeven, die vergelijkbaar is met andere GGz-behandelingen via het internet. De behandeling is gebaseerd op de principes van

cognitieve therapie en psycho-educatie, maar dan specifiek toegesneden op de vragen en problemen die mantelzorgers van mensen met dementie tegenkomen. Daarnaast bestaat het thuisteam dementie. Dit team bevordert de samenwerking tussen alle partijen. Alle direct bij de zorg betrokken medewerkers en de cliënt en familie zitten gezamenlijk rond de tafel. De diverse medewerkers van de thuiszorg, dagbehandeling en het DOC-team, die nu nog ieder een eigen behandeldossier beheren en een eigen behandelplan hebben, proberen tot een geïntegreerde behandeling en één behandelplan te komen: 'het hulpverleningsplan'.

Iedere arts (dit zijn hoofdzakelijk specialisten ouderengeneeskunde, maar ook sociaal geriaters en psychologen) werkt met ongeveer zes casemanagers, één of twee TOP-zorgmedewerkers, een psycholoog en een consulent psychiater. Een groot deel van de cliënten maakt gebruik van de dagbehandeling. Met de meeste dagbehandelingen van verpleeghuizen is afgesproken, dat de arts van het DOC-team de behandelend arts blijft in plaats van de (intramurale) specialist ouderengeneeskunde van de dagbehandeling. De reden is, dat deze arts de patiënt vanuit de thuissituatie al veel beter kent en daarmee een vollediger beeld heeft.

De meerwaarde van het DOC-team is, dat het team niet alleen de diagnostiek doet, maar direct vanaf aanmelding ook de behandeling op zich neemt. De cliënt en zijn familie krijgt een vaste casemanager en een vaste arts toegewezen. De specialist ouderengeneeskunde in het DOC-team heeft een duidelijke expertise op het gebied van dementie. Daarnaast kan hij door het multidisciplinaire DOC-team specifieke diensten verlenen, zoals met het thuisteam dementie en de inzet van TOP-zorgers. Het DOC-team kijkt nadrukkelijk ook naar de omgeving van de cliënt. Dit zorgt voor een goede kwaliteit van zorg aan mensen met dementie in de thuissituatie. Hiermee is een goede stap gezet om iets aan de gevolgen van dementie te doen.