



## ADVIES VAN DE HOGE GEZONDHEIDSRAAD nr. 8890

### Dementie: Diagnose, gedrag management, ethische vragen

In this scientific advisory report on public health policy, the Superior Health Council of Belgium provides recommendations on the diagnosis of dementia, behaviour management and the ethical issues raised.

This report aims at providing professionals with specific recommendations on the diagnosis of dementia, behaviour management and the ethical issues raised.

Versie gevalideerd op het College van  
Februari - 2016<sup>1</sup>

**Update**

#### Sleutelwoorden en MeSH descriptor terms<sup>2</sup>

MeSH terms*	Keywords	Sleutelwoorden	Mots clés	Schlüsselwörter
Dementia	Dementia	Dementie	Démence	Demenz
Alzheimer disease	Alzheimer	Alzheimer	Alzheimer	Alzheimer
Neurocognitive Disorders	Neurocognitive disorder	Neurocognitieve stoornis	Trouble neurocognitif	neurokognitive Störung
Mild cognitive impairment	Mild cognitive impairment	Milde cognitieve stoornis	Trouble cognitif léger	leichte kognitive Beeinträchtigung
Diagnosis	Diagnosis	Diagnose	Diagnostic	Diagnose
	Behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD)	Gedrags- en psychologische symptomen van dementie	Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence	verhaltensbezogene und psychologische Symptome der Demenz
	Practice	Praktijk	Pratique	Praxis
Ethics	Ethics	Ethiek	Ethique	Ethik

MeSH (Medical Subject Headings) is de thesaurus van de NLM (National Library of Medicine) met gecontroleerde trefwoorden die worden gebruikt voor het indexeren van artikelen voor PubMed <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>.

<sup>1</sup> De Raad behoudt zich het recht voor om in dit document op elk moment kleine typografische verbeteringen aan te brengen. Verbeteringen die de betekenis wijzigen, worden echter automatisch in een erratum opgenomen. In dergelijk geval wordt een nieuwe versie van het advies uitgebracht.

<sup>2</sup> De Raad wenst te verduidelijken dat de MeSH-termen en sleutelwoorden worden gebruikt voor referentiedoeleinden en een snelle definitie van de scope van het advies. Voor nadere inlichtingen kunt u het hoofdstuk "methodologie" raadplegen.

## INHOUDSTAFEL

INLEIDING EN VRAAGSTELLING.....	4
I METHODOLOGIE.....	5
II UITWERKING EN ARGUMENTATIE.....	5
1 Dementie: ziekte- en zorgdiagnostiek en aanbevelingen voor de praktijk .....	5
1.1 Inleiding.....	5
1.2 Screening en detectie.....	6
1.3 Diagnose.....	13
1.3.1 Subjectieve cognitieve stoornis .....	13
1.3.2 Milde cognitieve stoornis .....	13
1.3.3 Alzheimerdementie.....	13
1.3.4 Vasculaire dementie.....	14
1.3.5 Frontotemporale dementie (Sieben et al, 2014).....	14
1.3.6 DLB en parkinsondementie (McKeith et al, 2005).....	15
1.4 Zorgdiagnostiek.....	16
1.5 Opvolging van het ziekte- en zorgproces.....	17
1.6 Aanbevelingen .....	18
2 BPSD en psychofarmacologie .....	19
2.1 Inleiding.....	19
2.2 BPSD: Naar een efficiëntere therapeutische aanpak .....	20
2.2.1 Algemene principes.....	20
2.2.2 Preventie en niet-farmacologische behandelingen .....	22
2.2.3 Farmacologische behandelingen.....	23
2.2.4 Specifiek gedrag en symptomen .....	25
2.2.5 Conclusies.....	32
3 Ethische kwesties.....	32
III CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN .....	37
IV REFERENTIES .....	38
V SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP .....	45

## AFKORTINGEN EN SYMBOLEN

AChEI	Acetylcholinesteraseremmers
VZP	Vroegtijdige zorgplanning
AD	Alzheimerdementie
ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
ALCOVE	Alzheimer Cooperative Valuation in Europe
BelPEP	Belgian Psychotropics Expert Platform
BPSD	Gedragmatige en psychologische symptomen van dementie
bvFTD	Gedragvariant van frontotemporale dementie
CBZ	Carbamazepine
CMAI	Cohen-Mansfield Agitation Inventory
CSF	Cerebrospinaal vocht
CVD	Cerebrovasculaire aandoening
DLB	Dementie met Lewy-lichaampjes
FTD	Frontotemporale dementie
FTLD	Frontotemporale lobaire degeneratie
HA	Huisarts
IADL	Instrumentele algemene dagelijkse levensverrichtingen
IQCODE	Informant Vragenlijst over Cognitieve Achteruitgang bij Ouderen
IWG	Internationale werkgroep
MCI	Milde cognitieve stoornis
MMSE	Mini-Mental State Examination
MRI	Magnetic resonance imaging
NINCDS-ADRDA	National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's Disease and Related Disorders Association
NPI	Neuropsychiatric Inventory
PNFA	Progressieve niet-vloeiende afasie
PPA	Primair progressieve afasie
PET	Positronemissietomografie
RCT	Gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek
SSRI	Selectieve serotonineheropnameremmers

## INLEIDING EN VRAAGSTELLING

Volgens een rapport van de WGO uit 2012 over het wereldwijde probleem van dementie ('Dementia: a public health priority') zal tegen 2050 het aantal gevallen van dementie verdrievoudigd zijn. De auteurs van het rapport betreurden ook dat slechts 20 tot 50 % van de dementiegevallen wordt gediagnosticeerd, en vaak te laat. Er is bijgevolg behoefte aan een vroege diagnose, maar ook aan een grotere bewustmaking in verband met dementiegerelateerde aandoeningen en aan het tegengaan van de stigmatisatie van patiënten. Die raken immers vaak sociaal geïsoleerd als gevolg van een gebrek aan informatie over en inzicht in dementie. Vroege behandeling en differentiële diagnose zijn ook gemakkelijker als de eerste klinische symptomen beter worden herkend. Ten slotte moet er bijzondere aandacht uitgaan naar hulpverlening voor dementiepatiënten en de personen die voor hen zorgen, de kwestie van thuiszorg en de opleiding van gezondheidswerkers wat betreft klinische zorg op lange termijn.

Bovendien is dit duidelijk een probleem dat ons allemaal aangaat. Met de gestegen levensverwachting nemen leeftijdgerelateerde aandoeningen immers ook toe. Verder heeft deze aandoening niet enkel gevolgen voor de patiënt zelf, maar eventueel ook voor zijn familie, zijn naasten en de hele maatschappij. Daarenboven valt dementie niet te genezen, maar kan een optimaal zorg- en dienstenaanbod de gevolgen voor de patiënt, zijn naasten of de maatschappij verlichten.

Naar aanleiding van deze bevindingen besloot de Hoge Gezondheidsraad (HGR) aanbevelingen te formuleren om het publiek, de patiënten en hun familie, de betrokken zorgverleners en de overheid correct te informeren over deze aandoening. Daarom bestudeerde de Raad de verschillende bestaande 'dementieplannen', de rapporten over deze aandoening die beschikbaar zijn in België en ook de verschillende richtlijnen in de internationale literatuur. Daarenboven besteedde de HGR extra aandacht aan het ALCOVE-rapport uit 2013 (*Alzheimer Cooperative Valuation in Europe – European Joint Action on Dementia - 2013*), dat een aantal aanbevelingen over epidemiologische kwesties, diagnose, gedragsstoornissen, wilsverklaringen en behandeling met antipsychotica bevat. Het doel was onder andere te onderzoeken hoe deze aanbevelingen in België geïmplementeerd kunnen worden. De Raad werkte ook samen met het *Belgian Psychotropics Expert Platform* (BelPEP) om aanbevelingen over het gebruik van psychofarmaca bij ouderen op te stellen.

Rekening houdend met al deze documenten en met het onderzoek dat werd verricht over het onderwerp besloot de werkgroep uiteindelijk dat het advies van de HGR zich enerzijds moest toespitsen op de kwaliteit van de diagnose en anderzijds op het nut van een analytische benadering van het omgaan met gedragswijzigingen die het gevolg kunnen zijn van dementie. Die wijzigingen vergroten vaak het leed van de patiënten en hun naasten, terwijl de enige behandeling die hen wordt geboden vaak een geneesmiddelenbehandeling is. De beperkingen daarvan werden echter al blootgelegd in een vorig advies van de HGR (HGR 8571, 2011). Ten slotte vond de HGR het ook belangrijk om verschillende ethische (en wettelijke) punten in verband met dementie te bestuderen.

## I METHODOLOGIE

Na analyse van de vraag hebben het College en, in voorkomend geval, de voorzitter van het domein geestelijke gezondheid de nodige expertises bepaald. Op basis hiervan werd een *ad-hoc* werkgroep opgericht met deskundigen in de volgende disciplines: psychiatrie, neurologie, psychologie, ethiek, geriatrie, algemene praktijk. De experts van de werkgroep hebben een algemene belangenverklaring en een *ad-hoc* verklaring ingevuld en de Commissie voor Deontologie heeft het potentieel risico op belangenconflicten beoordeeld.

Het advies berust op een overzicht van de wetenschappelijke literatuur, zowel uit wetenschappelijke tijdschriften als uit rapporten van nationale en internationale organisaties die in deze materie bevoegd zijn (*peer-reviewed*), alsook op het oordeel van de experts.

Na goedkeuring van het advies door de werkgroep werd het advies tenslotte gevalideerd door het College.

## II UITWERKING EN ARGUMENTATIE

### 1 Dementie: ziekte- en zorgdiagnostiek en aanbevelingen voor de praktijk

#### 1.1 Inleiding

Ouderen krijgen vaak te maken met cognitieve problemen. Omdat die kunnen gaan van leeftijdsgerelateerde cognitieve veranderingen en milde cognitieve stoornissen tot een volwaardig dementiesyndroom is het belangrijk om de gebreken te herkennen. Zo kunnen professionele zorgverleners ingrijpen indien nodig en patiënten en hun mantelzorgers steunen.

Bij normale hersenveroudering verliezen de hersenen aan gewicht en volume, een proces dat begint in de frontaalkwab. De frontaalkwab speelt een belangrijke rol voor de executieve functies, aandacht en concentratie, multitasking, verwerkingssnelheid enz. Precies deze functies zijn meestal aangetast bij ouderen. Dat kan de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) in zekere mate bemoeilijken, maar hun neurocognitieve functies blijven 'normaal' zolang ze nog in staat zijn om zelfstandig te wonen. Typische problemen die optreden bij gezonde ouderen zijn moeilijkheden om zich te concentreren in een drukke omgeving en moeilijkheden met multitasken, moeite om namen van mensen, dingen of feiten te onthouden en een tragere reactiesnelheid.

Zich bewust zijn van de factoren die cognitie en concentratie negatief kunnen beïnvloeden (zoals vermoeidheid en/of depressieve gevoelens) en die aanpakken zijn de belangrijkste middelen om met leeftijdsgerelateerde cognitieve problemen om te gaan.

De groeiende kennis over cognitieve functies heeft snel duidelijk gemaakt dat er een enorm verschil bestaat tussen normale cognitieve veroudering en een dementiesyndroom. Volgens de criteria van Petersen verwijst **milde cognitieve stoornis** (MCI) naar een graad van cognitieve stoornis die niet normaal is voor gezonde personen in een bepaalde leeftijdscategorie, maar niet leidt tot afhankelijkheid bij het dagelijkse functioneren, dat normaal of licht verstoord kan zijn. Milde cognitieve achteruitgang verwijst naar het eerste stadium van cognitieve stoornissen, waarbij patiënten of hun familie zich bewust worden van de tekenen en symptomen van cognitieve achteruitgang. MCI is een goed gedocumenteerde risicofactor voor dementie. Er wordt dus vaak naar verwezen als een predementiefase van verstoorde cognitie en functionering, hoewel het syndroom een sterk uiteenlopend verloop kent.

MCI omvat een heterogene reeks neurocognitieve stoornissen die worden gekenmerkt door achteruitgaand geheugen en/of verstoorde executieve functies, taal of visueel-ruimtelijke vaardigheden, die ernstig genoeg zijn dat anderen ze opmerken, maar niet zo ernstig dat ze het dagelijkse leven sterk hinderen. Een stoornis in het episodische geheugen (d.i. het vermogen om bewust nieuwe dingen te leren en in het geheugen op te slaan) komt vaker voor als alzheimerdementie (AD) de onderliggende oorzaak van de MCI is, die in dat geval kan evolueren naar AD. Jaarlijks evolueert tussen 6 en 25 % van de patiënten met MCI naar alzheimerdementie of andere dementiesyndromen (McKhann et al., 2011; AAN, 2001).

**Dementie** is een vaak voorkomend syndroom bij ouderen. Het treft 10 % van de 65-plussers en een op de twee 85-plussers heeft een dementiesyndroom. Als gevolg van de stijgende levensverwachting, vooral in de ontwikkelde landen, zal de prevalentie van dementie waarschijnlijk epidemische proporties aannemen.

Uit andere, zeer recente gegevens blijkt dan weer dat de incidentie in het Westen afneemt (Matthews et al, 2013), wat waarschijnlijk te wijten is aan het feit dat ongeveer 50 % van de AD-gevallen verband houdt met de levensstijl (Barnes & Yaffé, 2011).

Daarom staat een vroege detectie en diagnose van cognitieve achteruitgang of dementie hoog op de politieke gezondheidsagenda. De afgelopen jaren is er grote vooruitgang geboekt in de ontwikkeling van diagnostische tests waarmee het mogelijk is AD in de prodromale en zelfs de preklinische fase vast te stellen (biomarkers, presymptomatische genetische tests).

We kunnen de diagnostische procedure in vier hoofdstadia indelen, nl. detectie, diagnose, zorgdiagnose en controle (Buntinx et al, 2011; The European Joint Action on Dementia, 2013).

## 1.2 Screening en detectie

### 1) *Screening*

Screening is een proces om personen te identificeren die gezond lijken, maar een verhoogd risico op een bepaalde ziekte of aandoening kunnen hebben. Vervolgens kunnen ze informatie krijgen, aanvullende tests ondergaan en een aangepaste behandeling krijgen om hun risico en/of eventuele complicaties als gevolg van de ziekte of aandoening te verminderen. Screening-programma's en -strategieën moeten eerst beantwoorden aan de criteria van Jungner en Wilson (Wilson & Jungner, 1968).

Volgens de literatuur is systematische screening op neurodegeneratieve hersenaandoeningen niet aanbevolen omdat:

- er niet voldoende voldaan is aan de criteria van Wilson en Jungner om screening te verantwoorden (Wilson & Jungner, 1968);
- tests om het preklinische stadium van AD/asymptomatische AD en andere vormen van dementie te detecteren (screening) niet efficiënt genoeg zijn (behalve genetische tests in familiale gevallen);
- er geen betrouwbare tests beschikbaar zijn (behalve genetische tests in familiale gevallen) om te screenen op vroege tekenen van cognitieve achteruitgang en zo een toekomstige diagnose te kunnen voorspellen tot de patiënt echt klaagt over een achteruitgaand geheugen (volgens symptoomdefinitie);
- dementie en cognitieve stoornissen als gevolg van neurodegeneratieve hersenaandoeningen nog altijd ongeneeslijke aandoeningen zijn. Er bestaat immers geen middel om de ziekte te bestrijden of de voortgang te stoppen;

- het momenteel nog niet mogelijk is om de achteruitgang van het geheugen om te keren of te stabiliseren met geneesmiddelen;
- er momenteel geen wetenschappelijke gegevens beschikbaar zijn waaruit blijkt of het vaststellen van de cognitieve achteruitgang bij ouderen zonder risicofactoren al dan niet kosteneffectief is, hoewel in een aantal publicaties werd aangetoond dat er dankzij een vroege diagnose minder personen in een instelling moeten worden opgenomen (Barnett et al., 2014; Getsios et al., 2012);
- uit verschillende publicaties blijkt dat een vroege diagnose niet altijd voordelen biedt (De Lepeleire et al., 2004; De Lepeleire, 2009; Vernooij-Dassen et al., 2005; De Lepeleire & Heyrman, 1999). De risico's zijn onder andere een negatieve houding ten opzichte van dementie, een foute diagnose en verlies aan autonomie. Screening kan patiënten en hun familie persoonlijke, economische, psychosociale en juridische schade berokkenen.

Om het aanpassingsproces te vergemakkelijken, wordt voorgesteld om vroege diagnose te vervangen door **tijdige diagnose**, een diagnose op het juiste ogenblik, in het voor de patiënt en zijn familie vroegste aanvaardbare stadium en die beantwoordt aan een behoefte van de patiënt of een familielid waaraan niet voldaan is. Dat moet gebeuren wanneer de persoon in kwestie en zijn familie klaar zijn voor een evaluatie. 'Tijdig' houdt een meer persoonsgerichte aanpak in waar de patiënt baat bij heeft en die de diagnose niet linkt aan een bepaald stadium van de ziekte maar veeleer rekening houdt met de behoefte aan 1) accurate informatie over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van dementie, vooral in verband met innovatieve biomarkers en behandelingen (behandeling & zorg + klinische studies) en 2) verhoging van de autonomie van alle patiënten en promotie van vroegtijdige zorgplanning, die wordt geregeld samen met die patiënten (vooral als er GEEN screening gebeurt).

## 2) Detectie – Tijdige diagnose

**Vroege detectie** verwijst naar het herkennen van mogelijke alarmsignalen van een ziekte en het nemen van onmiddellijk actie die tot een vroege diagnose leidt (WGO). Deze strategie, de zogenaamde opsporing, wordt vaak toegepast in de eerstelijnszorg. Het doel is bijvoorbeeld specifieke doelgroepen met specifieke risico's te identificeren (erfelijk belast, patiënten met downsyndroom en andere leerstoornissen, patiënten met een beroerte, met de ziekte van Parkinson of met verdachte tekenen en symptomen - bv. cognitieve klachten). Gerichte screening begint in feite met rechtstreekse observatie en communicatie.

Het is ook belangrijk om een **MCI-syndroom** te herkennen en daardoor patiënten en hun zorgverleners alle nodige informatie en evidence-based behandelingen te kunnen bieden. Cognitieve stoornissen dienen altijd onderzocht te worden om de etiologie te achterhalen. In vele gevallen volgt er niet meteen een behandeling, maar follow-up is altijd nodig om toekomstige problemen te voorspellen (bv. MCI bij syndromen met Lewy-lichaampjes, bij frontotemporale lobaire degeneratie (FTLD), bij vasculaire aandoeningen). Behalve AD zijn er nog tal van andere stoornissen die MCI kunnen uitlokken. Dat betekent dat de prognose voor MCI afhangt van de etiologische diagnose en dat het mogelijk is bepaalde oorzaken te behandelen (zoals depressie, hypothyreoïdie, slaapstoornissen, bijwerkingen van geneesmiddelen, enz.).

De NICE-richtlijn [NICE, 2006] raadt aan om bij de evaluatie van patiënten met een cognitief probleem

- een grondige anamnese van de patiënten en hun mantelzorgers uit te voeren. De IQCODE (Informant Vragenlijst over Cognitieve Achteruitgang bij Ouderen) kan daarbij een extra instrument vormen (Harrison et al., 2014). Niettemin zijn er tot op heden nog niet voldoende gegevens beschikbaar om te stellen dat de IQCODE deel moet uitmaken van de aanpak van cognitieve stoornissen (Cochrane, 2015);
- de cognitieve functionering en de geestelijke gezondheid in kaart te brengen. Aangezien depressie cognitieve disfunctie kan veroorzaken die zo ernstig is dat ze kan worden verward met een dementiesyndroom, moet er ook een screening voor depressie gebeuren;
- een algemeen lichamenlijk en klinisch neurologisch onderzoek uit te voeren;
- de medicatie te controleren om het geneesmiddelengebruik te kennen en zo laag mogelijk te houden. Er moet speciaal worden gelet op vrij verkrijgbare producten die een (bij)werking kunnen hebben op de cognitieve functionering.

Volgens de NICE-richtlijnen zou, naast de anamnese en het lichamenlijk onderzoek, een bloedonderzoek (complete bloedceltelling, glucose, elektrolyten, lever-, nier- en schildklierfunctie, vitamine B12- en folaatgehalte) tot een verdere aanpak moeten behoren.

Voor **MCI's die het gevolg zijn van een neurodegeneratieve stoornis** loopt het debat over de voordelen, de wenselijkheid en de noodzaak om de diagnose mee te delen nog.

Als de diagnose een ongeneeslijke neurodegeneratieve stoornis blijkt te zijn, kunnen patiënten beslissen hoe ver ze willen gaan in de diagnostische procedure. We benadrukken dat deze grondige aanpak niet verplicht is voor elke patiënt met een cognitieve stoornis, aangezien de patiënt wegens het ongeneeslijke karakter van neurodegeneratieve hersenaandoeningen het recht heeft de diagnose niet te willen kennen. De beslissing om al dan niet een diagnostische procedure op te starten, ongeacht of die door de huisarts (HA) of de ziekenhuisspecialisten wordt uitgevoerd, moet altijd samen met de patiënten en hun mantelzorgers worden genomen. Of er een diagnostische procedure moet worden opgestart, hangt af van factoren die inherent zijn aan de patiënt en van relevante kenmerken. Daarom is het nodig het onderzoek van de tekenen en symptomen te onderwerpen aan een risico-batenanalyse vooraleer tot actie over te gaan. De zorgverleners moeten een patiënt die een onderzoek naar mogelijke dementie ondergaat vragen of hij de diagnose wil kennen en aan wie die mag worden meegedeeld.

Meer in het bijzonder: als hij beslist dat hij de diagnose wil kennen, moeten de patiënt en zijn mantelzorgers zich terdege bewust zijn van de gevolgen daarvan, van wat er wel en niet mogelijk is qua behandeling en van het ziekteverloop. Die informatie zal progressief worden meegedeeld, op een manier die is afgestemd op het toenemende vermogen van de patiënt en de mantelzorgers om alles te bevatten (vroegtijdige zorgplanning).

Vanuit het standpunt van de patiënt en de mantelzorgers zijn er verschillende redenen waarom een verdere diagnostische aanpak een toegevoegde waarde inhoudt:

- het probleem erkennen kan een opluchting zijn voor patiënten en mantelzorgers: "Onze klacht wordt ernstig genomen";
- de zekerheid dat cognitieve problemen als gevolg van bepaalde aandoeningen (bv. slaapstoornissen, depressie, bijwerkingen van geneesmiddelen enz.) niet zullen evolueren naar dementie zal een grote opluchting zijn voor patiënten en mantelzorgers en maakt het mogelijk de juiste stappen te ondernemen;



- de diagnose stelt de patiënten en hun (professionele) zorgverleners in staat om het probleem beter te begrijpen en maakt het mogelijk om de patiënten en hun cognitieve problemen beter te behandelen. Bovendien kan begeleiding pas van start gaan als er een correcte diagnose bekend is;
- het biedt de mogelijkheid om het recht om de diagnose te kennen te bespreken, de levenskwaliteit te verhogen, vroege toegang tot ingrepen of behandeling te bieden. Voor dementie en cognitieve stoornissen als gevolg van neurodegeneratieve hersenaandoeningen bestaan er symptomatische behandelingen (psychologische begeleiding, cognitieve revalidatie, symptomatische farmacologische behandelingsopties). Momenteel beschikken we over slechts enkele klinische studies over curatieve of vertragende therapeutische strategieën die eventueel een effect kunnen hebben op cognitie bij patiënten met MCI (zie Dominantly Inherited Alzheimer Network; Belleville, 2006; Belleville, Brain 2011; Grande, 2014). Het is ook belangrijk om deze patiënten te blijven volgen om te starten met een ziektevertragende behandeling wanneer er een vermoeden is van beginnende alzheimerdementie;
- het geeft de patiënt de kans om beslissingen te nemen in verband met zijn levenseinde en met vroegtijdige zorgplanning;
- bepaalde cognitieve stoornissen kunnen het gevolg zijn van behandelbare of modificeerbare aandoeningen, bv. hypovitaminose, hypothyreoïdie of bijwerkingen van geneesmiddelen;
- de prognose hangt af van de onderliggende etiologie (zo is de prognose slechter voor vasculaire dementie dan voor AD en is de prognose anders voor dementie met Lewy-lichaampjes (DLB) dan voor AD);
- het soort behandeling hangt af van de ziekte.

De eerste stappen naar verdere diagnose volgen na zorgvuldige overweging en grondig overleg tussen de patiënt en zijn familie of sociale netwerk. In de meeste gevallen gaat het verzoek uit van die laatsten en regelen zij het eerste contact met de zorgverleners (d.i. de HA of ziekenhuisspecialist).

Vooraleer een arts te raadplegen, moeten de patiënt en zijn familie zich de volgende vragen stellen:

- wil ik een diagnose of niet?
- waarom wil ik een diagnose of wil ik er net geen?
- wat wil ik weten en wat wil ik eerst en vooral vragen?

Als patiënten en familie een cognitieve achteruitgang vermoeden, hebben ze recht op:

- efficiënte middelen en instrumenten die aangepast zijn aan hun situatie;
- deskundige en ervaren professionals;
- toegankelijke professionele zorg;
- erkenning van het probleem door de gemeenschap en de instellingen voor gezondheidszorg;
- informatie;
- aangepaste zorg en behandeling.

Personen met symptomen van cognitieve achteruitgang gaan meestal eerst naar hun huisarts. Van deze gezondheidswerker wordt verwacht dat hij:

- gevallen opspoort en vaststelt;
- de procedure voor diagnose en differentiële diagnose start;
- een lijst van de zorgbehoeften opstelt en hieraan tegemoet komt;
- zorg verstrekt;
- doorverwijst;
- de follow-up van de patiënt verzorgt;
- de context van de patiënt kent;
- vroegtijdige zorgplanning start en eraan bijdraagt.

De meeste HA'en aarzelen om cognitieve achteruitgang aan te kaarten en halen tal van drempels aan om er verder op in te gaan. Het is mogelijk die drempels te verlagen als aan de volgende voorwaarden is voldaan (Schoenmakers & De Lepeleire, 2011; De Lepeleire, Gorissen, Vermandere, & Schoenmakers, 2009):

- de HA'en hebben kennis opgebouwd via opleiding;
- de HA'en hebben directe toegang tot gespecialiseerde zorg: direct en laagdrempelig contact met specialisten en korte wachtlijsten;
- de HA'en kunnen rekenen op ondersteuning door een casemanager.

HA'en krijgen ondersteuning van en toegang tot richtlijnen: toegang tot aanvaardbare richtlijnen en tot beslissingsondersteunende systemen (een digitaal systeem met pop-upvensters dat artsen tijdens de consultatie in real time een duidelijk overzicht geeft van wat er moet gebeuren en wanneer kan ook nuttig zijn).

- HA'en zijn gekwalificeerd en opgeleid als referentieartsen.

Patiënten en familieleden raadplegen andere professionele zorgverleners in verband met een specifieke zorgbehoefte waaraan niet is voldaan. Steeds vaker en afhankelijk van de plaatselijke zorgverlening kunnen die diensten ook een diagnostische evaluatie starten, op voorwaarde dat ze nauw samenwerken met de HA en het team van de geheugenkliniek.

De meeste van die professionele zorgverleners zijn neuropsychologen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en ergotherapeuten die vertrouwd zijn met de specifieke kenmerken van dementie en de daarbij horende zorgbehoeften. Deze zorgverleners moeten:

- kennis hebben opgebouwd via opleiding;
- zich bewust zijn van de problemen en behoeften waaraan niet is voldaan;
- in direct contact staan met de behandelende arts (in de meeste gevallen de HA, maar ook medewerkers van de geheugenkliniek);
- in staat zijn om een lijst van de zorgbehoeften op te stellen (evaluatie), de zorg te organiseren en een multidisciplinair consult samen te stellen (interventie). Ze moeten daarbij een gepersonaliseerd zorgtraject toepassen;
- de follow-up verzekeren;
- de patiënten thuis bezoeken.

De evaluatie en interventie door professionele zorgverleners verloopt objectief en is aangepast aan de behoeften van de patiënt. Hun aanpak vloeit voort uit en steunt op:

- directe en indirecte observatie;
- adequate instrumenten: OLD-vragenlijst, Niet-pluis index, FRAIL, schalen die aangepast zijn voor instrumentele algemene dagelijkse levensverrichtingen (IADL), roosters voor dagelijkse activiteiten, MiniCog.

Sommige patiënten raadplegen meteen een specialist, nl. (in dalende volgorde van frequentie) een neuroloog, een geriater of een psychiater.

Bij de start van de diagnostische procedure dienen de volgende kwesties behandeld of besproken te worden:

- er moet voorafgaand aan de evaluatie begeleiding worden gegeven ('geïnformeerde toestemming'): niveau van kennis, verwerkingsvermogen, behoeften enz.;
- er moet psychosociale begeleiding beschikbaar zijn en worden aangeboden;
- er moet voldoende inzicht zijn in de bestaande relatie tussen de persoon met de symptomen en zijn familieleden;
- er moet genoeg tijd uitgetrokken worden en er moeten geschikte en goed uitgeruste faciliteiten voorhanden zijn;
- de follow-up moet duidelijk worden gepland.

Na ethische overweging en geïnformeerde toestemming van de patiënt en/of mantelzorgers kan een verdere diagnose overwogen worden. Vooraleer verdere diagnostische onderzoeken voor te stellen en om de follow-up te kunnen regelen, dienen de volgende kwesties behandeld te worden:

- bewijs van een gewijzigde cognitie ten opzichte van het vroeger functioneren;
- de prestaties in een of meerdere cognitieve domeinen zijn slechter dan normaal voor de leeftijd en het opleidingsniveau van de patiënt, met inbegrip van geheugen, executieve functies, aandacht, taal, visueel-ruimtelijke vaardigheden of gedrag;
- de mate waarin de patiënt nog onafhankelijk is bij het dagelijkse functioneren, hoewel dat kan gewijzigd zijn en de persoon eventueel minder goed in staat is om de normale ADL uit te voeren;
- niet genoeg stornis voor een diagnose van dementie.

Patiënten en familieleden moeten hun doktersbezoek voorbereiden. Ze kunnen daarvoor een checklist gebruiken zoals die van de Alzheimer's Association, 'Know the 10 signs', 'IQCODE', (Jorm, 1994; Law & Wolfson, 1995). Dergelijke instrumenten zijn bedoeld als hulpmiddel om problemen onder woorden te brengen en zouden in de wachtkamer van artsen die geen specialist zijn (HA en anderen) beschikbaar moeten zijn voor patiënten en hun familie. Bovendien is er ook een grootschalige informatiecampagne voor het grote publiek nodig.

Voorts verdient het aanbeveling dat patiënten bij minstens een van die contacten vergezeld zijn van een naaste die kan bijdragen aan de anamnese en een lijst kan helpen opstellen van de behoeften van beide partijen waaraan niet is voldaan.

In een latere fase kunnen er objectieve metingen en instrumenten worden gebruikt om de vermoede cognitieve achteruitgang te bevestigen, hoewel er weinig bewijs bestaat voor de doeltreffendheid van instrumenten voor gerichte screening. Die zijn immers niet specifiek genoeg en vertonen een variabele sensitiviteit. Die instrumenten zijn onder andere:

Mini-Mental State Examination (MMSE); 5 woorden; Kloktekentest; BREF, MOCA, ACE en ACE-R, MiniCog (<http://www.azalma.be/download/geriatrie/Mini-COG.pdf>).

Middelen die minder vaak worden gebruikt zijn onder andere 6-item Cognitive Impairment Test (6-CIT), General Practitioner Assessment of Cognition (GPCOG), 7-minute screen.

Bij patiënten voor wie een vermoeden van cognitieve achteruitgang bestaat, moet bij cognitieve testen ook aandacht en concentratie, korte- en langetermijngeheugen, oriëntatievermogen, taal en executieve functies en praxis worden onderzocht. De HA en zelfs de specialist mag niet individueel de diagnose stellen. Daarvoor is een team nodig dat bestaat uit minstens een specialist en een ervaren neuropsycholoog.

Een grondig neurologisch onderzoek is immers de enige manier om een eventuele disfunctie aan het licht te brengen, vooral omdat er MCI's als gevolg van amnesie en andere disexecutieve syndromen bestaan.

Bij de interpretatie van de testresultaten dient men rekening te houden met de situatie van elke individuele patiënt (d.i. leeftijd, opleidingsniveau, vaardigheden, vroeger functioneringsniveau, psychiatrische aandoeningen, zintuiglijke of andere fysieke beperkingen).

Uiteraard bepaalt de klinische follow-up de nauwkeurigheid van de diagnose en hangt het vaststellen van de onderliggende aandoening af van verdere onderzoeken zoals neuropsychologische profilering, biomarkeranalyses zoals een hersenscan, biomarkeranalyse van het cerebrospinaal vocht (CSF) of zelfs DNA-analyse.

Bovendien moet er, zelfs als het neuropsychologische onderzoek geen cognitieve klachten aantoonst, regelmatige follow-up plaatsvinden en moet deze evaluatie opnieuw worden uitgevoerd omdat het risico toeneemt als er ooit al klachten zijn geweest (Steward, 2012). Normale testresultaten betekenen niet dat grondiger onderzoek overbodig is en lage scores betekenen niet noodzakelijk dat het gaat om dementie, en dat geldt zeker bij een neurodegeneratieve ziekte. In geval van een (hetero-)anamnese die wijst op cognitieve achteruitgang kunnen bijgevolg ook patiënten met een normale screeningtest worden doorverwezen naar een geheugenkliniek als een diagnostische aanpak wenselijk is.

Indien een etiologische diagnose van het dementiesyndroom gewenst is, zijn er aanvullende diagnostische tests nodig om (met een biomarker) de hersenaandoening die de oorzaak is aan te tonen. **Een structurele hersenscan kan ook dienen om andere, behandelbare oorzaken uit te sluiten.**

Een op een biomarker gebaseerde diagnose van AD kan in de klinische praktijk worden gebruikt om AD in het vroege stadium van dementie vast te stellen, nl.:

- bij een minimale of milde cognitieve stoornis, op voorwaarde dat de patiënt het resultaat wil kennen;
- bij atypische vormen met prominente stoornis niet gerelateerd aan het geheugen;
- om AD vast te stellen bij patiënten met gemengde pathologieën en;
- in geval van een ambigue (AD versus niet-AD) dementiediagnose (Engelborghs, 2013; Molinuevo et al., 2014).

Mogelijke biomarkers zijn een MR-hersenscan om atrofie van de mediale temporale hersenkwab/hippocampus te beoordelen, een FDG-PET-scan van de hersenen en een lumbale punctie voor CSF-biomarkeranalyses.

Op het ogenblik dat de dementiediagnose wordt gesteld en ook met regelmatige tussenpozen achteraf moet er een evaluatie plaatsvinden van de comorbiditeiten en psychiatrische symptomen die gepaard gaan met dementie (gedragsmatige en psychologische symptomen van dementie – BPSD) om die aandoeningen zo goed mogelijk te kunnen behandelen.

## 1.3 Diagnose

### 1.3.1 *Subjectieve cognitieve stoornis*

Personen die een subjectieve klacht hebben over verslechterende cognitieve vermogens, maar bij wie er zelfs na een uitgebreide evaluatie geen stoornis kon worden vastgesteld, hebben een licht verhoogd risico op een MCI en eventueel dementie.

In tegenstelling tot voor MCI beschikken we voor SCI niet over duidelijke diagnostische criteria. Aangezien het echter wel om een risicofactor gaat, mogen we dergelijke klachten niet verwaarlozen en dient er een follow-up plaats te vinden.

### 1.3.2 *Milde cognitieve stoornis*

Om een diagnose van MCI te stellen, is het nodig na te gaan of de patiënt voldoet aan de criteria van Petersen (2004): klachten van cognitieve stoornissen die bevestigd zijn door familieleden; objectieve bevestiging van een cognitieve stoornis, rekening houdend met de leeftijd van de persoon; het behoud van de algemene cognitieve vermogens; en normale of licht afwijkende functionele algemene dagelijkse levensverrichtingen. De cognitieve stoornis kan zowel enkel het geheugen als om het even welke andere functie betreffen, en dat apart of gecombineerd.

De evaluatie dient een complete neurologische evaluatie te omvatten (Bedeco, 2015).

Afhankelijk van het cognitieve profiel kan er, als de patiënt daarmee instemt, een etiologisch onderzoek gebeuren om markers van de onderliggende ziekte op te sporen.

### 1.3.3 *Alzheimerdementie*

AD wordt meestal beschouwd als een bepaald dementietype. De klinische diagnosecriteria zoals die van het National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) werden gebaseerd op het uitsluiten van aandoeningen en stoornissen die dezelfde klinische symptomen kunnen veroorzaken. Die criteria hadden twee belangrijke beperkingen: i) de klinische diagnose van AD kon zolang de patiënt leefde enkel als 'waarschijnlijk' worden beschouwd en kon enkel definitief worden bevestigd met een post-mortemonderzoek; ii) de klinische diagnose van AD was enkel mogelijk als de ziekte het stadium had bereikt waarin er significante functionele beperkingen optraden en ze voldeed aan de drempelcriteria voor dementie. Omdat er destijds geen klinische criteria voor de andere dementietypes en biomarkers beschikbaar waren, was de specificiteit voor het onderscheiden van AD van andere dementietypes laag.

In 2007 kwam de Internationale werkgroep (IWG) (Dubois et al., 2007) voor nieuwe onderzoekscriteria voor de diagnose van AD met een nieuw conceptueel kader dat AD niet langer beschouwde als een klinisch-pathologische, maar veeleer als een klinisch-biologische eenheid. Die IWG-criteria uit 2007 suggereerden dat het mogelijk was om AD in vivo en los van dementie vast te stellen indien er twee verplichte kenmerken aanwezig waren. Het eerste was een essentieel klinisch fenotypisch criterium, waarvoor het bewijs van een hippocampisch amnestisch syndroom vereist was. Het tweede criterium was de aanwezigheid van bewijs aan de hand van een biomarker dat consistent is met AD in structurele magnetic resonance imaging (MRI), moleculaire neurologische beeldvorming met positronemissietomografie (PET) of CSF-analyse van de (totale en gefosforyleerde) bèta-amyloïd- en tau-eiwitgehalten. Die criteria werden geüpdatet in 2010 en 2014 (Dubois et al., 2010; Dubois et al., 2014). Het is mogelijk de diagnose van AD te vereenvoudigen door de aanwezigheid van een adequaat (typisch of atypisch) klinisch AD-fenotype en een pathofysiologische biomarker die consistent is met de aanwezigheid van Alzheimer als voorwaarde te stellen.

### 1.3.4 Vasculaire dementie

Naast AD is vasculaire dementie goed voor ongeveer 17% van alle dementieaandoeningen [<http://www.alzheimers.org.uk>]. Nog eens 10% van de patiënten met dementie hebben een gemengde vorm van dementie, d.i. de combinatie van de ziekte van Alzheimer en vasculaire wijzigingen in de hersenen. De NINDS-AIREN-workshop voor vasculaire dementie stelde klinische criteria voor om een gestandaardiseerde definitie van vasculaire dementie te vergemakkelijken (Erkinjuntti, 1994):

- dementie gedefinieerd door cognitieve achteruitgang ten opzichte van een eerder hoger functioneringsniveau en gekenmerkt door een stoornis van het geheugen en van minstens één ander cognitief domein. De beperkingen moeten ernstig genoeg zijn om hinder bij de ADL te veroorzaken die niet enkel te wijten is aan de fysieke gevolgen van een beroerte;
- cerebrovasculaire aandoening (CVD) gedefinieerd door de aanwezigheid van focale neurologische tekenen die overeenkomen met een beroerte (met of zonder voorgeschiedenis van beroerte) EN bewijs van een relevante CVD aan de hand van een hersenscan (CT of MRI);
- een verband tussen die twee aandoeningen gekenmerkt of geïmpliceerd door de aanwezigheid van een of meerdere van de volgende elementen:
  - (a) begin van dementie binnen de drie maanden na een vastgestelde beroerte;
  - (b) abrupte verslechtering van de cognitieve functies; of
  - (c) fluctuerende, stapsgewijze progressie van cognitieve beperkingen.
- Klinische kenmerken die overeenstemmen met de diagnose van vermoedelijke vasculaire dementie zijn onder andere:
  - (a) vroege aanwezigheid van een loopstoornis;
  - (b) voorgeschiedenis van wankel evenwicht en frequent spontaan vallen;
  - (c) vroege urinaire frequentie en urgentie en andere urinaire symptomen die niet het gevolg zijn van een urologische aandoening;
  - (d) pseudobulbaire paralyse;
  - (e) veranderde persoonlijkheid en stemmingswisselingen, aboulie, depressie, emotionele incontinentie of andere subcorticale stoornissen, onder andere psychomotore retardatie en afwijkende executieve functies.

### 1.3.5 Frontotemporale dementie (Sieben et al, 2014)

De anatomopathologische beschrijvende term FTLD verwijst naar een stoornis die wordt gekenmerkt door relatief selectieve atrofie van de frontale hersenkwab en het voorste deel van de temporale hersenkwab. Afgezien van dit veel voorkomende kenmerk omvat FTLD een klinisch, genetisch en pathologisch heterogene groep aandoeningen. Omdat de ziekte vaak – bij 75–80% van de patiënten – begint voor 65 jaar wordt FTLD beschouwd als een vorm van preseniele dementie. In de leeftijdscategorie van 45 tot 65 jaar bedraagt de prevalentie van FTLD naar schatting tussen 10 en 30 per 100.000. Bij ouderen komt FTLD minder vaak voor en vertegenwoordigt het ongeveer 5 tot 10% van de dementiesyndromen.

FTLD kan zich manifesteren als twee klinisch erkende subtypes, gebaseerd op het voorkomen en de dominante kenmerken van zowel gedrags- als persoonlijkheidswijzigingen of taalstoornissen. Typisch voor de gedragsvariant van frontotemporale dementie (bvFTD) zijn ingrijpende veranderingen op het vlak van gedrag en persoonlijkheid, zoals ontremming, apathie, verminderde empathie of stereotiep gedrag, wat leidt tot verminderde sociale vaardigheden.

De executieve functies zijn verstoord terwijl – althans in de beginstadiën van de ziekte – geheugen en visueel-ruimtelijke vaardigheden intact zijn. Aangezien de differentiële diagnose bij patiënten met psychiatrische aandoeningen of AD niet altijd eenvoudig is, heeft het 'International Behavioural Variant Frontotemporal Dementia Criteria Consortium' criteria op basis van een internationale consensus opgesteld voor bvFTD. Volgens die criteria werden er subclassificaties gemaakt, namelijk mogelijke bvFTD gedefinieerd door klinische criteria, waarschijnlijke bvFTD gestaafd door neurologische beeldvorming, en bevestigde bvFTD met neuropathologisch bewijs of een pathogene mutatie (Rascovsky et al., 2011). bvFTD komt voor bij meer dan 50 % van de FTLD-patiënten. De eerste tekenen van bvFTD treden meestal op voor 65 jaar en gemiddeld op 58 jaar.

Als de patiënt moeite heeft met taal wordt er een diagnose van primair progressieve afasie (PPA) gesteld. PPA werd aanvankelijk nog verder onderverdeeld in progressieve niet-vloeiende afasie (PNFA) en semantische dementie (SD) (Josephs et al., 2011). Omdat het klinische beeld van een aantal PPA-patiënten echter niet aansloot bij een van deze twee diagnoses volgde er een beschrijving van een derde variant, namelijk logopenische progressieve afasie (LPA). Het ontbreken van duidelijke definities van de drie subtypes leidde in 2011 tot nieuwe aanbevelingen voor de subclassificatie van PPA in de niet-vloeiende/agrammaticale variant van PPA (voorheen PNFA), de semantische variant van PPA (voorheen SD) en de logopenische variant van PPA (ook bekend als LPA) (Gorno-Tempini et al., 2011). Typisch voor de niet-vloeiende/agrammaticale variant van PPA of PNFA zijn moeite met spreken en grammaticale fouten, met relatief intact begrijpen van taal. PNFA is de op een na meest voorkomende vorm van FTLD en vertegenwoordigt ruim 25% van de gevallen. De semantische variant van PPA of SD gaat gepaard met verslechtering van het begrip en de conceptuele kennis, met gelijktijdig optreden van amnestische afasie. Het spraakvermogen blijft echter intact. SD komt voor bij 20–25% van de FTLD-patiënten. LPA gaat meestal samen met een neuropathologische diagnose van AD en wordt niet tot de groep van FTLD-stoornissen gerekend. Op basis van het bewijs voor de diagnose van PPA wordt het label 'mogelijke' (klinische kenmerken), 'waarschijnlijke' (klinische waarnemingen in combinatie met neurologische beeldvorming) en 'bevestigde' (na post-mortemonderzoek of in geval van een bekende genmutatie) toegekend.

### 1.3.6 DLB en parkinsondementie (McKeith et al, 2005)

Nog eens 10% van de dementiepatiënten lijdt aan parkinsongerelateerde dementie. Het is belangrijk om dementie met Lewy-lichaampjes en parkinsondementie als de twee uitersten van het spectrum van aandoeningen met Lewy-lichaampjes te beschouwen. Bij dementie met Lewy-lichaampjes treedt het cognitieve syndroom op voor er motorische stoornissen zijn of binnen een jaar na het begin van de motorische symptomen, terwijl parkinsondementie voorkomt bij 78% van de patiënten met de ziekte van Parkinson (McKeith & Mosimann, 2004).

De consensusrichtlijnen voor de klinische en pathologische diagnose van DLB zijn verschenen in een rapport van het consortium van de internationale workshop over DLB (McKeith et al., 2005):

---

Consensus criteria for the clinical diagnosis of *probable* and *possible* dementia with Lewy bodies (DLB)

1. The central feature required for a diagnosis of DLB is progressive cognitive decline of sufficient magnitude to interfere with normal social or occupational function. Prominent or persistent memory impairment may not necessarily occur in the early stages but is usually evident with progression. Deficits on tests of attention and of frontal–subcortical skills and visuospatial ability may be especially prominent.
  2. Two of the following core features are essential for a diagnosis of *probable* DLB; one is essential for *possible* DLB.
    - a. Fluctuating cognition with pronounced variations in attention and alertness
    - b. Recurrent visual hallucinations that are typically well formed and detailed
    - c. Spontaneous motor features of parkinsonism
  3. Features supportive of the diagnosis are the following:
    - a. Repeated falls
    - b. Syncope
    - c. Transient loss of consciousness
    - d. Neuroleptic sensitivity
    - e. Systematized delusions
    - f. Hallucinations in other modalities  
(Depression and REM sleep behavior disorder have been suggested as additional supportive features.)
  4. A diagnosis of DLB is less likely in the presence of
    - a. Stroke disease, evident as focal neurologic signs or on brain imaging
    - b. Evidence on physical examination and investigation of any physical illness, or other brain disorder, sufficient to account for the clinical picture
- 

#### 1.4 Zorgdiagnostiek

De ideale invulling van de zorgbehoefte is het best mogelijke compromis tussen de wensen van de patiënt en dat wat noodzakelijk wordt geacht door professionele hulpverleners. Wegens de stoornissen eigen aan het dementieproces, is het definiëren van de zorgbehoefte door de persoon zelf vaak onmogelijk geworden. Hierbij zal men beroep moeten doen op de omgeving (mantelzorg en formele zorg).

Aan de ziektediagnose is onlosmakelijk ook de zorgdiagnose gekoppeld (De Malsche & De Lepeleire, 2011; Vermandere, 2009; Vermandere, Decloedt, & De Lepeleire, 2012). Zij dient integraal deel uit te maken van het diagnostisch proces. Met de zorgdiagnose wordt het inventariseren van de zorgnoden bedoeld. En die inventarisering is van groot belang. Een zorgdiagnose leidt immers tot een betere en tijdige zorgplanning en een hogere levenskwaliteit van de patiënt en de informele zorgverlener. Gezien de huisarts vaak over waardevolle informatie over de patiënt en zijn informele zorgverlener beschikt, dient er voldoende aandacht te zijn voor de communicatie tussen de huisarts en de specialist en omgekeerd. Overigens is het de huisarts die de patiënt na diens bezoek aan de specialist verder zal opvolgen.



De zorgdiagnose omvat zowel patiëntgebonden als mantelzorg-gerelateerde aspecten. Wat de patiënt betreft dient gedacht te worden aan volgende elementen die regelmatig moeten worden gecheckt :

- Informatie over het meedelen van de diagnose en welke impact deze heeft voor de patiënt ;
- Informatie over de stemming van de patiënt en hoe hij zijn levenskwaliteit ervaart en deze kan bevorderd worden ;
- Evaluatie van de ADL en IADL-functies ;
- Identiteit en eigenheid van de patiënt : beroep, levensbeschouwing, zingeving, waarden en normen ; spiritualiteit
- Valrisico en woningaanpassing i.f.v. valpreventie ;
- Rijvaardigheid bespreken met mogelijke doorverwijzing naar CARA ;
- Vroegtijdige zorgplanning : op voorwaarde dat de diagnose werd meegedeeld : wensen rond de toekomst, visie rond institutionalisering, juridische aspecten rond patiëntenvertegenwoordiging en bewindvoering, wilsverklaring over de zorg in geval van wilsonbekwaamheid. Het is cruciaal dat de dialoog hierrond wordt opgestart.

Wat de informele zorgverlener betreft, zijn volgende aspecten aan de orde :

- Informatie over de draagkracht-draaglast balans (psychisch en sociaal welzijn) en de eigen ervaring van de zorgbelasting met eventuele doorverwijzing naar individuele psycho-educatie of psycho-educatie in groep ;
- Evaluatie van de fysieke gezondheid
- Rol in het toezicht op eventuele medicatie-inname
- Nood aan persoonlijk toezicht door de mantelzorger : gedeeltelijk of continu

Voor wat betreft vroegtijdige zorgplanning is het cruciaal dat de dialoog hierrond wordt opgestart. De huisarts is hierbij centraal contactpunt.

### 1.5 Opvolging van het ziekte- en zorgproces

Binnen het verloop van de aandoening zal er meer tijd nodig zijn voor supervisie. Bij matige tot ernstige dementie nemen mantelzorgers dikwijls voltijs de ondersteuning op zich (op vlak van ADL, incontinentie, hulp bij het nemen van een bad, hulp bij voeding en hulp bij mobiliteit). De meerderheid van mantelzorgers ervaart een hoge zorgbelasting. Zij melden twee keer meer fysieke spanning en een hoog niveau van emotionele stress ten gevolge van de verantwoordelijkheid die men opneemt (Waldemar et al., 2007; Schoenmakers & Maturitas, 2010). Vakantie, vrije tijd en persoonlijke activiteiten verdwijnen naar de achtergrond. Tijdige inschakeling van thuiszorg, respijtzorg kan nuttig zijn.

Psycho-sociale interventies dienen flexibel (dat betekent: op maat, vraag en op basis van de noden) beschikbaar te zijn voor families van personen met dementie (Brodaty et al., 2003). De autonomie van de mantelzorger dient hierbij steeds centraal te staan. Op een efficiënte manier mantelzorgers opleiden of hen psychosociale ondersteuning bieden is echter een interventie die een brede waaier aan activiteiten dekt. Hun doelstelling is echter telkens hetzelfde: de informele zorgverlener versterken in draagkracht (aanreiken van strategieën om stress te controleren, het hoofd te kunnen bieden aan gedragsproblemen, de werkbelasting te verminderen, meer voldoening te kunnen halen uit het aanbieden van mantelzorg).

Interventies met meerdere componenten zijn meestal doeltreffend terwijl studies met slechts één component tegenstrijdige resultaten opleveren. Componenten zijn bijvoorbeeld adviessessies, deelname aan ondersteuningsgroepen, telefonisch advies, evaluatie van de individuele situatie van de patiënt, verwijzing naar een psychiater, deelname aan een netwerk onder families (KCE, 2011).

Verder dient elke persoon met dementie of zijn naaste toegang te krijgen tot een dementiekundige zorgbegeleider gedurende het dementieproces.

Ter verdere opvolging van het zorgproces wordt aanbevolen om de BelRAI te gebruiken. Verder is aanvullend de leidraad voor de zorgdiagnose nuttig i.f.v. een multidisciplinair overleg met als doel het inventariseren van de zorgbehoefte bij een thuiswonende persoon met dementie. Dit document is ingedeeld in 4 hoofdstukken: de patiënt, de mantelzorger, de veiligheid van de patiënt en beslissingen rond het levenseinde (Vermandere et al., 2012).

De ziekte- en zorgdiagnostiek, de interpretatie van de gegevens, het behandelen van symptomen zoals BPSD, het tegemoetkomen aan noden van de patiënt en de stress van de mantelzorger vergt specifieke professionele vaardigheden en idealiter een multidisciplinaire aanpak op diverse niveaus.

## 1.6 Aanbevelingen

Een etiologische diagnose van dementie is niet eenvoudig (behalve voor bepaalde genetische vormen en mogelijk een aantal biomarkers). Daarvoor zouden we moeten beschikken over bindende kwaliteitscriteria die zouden moeten worden nageleefd in verband met onder andere de terugbetaling van diagnostische procedures en eventuele daaruit voortvloeiende behandelingen. De terugbetaling van neuropsychologische tests hangt af van de beperkingen die typisch zijn voor neurocognitieve achteruitgang. De betrouwbaarheid van de diagnostische procedure is een gangbare vereiste om patiënten toegang te verlenen tot cognitieve revalidatie, maar uitleg over wat een dergelijke procedure moet inhouden ontbreekt. Terugbetaling voor AChE-remmers is onderworpen aan een diagnostische procedure die dateert uit de jaren 1980: het is tijd voor een update. We vestigen er de aandacht op dat die kwaliteitscriteria zouden moeten gelden voor alle types van dementie, niet enkel voor AD.

In België zijn er momenteel geen richtlijnen voor de diagnose van dementie. Het NIHD1 en het CEBAM hebben internationale richtlijnen aangepast aan de Belgische situatie. Dat is gebeurd voor verschillende aandoeningen, waaronder dementie (Project Duodecim-richtlijnen), maar die richtlijnen zijn nog niet geïmplementeerd en het gebruik dient gestimuleerd te worden.

De procedure waarmee HA'en alle vereiste informatie correct kunnen doorspelen aan specialisten zou ook moeten worden gepromoot bij artsen om het gebruik ervan te stimuleren.

De beschikbare financiële middelen voor diagnose zouden ook de kwaliteit van de procedure moeten verhogen, vooral met het oog op het multidisciplinaire karakter. Momenteel zijn er geen middelen beschikbaar voor overleg tussen HA'en en specialisten. Het zou bijvoorbeeld mogelijk zijn om het financieringsmodel van het 'MOC' (multidisciplinair oncologisch consult), opgericht voor kankergevallen, over te nemen en aan te passen om dergelijke consultaties te stimuleren. Uit de evaluatie van dit project door het KCE (KCE-rapporten 239A) blijkt dat in 2011 ruim 80% van de gevallen werd besproken op een MOC en dat de kwaliteit van de zorg ten goede kwam. Het gebruik van moderne communicatiemiddelen voor die MOC's zou moeten worden gestimuleerd om organisatorische problemen het hoofd te bieden en te proberen om HA'en meer te betrekken bij het MOC.

Met verhoogde kwaliteitscriteria voor de klinische aanpak en terugbetaling van de diagnose zouden alle patiënten recht kunnen krijgen op een tweede mening, die vaak nuttig blijkt (Cruys et al., 2012).

Bijgevolg zouden de volgende kwaliteitscriteria van toepassing moeten zijn:

- de patiënt en zijn zorgverleners kregen toegang tot een voorbereidende consultatie waar ze hun behoeften en verwachtingen konden kenbaar maken, de mogelijke risico's en voordelen van een diagnostische aanpak werden uiteengezet en de patiënten instemden met die procedure;
- de diagnostische procedure omvatte:
  - een onderzoek van de geestelijke toestand;
  - een grondig neuropsychologische onderzoek met duidelijk omschreven tests;
  - een structurele hersenscan met adequate (gedefinieerde) incidenties en sequenties;
  - andere biomarkers indien structurele beeldvorming niet volstond om de diagnose te kunnen stellen;
- I. de resultaten van die procedures en van hun implicaties wat betreft prognose werden meegedeeld aan de patiënt en zijn zorgverleners en er werden hen verschillende behandelingen en soorten begeleiding (psychologisch, sociaal) voorgesteld;
- II. de HA van de patiënt kreeg een gedetailleerd verslag over alle diagnostische stappen.

## 2 BPSD en psychofarmacologie

### 2.1 Inleiding

Gedragwijzigingen komen vaak voor bij patiënten met cognitieve stoornissen, zowel in een vroeg stadium als in het MCI-stadium. Die wijzigingen aanpakken komt niet gewoon neer op de juiste medicatie kiezen.

De IPA herhaalt in haar BPSD-richtlijnen voor specialisten de geschiedenis van het Gedragmatige en psychologische symptomen van dementie (BPSD)-concept *"In 1996 riep de International Psychogeriatric Association (IPA) de Consensus Conference on the Behavioural Disturbances of Dementia samen. De Update Consensus-groep uit 1999 sprak zich uit over de definitie van BPSD: "De term gedragsstoornissen zou moeten worden vervangen door de term gedragmatige en psychologische symptomen van dementie (BPSD), gedefinieerd als: symptomen van verstoorde perceptie, gedachten, stemming of gedrag die vaak voorkomen bij patiënten met dementie." (Finkel & Burns, 1999)*

*Het European Alzheimer's Disease Consortium merkte ook op dat de term BPSD geen eenheidsconcept is en raadde aan om het op te splitsen in verschillende groepen symptomen (bv. apathie, stemming/agitatie, psychose), met elk eventueel hun eigen prevalentie, tijdsverloop, biologische correlatie en psychosociale factoren (Robert et al, 2005)."*

In de loop der jaren werden verschillende groepen, subgroepen en clusters voorgesteld. Het is hier niet de bedoeling om te bespreken welke het waardevolst is, maar wel om die aanpak te gebruiken voor een praktische handleiding voor de behandeling van dementiepatiënten bij wie het gedrag en/ of de psychologische toestand veranderd is.

In het advies uit 2011 'De impact van psychofarmaca op de gezondheid met een bijzondere aandacht voor ouderen' (HGR 8571, 2011) wees de HGR al op verschillende pijnpunten in verband met geneesmiddelengebruik door oudere patiënten, vooral ouderen met dementie. Dat advies bevatte de volgende opmerkingen:

"- De ongewenste effecten van benzodiazepines zijn nog frequenter en ernstiger bij ouderen, en zij kunnen een mogelijke dementie accentueren en interfereren met de diagnostiek ervan.

- Een grotere kans op mortaliteit is mogelijk voor alle antipsychotica bij ouderen met dementie, waarschijnlijk op basis van cerebrovasculaire accidenten (Schneider & al., 2006).
- Het stoppen van antipsychotica is mogelijk zonder veel problemen. De meeste studies zijn gebeurd bij patiënten met alzheimerdementie of andere vormen van dementie, die wegens gedragsproblemen antipsychotica kregen toegediend. Het stoppen van de antipsychotica bij de alzheimerpatiënten kon in deze studies bruusk gebeuren, zonder geleidelijke afbouw. (Ballard & al., 2008; Ballard & al. 2009; Cohen-Mansfield & al., 1999; Ballard & al., 2004; Bridges-Parlet & al., 1997; van Reekum & al., 2002; Ruths & al., 2004; Ruths & al., 2008).
- De hoge voorschrijfcijfers zijn niet in overeenstemming met de recente wetenschappelijke evidentie en richtlijnen omtrent de indicaties voor het opstarten van psychofarmaca, de werkzaamheid van niet-medicamenteuze alternatieven en de beperkte tijdsduur waarvoor deze medicatie in de regel gegeven dient te worden (slapeloosheid, angst, stress, acute depressie en agressiviteit).
- Deze gegevens betekenen een probleem voor de volksgezondheid en vooral voor de gezondheid van ouderen. Paradoxaal genoeg worden deze middelen vooral voorgeschreven bij ouderen, terwijl zij juist gevoeliger zijn voor de ongewenste effecten, die de symptomen van dementie kunnen versterken en de diagnose nog moeilijker maken. Niet alleen de morbiditeit maar ook de mortaliteit is verhoogd bij ouderen met dementie die antipsychotica nemen."

Het valt niet te ontkennen dat het probleem van geneesmiddelengebruik al goed gedocumenteerd is. Niettemin zijn gezondheidswerkers zich niet altijd bewust van de alternatieven voor geneesmiddelen. Daarom wil de HGR een andere aanpak van gedragsmatige symptomen bij dementie voorstellen. Uiteraard bestaat er geen enkele strategie (van farmacologische of andere aard) die onmiskenbaar doeltreffend is gebleken. Dit rapport moet worden beschouwd als een geheel van aanbevelingen die enerzijds gebaseerd zijn op de ervaring van de experts die ze hebben opgesteld en anderzijds op bestaande richtlijnen (bv. Voyer, 2009).

## 2.2 BPSD: Naar een efficiëntere therapeutische aanpak

### 2.2.1 *Algemene principes.*

Houd altijd het doel van een bepaalde interventie voor ogen.

Het eerste probleem is namelijk de houding van de zorgverleners (zowel professionele als niet-professionele) als ze te maken krijgen met onverwacht gedrag: willen ze dan vooral zichzelf beschermen of willen ze de levenskwaliteit van de patiënt verbeteren, als we ervan uitgaan dat gewijzigd gedrag, ook agitatie, wijst op een bepaalde vorm van leed (Cummins et al., 2015).

In het eerste geval, wat een bijzonder vaak voorkomende of zelfs de meest voorkomende reactie is, is het de bedoeling om het storende gedrag snel op een stereotiepe manier te onderdrukken met antipsychotica of fysieke dwangmiddelen, zonder rekening te houden met wat dergelijk gedrag heeft uitgelokt. Uit klinische studies is herhaaldelijk gebleken dat die aanpak weinig efficiënt is en een slechte voordelen/nadelen-verhouding heeft (Azermai, 2015, voor een review). De alternatieve reactie, namelijk rekening houden met de gevoelens van de persoon en proberen de oorzaak van het storende gedrag weg te nemen, vraagt een analytische aanpak. Die heeft niet alleen een effect op het toedienen van geneesmiddelen, maar geeft de zorgverlener bovendien het gevoel dat hij alles onder controle heeft, wat dan weer een gunstig effect kan hebben op de patiënt (Gitlin et al., 2001, Sink et al., 2006).

## Stap 1

Met welke term kan het waargenomen gedrag worden omschreven? We vermeldden al eerder dat er heel wat classificaties bestaan voor storend gedrag bij personen met dementie. De meest gebruikte in de dagelijkse klinische praktijk is die van de Neuropsychiatric Inventory (NPI, Cummings et al., 1994):

Wanen  
Hallucinaties (visuele, auditieve, gustatieve, sensibele)  
Agitatie/agressie  
Depressie/dysforie  
Angst  
Opgetogenheid/euforie  
Apathie/onverschilligheid  
Ontremd gedrag  
Prikkelbaarheid/labiliteit  
Doelloos repetitief gedrag (bv. ijsberen, rondrommelen, repetitieve bewegingen)  
Slaapstoornis (insomnie 's nachts/ hypersomnie overdag) en nachtelijke onrust (doelloos rondlopen, ijsberen, ongebruikelijke activiteiten)  
Eetlust (hypofagie/hyperfagie, gewichtsverlies of -toename) en eetgedragverandering

Een elementaire manier om BPSD te groeperen is onderscheid te maken tussen gedragsmatige symptomen, namelijk die vastgesteld door het observeren van de patiënt (agitatie/agressie, opgetogenheid/euforie, apathie/onverschilligheid, ontremd gedrag, doelloos repetitief gedrag, slaapstoornis en nachtelijke onrust), en psychologische symptomen, namelijk die vastgesteld na een gesprek met de patiënt of zijn familie (depressie, angst, hallucinaties, wanen).

## Stap 2

Wat schuilt er achter het geobserveerde gedrag?

Factoranalysestudies (bv. Aalten et al., 2007, Petrovic et al, 2007) hebben het mogelijk gemaakt om individuele symptomen/tekenen toe te wijzen aan een klein aantal factoren (bv. een *psychosefactor*, met als elementen prikkelbaarheid, agitatie, hallucinaties en angst, een *psychomotorische factor*, met doelloos repetitief gedrag en wanen, een *stemmingsfactor*, met ontremd gedrag, opgetogenheid en depressie, en een *instinctieve factor*, met verstoorde eetlust, verstoorde slaap en apathie). Er bleken verbanden te bestaan tussen die factoren, evenals tussen die factoren en niet-gedragsgebonden variabelen (Proisti et al., 2011): 'psychose' kan gedeeltelijk de variabiliteit van 'agitatie', 'stemming', en 'ontremd gedrag' verklaren, 'stemming' kan gedeeltelijk de variabiliteit van 'agitatie' en 'ontremd gedrag' uitleggen en 'agitatie' kan gedeeltelijk iets van de variabiliteit van 'ontremd gedrag' verduidelijken.

In dezelfde studie hadden ernstigere cognitieve stoornissen een significante voorspellende waarde voor de factoren 'psychose', 'stemming' en 'ontremd gedrag'; jongere leeftijd/leeftijd bij het optreden van de ziekte had een significante voorspellende waarde voor de factoren 'agitatie' en 'stemming', terwijl oudere leeftijd/leeftijd bij het optreden van de ziekte een marginaal significante voorspellende waarde voor de factor 'psychose' had; vrouwelijk geslacht had een significante voorspellende waarde voor de factor 'psychose', terwijl mannelijk geslacht een significante voorspellende waarde voor de factor 'agitatie' had; lange ziekteduur had enkel voor de factor 'agitatie' een marginaal significante voorspellende waarde.

Al vele jaren eerder hadden Cohen-Mansfield et al. (1989) verbanden aangetoond tussen omgevingsfactoren, psychologische factoren en algemene gezondheidsfactoren en agitatie (Tabel I). Dat ligt in de lijn van de opvattingen van Lawton (1975), volgens wie het vermogen om omgevingsprikkelers op te vangen, te verwerken en te voelen aangetast is bij personen met cognitieve stoornissen, waardoor zij het steeds moeilijker krijgen om met alledaagse omgevingsstimuli om te gaan.

Bovendien is het belangrijk om te weten dat aandoeningen zoals slecht zicht of doofheid gedragswijzigingen kunnen veroorzaken. Die kunnen gaan van apathie tot paranoïde waan en daaruit volgende agitatie. Slecht zicht en hersenletsels (in de hersensteel of andere) kunnen visuele hallucinaties veroorzaken die een paranoïde waan uitlokken.

### *2.2.2 Preventie en niet-farmacologische behandelingen*

BPSD is belastend voor de patiënten, hun (professionele en niet-professionele) zorgverleners en de andere personen die in het ziekenhuis of de instelling voor langdurige zorg verblijven. Preventie is daarom cruciaal bij het omgaan met BPSD. Het is belangrijk om alle algemeen bekende uitlokkende of versterkende factoren te vermijden, maar ook de factoren die specifiek zijn voor een bepaalde patiënt en die een gevolg zijn van zijn voorgeschiedenis en klinische kenmerken.

#### **Fysieke omgeving**

Een instelling voor langdurige zorg vervangt eigenlijk de huiselijke omgeving. Daarom moeten de bewoners er zich thuis kunnen voelen, zich vrij kunnen bewegen, maar ook de mogelijkheid hebben om zich terug te trekken in de intimiteit van hun eigen slaapkamer. Alles moet erop gericht zijn om hen de kans te geven om hun behoeften en wensen te uiten en de vermogens waarover ze nog beschikken te gebruiken, maar hen indien nodig ook te helpen bij de ADL. Kortom, als een instelling zich niet alleen aanpast aan de behoeften van de bewoners als groep, maar ook aan die van elke persoon afzonderlijk, zullen er minder BPSD zijn.

#### **Menselijke omgeving.**

Iemand opnemen in een gespecialiseerde verblijfsinstelling betekent hem dienstverlening bieden. Alle betrokken professionele zorgverleners moeten zich bewust zijn van hun belangrijkste taak, namelijk de levenskwaliteit van de bewoners op peil houden of zelfs verbeteren.

In zorginstellingen vormt bijscholing een essentieel aspect van de zorgorganisatie. Het is bewezen dat 'one-shot'-opleidingen nutteloos zijn omdat hun effect op de dagelijkse praktijk snel verdwijnt (Kuske et al., 2009). Bovendien kan er een groot personeelsverloop zijn; om continuïteit in de werkwijze van het volledige team te verzekeren, moet elke nieuwe medewerker een opleiding krijgen voor hij zijn taken opneemt.

Een inherent kenmerk van instellingen is de multidisciplinariteit. Die term verwijst meestal naar artsen, verpleegkundigen en paramedici, wat vrij beperkend is. Iedereen, van de administratief directeur tot de koks en het schoonmaakpersoneel, zou immers dezelfde opleiding moeten krijgen en hun gedrag in hun omgang met elkaar en met de bewoners moeten aanpassen.

Om de ernst van BPSD te minimaliseren, moet de stoornis zo snel mogelijk worden vastgesteld. Systematisch gebruik van beoordelingsschalen verdient aanbeveling.

Ook mantelzorgers zouden een opleiding moeten krijgen, en dat niet enkel als de patiënt nog thuis woont, maar ook nadat hij in een instelling is opgenomen. Ook hier is het doel hun houding af te stemmen op dat van het professionele team.

Er bestaan tal van niet-farmacologische behandelingen die gericht zijn op de patiënt (cognitie, emotie, zintuiglijke stimulatie, ADL, fysieke activiteit, communicatie, verandering van omgeving, voeding), op de mantelzorgers (bijscholing voor professionals, respijtzorg) of op zowel de patiënten als de mantelzorgers (psycho-educatie). De klinische studies naar dergelijke benaderingen zijn heterogeen en niet bijzonder degelijk, waardoor ze niet meteen een goede basis vormen voor richtlijnen. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg voerde een review uit van het bewijs (Kroes et al., 2011) en deed de volgende aanbevelingen.

Er zijn voldoende wetenschappelijke gegevens beschikbaar over niet-farmacologische behandelingen voor personen met dementie om de volgende categorieën te kunnen aanbevelen:

- III. ondersteuning en training voor mantelzorgers, onder andere verschillende interventies thuis: dit had een positief effect op opname in een instelling;
- IV. training voor professionele zorgverleners;
- V. programma fysieke activiteiten thuis of in de instelling;
- VI. cognitieve training/stimulatie.

Op basis van de gepubliceerde studies is het niet mogelijk om de voorwaarden voor het toepassen van die behandelingen nauwkeurig te beschrijven. Niettemin is gebleken dat de behandelingen efficiënter zijn al ze:

- aangepast zijn aan de patiënten en hun naasten om beter in te spelen op hun behoeften;
- worden gevolgd door goed opgeleide professionals;
- lang genoeg worden toegepast, met regelmatig contact om een zinvol effect op te leveren.

Voor andere niet-farmacologische behandelingen is het niet mogelijk om op basis van de momenteel beschikbare gegevens aanbevelingen te doen.

### 2.2.3 Farmacologische behandelingen

Patiënten met dementie en BPSD krijgen massaal psychotrope geneesmiddelen toegediend. In navolging van andere richtlijnen zijn ook wij van mening dat die geneesmiddelen geen eerstelijnsmiddelen zijn of dat, als ze als noodoplossing worden gebruikt, die aanpak zeer snel kritisch besproken dient te worden in het licht van de analyse van het doelgedrag, wat ook het uitsluiten van eventuele gelijktijdige aandoeningen en bijwerkingen van al gebruikte geneesmiddelen inhoudt. Als de patiënt geneesmiddelen krijgt, moet dat gebeuren voor de precieze indicaties waarvoor hun doeltreffend bewezen is.

De superioriteit van antipsychotica ten opzichte van placebo bij AD (Sultzer et al, 2008) is aangetoond tegen vijandige achterdocht (olanzapine en risperidon) en psychose (risperidon).

Citalopram biedt een alternatief (Nyth en Gottfries, 1990; Pollock et al. 2002, 2007; Porsteinsson et al. 2014): bij matige tot ernstige AD is het effect op agitatie en psychose vergelijkbaar met of superieur aan dat van risperidon. Citalopram veroorzaakt weliswaar minder extrapiramidale symptomen, maar verlengt het QT-interval en verhoogt het risico op hyponatriëmie, wat gecontroleerd dient te worden. In een retrospectieve analyse van de CATIE-AD-gegevens had toevoeging van citalopram aan antipsychotica in een subgroep van 44 patiënten geen effect op wanen en een twijfelachtig effect op hallucinaties. Het effect op prikkelbaarheid en apathie was niet significant, hoewel ze beide met 60 % afnamen in de groep die de behandeling kreeg (Siddique et al., 2009).

Patiënten met DLB verdroegen citalopram of risperidon niet en hadden er ook geen baat bij (Culo et al, 2010).

Sertraline werd bij patiënten met AD, vasculaire dementie (VaD) of gemengde dementie en agitatie vergeleken met haloperidol in lage dosis, en de doeltreffendheid bleek vergelijkbaar (Gaber et al., 2001).

In combinatie met donepezil had sertraline geen significant effect op NPI-, CGI-I- of CGI-S-scores (Finkel et al., 2004).

Wetenschappers onderzochten het effect van sertraline bij depressie in combinatie met AD. Dat leverde wisselende resultaten op (review in Henry et al., 2011). In gevorderde stadia bleek er geen verschil te zijn ten opzichte van een placebo. Patiënten met een matige score (MMSE = 17) en ernstige depressie reageerden beter op het actieve bestanddeel dan op placebo. Bovendien nam het storende gedrag af en verbeterde de ADL. In milde tot matige gevallen (MMSE = 21) leidde een sertralinebehandeling van 24 weken niet tot een verbetering van de stemmings- of niet-stemmingsgerelateerde symptomen, functie of levenskwaliteit.

In een kleine (n=15) open studie naar frontotemporale dementie (FTD) veroorzaakte citalopram een significante daling van de totale NPI-score, ontremd gedrag, prikkelbaarheid en depressie (Herrmann et al. 2012).

Bij FTD bleken andere antidepressiva een significant positief effect te hebben op de algemene NPI-score: trazodon, paroxetine, fluvoxamine. Er zijn echter weinig gerandomiseerde, gecontroleerde studies voorhanden; in dergelijke studies leidde trazodon tot een significante daling van de totale NPI-score, terwijl paroxetine een niet-significant negatief effect had (Huey et al., 2006).

Trazodon werd bij patiënten met AD en agitatie vergeleken met haloperidol, met een bescheiden effect voor beide geneesmiddelen en een betere tolerantie voor trazodon. De doeltreffendheid van trazodon ging echter gepaard met het verergeren van gelijktijdige stemmingssymptomen (Sultzer 1997, 2001).

Trazodon wordt op grote schaal gebruikt bij patiënten met dementie en slaapstoornissen; die praktijk is gebaseerd op gegevens uit studies naar depressie die niet altijd gericht waren op oudere patiënten, maar er zijn niet veel gegevens over dementiegevallen. Trazodon bleek de vaakst gebruikte behandeling voor slaapstoornissen te zijn bij AD-patiënten die in een instelling verblijven en zorgde voor de grootste graad van subjectieve verbetering (Camargos et al., 2011). In een kortlopend gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek (RCT) verlengde 50 mg trazodon de slaapduur (Camargos et al., 2014).

Trazodon wordt ook gebruikt als angstremmer. Ook hier werd geen enkele studie uitgevoerd met dementiepatiënten of zelfs oudere patiënten, maar is het gebruik gebaseerd op gegevens over angststoornissen (review in Bossini et al., 2012).

In een dosis tot 6 mg werkt doxepine als een selectieve histamine-1-receptorantagonist en veroorzaakt het dus geen bijwerkingen ten gevolge van blokkering van de muscarinereceptor en de alfa-1-adrenerge receptor. Uit studies bij oudere patiënten bleek een significant effect op doorslapen en slaapduur, maar niet op slaaplatentie, doeltreffendheid langer dan 12 weken en geen reboundeffect na stopzetting (review in Rojas-Fernandez, 2014).

Er werd aangetoond dat memantine agitatie/agressiviteit, prikkelbaarheid/labiliteit en nachtelijke onrust voorkomt en wanen, agitatie/agressiviteit en ontremd gedrag bij patiënten met matige tot ernstige AD vermindert (Gauthier et al., 2008). Die vaststelling was gebaseerd op samengevoegde gegevens uit verschillende RCT's met gedrag als secundaire uitkomst. Die gegevens werden niet bevestigd in een RCT die gericht was op agitatie bij matige tot ernstige AD (Fox et al, 2012).

Er bestaat geen bewijs dat acetylcholinesteraseremmers (AChEI) een effect hebben op BPSD (Seitz et al., 2013).

Bij parkinsondementie en dementie met Lewy-lichaampjes had rivastigmine een significant effect op de NPI-10-score; er traden ook minder hallucinaties op met AChEI, hoewel dat effect niet significant was (Rolinski et al., 2012).

In één kleine (n=12) open studie naar FTD verergerde donepezil ontremd gedrag en compulsief gedrag.

Er is geen erkende indicatie voor het gebruik van benzodiazepines bij patiënten met dementie. Nochtans worden ze op grote schaal voorgeschreven aan patiënten met BPSD, in 40 % van de gevallen in combinatie met antipsychotica. Terwijl uit twee studies bleek dat lorazepam en alprazolam agitatie bij AD kunnen verminderen, werd er geen verbetering van de slaapkwaliteit aangetoond met benzodiazepines. Benzodiazepines leiden tot een 2,8 keer grotere verslechtering in een periode van 12 maanden en tot sneller overlijden. Benzodiazepinegebruikers hebben 5,8 keer meer kans om te vallen (review in Defrancesco et al., 2015).

Hoewel geen enkele studie de validiteit van deze aanpak ondersteunt, wordt lorazepam vaak gebruikt bij acute agitatie bij patiënten met dementie met Lewy-lichaampjes of parkinsondementie.



Bij de stemmingsstabilisatoren bestaat er voor carbamazepine (CBZ) het grootste bewijs van doeltreffendheid op algemene BPSD-scores, agressie, vijandigheid en misschien agitatie; er werd geen face-to-facestudie uitgevoerd waarin CBZ wordt vergeleken met antipsychotica. RCT's en meta-analyses leverden geen enkel bewijs van de doeltreffendheid van valproaat. In één RCT met topiramaat verlaagde die stof de algemene BPSD-scores en agitatie, maar was er geen significant verschil met risperidon; we willen erop wijzen dat er met topiramaat cognitieve stoornissen zijn waargenomen bij jonge epilepsiepatiënten. Er was één RTC met oxcarbazepine, die negatieve resultaten opleverde. Er zijn geen RCT's of meta-analyses over het gebruik van gabapentine, lamotrigine of lithiumcarbonaat bij BPSD (review in Yeh en Ouyang, 2013). Ondanks het ontbreken van RCT's met clonazepam bij REM-slaap-gedragsstoornis (RBD: Howell en Schenck voor een review) is er een consensus over de doeltreffendheid van clonazepam, met een respons op doses van 0,5 tot 1 mg bij tot 90% van de patiënten.

#### 2.2.4 Specifiek gedrag en symptomen

**Rond dwalen** komt vaak voor bij patiënten die in een instelling verblijven. Dat gebeurt meestal als ze de omgeving als stresserend ervaren. De eerste uren of dagen dat een patiënt in de instelling verblijft, valt dat gedrag te vergelijken met wat we allemaal doen als we op een vakantiebestemming aankomen: we zetten onze koffers neer, gaan naar buiten en wandelen wat rond om onze nieuwe omgeving te verkennen. De patiënt probeert gewoon referentiepunten te vinden. Dat kan storend zijn voor andere patiënten of bewoners, want de nieuwe patiënt opent alle deuren en verkent ook vaak de kamers. Dat gedrag valt niet te behandelen met geneesmiddelen. Verhindert dat patiënten dat gedrag vertonen zal waarschijnlijk niet alleen leiden tot agitatie die kan omslaan in agressiviteit, maar – en dat is nog erger – zal het gedrag verlengen, want het vormt een noodzakelijke stap in het integratieproces. De patiënt begeleiden, hem uitleggen waarvoor de verschillende kamers dienen en hem voorstellen aan de andere patiënten/bewoners is beter en vraagt minder energie: niemand raakt van streek.

Als het gedrag aanhoudt na de eerste dagen van het verblijf duidt dat meestal op angst voor de omgeving, met betrekking tot mensen (andere bewoners, ongewoon gedrag van het team, verbreking van het contact met de familie – reëel of als gevolg van geheugenverlies –, familieconflicten tijdens bezoek enz.) of dingen (ander meubilair, ziekenhuisomgeving, minder of meer licht enz.).

Geneesmiddelen zoals selectieve serotonineheropnameremmers (SSRI's), antidepressiva en antipsychotica veroorzaken acathisie, d.i. het onvermogen stil te blijven zitten of liggen, wat foutief kan worden geïnterpreteerd als rond dwalen.

**De uitgang zoeken** komt voor in het middenstadium van dementie, want dat vereist nog het vermogen om een handeling te plannen en uit te voeren. De patiënt wil de instelling verlaten met een specifiek doel voor ogen ('weglopers' willen gaan werken, thuis zijn als de kinderen van school komen, het eten klaarmaken enz.) of vluchten uit een vijandige omgeving ('vluchters'). Als bewoners besloten hebben om weg te gaan, heeft het geen zin te proberen hen te overtuigen om dat niet te doen: dat brengt hen meestal van streek en lokt soms agressief gedrag uit. Het is mogelijk te voorkomen dat weglopers op zoek gaan naar de uitgang door hen het soort activiteit te laten doen dat ze denken te moeten uitvoeren, door hun wens om te vertrekken te erkennen, hen te laten spreken over hun doel, hen uit te leggen dat er jammer genoeg geen transport beschikbaar is en hen vervolgens proberen te betrekken bij een activiteit. De reden waarom vluchters zich niet prettig voelen, moet worden achterhaald en verholpen.

Ook hier vormt erkenning de eerste stap: dat maakt het gemakkelijker om te begrijpen waarom de patiënt zich niet prettig voelt en biedt de kans om een voorstel te doen (andere personen ontmoeten, een liedje beluisteren, een video met geliefden bekijken, eten, drinken enz.) om dat gevoel om te buigen. In het Canadese rusthuis 'Carpe Diem' stellen zorgverleners aan een bewoner die de deur uitloopt voor om een wandeling met hem te maken, wat hen tijd geeft voor erkenning.

**Zwerven** is bijzonder belastend voor mantelzorgers. Het probleem is hetzelfde als dat in instellingen. Bovendien willen vele patiënten 'naar huis' gaan, wat alweer kan wijzen op een gevoel van onbehagen, maar ook op de wens om terug te keren naar het huis waarin ze samen met hun ouders en broers en zussen woonden toen ze jong waren. Op zich is de houding identiek aan die hierboven. Het enige verschil is dat er thuis geen architecturale barrière bestaat voor zwerven. De 'Carpe Diem'-aanpak is waarschijnlijk de beste.

**Apathie** (review in Dujardin, 2007 en Cipriani et al., 2014) wordt gedefinieerd als 'een waarneembaar gedragsyndroom waarbij een kwantitatieve daling van opzettelijk (of doelbewust) gedrag optreedt'. Dit is de meest voorkomende gedragswijziging bij enerzijds patiënten met AD (19 %-92 %), bij wie ze vroeg optreedt en verergert naarmate de ziekte evolueert, en anderzijds bij de gedragsvariant van frontotemporale dementie (62 %-89 %). Apathie komt zeer vaak voor bij de ziekte van Parkinson (24 %), maar nog veel meer bij parkinsondementie (54 %), progressieve supranucleaire parese, ziekte van Huntington (21 %-60 %) en vasculaire dementie, met een grotere prevalentie bij dementie met aantasting van de kleine bloedvaten (64 %) dan bij dementie met aantasting van de grote bloedvaten (54 %).

Er moet een differentiële diagnose worden gesteld met depressie en delier.

Het grootste verschil met depressie is dat er geen dysforie is. De twee ziektes hebben echter een aantal symptomen gemeen, wat de overdiagnose van depressie bij patiënten die niet in staat zijn om hun gevoelens te uiten kan verklaren (Tabel 1).

Tabel 1: Tekenen en symptomen van apathie en depressie

Kenmerk van apathie	Gemeenschappelijk	Kenmerk van depressie
Gebrek aan motivatie	Verminderde belangstelling	Droefheid
Gebrek aan initiatief	Psychomotorische traagheid	Zelfmoordgedachten
Afgestompte emotionele respons	Vermoeidheid, verminderde energie	Gevoel van nutteloosheid
Onverschilligheid	Hypersomnie	Schuldgevoelens
Sociale terugtrekking	Gebrek aan inzicht	Pessimisme, zwaarmoedigheid
Gebrek aan doorzettingsvermogen	Wanhoop	Anorexia

Hoewel de hypoactieve vorm van delier op apathie kan lijken, zijn beide aandoeningen vrij gemakkelijk van elkaar te onderscheiden door het acute optreden, het fluctuerende verloop en andere kenmerken van apathie.

Tot slot mag apathie niet worden verward met het effect van kalmeringsmiddelen, in het bijzonder antipsychotica.

Hoewel apathie vaak voorkomt, zijn er weinig studies gewijd aan de behandeling ervan.

Een niet-farmacologische interventie die gericht is op opleiding van zorgverleners in verband met de betekenis, de aard en de pathofysiologie van apathie is zeker een waardevolle en noodzakelijke eerste stap.

Zo kan worden vermeden dat apathie wordt aanzien voor luiheid of verzet. De zorgverlener kan dan aanleren hoe hij de dagelijkse activiteiten van de patiënt kan stimuleren en structureren. Therapeutische activiteiten blijken de enige vorm van behandeling te zijn waarnaar voldoende kwaliteitsvol onderzoek is gebeurd.

Het probleem met farmacologische behandelingen is dat apathie in de meeste studies een secundaire uitkomstmaat was. Er is enige verbetering merkbaar met psychostimulantia (methylfenidaat, dextroamfetamine), dopamineagonisten (pergolide en bromocriptine) en er is een geval beschreven van respons op bupropion. Uit een aantal niet-gerandomiseerde gecontroleerde studies (15 met een positief effect, 3 zonder enige baat) en gecontroleerde observatiestudies (11 positieve, 7 negatieve) blijkt dat acetylcholinesteraseremmers nuttig zijn bij apathie. Memantine had in twee RCT's een effect op apathie bij ernstige dementie van verschillende types; in een open-labelstudie bij FTD werd geen effect aangetoond. Antidepressiva verbeteren apathie niet; selectieve serotonineheropnameremmers werden dan weer in verband gebracht met onverschilligheid.

### **Depressie**

Net zoals apathie is depressie een van de vaakst voorkomende BPSD's.

De diagnose van depressie bij oudere patiënten is moeilijk omdat de betekenis van klachten en symptomen (pijn, anorexia, slaapstoornis) onduidelijk kan zijn als gevolg van gelijktijdige aandoeningen. Bovendien zijn patiënten met dementie minder goed in staat om hun gevoelens te uiten en vertonen ze symptomen zoals apathie of huilerigheid die fout kunnen worden geïnterpreteerd als tekenen van depressie.

Voor depressie bij AD werden er diagnosecriteria voorgesteld die het belang van de verbale uitdrukking van symptomen verminderen en prikkelbaarheid en sociale terugtrekking insluiten (Tabel 2, Olin et al., 2002).

De Cornell-schaal voor depressie bij dementie (Tabel 3 Alexopoulos et al., 1988) wordt alom toegepast om depressie te kwantificeren en zelfs te diagnosticeren omdat er cut-offscores zijn in opgenomen voor de diagnose van depressie.

Zelfs met die instrumenten blijft het een moeilijke opgave. We kunnen er gerust van uitgaan dat depressie de oorzaak kan zijn van een snelle gedragsverandering (maar niet een abrupte gedragsverandering, die veeleer op delier wijst).

Tabel 2: Voorlopige diagnosecriteria voor depressie bij AD

Drie of meer van de volgende criteria in een bepaalde periode van twee weken. Ze moeten wijzen op een verandering ten opzichte van het vroeger functioneren: depressieve stemming (verdrietig, radeloos, moedeloos, huilerig); verminderd positief affect of plezier tijdens sociale contacten en activiteiten; sociaal isolement of sociale terugtrekking; verstoorde eetlust; verstoorde slaap; psychomotorische agitatie of vertraging; prikkelbaarheid; vermoeidheid of verminderde energie; zich waardeloos voelen, wanhoop of overdreven schuldgevoel; terugkerende gedachten aan de dood of zelfmoord; er is voldaan aan alle criteria voor dementie van het alzheimerstype; symptomen bemoeilijken of verstoren het functioneren; symptomen treden niet uitsluitend op tijdens delier; symptomen worden niet uitgelokt door bepaalde stoffen (geneesmiddelen- of drugmisbruik).
---

Tabel 3: Cornell-schaal voor depressie bij dementie

<p><b>Stemmingsgerelateerde symptomen</b>                  Angst: angstige gezichtsuitdrukking, peinzend, zorgelijk                  Droefheid: verdrietige gezichtsuitdrukking, droevige stem, huilerig                  Gebrek aan reactie op gebeurtenissen in het heden                  Prikkelbaarheid: geërgerd, opvliegend</p> <p><b>Gedragsstoornissen</b>                  Agitatie: rusteloosheid, handenwringen, haarplukken                  Vertraging: trage bewegingen, langzame spraak, trage reacties                  Verschillende fysieke klachten (score 0 indien enkel gastro-intestinale symptomen)                  Interesseverlies: minder betrokken bij gebruikelijke activiteiten (enkel score toekennen indien de verandering onlangs of minder dan een maand geleden plaatsvond)</p> <p><b>Fysieke symptomen</b>                  Verminderde eetlust: eet minder dan gewoonlijk                  Gewichtsverlies: (score 2 indien meer dan 2,5 kg in de afgelopen maand)                  Gebrek aan energie: snel vermoeid, niet in staat om activiteiten vol te houden</p> <p><b>Cyclische functies</b>                  Stemmingwisseling in de loop van de dag: symptomen erger 's ochtends                  Moeite met inslapen: later dan normaal voor deze persoon                  Wordt vaak wakker 's nachts                  Wordt 's morgens vroeg wakker: vroeger dan normaal voor deze persoon</p> <p><b>Stoornissen in de gedachteninhoud</b>                  Suïcidaal: vindt het leven niet de moeite waard                  Laag zelfbeeld: zelfverwijten, zelfminachting, gevoel te falen                  Pessimisme: verwacht het ergste                  Stemminggerelateerde wanen: wanen m.b.t. armoede, ziekte of verlies</p>
<p>Scorestelsel                  A= niet te beoordelen; 0 = afwezig; 1 = licht of wisselend aanwezig; 2 = ernstig                  score groter dan 12 = waarschijnlijk depressie</p>

Hoewel depressie vaak voorkomt bij dementie is er geen uitgebreid onderzoek verricht naar behandelingen voor depressie. De studies in meta-analyses kwamen tot verschillende resultaten voor SSRI's en mirtazapine, waarschijnlijk omdat ze andere diagnosecriteria en uitkomstmetingen gebruikten (review in Kales et al., 2015). Bijgevolg kunnen we geen sluitende aanbevelingen doen over de keuze van antidepressiva. Omdat er geen zekerheid bestaat over de doeltreffendheid, ongeacht het gebruikte antidepressivum, moeten bijwerkingen en de risico-voordeelverhouding zorgvuldig worden gecontroleerd.

Volgens Cohen-Mansfield et al. (1989) bestaat er een onderscheid tussen verschillende soorten **agitatie**, nl. verbaal niet-agressief, fysiek niet-agressief en agressief, die elk een andere oorzaak hebben en een specifieke aanpak vereisen (Tabel 4).

Beoordelingsschalen zoals de Cohen-Mansfield Agitation Inventory of CMAI (Cohen-Mansfield et al., 1989), de NPI (Cummings et al., 1994) of de Behavioural Pathology in Alzheimer's Disease (BEHAVE-AD; Reisberg et al., 1987) worden gebruikt om agitatie te meten. Niettemin waren er tot voor kort geen definitie of diagnosecriteria beschikbaar voor agitatie bij syndromen met cognitieve stoornissen.

De International Psychogeriatric Association richtte een werkgroep voor de definitie van agitatie op, die een voorlopige consensusdefinitie opstelde (d.w.z. dat de meeste betrokkenen ze aanvaardden, nl. 68 tot 88 %, afhankelijk van het definitieonderdeel) (Cummings et al., 2015):

- (1) het gedrag komt voor bij patiënten met een cognitieve stoornis of dementiesyndroom;
- (2) patiënten vertonen gedrag dat consistent is met emotioneel leed;
- (3) patiënten vertonen overdreven motorische activiteit, verbale agressie of fysieke agressie;
- (4) bewijs dat het gedrag van de patiënten de beperking verergert en niet enkel toe te schrijven valt aan een andere (psychiatrische, medische of (genees-)middelgerelateerde) stoornis.

Een belangrijk aspect van die definitie, dat aansluit bij de aanpak van Cohen-Mansfield, is dat agitatie wordt beschouwd als de uiting van onbehagen of leed bij de patiënt. Die definitie erkent ook dat agitatie verschillende vormen kan aannemen, wat suggereert dat er een verschillende aanpak vereist is. Tot slot lokt dit gedrag een grotere beperking uit, waarbij opnieuw wordt benadrukt dat de patiënten zelf het meest lijden onder hun toestand.

Een recente review van RCT's met een niet-farmacologische aanpak (Livingston et al., 2014) leverde bewijs voor de doeltreffendheid van:

- activiteiten en muziektherapie in zorginstellingen. Informatie over het effect op lange termijn of bewijs in verband met personen met ernstige agitatie ontbreekt echter;
- op de persoon gerichte zorg en training in verband met dementiezorg voor betaald personeel in de zorginstelling met toezicht bij ernstige agitatie, met middellang en lang aanhouden van de doeltreffendheid.

Er was geen bewijs voor de doeltreffendheid van deze benaderingen in andere situaties.

Er was geen bewijs voor de doeltreffendheid van lichttherapie (die in een bepaalde studie agitatie bleek te verergeren), aromatherapie en opleiding van mantelzorgers voor gedragsbeheersing.

Voor bepaalde interventies was er niet voldoende bewijs om een definitieve aanbeveling mogelijk te maken: bewegen, opleiding van zorgverleners zonder toezicht, gesimuleerde aanwezigheid.

Zoals hierboven uitvoerig besproken, hebben een aantal geneesmiddelenklassen een beperkt effect op verschillende aspecten van agitatie: antipsychotica, de antidepressiva citalopram, sertraline en trazodon, CBZ.

Gebruik van geneesmiddelen is enkel geïndiceerd als niet-farmacologische maatregelen niet werken.

Tabel 4: mogelijke determinanten voor agitatie

Gedrag		Sterk samenhangend met	Behandeling
Verbaal, agressief	niet-	Kwaliteit van interpersoonlijke relaties Depressie Angst  Slechte slaapkwaliteit	Gedrag van personeel verbeteren Antidepressiva 1. Omgevingsoorzaken vaststellen en verhelpen 2. SSRI of trazodon in lage dosis  oorzakelijk
Fysiek, agressief	niet-	Slechte slaapkwaliteit Fysiek ongemak (faecaloorn, pijn enz.) Angst	Oorzakelijk Oorzakelijk 1. Omgevingsoorzaken vaststellen en verhelpen 2. SSRI of trazodon in lage dosis
Agressief		Kwaliteit van interpersoonlijke relaties Verbale/niet-verbale communicatie Depressie Slechte slaapkwaliteit Delier	Gedrag van personeel verbeteren Gedrag van personeel verbeteren Antidepressiva Oorzakelijk Oorzakelijk; haloperidol prn indien gevaarlijk

**Wanen** kunnen deel uitmaken van de depressie. In dat geval hangen ze samen met de stemming (zich waardeloos voelen, schuldgevoel, instorting enz.). Ze reageren op antipsychotica in combinatie met antidepressiva en vormen nog altijd een indicatie voor elektroconvulsieve therapie, zelfs bij patiënten met dementie. Indien ze het gevolg zijn van hallucinaties moet dat gedrag eerst worden onderzocht (zie hieronder). Wanen kunnen ook het gevolg zijn van problemen met het zicht of – wat vaker voorkomt – met het gehoor waardoor de patiënt het gedrag of de gesprekken van anderen (fout) interpreteert. Dan moet dat probleem eerst degelijk worden aangepakt.

**Hallucinaties** zijn vaak het gevolg van verstoorde perceptie (Bonnetsyndroom voor visuele beperking of het equivalent ervan voor auditieve beperking). Het is jammer genoeg niet altijd mogelijk om de beperking te corrigeren; bovendien zijn antipsychotica zelden efficiënt. Daarom mogen ze enkel worden gebruikt als de hallucinaties de patiënt doen lijden of als ze waangedrag uitlokken dat de patiënt of anderen in gevaar kan brengen. Indien ze worden toegediend aan de patiënt dient er een zorgvuldige en regelmatig herhaalde afweging van de voor- en nadelen te gebeuren. Pedunculaire hallucinose is een aandoening die werd beschreven in 1922 (Lhermitte, 1922) en het gevolg is van letsels in een zone die grofweg van de thalamus tot de aanzet van de vijfde hersenzenuw loopt. Olanzapine (Spiegel et al., 2011), maar ook fluoxetine (Gilles et al., 1996) had enig effect. Hallucinaties behoren tot de belangrijkste symptomen van dementie met Lewy-lichaampjes en van parkinsondementie, waarvoor antipsychotica gecontra-indiceerd zijn (behalve clozapine). Rivastigmine zou een alternatief kunnen zijn (Rolinski et al., 2012) en pimavanserine, een omgekeerde 5HT<sub>2A</sub>-agonist, lijkt veelbelovend (Schrag et al., 2015).

**Slaapstoornissen** komen vaak voor bij dementie. Ze putten mantelzorgers uit en geven daarom vaak aanleiding tot opname in een instelling. Ze vallen ook moeilijk onder controle te houden in het ziekenhuis of de zorginstelling, waar ze kunnen leiden tot onaangepaste, schadelijke en inefficiënte toediening van geneesmiddelen. Ook hier vormt een analytische aanpak de sleutel tot een adequate behandeling (Tabel 5).

Tabel 5: Slaapstoornissen subtype: mogelijke oorzaken en behandelingen

Subtypes	Mogelijke oorzaken	Behandeling
Lange slaaplatentie	Bedtijd komt niet overeen met het ritme van de patiënt Lawaaierige omgeving Weinig fysieke activiteit overdag Angst	Vragen naar het ritme van de patiënt en het respecteren Aanpassen Verhogen Bedtijdrutueel, melk, kruidenthee, massage ...
Wakker worden	Omgeving (bloedafname om 4 uur 's nachts) Weinig blootstelling aan daglicht Weinig fysieke activiteit overdag Gastro-oesofageale reflux Dyspneu (CHF, COPD) Pijn  Krampen: idiopathisch, arterio-pathisch, iatrogeen (bv. AChEI)  Incontinentie Periodieke beenbewegingen SAS  Geneesmiddelgeïnduceerde misselijkheid/jeuk	Aanpassen  Aanpassen Verhogen Behandelen Bed in zitpositie/behandelen Behandelen  Behandelen/Voorschrift aanpassen Voorschrift aanpassen indien iatrogeen (bv. AChEI) Anticholinergica vermijden Behandelen Behandelen (CPAP, dieet, positie in bed) Veranderen
Wakker worden + activering (1)	Omgeving (sfeer zoals overdag buiten de kamers) Geen vastgestelde reden voor het wakker worden	Aanpassen (1)  1. Toestaan rond te lopen, te drinken, te eten 2. Zachte dwang (2) 3. Slaapmiddel (doxepine 3-6 mg)
Agitatie	Delier  REM-slaap-gedragsstoornis	Oorzakelijk. Haloperidol prn indien gevaarlijk Clonazepam
Vroeg wakker worden	Vroeg gaan slapen Omgeving (lawaaï, licht, bloedafname enz.) Depressie	Aanpassen Aanpassen  Antidepressiva

(1): Als patiënten met dementie wakker worden, volgt bijna altijd activering, eenvoudigweg omdat ze niet beseffen dat het nog nacht is en dat ze zouden moeten slapen. Fel licht in de hal, lawaai en mensen die aan het werk zijn, versterken die indruk nog meer. In de Canadese zorginstelling 'Carpe

diem' worden de lichten gedimd en dragen de zorgverleners die 's nachts werken nachtkleding, zodat ze patiënten gemakkelijk kunnen overtuigen dat het nog tijd is om te slapen.  
(2) Enkel om de patiënt te helpen beseffen dat het nog te vroeg is om op te staan. Stoppen indien de patiënt dit niet aanvaardt.

### 2.2.5 Conclusies

De huidige aanpak van gedragsmatige en psychologische symptomen bij patiënten met dementie is bijzonder inefficiënt en de voordelen wegen niet op tegen de nadelen. Dat komt omdat angst de drijfveer is bij deze aanpak, hij meer gericht is op de bescherming van de zorgverlener dan op het comfort van de patiënt, verwacht dat patiënten zich aanpassen aan een omgeving die vooral georganiseerd is vanuit het standpunt van de zorgverleners en slecht reageert op verschillende symptomen, namelijk door kalmeringsmiddelen toe te dienen zonder inzicht in de oorzaken van die symptomen.

Het alternatief is een analytische visie. Door het analyseren van die vaak voorkomende gedragingen en symptomen kan men een therapeutische aanpak definiëren die een specifieke respons biedt op precieze indicaties. Zorgverleners opleiden in die aanpak zal hun vertrouwen vergroten, angstreacties doen afnemen en hen in staat stellen om aandacht te besteden aan de gevoelens en het vaak voorkomende leed van de patiënten. De hogere doeltreffendheid en gedaalde schadelijkheid van de behandelingen zal hen ook meer voldoening schenken.

## 3 Ethische kwesties

Het ALCOVE-project heeft aanbevelingen geformuleerd over de rechten, de autonomie en de waardigheid van personen met dementie, die voornamelijk betrekking hebben op twee elementen:

- competentiebeoordeling;
- wilsverklaring.

De HGR staat achter de verschillende aanbevelingen van het ALCOVE-project in verband met competentiebeoordeling<sup>3</sup>, maar benadrukt dat die competenties niet dichotomisch moeten worden beoordeeld, maar als een subtiel continuüm. Bovendien is het belangrijk om het graduele vermogen tot zelfbeschikking van patiënten te respecteren. Dat kan gaan van de volledige bekwaamheid om beslissingen te nemen en toestemming te verlenen in het vroege stadium van dementie tot een sterk beperkt vermogen om hun wensen in verband met dagelijkse praktijken te uiten in een vergevorderd stadium.

Bovendien raadt de HGR aan om de mogelijkheid te bieden van een neuropsychologische competentiebeoordeling op bepaalde 'keerpunten' van de ziekte.

<sup>3</sup> [1] Een persoon bij wie de ziekte van Alzheimer of dementie wordt vastgesteld, moet niet automatisch worden beschouwd als onbekwaam om het zelfbeschikkingsrecht uit te oefenen.

[2] Als de alzheimerpatiënt niet in staat is om zelf beslissingen te nemen, moet de gemachtigde of vertegenwoordiger die door de patiënt werd aangesteld (voor bescherming in de toekomst) erbij betrokken worden.

[3] De competenties dienen voor elk geval afzonderlijk beoordeeld te worden en er moet een nieuwe evaluatie gebeuren bij elke grote beslissing over de toegediende behandeling of zorg. [WP7.3]

[4] Bij de beoordeling van de competenties van een patiënt dient rekening te worden gehouden met contextuele factoren, onder andere met medische, psychologische en sociale factoren. [WP7.4]

[5] De beoordeling van de bekwaamheid van een patiënt om beslissingen te nemen over zijn zorg en behandeling moet gebeuren door een opgeleide en gekwalificeerde gezondheidswerker.

[6] Er dient verder onderzoek te gebeuren naar de ontwikkeling en validatie van efficiënte en praktische beoordelingsinstrumenten, vooral voor patiënten met een progressieve cognitieve aandoening zoals de ziekte van Alzheimer. [WP7.6]



In verband met de aanbevelingen voor de wilsverklaring willen we erop wijzen dat België een van de landen is waar daarvoor al een sterk wettelijk kader bestaat (ze is bindend voor negatieve wensen) (Andorno, 2008), waardoor ze een veel grotere impact heeft dan in andere landen, bijvoorbeeld Frankrijk.

Bijgevolg zijn in België de voornaamste kwesties de volgende: (1) het doorgeven van vergaarde informatie zodat die beschikbaar is op het juiste moment en (2) de manier waarom het gesprek verloopt (wanneer, hoe, wat is taboe, met wie, update enz.). Hoe wordt de informatie vergaard en wat gebeurt ermee?

De HGR wil daarom vooral focussen op de eerste aanbeveling van het ALCOVE-project, nl. "**De wilsverklaring moet deel uitmaken van de bredere context van vroegtijdige zorgplanning**".

De HGR benadrukt dat de wilsverklaring moet worden bekeken in een bredere context en dat het belang ervan moet worden gerelativeerd. Ze geeft een bepaalde visie op de mens weer, maar die visie is niet absoluut.

Dat er rekening wordt gehouden met de wilsverklaring is sterk te wijten aan een autonome en cognitivistische visie op de mens. Dat betekent dat we mensen beschouwen als individuele (onafhankelijke) en rationele eenheden die in staat zijn om hun eigen wensen volledig te bepalen. Uitgaande van een dergelijke individualistische visie op de mens kunnen we in verband met de wilsverklaring de volgende conclusies trekken:

- respect voor de autonomie van het individu geldt in deze context als het basisprincipe. Er is veel aandacht voor wat het individu beschouwt als zijn wens;
- die wensen kunnen rationeel worden bepaald. De uiting van die wensen is met andere woorden een rationele en solitaire daad;
- de wensen van een individu kunnen niet wijzigen en liggen absoluut vast;
- de wensen die zijn opgenomen in een wilsverklaring zijn duidelijk voor de arts en zijn haalbaar (cf. een formulier);
- de wensen van een persoon die in staat is zijn wensen mee te delen ('vroegere persoonlijkheid') hebben altijd voorrang op de 'wensen' van een persoon die daartoe niet in staat is ('huidige persoonlijkheid') in het licht van zijn huidige ervaringen en percepties.

Er komt steeds meer kritiek op die cognitivistische en individualistische benadering van de wilsverklaring. Die kritiek is gebaseerd op een integrale visie op de mens die terdege rekening houdt met de relationele solidariteit tussen mensen en hun bestaande ervaringen en percepties. Uitgaande van een dergelijke integrale visie op de mens kunnen we in verband met de wilsverklaring de volgende conclusies trekken:

- wensen neerschrijven is een moeilijke taak die een cognitieve, emotionele en relationele inspanning vergt. Mensen kunnen er best van meet af aan over spreken met anderen (familieleden, huisarts enz.) om hun eigen wensen geleidelijk te bepalen en op te schrijven. Het verdient ook de voorkeur iemand aan te stellen die mondeling uitleg kan geven over de genoteerde wensen;
- 'wensen op papier' interpreteren is een moeilijke taak die een cognitieve, emotionele en relationele inspanning vergt van de zorgverlener;
- meestal is het niet zo eenvoudig om uit een wilsverklaring de wensen van de patiënt af te leiden. Integendeel: om te weten wat die wensen zijn, is het nodig de inhoud van de wilsverklaring te interpreteren. Daarom moet de interpretatie van die inhoud gebeuren aan de hand van gesprekken met iedereen die te maken heeft met de patiënt;

- bovendien mogen we niet vergeten dat de wensen van een patiënt voortdurend kunnen evolueren, zelfs wanneer de persoon niet meer in staat is om ze te uiten;
- personen kunnen zich ook aanpassen aan nieuwe situaties waar ze aanvankelijk heel negatief tegenover stonden;
- de variabiliteit van de wensen en het vermogen van de persoon om zich aan te passen aan negatieve situaties en zijn recht om tegenstrijdige en ambigue meningen te uiten over levenseindezorg brengen met zich mee dat we terdege rekening moeten houden met de wensen van de 'huidige persoonlijkheid', die niet meer in staat is om zijn wensen te uiten, en niet enkel met wat de 'vroegere persoonlijkheid' in de wilsverklaring heeft geschreven. Er dient altijd rekening te worden gehouden met die twee identiteiten: de persoon die de wilsverklaring schreef en de persoon met dementie, op wie ze van toepassing zijn (en daarbij moet men nauwgezet de wettelijke geldigheidsvoorwaarden naleven, die onder andere verschillend zijn naargelang de wilsverklaring euthanasie of behandeling betreft). De huidige percepties/ervaringen van de patiënt die niet meer in staat is om zijn eigen wensen uit te drukken, moeten in overweging worden genomen.

Uitgaande van een integrale visie op de mens die rekening houdt met de wensen van zowel de 'vroegere persoonlijkheid' als de 'huidige persoonlijkheid' pleiten we voor de integratie van de wilsverklaring in het model voor vroegtijdige zorgplanning. Dat model staat garant voor een continu communicatieproces tussen de patiënt en alle personen die zich positief om hem bekommeren (familieleden, zorgverleners enz.). Een dergelijke context biedt plaats aan een toenemende bewustwording van de meest aangepaste zorg voor patiënten die het eindstadium hebben bereikt.

Dat impliceert dat vroegtijdige zorgplanning een model is dat de communicatie tussen alle belanghebbenden degelijk ondersteunt. Het biedt ook de mogelijkheid om rekening te houden met de context, die al te vaak niet aan bod komt in de wilsverklaring, maar vaak wijzigt. Vroegtijdige zorgplanning is breder dan de wilsverklaring, want ze houdt de wensen voor het verdere leven van de patiënt in en heeft een veel groter effect op de kwaliteit van het levenseinde. De wilsverklaring blijft daarentegen beperkt tot de medische sfeer en de verleende zorg.

Vlaanderen werkt momenteel aan praktische richtlijnen voor vroegtijdige zorgplanning (zie [http://www.palliatief.be/template.asp?f=k\\_en\\_e\\_vroegtijdige-zorgplanning.htm](http://www.palliatief.be/template.asp?f=k_en_e_vroegtijdige-zorgplanning.htm) en <http://www.pallialine.be/template.asp?f=welkom.htm>).

De wilsverklaring moet dus niet worden beschouwd als een doel op zich, maar veeleer als een middel om de toekomst te bespreken. Het is vooral de bedoeling om de dialoog met de betrokken persoon te stimuleren en een gemeenschappelijk inzicht in zijn wensen, prioriteiten en voorkeuren te krijgen en zo zijn rechten veilig te stellen en zijn autonomie te respecteren en hem tegelijk te beschermen en rekening te houden met zijn omgeving. Vooral de dialoog speelt een grote rol bij het opstellen en implementeren van de wilsverklaring. Er dient ook onderscheid te worden gemaakt tussen het dialoogproces dat bedoeld is om inzicht te krijgen in de wensen van de patiënt en het product van die dialoog, die niet noodzakelijk resulteert in een wilsverklaring.

Voorts is een andere aanbeveling van het ALCOVE-project van essentieel belang, nl. **"Bij de wilsverklaring wordt bij voorkeur een persoonlijke waardeverklaring gevoegd met informatie over wat belangrijk en betekenisvol is in het leven van de persoon die de wilsverklaring heeft opgesteld"**.

Aangezien het zo goed als onhaalbaar is om alle mogelijke toekomstige scenario's te beschrijven in een wilsverklaring moet die het brede waarde kader van de patiënt schetsen. Dat brede waarde kader moet duidelijk weergeven hoe de patiënt tegenover zijn eigen leven en kwetsbaarheid staat.

Daarom moet het een aantal gegevens bevatten over de patiënt, zijn leven en zijn waarden, maar ook over aspecten van zijn dagelijkse leven (intimiteit, seksualiteit enz.) die sterk bijdragen tot zijn levenskwaliteit. Die informatie kan gezondheidswerkers en familieleden helpen om te begrijpen welke levenseindezorg het beste past bij de patiënt.

Dat kan het stimuleren van vroegtijdige zorgplanning (VZP) los van een context van dementie en diagnose (vooral van dementie of ziekte van Alzheimer) rechtvaardigen.

Bovendien doet het ALCOVE-project ook de volgende aanbeveling: **"Het is belangrijk om dementerenden te informeren over de mogelijkheden van vroegtijdige zorgplanning en het gebruik van de wilsverklaring terwijl ze nog over voldoende bekwaamheid en geestelijke capaciteiten beschikken om er gebruik van te maken.** Daarom is het nodig om het belang van een tijdige en meegedeelde diagnose te benadrukken. Niettemin dient er omzichtig te werk worden gegaan, want niet iedereen is er klaar voor om beslissingen te nemen over zijn toekomst."

Ouderen moeten correcte informatie over VZP en de wilsverklaring krijgen. In die context is het cruciaal om foute veronderstellingen of fouten in verband met de implementatie van de wilsverklaring te vermijden of recht te zetten. Daarom moeten ouderen absoluut het verband tussen de wilsverklaring en euthanasie begrijpen. Ouderen moeten ingelicht worden over alle medische beslissingen in verband met het levenseinde (bv. geen levensverlengende medische behandelingen starten/staken, palliatieve verdooving, pijnbestrijding, euthanasie enz.). Ze moeten correcte informatie krijgen over de draagwijdte van de wilsverklaring op het vlak van euthanasie. Dat zou bijvoorbeeld een vast element in de zorgdiagnose kunnen zijn.

Dat vereist ook grote transparantie (vooral in verband met de diagnose) in de relatie tussen arts en patiënt. Die bevorderen moet dus voldoende aandacht krijgen.

We mogen echter niet vergeten dat te veel belang toekennen aan de wilsverklaring kan leiden tot een vals veiligheidsgevoel over wat er in de toekomst zal gebeuren. Uiteindelijk is de impact immers vaak slechts beperkt (als ze geen wettelijke waarde heeft).

Dat ligt ook in de lijn van twee andere aanbevelingen van het ALCOVE-project die volgens de HGR cruciaal zijn en die systematisch herhaald dienen te worden, nl. **"Hoewel het gebruik van de wilsverklaring moet worden gestimuleerd, kan niemand verplicht worden om een wilsverklaring op te stellen"** en **"Er moet altijd rekening worden gehouden met de huidige houding van de persoon ten opzichte van een bepaalde behandeling of zorginterventie – waargenomen gevoelens, verlangens en wensen –, zelfs als er een wilsverklaring of een gemachtigde is.** De waarden en voorkeuren kunnen immers enorm wijzigen tussen het moment waarop iemand zijn wilsverklaring opstelt en het moment waarop die wordt toegepast".

Niemand kan worden verplicht om na te denken over zijn levenseinde en zijn levenseindezorg op voorhand te plannen. Patiënten kunnen goede redenen hebben om hun familieleden en zorgverleners volledig te vertrouwen wat hun levenseindezorg betreft. Het is bijgevolg niet het doel om een wilsverklaring op te stellen, maar om te proberen zo veel mogelijk rekening te houden met de visie van de patiënt. Daarom is een evaluatie van de verschillende manieren om dat te bereiken nodig.

Bovendien moet het altijd mogelijk zijn om de wilsverklaring te herzien en mag die niet als een statisch document worden beschouwd.

Het volstaat dus niet dat er een wilsverklaring is, en er dient ook te worden nagedacht over de toepassingswijze ervan. Het is immers vaak moeilijk om informatie te interpreteren vooraleer een beslissing te nemen. Daarom sluit de HGR zich ook aan bij de aanbevelingen van het ALCOVE-project over de kwestie van de kwaliteit en professionele training die nodig zijn om de wilsverklaring te implementeren:

- **"Het is nodig om degelijke modellen en goede praktijken die specifiek afgestemd zijn op dementerenden te implementeren, verder te ontwikkelen en te verspreiden";**
- **"Artsen en andere gezondheidswerkers die betrokken zijn bij de zorg van dementerenden moeten een degelijke opleiding in vroegtijdige zorgplanning en het gebruik van de wilsverklaring krijgen".**

Ouderen, hun familieleden en zorgverleners moeten worden gewezen op het belang van het tijdig bespreken van levenseindezorg.

Er is ook nood aan bewustmaking en opleiding op verschillende niveaus.

De opleiding en bijscholing voor zorgverleners moet vooral gericht zijn op het communicatieve en interdisciplinaire karakter van vroegtijdige zorgplanning. Verpleegkunde- en geneeskunde-studenten moeten daarvoor een gemeenschappelijke opleiding krijgen. Ze moeten ook informatie krijgen over de ethische en wettelijke aspecten van levenseindezorg en over het gebruik van de wilsverklaring.

Om een beter inzicht te krijgen in de factoren die het opstarten van vroegtijdige zorgplanning al dan niet vergemakkelijken, kunnen we verwijzen naar de systematische review van Van der Steen et al. (ter perse). Die auteurs hebben aangetoond dat er een hele reeks factoren meespelen. Familiegerelateerde factoren lijken het belangrijkste te zijn, gevolgd door de houding van de gezondheidswerker en factoren die te maken hebben met de gezondheid van de patiënt. De continuïteit van de zorg en de gezondheidszorg lijken ook mee te bepalen of er een wilsverklaring wordt opgesteld of niet.

Tot slot is het belangrijk om niet te veel procedures in te lassen voor het opstellen van een wilsverklaring om die niet te laten verwateren tot een rigide theoretisch model. Niettemin zijn modellen op maat van de betrokkenen nodig, vooral in instellingen. Specifieke zorgomgevingen en patiëntengroepen vereisen specifieke VZP-modellen.

Zorginstellingen, gezondheidscentra en ziekenhuizen moeten een schriftelijk ethisch beleid en richtlijnen voor de klinische praktijk opstellen voor medische beslissingen voor het levenseinde (bv. geen levensverlengende medische behandelingen starten/staken, palliatieve verdoving, pijnbestrijding, euthanasie enz.) en voor de wilsverklaring en VZP.

Daarnaast ondersteunt de Koning Boudewijnstichting verschillende projecten met betrekking tot de implementatie van VZP voor personen met dementie (zie ook het rapport 'Vroeger nadenken...over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie)' op <https://www.kbs-frb.be/nl/Virtual-Library/2011/295125>).

Misschien is het een goed idee om vroegtijdige zorgplanning te stimuleren voor de diagnose wordt gesteld: meteen al bij de eerste consultatie, of voor de volledige bevolking vanaf een bepaalde leeftijd? Als die planning beter ingeburgerd zou raken, zou dat het stigma verkleinen. HA'en zouden zich ook bewust moeten zijn van dit probleem.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft richtlijnen voor vroegtijdige zorgplanning opgesteld en de Koning Boudewijnstichting gaat van haar kant na welke aanpassingen nodig zijn voor personen met dementie. Deze richtlijnen kunnen ook worden gebruikt.

### III CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Dementie is een probleem met een menselijke, ethische en maatschappelijke dimensie. De aandoening heeft niet enkel gevolgen voor de patiënt zelf, maar ook voor zijn familie, zorgverleners uit verschillende disciplines en de hele maatschappij. Bovendien is het een snel evoluerend probleem. Hoewel er tot op heden geen curatieve behandeling bestaat, is het wel mogelijk de levenskwaliteit van de patiënten en hun familie te verbeteren.

Daarvoor is het nodig de beschikbare informatie te verbeteren en de vakkennis, multidisciplinariteit en interdisciplinariteit te bevorderen om de coördinatie tussen alle betrokkenen en de continuïteit van de zorg te verzekeren.

Daarom adviseert de HGR actie te ondernemen op drie niveaus: (1) teamwerk in gespecialiseerde centra bevorderen, (2) voorzien in betere opleiding voor alle zorgverleners, (3) het publiek beter informeren over deze aandoening.

#### 1) Vakkennis, multidisciplinariteit en interdisciplinariteit bevorderen

Dementie is een complex gegeven dat verschillende disciplines beïnvloedt en waarover de kennis snel evolueert. Bijgevolg kan het nuttig en interessant zijn om te voorzien in een opleiding over dementie voor medische consulenten. Die bestaat al voor palliatieve zorg om een zo goed mogelijke primaire zorg te garanderen. De huisarts speelt dus een belangrijke rol in de zorg die hij samen met de specialist verleent.

Op het vlak van tweedelijnszorg moet teamwerk ook in diagnostische centra sterk worden aangemoedigd, al was het maar voor de kwaliteit van de diagnose.

#### 2) De informatie aan alle zorgverleners verbeteren, op het vlak van zowel opsporing als dagelijkse zorg

Artsen en andere zorgverleners (vooral in de eerstelijnszorg) zouden tijdens hun basisopleiding en hun bijscholing moeten gewezen worden op de draagwijdte van het probleem en de oplossingen waarover ze beschikken, de mogelijke middelen om de eerste symptomen te herkennen en de verschillende behandelingen die bestaan en/of moeten worden uitgevonden voor elk individueel geval. Bijgevolg lijken curricula over dementie nuttig. Daarin moeten ook de kenmerken van jongdementie aan bod komen, want zorgverleners herkennen de symptomen niet altijd op tijd.

Voor zorgverleners die dementiepatiënten behandelen, is permanente vorming te verkiezen boven een eenmalige opleiding van een dag. Die vorming moet dan worden ingepast in het complete dementiebeleid van de instelling.

Als dat gewenst en mogelijk is, moet het makkelijker worden om de patiënt thuis te verzorgen door de toegang tot thuiszorg te verbeteren, de verzorgers en de naasten van de patiënt beter te informeren en de samenwerking tussen deze personen en de (medische, wettelijke, psychosociale) diensten te bevorderen.

Bovendien dienen we ons er bij al deze ingrepen bij kwetsbare patiënten van bewust te zijn dat er een risico op negatieve gevolgen bestaat. Daarom moet er aan alle genomen stappen een ethisch onderzoek voorafgaan.

#### 3) Het publiek beter informeren

Dankzij preventieve maatregelen is het mogelijk omgevingsfactoren aan te pakken (bv. inactiviteit). Het is cruciaal dat de hele maatschappij daarover correcte informatie krijgt. Mensen zouden beter op de hoogte moeten zijn van cognitieve stoornissen en gedragsstoornissen, zodat ze de symptomen op tijd kunnen herkennen. Ten slotte is correcte en duidelijke informatie voor het publiek ook een uiterst belangrijk middel om de stigmatisatie van personen met dementie, wat nog veel te vaak voorkomt, tegen te gaan.

## IV REFERENTIES

Aalten, P., Verhey, F.R., Boziki, M., Bullock, et al. Neuropsychiatric syndromes in dementia. Results from the European Alzheimer Disease Consortium: part I. *Dement. Geriatr. Cogn. Disord.* 2007 ; 24 : 457–463.

AAN - American Academy of Neurology. AAN Guideline Summary for Clinicians: Detection, diagnosis and management of dementia; 2001. St. Paul, Minnesota.

ALCOVE - Alzheimer COoperative Valuation in Europe. Action conjointe européenne sur la démence – 2013.

Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry* 1988; 23:271-284

Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems », Council of Europe. Steering Committee on Bioethics, Strasbourg; 2008.

Azermai M. Dealing with behavioural and psychological symptoms of dementia: a general overview. *Psychol Res Behav Manag.* 2015 Jul 3;8:181-5.

Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurol* 2011;10(9):819-28.

Barnett JH, Lewis L, Blackwell AD, Taylor M. Early intervention in Alzheimer's disease: a health economic study of the effects of diagnostic timing. *BMC Neurol* 2014;14:101.

Bossini L, Casolaro I, Koukouna D, Cecchini F, Fagiolini A. Off-label uses of trazodone: a review. *Expert Opin Pharmacother.* 2012 Aug;13(12):1707-17.

Brodsky H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003;51(5):657-64.

Brooker D, La Fontaine J, Bray J, Evans S. Timely Diagnosis of Dementia ALCOVE WP5 Task 1 and 2. Alcove Consortium. Internet:  
[http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/2012-KBS-FRB/05\) Pictures, documents and external sites/12\) Report/ALCOVE%20SYNTHESIS%20REPORT.pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/2012-KBS-FRB/05) Pictures, documents and external sites/12) Report/ALCOVE%20SYNTHESIS%20REPORT.pdf)

Brooker D, La Fontaine J, Bray J, Saad K. Public health guidance to facilitate timely diagnosis of dementia: Alzheimer's Cooperative Valuation in Europe recommendations.

Burns A, Hughes J, Rasmussen J. Achieving quality of care in dementia by appropriate and timely diagnosis. *BMJ* 2014;348:g3199.

Camargos EF(1), Louzada LL(2), Quintas JL(3), et al. Trazodone improves sleep parameters in Alzheimer disease patients: a randomized, double-blind, and placebo-controlled study. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2014 Dec;22(12):1565-74.

Camargos EF, Pandolfi MB, Freitas MP, et al. Trazodone for the treatment of sleep disorders in dementia: an open-label, observational and review study. *Arq Neuropsiquiatr*. 2011.

Cipriani G, Lucetti C, Danti S, Nuti A. Apathy and dementia. Nosology, assessment and management. *J Nerv Ment Dis*. 2014 Oct;202(10):718-24.

Cochrane review : Internet: [http://summaries.cochrane.org/CD010772/DEMENTIA\\_icode-for-the-diagnosis-of-alzheimers-disease-dementia-and-other-dementias-within-a-secondary-care-setting](http://summaries.cochrane.org/CD010772/DEMENTIA_icode-for-the-diagnosis-of-alzheimers-disease-dementia-and-other-dementias-within-a-secondary-care-setting)

Cohen-Mansfield J(1), Marx MS, Rosenthal AS. A description of agitation in a nursing home. *J Gerontol*. 1989 May;44(3):M77-84.

Cordell CB, Borson S, Boustani M, Chodosh J, Reuben D, Verghese J, et al. Alzheimer's Association recommendations for operationalizing the detection of cognitive impairment during the Medicare Annual Wellness Visit in a primary care setting. *Alzheimers Dement* 2013;9(2):141-50.

Culo S(1), Mulsant BH, Rosen J, et al. Treating neuropsychiatric symptoms in dementia with Lewy bodies: a randomized controlled-trial. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2010;;24(4):360-4.

Cummings J, Mintzer J, Brodaty H, et al. Agitation in cognitive disorders: International Psychogeriatric Association provisional consensus clinical and research definition. *Int Psychogeriatr*. 2015 Jan;27(1):7-17.

Cummings, J., Mega, M., Gray, K., et al. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308–2314.

Defrancesco M, Marksteiner J, Fleischhacker WW, Blasko I. Use of Benzodiazepines in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Literature. *Int J Neuropsychopharmacol*. 2015 May 19;18(10) 1-11.

Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Cummings JL, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, et al. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *Lancet Neurol* 2010;9(11):1118-27.

Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol* 2007;6(8):734-46.

Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Hampel H, Molinuevo JL, Blennow K, et al. Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. *Lancet Neurol* 2014;13(6):614-29.

Dujardin K. Apathie et maladies neurodegenerative: physiopathologie, évaluation diagnostique et traitement. *Rev Neurol (Paris)*. 2007 May;163(5):513-21.

Engelborghs S. Clinical indications for analysis of Alzheimer's disease CSF biomarkers. *Rev Neurol (Paris)* 2013;169(10):709-14.

Erkinjuntti T. Dementia. Clinical criteria for vascular dementia: the NINDS-AIREN criteria 1994;5(3-4):189-92.

Finkel SI(1), Mintzer JE, Dysken M, et al. A randomized, placebo-controlled study of the efficacy and safety of sertraline in the treatment of the behavioural manifestations of Alzheimer's disease in outpatients treated with donepezil. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004 Jan;19(1):9-18.

Finkel, S.I., Burns, A. (1999). BPSD Consensus Statement, International Psychogeriatric Fox C(1), Crugel M, Maidment I, et al. Efficacy of memantine for agitation in Alzheimer's dementia: a randomised double-blind placebo controlled trial. *PLoS One*. 2012;7(5):e35185.

Gaber S(1), Ronzoli S, Bruno A, Biagi A. Sertraline versus small doses of haloperidol in the treatment of agitated behaviour in patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr Suppl*. 2001;7:159-62.

Galvin JE, Sadowsky CH. Practical guidelines for the recognition and diagnosis of dementia. *J Am Board Fam Med* 2012;25(3):367-82.

Gauthier S, Loft H, Cummings J. Improvement in behavioural symptoms in patients with moderate to severe Alzheimer's disease by memantine: a pooled data analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008 May;23(5):537-45.

Getsios D, Blume S, Ishak KJ, Maclaine G, Hernandez L. An economic evaluation of early assessment for Alzheimer's disease in the United Kingdom. *Alzheimers Dement* 2012;8(1):22-30.

Gilles, C., Wuilmart, P., Lasseaux, L., Tecco, J.M., Lorimier, P: Peduncular hallucinosis: SSRI efficacy brings new arguments for an old theory. *European Neuropsychopharmacology* 6 (S4): 94 - 95, 1996.

Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, et al. A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function in persons with dementia. *Gerontologist* 2001;41:4-14.

Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, Kertesz A, Mendez M, Cappa SF, et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology* 2011;76(11):1006-14.

Henry G(1), Williamson D, Tampi RR. Efficacy and tolerability of antidepressants in the treatment of behavioural and psychological symptoms of dementia, a literature review of evidence. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2011 May;26(3):169-83.

Herrmann N, Black SE, Chow T, et al. Serotonergic function and treatment of behavioural and psychological symptoms of frontotemporal dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2012 Sep;20(9):789-97.

Howell MJ, Schenck CH. Rapid Eye Movement Sleep Behaviour Disorder and Neurodegenerative Disease. *JAMA Neurol*. 2015 Jun;72(6):707-12.

Huey ED, Putnam KT, Grafman J. A systematic review of neurotransmitter deficits and treatments in frontotemporal dementia. *Neurology*. 2006 Jan 10;66(1):17-22.

I.G. McKeith IG, Galasko D, Kosaka K, Perry EK, Dickson DW, Hansen LA et al. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB). Report of the consortium on DLB international workshop. *Neurology* 1996;47(5):1113-24.  
Internet: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/kce\\_160a\\_dementie.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/kce_160a_dementie.pdf)



Jorm AF. A short form of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): development and cross-validation. *Psychol Med* 1994;24:145-153.

Josephs KA, Hodges JR, Snowden JS, Mackenzie IR, Neumann M, Mann DM, et al. Neuropathological background of phenotypical variability in frontotemporal dementia. *Acta Neuropathol* 2011;122(2):137-53.

Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioural and psychological symptoms of dementia. *BMJ*. 2015 Mar 2;350:h369.

KCE - Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Dementie: welke nietfarmacologisch interventies? Kroes M, Garcia-Stewart S, Allen F, Eyssen M, Paulus D; 2011.

Kroes M, Garcia-Stewart S, Allen F, Eyssen M, Paulus D. Démence: quelles interventions non pharmacologiques? Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2011. KCE Reports 160B. D/2011/10.273/36.

Kuske B, Luck T, Hanns S et al. Training in dementia care: a cluster-randomized controlled trial of a training program for nursing home staff in Germany. *Int Psychogeriatr* 2009;21:295-308.

Law S, Wolfson C. Validation of a French version of an informant-based questionnaire as a screening test for Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 1995;167:541-544).

Lawton M. Competence, environmental press and the adaptation of older people. In P Windley, T Byerets, F Ernst (Eds) *Theory development in environment and aging* (pp13-88) 1975 Washington, DC: Gerontological Society

Lhermitte J. Syndrome de la calotte du pédoncule cerebral. Les troubles psycho-sensoriels dans les lésions du mésencéphale. *Rev Neurol (Paris)*1922 ;2 :1359-1365.

Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, et al. Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: systematic review of randomised controlled trials. *Br J Psychiatry*. 2014 Dec;205(6):436-42.

Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, et al. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet* 2013;382(9902):1405-12.

[McKeith IG](#), [Dickson DW](#), [Lowe J](#), [Emre M](#), [O'Brien JT](#), [Feldman H](#), [Cummings J](#), [Duda JE](#), [Lippa C](#), [Perry EK](#), [Aarsland D](#), [Arai H](#), [Ballard CG](#), [Boeve B](#), [Burn DJ](#), [Costa D](#), [Del Ser T](#), [Dubois B](#), [Galasko D](#), [Gauthier S](#), [Goetz CG](#), [Gomez-Tortosa E](#), [Halliday G](#), [Hansen LA](#), [Hardy J](#), [Iwatsubo T](#), [Kalaria RN](#), [Kaufer D](#), [Kenny RA](#), [Korczyn A](#), [Kosaka K](#), [Lee VM](#), [Lees A](#), [Litvan I](#), [Londos E](#), [Lopez OL](#), [Minoshima S](#), [Mizuno Y](#), [Molina JA](#), [Mukaetova-Ladinska EB](#), [Pasquier F](#), [Perry RH](#), [Schulz JB](#), [Trojanowski JQ](#), [Yamada M](#); [Consortium on DLB](#). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology* 2005 Dec 27;65(12):1863-72. Epub 2005 Oct 19.

McKeith IG, Mosimann UP. Dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2004;10 Suppl 1:S15-8.

McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Jr., Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011;7(3):263-9.

Mitchell AJ, Malladi S. Screening and case finding tools for the detection of dementia. Part I: evidence-based meta-analysis of multidomain tests. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010;18(9):759-82.

Mitchell AJ, Meader N, Pentzek M. Clinical recognition of dementia and cognitive impairment in primary care: a meta-analysis of physician accuracy. *Acta Psychiatr Scand* 2011;124(3):165-83.

Molinuevo JL, Blennow K, Dubois B, Engelborghs S, Lewczuk P, Perret-Liaudet A, et al. The clinical use of cerebrospinal fluid biomarker testing for Alzheimer's disease diagnosis: a consensus paper from the Alzheimer's Biomarkers Standardization Initiative. *Alzheimers Dement* 2014;10(6):808-17.

Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen MJFJ, Boswijk DFR, Stoffels J, Achthoven L et al. NHG – Nederlands huisartsen genootschap. Standaard Dementie (derde herziening); 2012. Internet: <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-dementie>

Moyer VA. Screening for cognitive impairment in older adults: U.S. Preventive Services Task Force recommendation statement. *Ann Intern Med* 2014;160(11):791-7.

Ngo J, Holroyd-Leduc JM. Systematic review of recent dementia practice guidelines. *Age Ageing*; 2014.

NICE – National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care NICE guidelines 2006: Internet: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg42>

Noel-Storr AH, McShane R, Stott DJ, Quinn TJ. IQCODE - Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly for the diagnosis of dementia within a general practice (primary care) setting.

Harrison JK, Fearon P., Editorial Group: Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group. Published Online; 2014.

Nyth AL, Gottfries CG. The clinical efficacy of citalopram in treatment of emotional disturbances in dementia disorders. A Nordic multicentre study. *Br J Psychiatry*. 1990 Dec;157:894-901.

Olin JT, Schneider LS, Katz IR, et al. Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002; 10: 125-128.

Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, de Boer ME et al. Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's Disease*; 2014.

Petrovic M, Hurt C, Collins D, Burns A, et al. Clustering of behavioural and psychological symptoms in dementia (BPSD): a European Alzheimer's disease consortium (EADC) study. *Acta Clin Belg*. 2007 Nov-Dec;62(6):426-32.

Pollock BG, Mulsant BH, Rosen J. A double-blind comparison of citalopram and risperidone for the treatment of behavioural and psychotic symptoms associated with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2007 Nov;15(11):942-52.

Pollock BG, Mulsant BH, Rosen J. Comparison of citalopram, perphenazine, and placebo for the acute treatment of psychosis and behavioural disturbances in hospitalized, demented patients. *Am J Psychiatry*. 2002 Mar;159(3):460-5.

Porsteinsson AP, Keltz MA, Smith JS. Role of citalopram in the treatment of agitation in Alzheimer's disease. *Neurodegener Dis Manag*. 2014;4(5):345-9.

Proitsi P, Hamilton G, Tsolaki M, et al. A Multiple Indicators Multiple Causes (MIMIC) model of Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia (BPSD). *Neurobiol Aging*. 2011;32(3):434-42.

Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, Mendez MF, Kramer JH, Neuhaus J, et al. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain* 2011;134(Pt 9):2456-77.

Reisberg B, Borenstein J, Salob SP, et al. Behavioural symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *J Clin Psychiatry*. 1987 May;48 Suppl:9-15.

Robert, P.H., Verhey, F.R., Byrne, E.J., et al. Grouping for behavioral and psychological symptoms in dementia: clinical and biological aspects. Consensus paper of the European Alzheimer disease consortium. *European Psychiatry: the Journal of the Association of European Psychiatrists*. 2005;20(7):490-6.

Rojas-Fernandez CH, Chen Y. Use of ultra-low-dose ( $\leq 6$  mg) doxepin for treatment of insomnia in older people. *Can Pharm J (Ott)*. 2014 Sep;147(5):281-9.

Rolinski M(1), Fox C, Maidment I, et al. Cholinesterase inhibitors for dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia and cognitive impairment in Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Mar 14;3:CD006504.

Sadock BJ, Sadock VA, editors. Kaplan and Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry, 7th ed. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins; 2000. p. 3025-6.

Schrag A, Sauerbier A, Chaudhuri KR. New clinical trials for nonmotor manifestations of Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2015 Sep 15;30(11):1490-504.

Seitz DP, Gill SS, Herrmann N, et al. Pharmacological treatments for neuropsychiatric symptoms of dementia in long-term care: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2013 Feb;25(2):185-203.

Siddique H(1), Hynan LS, Weiner MF. Effect of a serotonin reuptake inhibitor on irritability, apathy, and psychotic symptoms in patients with Alzheimer's disease. *J Clin Psychiatry*. 2009 Jun;70(6):915-8.

Sieben A, Van Langenhove T, Engelborghs S, Martin JJ, Boon P, Cras P, De Deyn PP, Santens P, Van Broeckhoven, and Cruts M. The genetics and neuropathology of frontotemporal lobar degeneration. 2012. *Acta Neuropathol*. Sep; 124(3): 353-372.

Sink KM, Covinsky KE, Barnes DE et al. Caregiver characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia. *J Am Geriatr Soc* 2006;54:796-803.

Spiegel D, Barber J, Somova M. A potential case of peduncular hallucinosis treated successfully with olanzapine. *Clin Schizophr Relat Psychoses*. 2011 Apr;5(1):50-53.

Stewart R. Subjective cognitive impairment. *Curr Opin Psychiatry* 2012;25(6):445-50.

Sultzer DL(1), Gray KF, Gunay I, et al. A double-blind comparison of trazodone and haloperidol for treatment of agitation in patients with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 1997 Winter;5(1):60-9.

Sultzer DL, Davis SM, Tariot PN, et al. Clinical symptom responses to atypical antipsychotic medications in Alzheimer's disease: phase 1 outcomes from the CATIE-AD effectiveness trial. *Am J Psychiatry*. 2008 Jul;165(7):844-54.

Sultzer DL, Gray KF, Gunay I, et al. Does behavioural improvement with haloperidol or trazodone treatment depend on psychosis or mood symptoms in patients with dementia? *J Am Geriatr Soc*. 2001 Oct;49(10):1294-300.

Van der Steen JT, Van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, Vermandere M., Decloedt P, De Lepeleire J. Zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2012;43(1): 25-32.

Voyer P. Aide-mémoire à la prise de decision  
[http://www.cevq.ca/fileadmin/cha/Microsite/CEVQ/RMG3\\_Aide-memoire\\_a\\_la\\_prise\\_de\\_decision.pdf](http://www.cevq.ca/fileadmin/cha/Microsite/CEVQ/RMG3_Aide-memoire_a_la_prise_de_decision.pdf). Accessed on 2015-09-13.

Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor 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(1):e1-26.

Wilson JM, Jungner YG. [Principles and practice of mass screening for disease]. *Bol Oficina Sanit Panam* 1968;65(4):281-393.

Wilson JMG, Jungner G. *Principles and Practice of Screening for Disease* World Health Organization Public Health Papers, No. 34; 1968.  
[http://whqlibdoc.who.int/php/WHO\\_PHP\\_34.pdf](http://whqlibdoc.who.int/php/WHO_PHP_34.pdf).

Yeh YC, Ouyang WC. Mood stabilizers for the treatment of behavioural and psychological symptoms of dementia: an update review. *Kaohsiung J Med Sci*. 2012;28:185-193.

## V SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP

De samenstelling van het Bureau en het College alsook de lijst met de bij KB benoemde experten is beschikbaar op de website van de HGR: [wie zijn we?](#).

Al de experten hebben **op persoonlijke titel** aan de werkgroep deelgenomen. Hun algemene belangenverklaringen alsook die van de leden van het Bureau en het College kunnen worden geraadpleegd op de website van de HGR ([belangenconflicten](#)).

De volgende experten hebben hun medewerking en goedkeuring verleend bij het opstellen van het advies. Het voorzitterschap werd waargenomen door **DE MOL Jacques** en het wetenschappelijk secretariaat door GERARD Sylvie.

<b>BAEYENS Joseph</b>	<b>Jean-Pierre</b>	Geriatric	University of Luxembourg
<b>BIER Jean-Christophe</b>		Neurologie	ULB
<b>BRAND Daniel</b>		Psychiatrie	CHU Saint Pierrre
<b>DE LEPELEIRE Jan</b>		Huisarts	KULeuven
<b>DE MOL Jacques</b>		Psychologie	ULB
<b>DIERCKX Eva</b>		Psychologie	VUB
<b>ENGELBORGHES Sebastiaan</b>		Neurologie	UAntwerpen
<b>GILLES Christian</b>		Psychogeriatric	Centre Hospitalier de l'Ardenne
<b>LEMEY Lieve</b>		Psychiatrie	AZ Sint Jan
<b>PETROVIC Mirko</b>		Geriatric	UGent
<b>SALMON Eric</b>		Neurologie	ULg
<b>SCHOENMAKERS Birgitte</b>		Huisarts	KULeuven
<b>SIEBEN Anne</b>		Neurologie	UGent
<b>VANDEBULCKE Mathieu</b>		Psychiatrie	UZ Leuven
<b>VERSCHRAEGEN Jurn</b>		Sociale verpleegkunde	Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Dit advies werd door een extern vertaalbureau vertaald.

### **Over de Hoge Gezondheidsraad (HGR)**

De Hoge Gezondheidsraad is een federale dienst die deel uitmaakt van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Hij werd opgericht in 1849 en geeft wetenschappelijke adviezen i.v.m. de volksgezondheid aan de ministers van volksgezondheid en van leefmilieu, aan hun administraties en aan enkele agentschappen. Hij doet dit op vraag of op eigen initiatief. De HGR neemt geen beleidsbeslissingen, noch voert hij ze uit, maar hij probeert het beleid inzake volksgezondheid de weg te wijzen op basis van de recentste wetenschappelijk kennis.

Naast een intern secretariaat van een 25-tal medewerkers, doet de Raad beroep op een uitgebreid netwerk van meer dan 500 experts (universiteitsprofessoren, medewerkers van wetenschappelijke instellingen), waarvan er 300 tot expert van de Raad zijn benoemd; de experts komen in multidisciplinaire werkgroepen samen om de adviezen uit te werken.

Als officieel orgaan vindt de Hoge Gezondheidsraad het van fundamenteel belang de neutraliteit en onpartijdigheid te garanderen van de wetenschappelijke adviezen die hij aflevert. Daartoe heeft hij zich voorzien van een structuur, regels en procedures die toelaten doeltreffend tegemoet te komen aan deze behoeften bij iedere stap van het tot stand komen van de adviezen. De sleutelmomenten hierin zijn de voorafgaande analyse van de aanvraag, de aanduiding van de deskundigen voor de werkgroepen, het instellen van een systeem van beheer van mogelijke belangenconflicten (gebaseerd op belangenverklaringen, onderzoek van mogelijke belangenconflicten en een Commissie voor Deontologie) en de uiteindelijke validatie van de adviezen door het College (eindbeslissingsorgaan van de HGR, samengesteld uit 30 leden van de pool van benoemde experts). Dit coherent geheel moet toelaten adviezen af te leveren die gesteund zijn op de hoogst mogelijke beschikbare wetenschappelijke expertise binnen de grootst mogelijke onpartijdigheid.

De adviezen van de werkgroepen worden voorgelegd aan het College. Na validatie worden ze overgemaakt aan de aanvrager en aan de minister van volksgezondheid en worden de openbare adviezen gepubliceerd op de website ([www.hgr-css.be](http://www.hgr-css.be)), behalve wat betreft vertrouwelijke adviezen. Daarnaast wordt een aantal onder hen gecommuniceerd naar de pers en naar doelgroepen onder de beroepsbeoefenaars in de gezondheidssector.

De HGR is ook een actieve partner binnen het in opbouw zijnde EuSANH netwerk (*European Science Advisory Network for Health*), dat de bedoeling heeft adviezen uit te werken op Europees niveau.

Indien U op de hoogte wil blijven van de activiteiten en publicaties van de HGR kan U een mailtje sturen naar [info.hgr-css@health.belgium.be](mailto:info.hgr-css@health.belgium.be).