



**albert
schweitzer**

Neurocognitieve problemen bij (jong) volwassenen

Dinsdag 11 oktober 2022



www.asz.nl

Programma

19.00 u 10 min	<i>Opening en inleiding en start livestream.</i> <i>Door: Rob van de Ven, specialist Ouderengeneeskunde, avondvoorzitter.</i>
19.10 u 20 min	<i>Onderwerp: "Jong Dementerenden en samenwerking in de regio"</i> <i>Door: Miranda Mol, manager transmurale zorg, Het Parkhuis.</i>
19.30 u 20 min	<i>Onderwerp: "Probleemgedrg"</i> <i>Door: Inger van Montfoort Specialist Ouderengeneeskunde en Mariska Riemens psycholoog. Het Parkhuis.</i>
19.50 10 min	<i>Korte vragen in livestream aan deelnemers en vragen in chatsessie</i>
20.00 u 20 min	<i>Onderwerp: NAH</i> <i>Door: Manju Sharma-Virk, Specialist Ouderengeneeskunde PZC Dordrecht en promovendus Radboud UMC, Bea Notenboom, transitiemanager LPS en Agnes Hamerpagt onderzoeker en fysiotherapeut PZC</i>
20.20 10 min	<i>Korte vragen in livestream aan deelnemers en vragen in chatsessie</i>
20.30 20 min	<i>Forumgesprek met de sprekers, dialoog met de zaal</i> <i>Door: Rob van de Ven</i>
20.50 u 10 min	<i>Afsluiting. Evaluatie en eindtoets: via e-mail/smartphone</i> <i>Door: Rob van de Ven, avondvoorzitter</i>

Naam: Rob van de Ven, specialist ouderengeneeskunde
 Albert Event, Albert Schweitzer ziekenhuis,
 Dinsdag 11 oktober 2022

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
<ul style="list-style-type: none"> • Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ... 	Geen Geen Geen Geen



Inleiding AE Neurocognitieve Stoornissen

Rob van de Ven, specialist ouderengeneeskunde



- Rob van de Ven, Specialist ouderengeneeskunde
- Kaderarts 1^e lijn
- Werkzaam bij Het Spectrum
- Voorzitter

inhoud

- Wat is een neurocognitieve stoornis
- Cognitieve domeinen
- Diagnosen

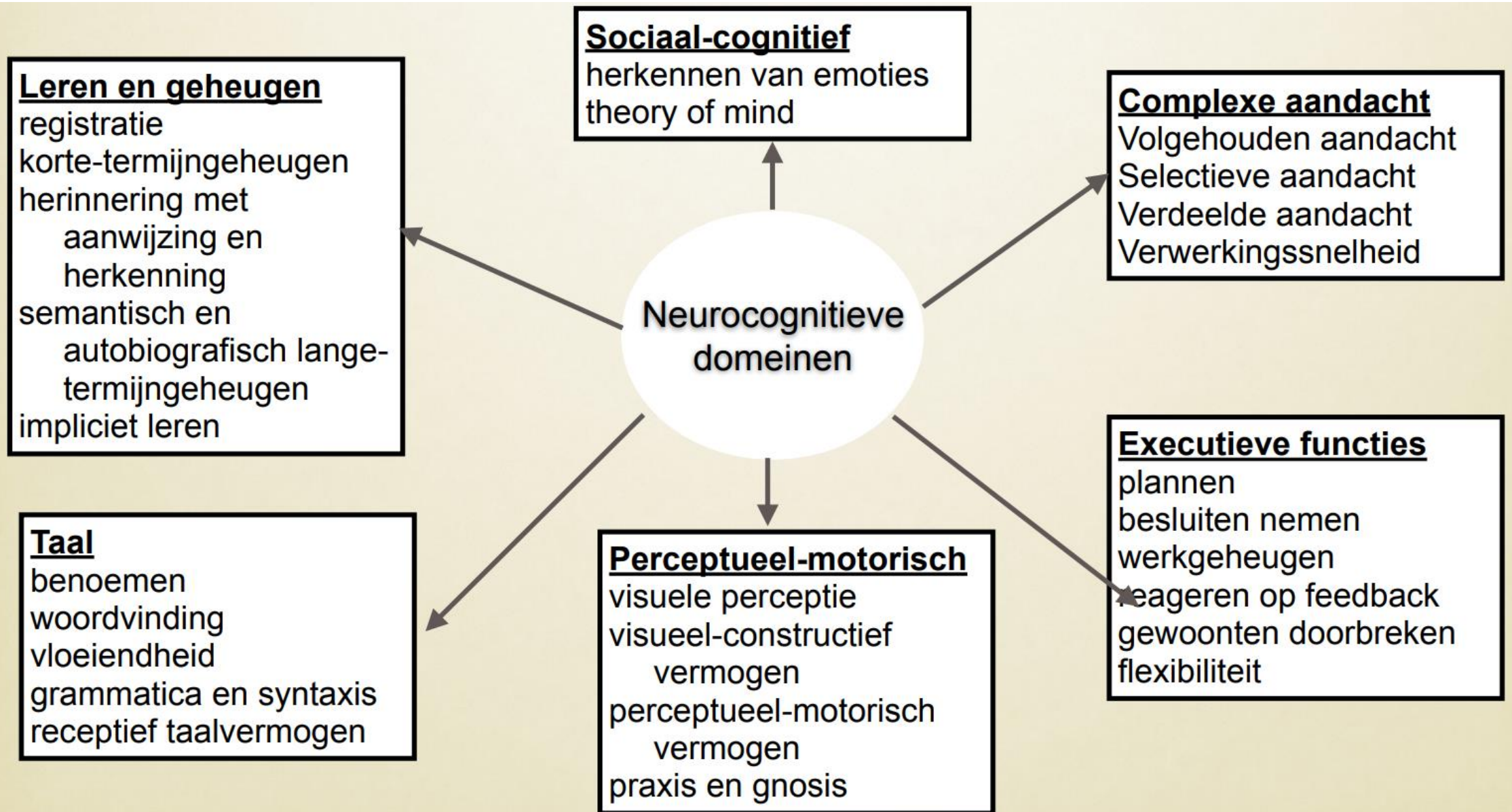
Wat zijn neurocognitieve stoornissen

- Beschreven in de DSM-5
- Criteria gebaseerd op cognitieve domeinen

Delirium

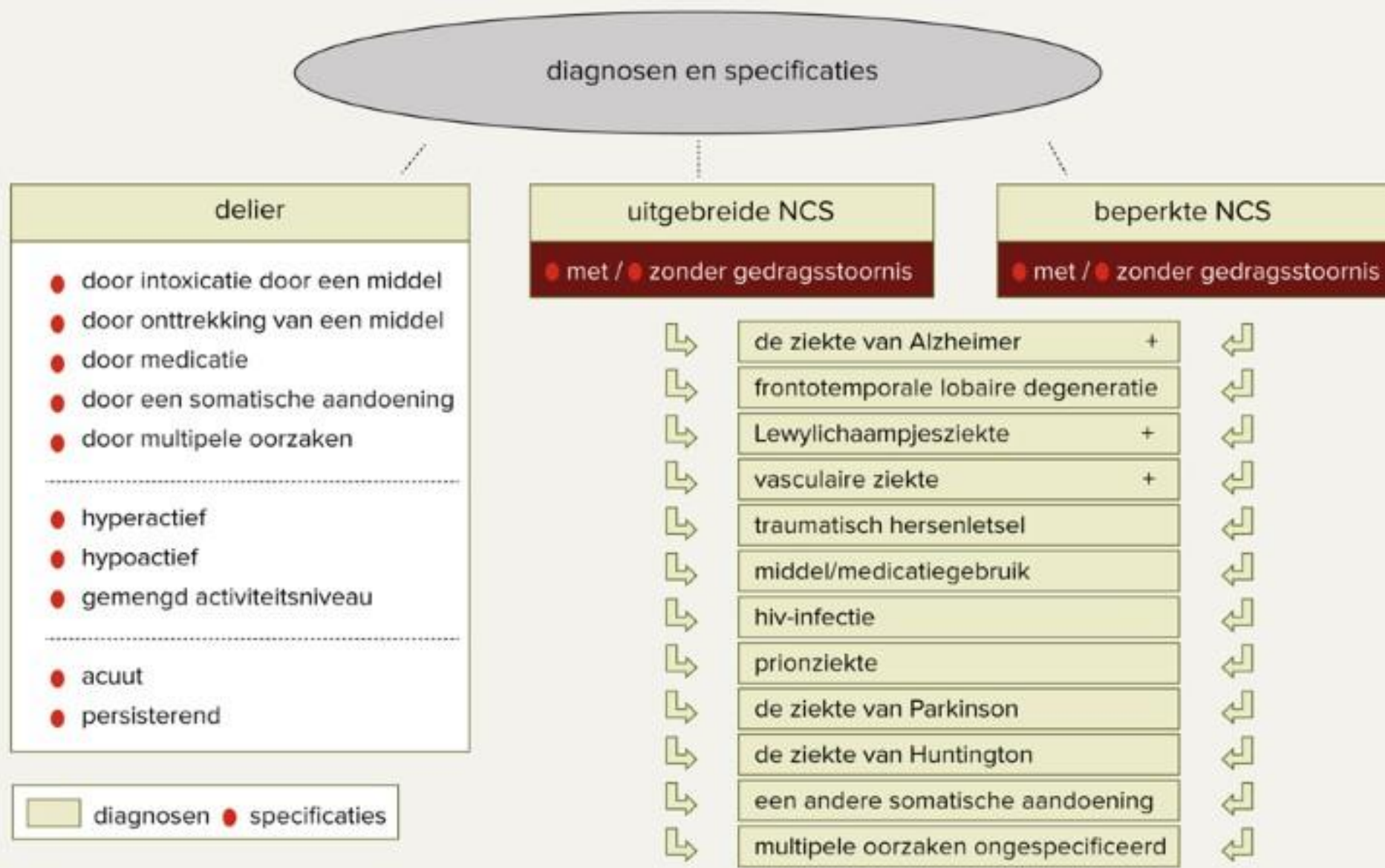
Beperkte NCS

Uitgebreide NCS



Uitgebreide neurocognitieve stoornissen

- Progressie
- 1 of meer cognitieve domeinen
- Op basis van anamnese of heteroanamnese en test
- Interferentie op minstens iADL
- Niet alleen delirium
- Niet te verklaren door andere psychische stoornis



+ verdere differentiatie tussen 'waarschijnlijk' en 'mogelijk'

Presentatie 1.

“Jong Dementerenden en samenwerking in de regio”
Miranda Mol, manager transmurale zorg, Het Parkhuis?

Disclosure belangen sprekers

Miranda Mol,
Albert Event, Albert Schweitzer ziekenhuis,
Dinsdag 11 oktober 2022

(potentiële) belangenverstremgeling	<ul style="list-style-type: none"> • Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	<ul style="list-style-type: none"> • Geen
<ul style="list-style-type: none"> • Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ... 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen • Geen • Geen • Geen



Jonge mensen met dementie

Miranda Mol



www.asz.nl

Korte introductie

- Manager extramuraal team Parkhuis
- Lid commissie IVA, Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd
- Lid werkgroep Ketenzorg Waardelanden

Programma

- Dementie op jonge leeftijd
- Keten in de regio
- Precode onderzoek - huisartsenpraktijk
- Na de diagnose
- Ontwikkelingen in de regio

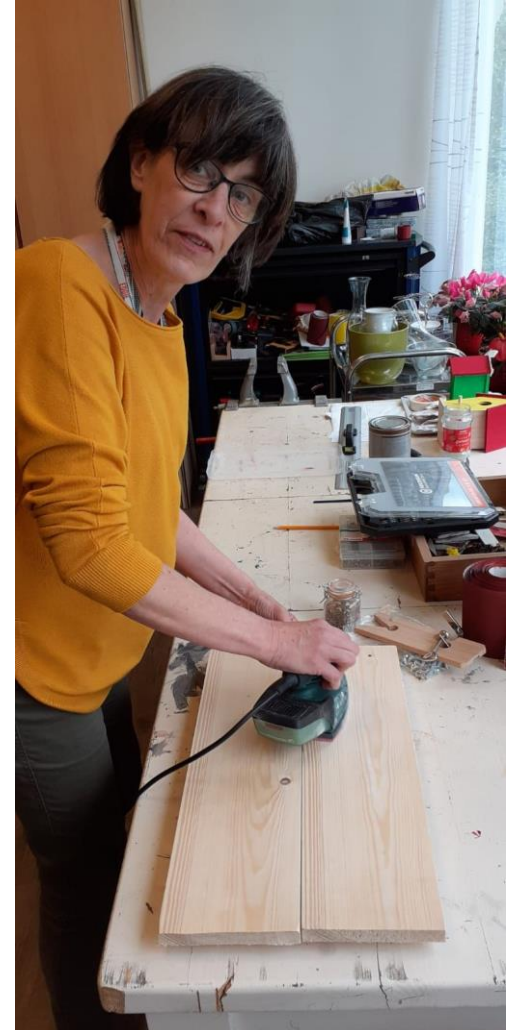
Dementie op jonge leeftijd

- Diagnose
- Naamgeving
- Prevalentie

[Global Prevalence of Young-Onset Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis | Dementia and Cognitive Impairment | JAMA Neurology | JAMA Network](#)

Verschillen tussen dojl en op oudere leeftijd

- Later de diagnose door vagere klachten
- Andere vormen dementie
- Andere levensfase/impact op familie/werk
- Fysieke verschillen
- Andere behoeftes in begeleiding



De keten in de regio

- Prevalentie in de regio (Drechtsteden 318 mensen)
- Gespecialiseerde casemanagers dementie op jonge leeftijd

Ketenzorg  *Dementie*
Waardenland

De keten in de regio

- Dagbehandeling
 - bedieningsgebied en dagdelen
 - financiering GZSP en WLZ
- Parkhuis 27 wooneenheden op 3 kleinschalige gespecialiseerde afdelingen



Precode project

- Prevalentie van DoJL (hoe vaak komt het voor)
- Terminologie van DoJL
- **Vroegsignalering van DoJL in de huisartsenpraktijk**
- Zorgpaden voor mensen met DoJL na diagnose

[Precode-Project – Onderzoek naar dementie op jonge leeftijd](#)

Onderzoeksvragen vroegsignalering huisartsenpraktijk

- Hoe presenteren mensen met dementie op jonge leeftijd zich tot 5 jaar voor de diagnose in de huisartsenpraktijk?
- Hoe verschilt dit van mensen die geen dementie op jonge leeftijd hebben?

Resultaten

- 5 jaar voor diagnose Cognitieve symptomen
- 4 jaar voor diagnose Affectieve symptomen
- 3 jaar voor diagnose Sociale symptomen
- 2 jaar voor diagnose Gedragssymptomen
- 1 jaar voor diagnose Afname van dagelijks functioneren

PREC**ODE**

Tips voor huisartsen

- Mensen met dementie presenteren zich inderdaad anders dan de controle groep bij de huisarts
- Vanaf 2 of meer symptoomcategorieën zou een huisarts aan doorverwijzen kunnen denken
- Herkenning voor huisartsen blijft moeilijk, inzicht van naasten kan een huisarts helpen

Na de diagnose

- Inzet casemanager dementie op jonge leeftijd
- Ondersteuning van het netwerk
- Rouwverwerking
- Passende woonomgeving
- Passende dagbesteding
 - Eigen (aangepast of vrijwilligers-)werk
 - Dagbesteding
 - Dagbehandeling

Ontwikkelingen in de regio

- REC functies Parkhuis – consultatieteam – PREZO dojl
- Regionale dekking activiteiten
- Keten Dementie Waardelanden



Meer informatie

- Kenniscentrum voor jonge mensen met dementie

[Home - Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd \(kcdementieopjongeleeftijd.nl\)](https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl)

- Keten Waardelanden

<https://www.ketenzorgdementiewaardenland.nl/over-ketenzorg-dementie-waardenland/>

- Dagbehandeling /Parkhuis

[Dagbehandeling voor mensen met dementie op jonge leeftijd \(hetparkhuis.nl\)](https://www.hetparkhuis.nl)

Handige links

- <http://www.drechtzorg.nl/wp-content/uploads/2018/02/folder-dementiezorg-jongemensen-met-dementie-waardenland.pdf>
- <file:///C:/Users/mmol/Downloads/Handreiking-eerstelijnsverwijzers-Dementie-op-jonge-leeftijd-versie.pdf>
- <file:///C:/Users/mmol/Downloads/Huisartsenfolder-Landelijk.pdf>



Dementie op jonge leeftijd

Miranda Mol



Presentatie 2.

“Probleemgedrag”

Inger Montfoort Specialist Ouderengeneeskunde en
Mariska Riemens psycholoog. Het Parkhuis.

Inger Montfoort specialist ouderengeneeskunde & Mariska Riemens psycholoog
Albert Event, Albert Schweitzer ziekenhuis,
Dinsdag 11 oktober 2022

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ...	Geen Geen Geen



albert
schweitzer

**Probleemgedrag/Onbegrepen
gedrag**

bij mensen met dementie

Inger Montfoort, Mariska Riemens



Psychotisch gedrag

Depressief gedrag

Angstig gedrag

Geagiteerd gedrag

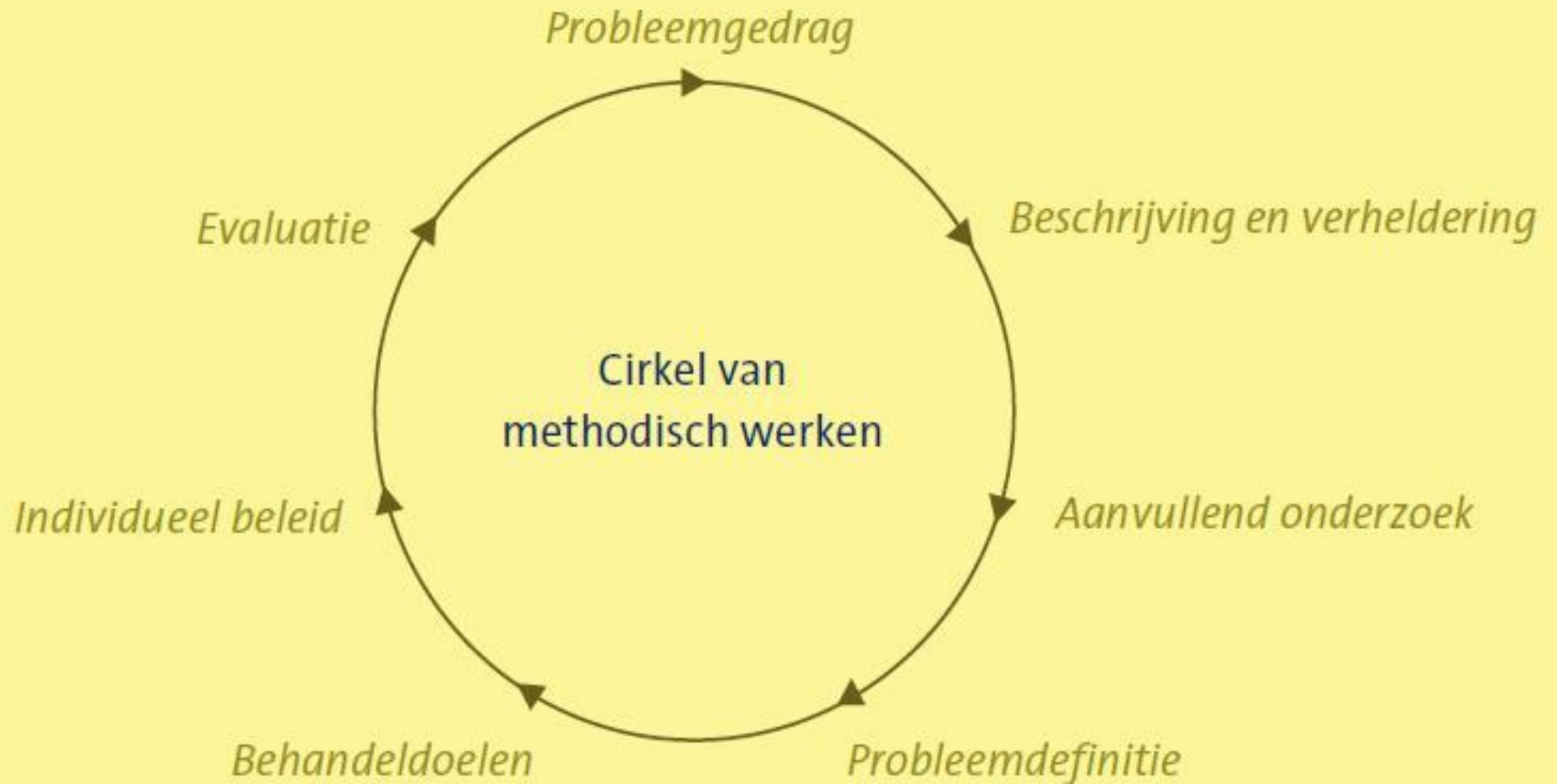
Waaronder verschillende vormen van rusteloos, prikkelbaar of agressief gedrag.

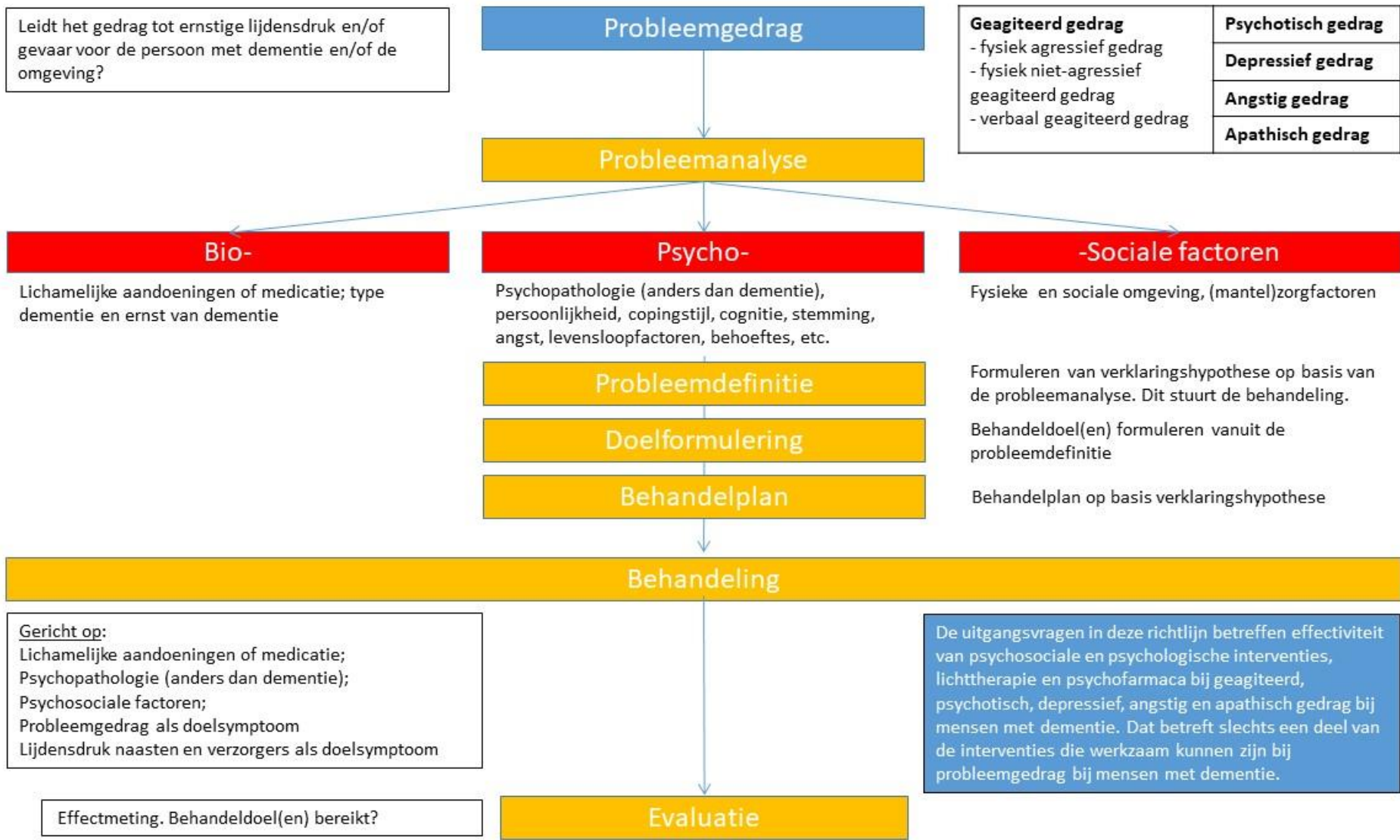
Ook gedragingen als roepen, nachtelijke onrust, seksueel ontremd/ongewenst gedrag,

Veelvuldig aandacht vragend gedrag en niet-coöperatief gedrag, die met enige regelmaat in de praktijk als probleem worden ervaren

Apathisch gedrag

Schematisch ziet de probleemgerichte benadering er als volgt uit:





GGZ Standaarden

Over kwaliteitsstandaarden Actueel

Kwaliteitsstandaarden A-Z Hulpmiddelen Samen beslissen GGZ Team Talks Inloggen

Kwaliteitsstandaarden A-Z

A B C D E F
G H I J K L
M N O P Q R
S T U V W X
Y Z

Thema's

Aandoeningen

Overkoepelende thema's

Acute zorg

Herstelthema's

Kinderen en jongeren

LVB of ZB

A

Aanpassingsstoornis (incl. overspanning en burn-out)

Aanpassingsstoornis bij kanker (richtlijn 2016)

Acute psychiatrie

ADHD

Alcohol

Angstklachten en angststoornissen

Arbeid als medicijn

Assertieve en verplichte zorg

Autisme

B

Bijwerkingen

Bipolaire stoornissen (richtlijn 2015)

Bipolaire stoornissen (zorgstandaard 2017)

Home

Zoek binnen de richtlijn

NHG-STANDAARD M21 Gepubliceerd: april 2020 Laatste aanpassing: april 2020

Dementie

NHG-werkgroep:
Dieleman-Bij de Vaate AJM, Eizenga WH, Lunter-Driever PGM, Moll van Charante EP, Perry M, Schep-Akkerman A, Smit BS, Starmans R, Verlaan-Snieders MNE, Van der Weele GM

SAMENVATTING **VOLLEDIG** TABELLEN EN SCHEMA'S PRINTEN PDF DELEN

Belangrijkste wijzigingen

Er is meer aandacht voor:

- de diagnostiek bij laaggeletterden en niet-westerse migranten
- het in kaart brengen en behandelen van probleemgedrag bij dementie
- de belasting van de mantelzorger

Belangrijkste wijzigingen

Kernboodschappen

Inleiding

Achtergronden

Richtlijnen diagnostiek

Kernboodschappen

- Weeg bij signalen van dementie samen met de patiënt en mantelzorger de voor- en nadelen af om wel of geen dementiediagnostiek op te starten.
- Het stellen van de diagnose dementie is mogelijk in de huisartsenpraktijk, zo nodig in samenwerking met andere zorgverleners.

THUISARTS.NL

Dementie

NHG-Formulier
Raadpleeg het NHG-Formulier

Uitleg

Gedeelde besluitvorming
Wel of geen onderzoek naar dementie?

verenso

vereniging van specialisten ouderengeneeskunde

Vacatures | FAQ algemeen | Trefwoordenlijst A-Z | Contact | Login leden | English

Homepage Menu Uitgebreid zoeken

Home > Richtlijnen en praktijkvoering > Richtlijndatabase > Probleemgedrag bij mensen me...

Richtlijnen en praktijkvoering PDF

< Richtlijndatabase

Probleemgedrag bij mensen met dementie

Methodisch en multidisciplinair werken bij probleemgedrag bij mensen met dementie

Behandeling van psychotisch gedrag bij mensen met dementie

Behandeling van depressief gedrag bij mensen met dementie

Behandeling van angstig gedrag bij mensen met dementie

Probleemgedrag bij mensen met dementie

2018 - Goede zorg voor mensen met dementie begint met een gedeelde visie op zorg. Een breed gedeelde visie is dat zorg voor mensen met dementie persoonsgericht dient te zijn. Persoonsgerichte zorg is gericht op de kwaliteit van leven, op het bevorderen van het welbevinden en op optimaal functioneren in het dagelijks leven. Deze visie op zorg voor mensen met dementie vormt het fundament voor deze richtlijn. Behandeling van probleemgedrag bij mensen met dementie vraagt in aansluiting op deze visie om een persoonsgerichte aanpak; een werkwijze die oog heeft voor de variaties in aard en oorzaken van probleemsituaties, en die is toegesneden op de behoeften, voorkeuren en mogelijkheden van het individu en van zijn (zorg)stelsel.

Eigenaar: Verenso, NIP
Participanten namens Verenso: prof. dr. S.U. Zuidema, dr. M. Smalbrugge

home winkel switchtabeln e-learning algemeen contact colofn

PSYCHIRIENET

Een onafhankelijke selectie van de belangrijkste sites door psychiaters.

Zoekterm Hele site

ZIEKTEBEELDEN

- Ontwikkelingsstoornissen
 - ADHD
 - Autismespectrumstoornissen
- Psychotische stoornissen
- Bipolaire stoornissen
- Depressieve stoornissen
- Angststoornissen
- Obsessieve-compulsieve en verwante stoornissen
- Trauma- en stressstoornissen
- Somatisch-symptoomstoornissen
- Voedings- en eetstoornissen
- Slaap-waakstoornissen

NIEUWS EN MEDIA

- ggz op twitter
- ggz-agenda
- ggz-nieuwssites
- Columns van de redactie
- Apps

DEELGEBIEDEN

- Corona en psychiatrie
- Arts-assistenten psychiatrie
- Beleidspsychiatrie en Kwaliteitszorg
- Bewegingsstoornissen in de psychiatrie
- Eerstelijnspsychiatrie

NIEUWSBRIEF

Op de hoogte blijven van de activiteiten van PsychiatrieNet? Schrijf u dan in voor onze nieuwsbrief!

Uw e-mailadres

Aanmelden

BEHANDELING

- Farmacotherapie
- Psychotherapie
- Rilolische behandelingen

Middel	Start Dosering	Maximale dosering	Indicatie	Duur en voorzorgen
haloperidol	1. 0,5 mg 2. 2,5-5 mg s.c./i.m.	3 mg n.v.t.	1. Ernstig geagiteerd, agressief of psychotisch gedrag 2. Acute crisis	1. Probeer uiterlijk na 3 maanden af te bouwen 2. Kortdurend (1-2 dagen) tot sedatie is bereikt
risperidon	0,5 mg	2 mg	1. Ernstig psychotisch of ernstig geagiteerd of agressief gedrag bij een contra-indicatie voor haloperidol 2. Als 2 ^e keus bij agressief gedrag	Probeer uiterlijk na 3 maanden af te bouwen
clozapine	6,25 mg	50mg	Ernstig psychotisch gedrag bij mensen met de ziekte van Parkinson en dementie	Probeer uiterlijk na 3 maanden af te bouwen
rivastigmine	4,6 mg 4,6 mg	13,3 mg 9,5 mg	1. Ernstig psychotisch gedrag bij mensen met de Lewy Body-dementie 2. Apathisch gedrag met ernstige lijdensdruk bij mensen met Lewy Body-dementie	Continueer op basis van effect en staak bij bijwerkingen
citalopram	10 mg	20 mg	Ernstig depressief gedrag met grote lijdensdruk ¹⁾	Natrium bepalen voor en na starten. Bij ontbreken van effect na 6 weken; citalopram vervangen door een 2 ^e SSRI/ SNRI of overgaan op nortriptyline. Duur: 12 maanden bij 1 ^e episode; overweeg levenslang bij recidief ¹⁾
nortriptyline	1dd 10-25 mg (a.n.)	In 2 weken ophogen tot 50-75 mg; na 4 weken op geleide van effect, bijwerkingen en/of spiegel (min. 100 mcg/l) verder ophogen	Ernstig depressief gedrag met grote lijdensdruk als citalopram en/of 2 ^e SSRI/ SNRI onvoldoende effect heeft. ¹⁾	ECG maken voor starten. Duur: 12 maanden bij 1 ^e episode; overweeg levenslang bij recidief ¹⁾
oxazepam	5mg	30 mg	Ernstig angstgedrag	Maximaal 4 weken
lorazepam	1. 0,5 mg 2. 0,5-2mg i.m./ i.v.	1 mg n.v.t.	1. Ernstig angstgedrag 2. Acute crisis	1. Maximaal 4 weken 2. Kortdurend (1-2 dagen) totdat sedatie is bereikt
melatonine	2mg		Nachtelijke onrust	Probeer uiterlijk na 3 maanden af te bouwen
trazodon	25-50mg		Nachtelijke onrust	Probeer uiterlijk na 3 maanden af te bouwen

¹⁾ Conform Multidisciplinaire richtlijn Depressie Addendum ouderen



Psychofarmaca Tool

Met de Psychofarmaca Tool kunt u als behandelaar nagaan welke (niet-) medicamenteuze behandelingen u passend kunt inzetten bij de behandeling van onbegrepen gedrag bij mensen met dementie volgens de richtlijn 'Probleemgedrag bij mensen met dementie'. Adviezen in de Psychofarmaca Tool zijn ontleend aan de richtlijn 'Probleemgedrag bij mensen met dementie' van Verenso, 2018.

Klik op onderstaand icoon, download de Psychofarmaca tool/app en installeer hem.

Apple



Android



Psychofarmaca Tool

Universitair Medisch Centrum Groningen



500+

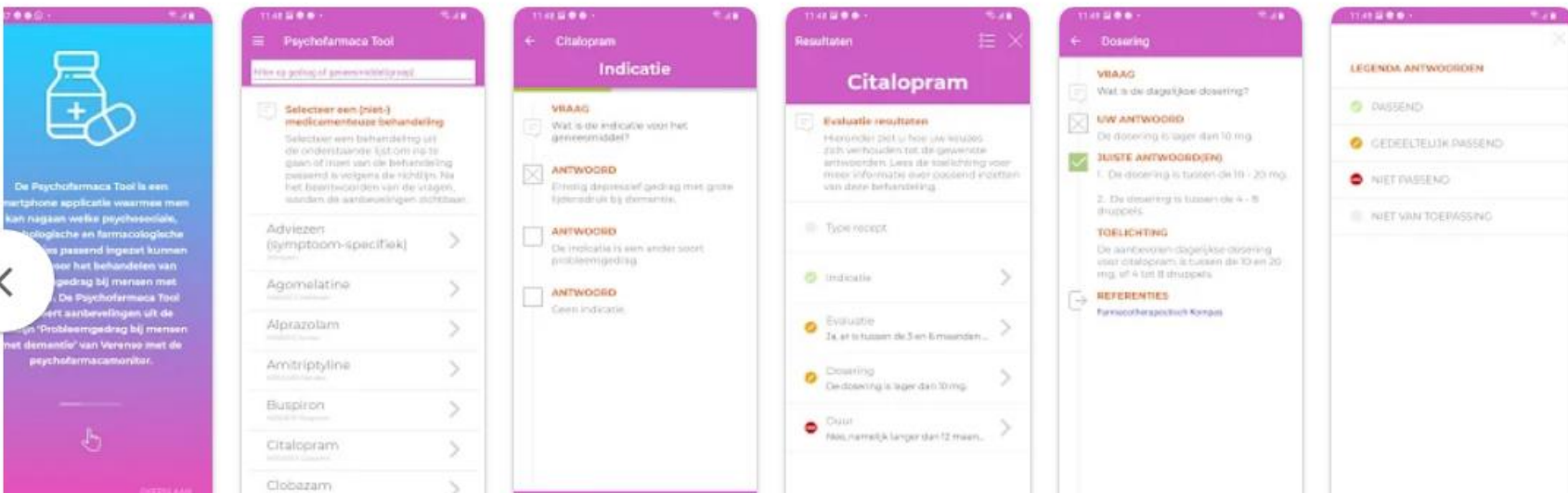
Downloads

3

PEGI 3

Installeren

Aan verlanglijstje toevoegen



Contactgegevens van ontwikkelaar

Meer van Universitair Medisch Centrum Groningen



Telerevalidatie
Universitair Medisch Centrum Groningen

Combining Moodstabilizers

Switch Antidepressants

Switch Antipsychotics

Switching Antipsychotics

To see the consequences of a switch between antipsychotics click in the crosstable below: the switch is made "from" (vertical) "to" (horizontal). During switching: don't reduce anticholinergics; consider adding oxazepam. Read: [General considerations concerning switching antipsychotics](#).

Rest AP = Chlorprothixene, Flupentixol, Fluphenazine, Loxapine, Pericyazine, Perphenazine, Promazine, Trifluoperazine, Ziprasidone, Zuclopentixol.

Partial agonist new = Aripiprazole, Brexpiprazole, Cariprazine.

↓ FROM	to →	Am	Cp	Hp	Lu	Ol	Pp	Pa	Pf	Pi	Qu	Rd	Sd	Sr	RA	Da	Di	Df	Dh	Do	Dp	Dr	Dz	Mz
AM	Amisulpride	—	AmCp	AmHp	AmLu	AmOl	AmPp	AmPa	AmPf	AmPi	AmQu	AmRd	AmSd	AmSr	AmRA	—	—	—	—	—	—	—	—	AmMz
CP	Clozapine	CpAm	—	CpHp	CpLu	CpOl	CpPp	CpPa	CpPf	CpPi	CpQu	CpRd	CpSd	CpSr	CpRA	—	—	—	—	—	—	—	—	CpMz
HP	Haloperidol	HpAm	HpCp	—	HpLu	HpOl	HpPp	HpPa	HpPf	HpPi	HpQu	HpRd	HpSd	HpSr	HpRA	—	—	—	HpDh	—	—	—	—	HpMz
LU	Lurasidone	LuAm	LuCp	LuHp	—	LuOl	LuPp	LuPa	LuPf	LuPi	LuQu	LuRd	LuSd	LuSr	LuRA	—	—	—	—	—	—	—	—	LuMz
OL	Olanzapine	OlAm	OlCp	OlHp	OlLu	—	OlPp	OlPa	OlPf	OlPi	OlQu	OlRd	OlSd	OlSr	OlRA	—	—	—	—	OlDo	—	—	—	OlMz
PP	Paliperidone new	PpAm	PpCp	PpHp	PpLu	PpOl	—	PpPa	PpPf	PpPi	PpQu	PpRd	PpSd	PpSr	PpRA	—	—	—	—	—	PpDp	PpDr	—	PpMz

Haloperidol-Risperidone

Switch medication from **Haloperidol** to **Risperidone**.

⊘ Stop Haloperidol

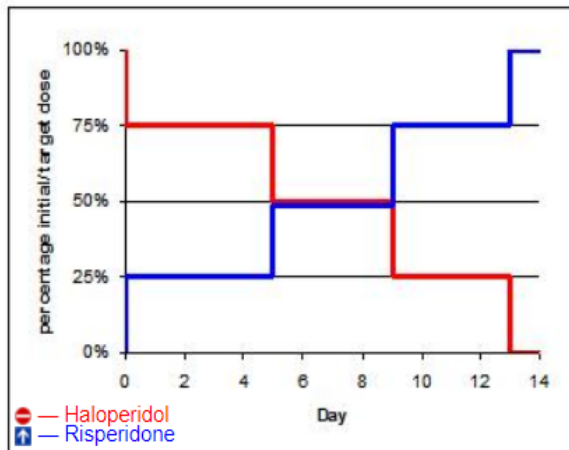
- **Day 1-4:** approx. 75% of initial dose
- **Day 5-8:** approx. 50% of initial dose
- **Day 9-12:** approx. 25% of initial dose
- **Day 13:** stop

⬆ Start Risperidone

- **Day 1-4:** approx. 25% of target dose
- **Day 5-8:** approx. 50% of target dose
- **Day 9-12:** approx. 75% of target dose
- **Day 13:** target dose

ℹ More information

- During this switch you could monitor ECG, especially in patients prone to QT-conduction problems.
- There is a possibility of QT interval prolongation.^[6]



Haloperidol

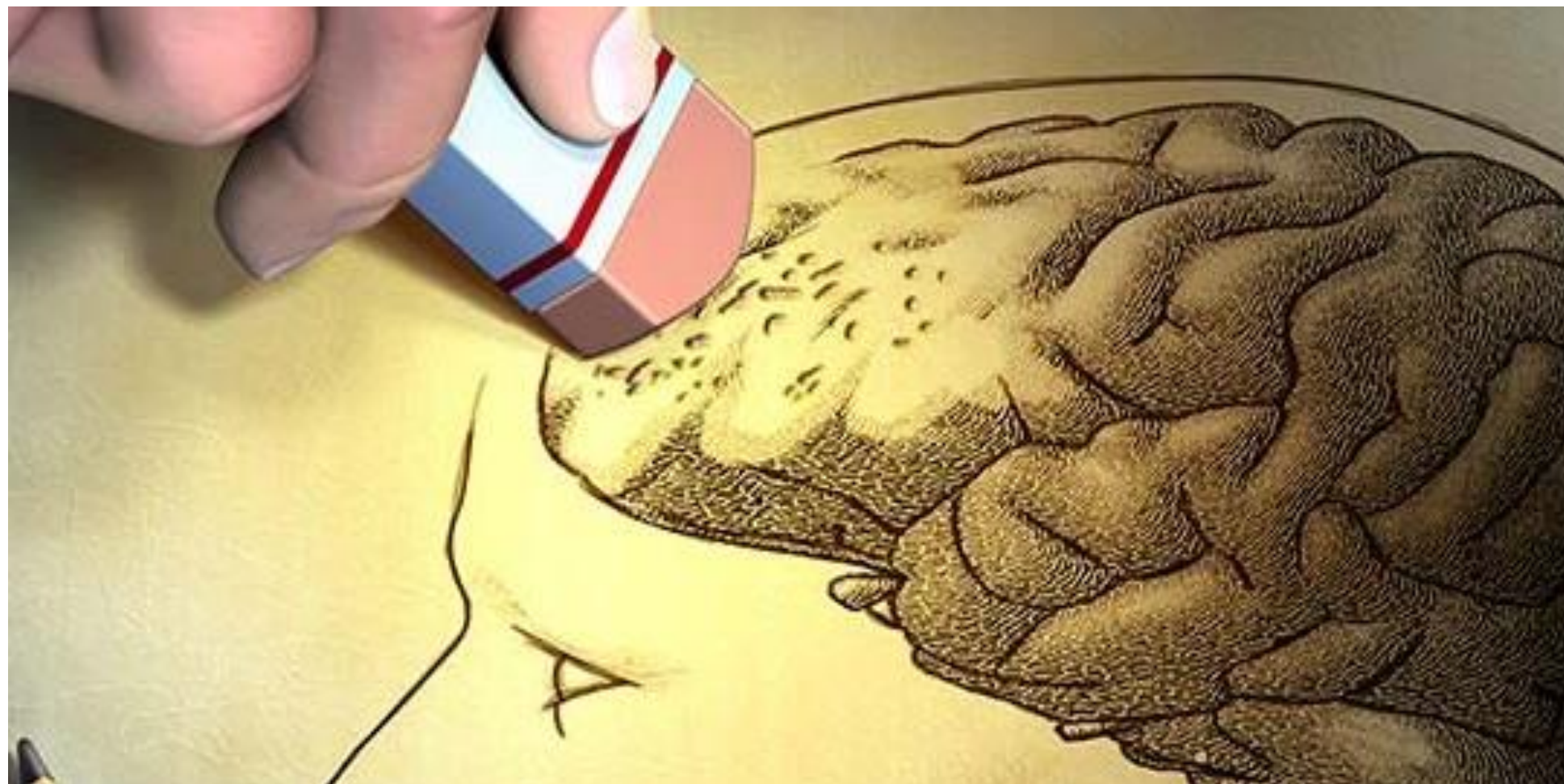
Type	Antipsychotic
Group	Butyrophenones
links	
ATC-code	N05AD01
Medscape	Haloperidol
PubChem	3559
PubMed	Haloperidol
Drugs.com	haloperidol
Kompas (Dutch)	Haloperidol
Wikipedia	Haloperidol

more info

DDD	8mg ^[1]
dose	0.25-15mg ^[2]
C _{th}	5µg/L ^[3]
C _{tox}	20µg/L ^[4]
EQ-dosage	1 ^[4] haloperidol
T _{1/2}	17.5h ^{[3][2]}
bioavailability	60-70% ^[2]
administration	O,IM,IV

Risperidone

Type	antipsychotic
Group	atypical AP
Other use	<i>moodstabilizer</i>
links	
ATC-code	N05AX08



Frontotemporale dementie

Frontotemporale dementie

Twee vormen: gedragsvariant, taalvariant

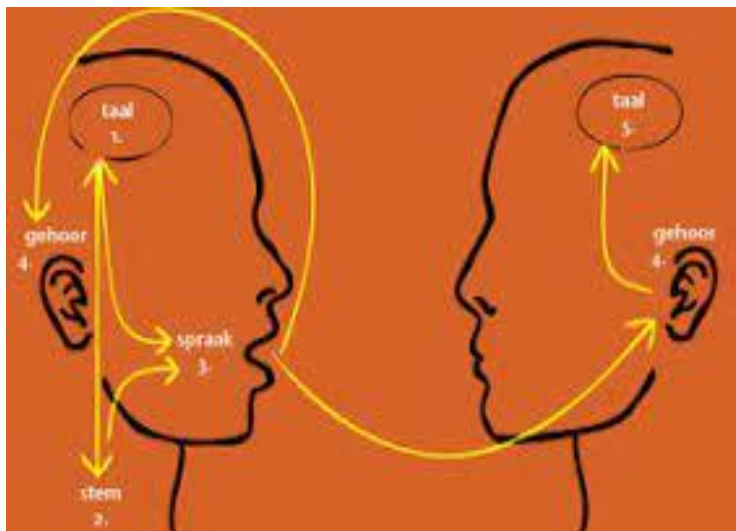
Gedragsvariant:

- ontremd gedrag
- apathie
- herhalingsdrang of dwangmatig gedrag
- slechte inschatting sociale situaties



Taalvariant (PPA):

- 📖 moeilijker spreken, niet vloeiend
- 📖 woordvindingsproblemen
- 📖 woorden niet begrijpen
- 📖 moeilijk objecten benoemen
- 📖 problemen met grammatica



Veel mensen met frontotemporale dementie hebben kenmerken van de gedragsvariant en van de taalvariant



Cijfers



- Frontotemporale dementie komt zelden voor: 5% FTD
- 75% < 65 jaar
- 50% overleeft 6-11 jr na 1^e symptomen, na diagnose 3-4 jr

Sociaal ongepaste gedrag → werk-,
gezinsleven

Omdat de diagnose laat gesteld wordt,
krijgt niet de ziekte de schuld, maar de
persoon.



Vaak voorkomende gevolgen:

- scheiding
- juridische moeilijkheden
- slecht functioneren op het werk
- verlies sociale contacten



Aandachtspunten voor observatie bij FTD

- is er sprake van herhalend gedrag, gedragsverandering?
- initiatief: neemt hij/zij initiatief om de dag op een zinvolle manier door te brengen, zelfzorg?
- kan hij/zij activiteiten plannen?
- is er sprake van flexibiliteit?
- valt een beperkte woordenschat op?
- is er sprake van hyperoraliteit (overeten, of –drinken, zeer veel roken of alcoholgebruik, met de mond objecten voelen?)



**albert
schweitzer**

Ziekenhuis met hoofd, hart en ziel



Dank voor uw aandacht!



www.asz.nl

Presentatie 3.

“Langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS)”

"Als bewustzijn niet terugkeert..."

Manju Sharma-Virk, Specialist Ouderengeneeskunde PZC
Dordrecht en promovendus Radboud UMC

Door Bea Notenboom, transitie manager LBS en
Agnes Hamerpagt, onderzoeker (fysiotherapeut)



Langdurige bewustzijnsstoornissen:

Als het bewustzijn na hersenletsel niet terugkeert...

(Manju Sharma-Virk, SO en onderzoeker) Agnes Hamerpagt, Bea Notenboom



Even voorstellen

- Manju Sharma-Virk
- Specialist
ouderengeneeskunde
, PZC Dordrecht
sinds 2019
- Promovendus
Radboudumc
- Boegbeeld
Expertisenetwerk
EENnacoma

- Agnes Hamerpagt-
den Besten
- Geriatriefysio-
therapeut,
PZC Dordrecht
sinds 2002
- Onderzoeker
- Boegbeeld
Expertisenetwerk
EENnacoma

- Bea Notenboom
- Transitie manager
doelgroepnetwerk
voor mensen met
een
bewustzijnsstoornis
Radboudumc sinds
2021.

Disclosure Manju Sharma-Virk

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
<ul style="list-style-type: none"> • Sponsoring of onderzoeksgeld 	Financiering promotieonderzoek door hersenstichting
<ul style="list-style-type: none"> • Honorarium of andere (financiële) vergoeding 	Geen
<ul style="list-style-type: none"> • Aandeelhouder 	Geen
<ul style="list-style-type: none"> • Andere relatie, namelijk ... 	Geen

Disclosure Agnes Hamerpagt- den Besten

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
<ul style="list-style-type: none"> • Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ... 	<p>Geen</p> <p>Geen</p> <p>Geen</p> <p>Geen</p>

Disclosure Bea Notenboom

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
<ul style="list-style-type: none"> • Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ... 	<p>Geen</p> <p>Geen</p> <p>Geen</p> <p>Geen</p>

Langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS)

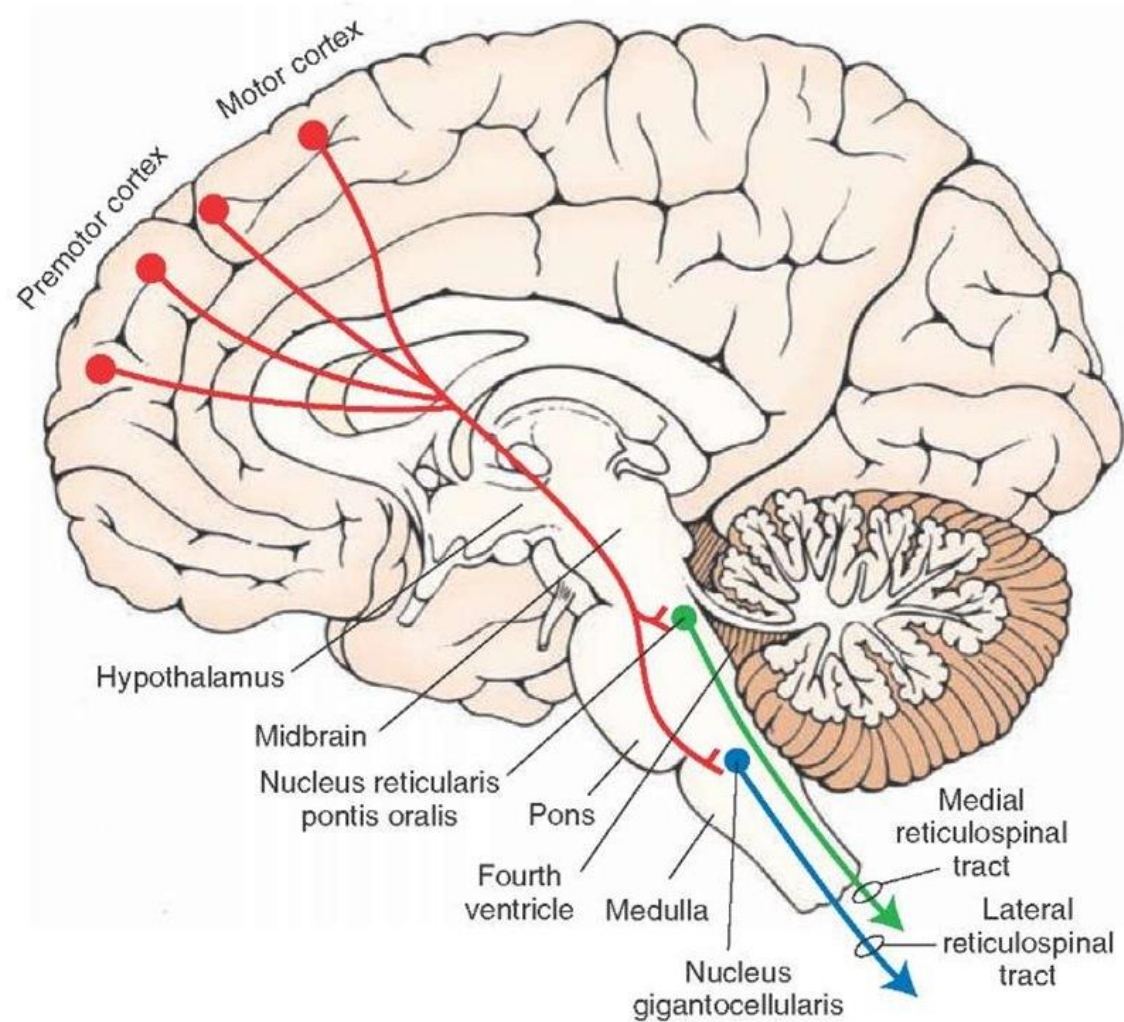
- Na coma geen of minimale tekenen van bewustzijn
- Product van de moderne geneeskunde
- Meest dramatische uitkomsten van niet-aangeboren hersenletsel (NAH)



Wat is bewustzijn?

Besef van het 'zelf' en "de omgeving"

Consciousness = Arousal + Awareness

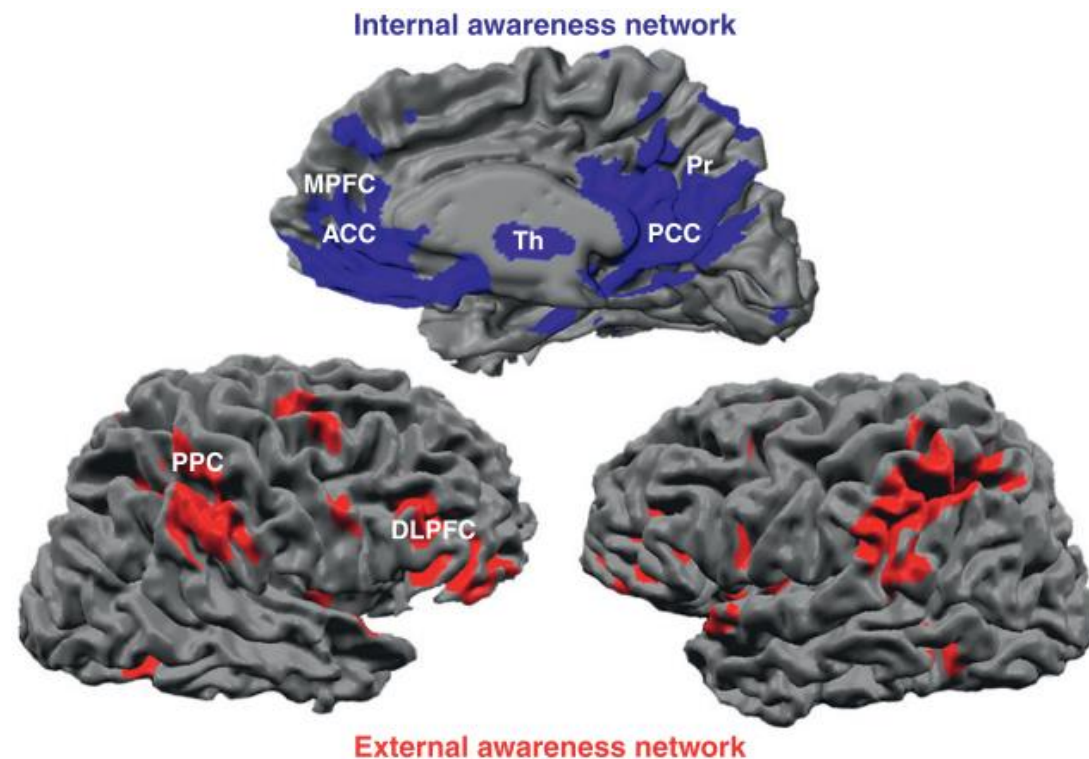


James, The Principles of Psychology, 1890;
Demertzi, Curr Op Neurobiol 2012

Neurofysiologie van bewustzijn (awareness)

Twee separate netwerken

- Intrinsieke gewaarwording:
Cinguli anterior/ mesiofrontaal en
cinguli posterior/ precuneus
- Extrinsieke gewaarwording:
Lateraal fronto-temporopariëtaal



Current Opinion in Neurobiology

Twee klinische entiteiten

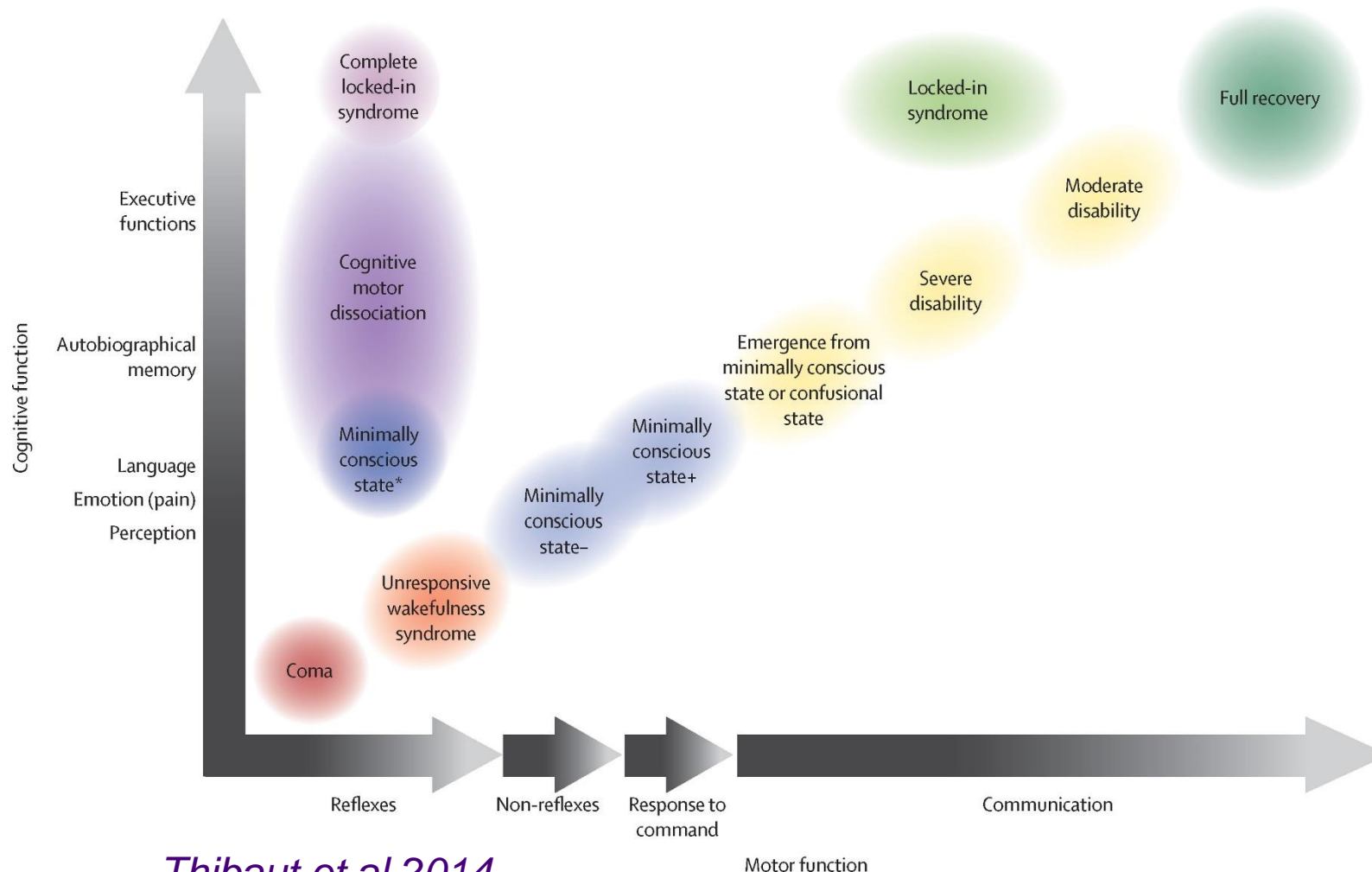
Niet-responsief waaksyndroom (NWS):

- Ogen afwisselend open
- Zelfstandige vitale functies
- Geen enkel gedragsmatig teken van bewustzijn
- Reflexmatig reacties
- Vroeger: 'coma vigil', 'vegetatieve toestand'

Minimally conscious state (MCS):

- Ogen afwisselend open
- Zelfstandige vitale functies
- Minimaal 1 teken van bewustzijn: bijv: volgen met ogen, simpele opdrachten uitvoeren, begrijpelijke verbalisatie
- Geen functionele communicatie of functioneel gebruik van voorwerpen

Mate van bewustzijn en nivo van functioneren



Thibaut et al 2014

Diagnostiek

- Geen Glasgow coma scale
- Observationeel schaal: Coma recovery scale-revised (CRS-r)
- 5x afnemen in 2 weken



COMA RECUPERATIE SCHAAL - NEDERLANDSTALIGE HERZIENE VERSIE ©2008									
Scoreformulier									
Patiënt :					Datum insult :				
Etiologie :					Datum opname :				
Initiële diagnose :					Datum :				
					Onderzoeker:				
AUDITIEVE FUNCTIE									
4 – Systematisch bewegen op verzoek*									
3 – Reproduceerbaar bewegen op verzoek*									
2 – Lokaliseren van geluid									
1 – Auditieve schrikreactie									
0 – Geen									
VISUELE FUNCTIE									
5 – Herkennen van objecten*									
4 – Lokaliseren van objecten: aanreiken*									
3 – Visueel volgen*									
2 – Fixeren*									
1 – Visuele schrikreactie									
0 – Geen									
MOTORISCHE FUNCTIE									
6 – Functioneel gebruik van objecten ⁺									
5 – Automatische motorische respons*									
4 – Manipuleren van objecten*									
3 – Lokaliseren van nociceptieve stimulatie*									
2 – Normale flexie terugtrek-respons									
1 – Abn. stereotiepe flexie of extensie reflex									
0 – Geen / slappe paralyse									
OROMOTORISCHE/VERBALE FUNCTIE									
3 – Verstaanbare verbale expressie*									
2 – Vocalisatie / orale bewegingen									
1 – Orale reflexen									
0 – Geen									
COMMUNICATIE									
2 – Functioneel: accuraat ⁺									
1 – Niet -functioneel : intentioneel*									
0 – Geen									
WAAKTOESTAND									
3 – Gerichte aandacht									
2 – Openen van de ogen zonder stimulatie									
1 – Openen van de ogen met stimulatie									
0 – Geen reactie									
TOTALE SCORE									

Wijst op een ontwaken uit een staat van minimaal bewustzijn⁺

Wijst op een staat van minimaal bewustzijn*

Diagnostiek

- Post acute level of consciousness-schaal (PALOC-s) revised
- Observatieschaal ontwikkeld door Dr. Henk Eilander, neuropsycholoog, grondlegger vroege intensieve neurorevalidatie



Eilander, H.J. et al Neuropsychol Rehabil. 2009
 Eilander, H.J. et al.; Neuropraxis 2020

Globaal niveau	Score	Beschrijving niveau's
Coma		Betrokkene heeft géén slaap-waak ritme, ogen zijn gesloten.
	1	Slechte tot afwezige controle van de basale lichaamsfuncties, zoals ademhaling, lichaamstemperatuur, bloeddruk, etc. Meestal geen reacties op prikkels. Op pijnprikkels kunnen reflexbewegingen optreden (strek- of buigbeweging), verder geen reacties.
Vegetatieve toestand / Niet-responsief waaksyndroom	2	Heel weinig activiteiten (hyporesponsief) Meestal geen reacties, soms op prikkels vertraagde reflex-activiteit.
	3	Reflexmatige activiteiten Op prikkels vaak grote strekreacties of schrikreacties, zonder dat er gewenning optreedt. De reacties kunnen overgaan in buigreacties (terugtrekken). Er kunnen dwalende oogbewegingen optreden, zonder te volgen. Soms gezichtsuitdrukkingen bij stimulatie.
Laagbewuste toestand - (Minimally Conscious State: MCS-)		Betrokkene is het grootste deel van de dag wakker.
	4	Reacties in gestimuleerde lichaamsdelen Bij aanraking terugtrekken van arm of been. Een reactie in de richting van de prikkel (lokaliseren) bij aanraking, geluid of visuele stimulering. Volgen met de ogen, maar niet fixeren op personen of voorwerpen.
	5	Geautomatiseerde reacties Volgen en fixeren van personen en voorwerpen. Over het algemeen meer gerichte reacties op prikkels. Veel gedrag is automatisch, bijvoorbeeld het openen van de mond bij het zien of voelen van eten, of het reiken naar een aangeboden voorwerp. Soms emotionele reacties zoals huilen of lachen als reactie op familie of op een specifieke stimulus.
Laagbewuste toestand + (Minimally Conscious State: MCS+)	6	Onsamenhangende (verwarde) reacties Wisselend adequate reacties op eenvoudige opdrachten. Volledig afhankelijk. Betrokkene heeft nog zeer ernstige cognitieve stoornissen, welke niet testbaar zijn. Er is sprake van een laag alertheidsniveau, waarbinnen fluctuaties kunnen optreden.
	7	Samenhangende reacties Reageert consequent adequaat op eenvoudige opdrachten. Betrokkene heeft een meer stabiel en hoger alertheidsniveau. Nog wel duidelijke stoornissen in cognitieve functies en volledige afhankelijkheid.
Bewuste (verwarde) toestand	8	Betrokkene reageert adequaat en is meer gericht op de omgeving, waarbij functionele en begrijpelijke wederzijdse communicatie mogelijk is (ook al is het met hulpmiddelen), óf betrokkene is in staat systematisch twee verschillende opdrachten uit te voeren. Er kunnen cognitieve en gedragsmatige stoornissen aanwezig zijn.

Waarom is onderscheid NWS en MCS zo belangrijk?

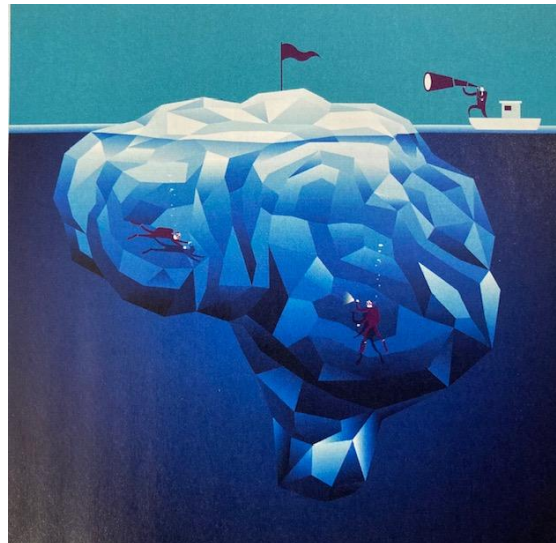
- Prognose
- Pijnbeleving in MCS



Boly et al. 2005;15:283-9.

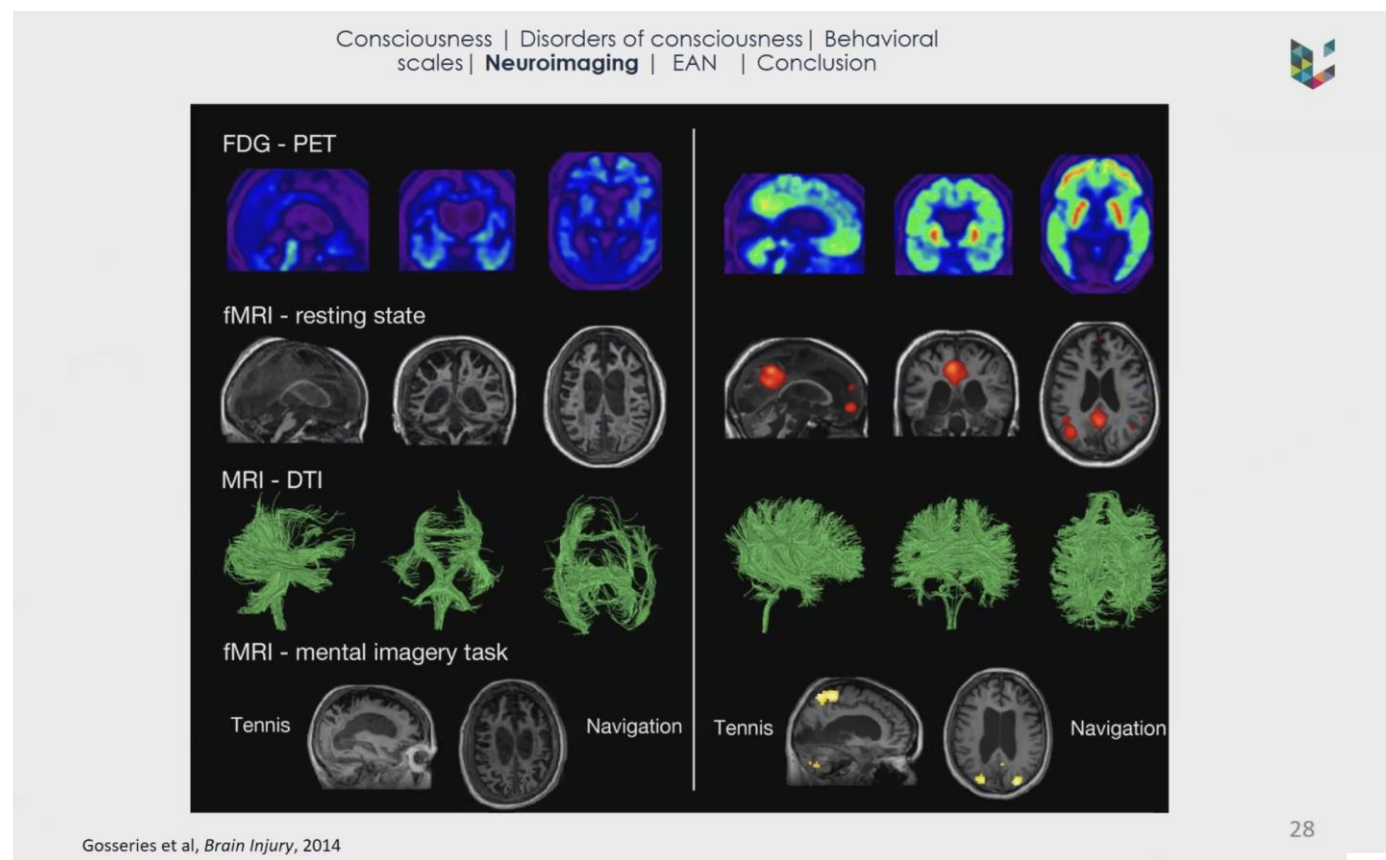
Maar...

Afwezigheid van bewijs \neq bewijs van afwezigheid



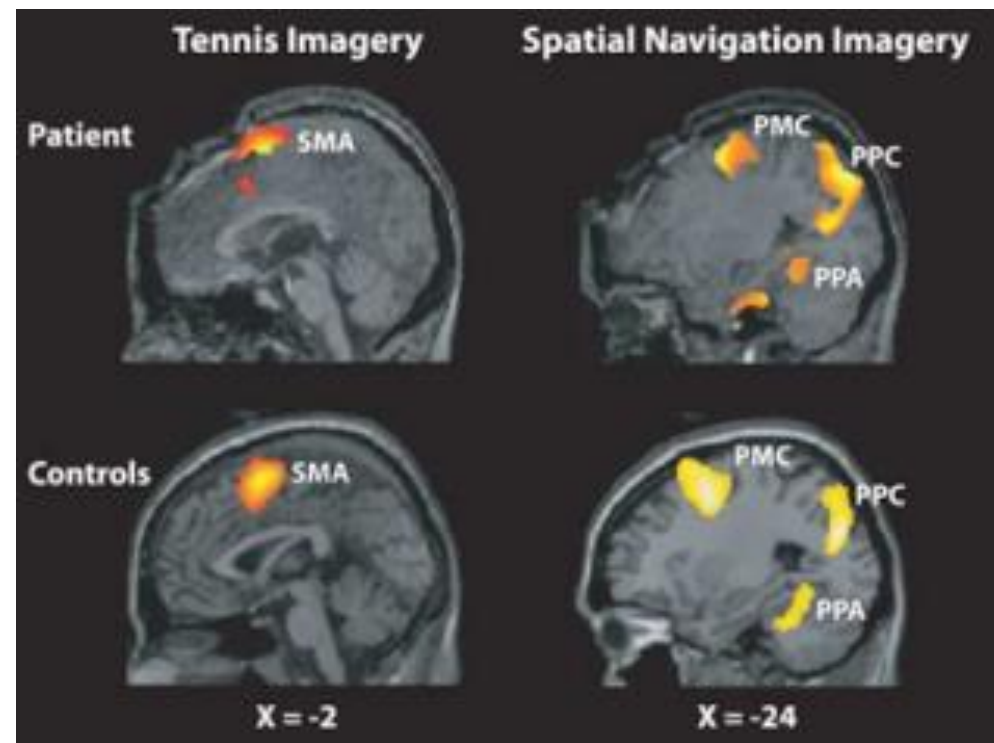
Functionele diagnostiek

- fMRI
- EEG
- FDG-PET scan



“Nieuwe” diagnose

- Covert consciousness
- Cognitive motor dissociation (CMD)
- Functional locked in syndrome



Think tennis for “yes”, moving in room for “no”

Behandeling LBS

- Medicamenteus
 - Amantadine
 - Zolpidem
 - Andere: Apomorfine, methylfenidaat, levodopa-carbidopa
- Niet-invasieve hersenstimulatie
 - Transcranial directe stimulatie
 - Transcraniele magnetische stimulatie
 - Andere: n.vagus stimulatie, lage intensiteit ultrasound pulsaties
- Invasieve hersenstimulatie (Deep Brain Stimulation)
- Sensorische stimulatie programma

Aurore Thilbaut et.al. Lancet Neurol. 2019, Giacino 2018

Published Ahead of Print on August 8, 2018 as 10.1212/WNL.0000000000005926

SPECIAL ARTICLE

Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness

Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research

Joseph T. Giacino, PhD, Douglas I. Katz, MD, Nicholas D. Schiff, MD, John Whyte, MD, PhD, Eric J. Ashman, MD, Stephen Ashwal, MD, Richard Barbano, MD, PhD, Flora M. Hammond, MD, Steven Laureys, MD, PhD, Geoffrey S.F. Ling, MD, Risa Nakase-Richardson, PhD, Ronald T. Seel, PhD, Stuart Yablon, MD, Thomas S.D. Getchius, Gary S. Gronseth, MD, and Melissa J. Armstrong, MD, MSc

Correspondence
American Academy of
Neurology
guidelines@aan.com

Neurology® 2018;00:1-11. doi:10.1212/WNL.0000000000005926

Sensorisch stimulatieprogramma - Vroege intensieve neurorevalidatie (VIN)

- Wereldwijd meest toegepaste vorm van neurorevalidatie bij LBS
- Basis gelegd in jaren '80 door Dr. Henk Eilander
- Structureel aanbieden van stimuli
- Gericht op verbeteren alertheid en uitlokken gerichte reacties

5 pijlers van interdisciplinaire programma:

- Voorzien in (complexe) medische zorg
- Behandelen van intercurrente aandoeningen en voorkomen van complicaties
- Paramedische behandelingen volgens stimuleringsprogramma
- Familiebegeleiding
- Bieden van een huiselijke omgeving



Radboudumc



Uitkomsten van intensieve neurorevalidatie (2005)

Nederlands onderzoek

Na 3 maanden behandeling - bij patiënten <25 jaar (N=44)

- 60% bij bewustzijn.
- 25% minimaal bewuste toestand
- 5% niet responsief waaksyndroom
- 5% overleden

Uitkomsten vergelijkbare internationale revalidatieprogramma's

- Bij ontslag intensieve neurorevalidatie (3-4mnd):
 - 50-68% volledig bewustzijn¹
- Functionele uitkomst² na 1 - 5 jaar:
 - 21-50% overdag onafhankelijk (8 uur alleen zijn)
 - 17-22% hervat werk/school

1. Seel 2013, Katz 2009, Eifert 2013, Nakase 2012, Dolce 2015

2. Katz 2009, Nakase-Richardson 2012

LBS in Nederland

- Tot 1-1-2019: Geen gespecialiseerde revalidatie voor LBS-patiënten boven de 25 jaar

Rapport KNMG (1990):

“Voortzetten van de levensverlengende behandeling zonder uitzicht op herstel van bewustzijn is in strijd met de menselijke waardigheid”



LBS in Nederland

- Nergens zo'n lage prevalentie als in Nederland:
 - prevalentie NWS 0,2 per 100.000 inwoners (33)
- Verkeerde diagnose:
 - 2012: 41% van de verondersteld niet-responsieve patiënten is op zijn minst minimaal bewust
 - 2018: 79% onjuiste diagnose bij ontslag uit het ziekenhuis
- Slechts 1 van de 28 patiënten kreeg revalidatie
- 50% NWS patiënten overlijdt na staken sondevoeding
- Sommige patiënten worden > 30 jr doorbehandeld



Vicieuze cirkel

Te weinig behandeling in de vroege fase zorgt soms juist voor te lang doorbehandelen in latere fase

Weinig patiënten, onduidelijke herstelkansen

Geen passende zorg

Geen toegang tot revalidatie

Vroeg stoppen met behandeling

70% besluiten binnen 48 u na opname op de IC

DELEN [← naar overzicht](#)



[Henk Maassen](#) 28 juni 2018 3 minuten leestijd



nieuws



Knelpunten ketenzorg na coma in kaart



[Plaats een reactie](#)

De zorg voor en behandeling van patiënten met langdurige bewustzijnsstoornissen na coma kent een reeks knelpunten die snel moeten worden opgelost. In een rapport dat

ACTUEEL

'Zorg laat langdurige comapatiënt in de steek'

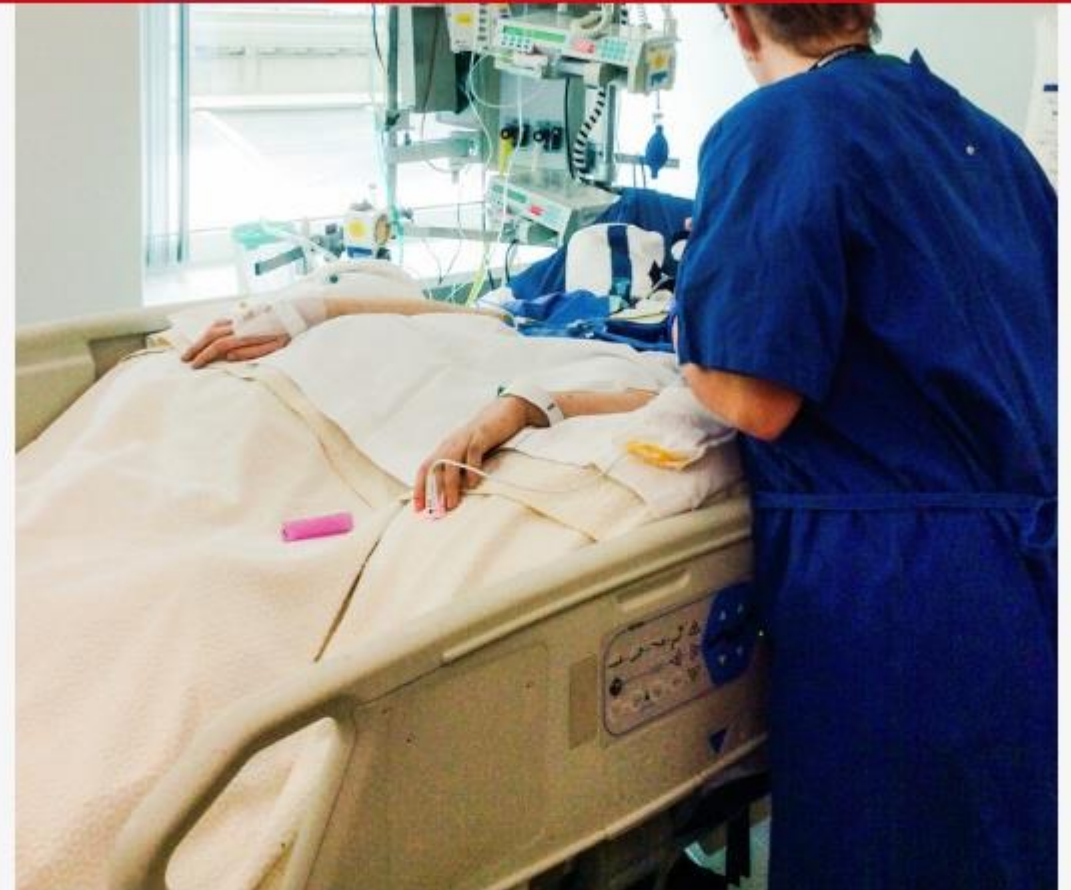
[Skipr Redactie](#)

7 juli 2018

83 keer gelezen

[0 reacties](#)

De behandeling van patiënten die na coma in een vegetatieve of laagbewuste toestand liggen, schiet tekort. De zorg is versnipperd, waardoor patiënten niet de juiste behandeling krijgen. Ook de financiering is niet goed geregeld. Bovendien weten families niet waar ze terecht kunnen.



▲ Patiënten die uit coma ontwaken vertonen vaak geen of minimale tekenen van bewustzijn © Arjan Smalen

'Behandeling patiënt na coma schiet tekort'

De behandeling van patiënten die na coma in een vegetatieve of laagbewuste toestand liggen, schiet tekort. De zorg is versnipperd. Patiënten krijgen daardoor niet de juiste behandeling. Families weten niet waar ze terecht kunnen.

Tonny van der Mee 07-07-18, 06:00



Families moeten vaak zelf hun weg vinden naar passende zorg

- Jan Lavrijsen



We kunnen niet nog eens jaren wachten

- Osman Elmaci



Na de acute fase vallen deze patiënten tussen wal en schip

- Willemijn van Erp

Uit de vicieuze cirkel

2011: Oprichten onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip

2016: Oprichten **E**xpertisenetwerk **E**rnstig **N**iet-aangeboren Hersenletsel Na Coma

(EENnacoma: www.EENnacoma.net)

2018: Rapport Naar meer bewustzijn

2019: Opheffen leeftijdsgrens Vroege Intensieve Neurorevalidatie

➤ **Vormgeving zorgketen LBS**

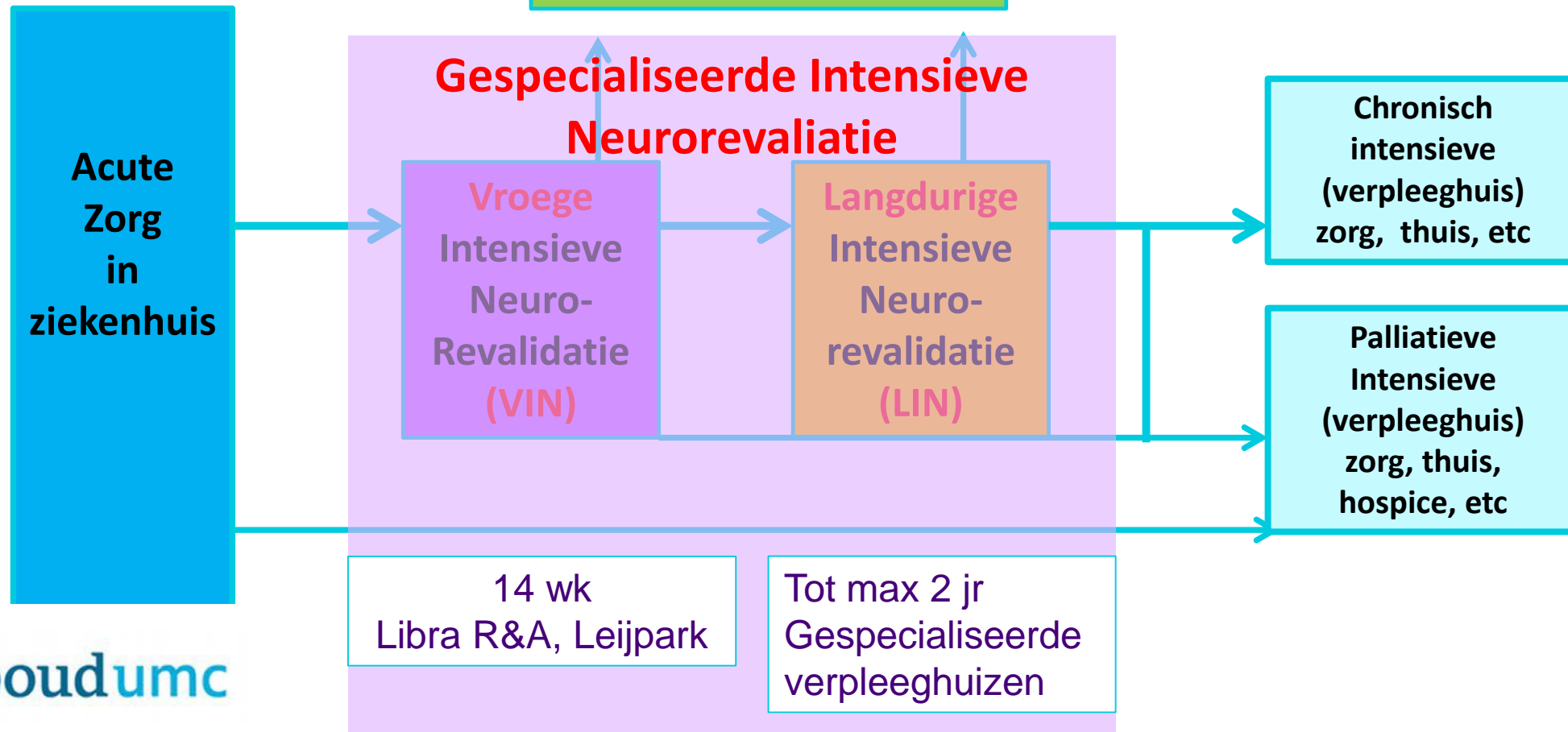


Zorgketen LBS > 2019 voor alle leeftijden

albert
schweitzer

Mobiel Expert Team
Diagnostisch protocol

Reguliere revalidatie



Ketenontwikkeling LBS

Een sluitende zorgketen voor mensen met LBS en naasten

Doel: Niemand in een uitzichtloze bewusteloze toestand

- Optimale facilitering van herstel
- Stoppen als dat herstel uitblijft



KPMG

Expertisecentra langdurige zorg (Wlz)

Rapportage voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Definitieve versie: 21 mei 2019

Laag volume, hoog complex (lvhc)

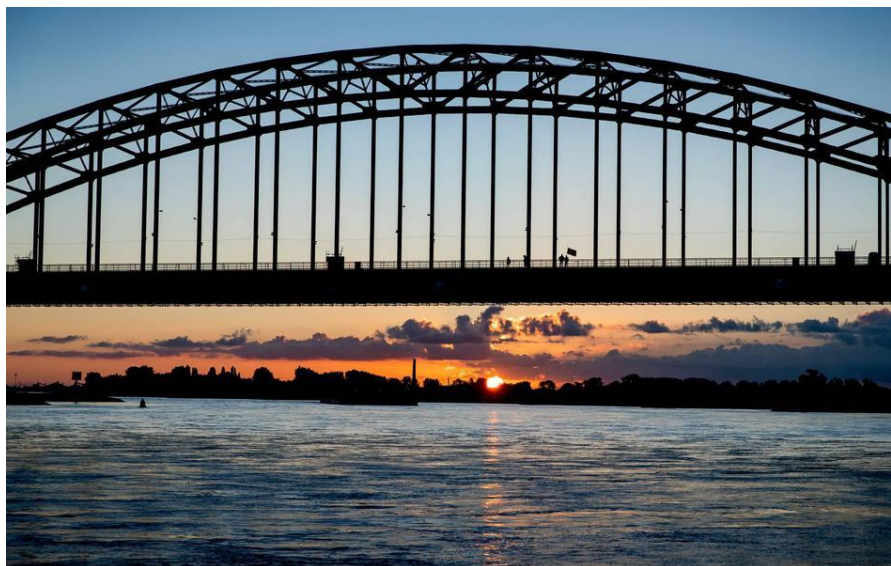
Doelgroep		Schatting volume Wlz
1	Ziekte van Huntington	300
2	Syndroom van Korsakov	1.500
3	Langdurige bewustzijnsstoornis: niet-responsief waaksyndroom (24-33) en laagbewuste toestand	100-150
4	Kinderen/jongeren met NAH	n.t.b.
5	Multiple Sclerose (MS)	1.000
6	Gerontopsychiatrie (GP)	<1.000
7	Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek (D-zep)	<1.000
8	Lichte verstandelijke beperking (VB) met bijkomende problematiek: SGLVG	400-500
9	Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstige gedragsproblematiek	~100
10	NAH met bijkomende problematiek zoals psychiatrische problematiek, verstandelijke beperking, dementie en/of ernstige somatiek	300-500

Genoemde volumes gebaseerd op expertinschatting, data veelal niet beschikbaar

Naar meer bewustzijn
Passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen

In opdracht van:
Hersenstichting 

2018



Project Ketenontwikkeling LBS



Maart 2020-sept 2022

Nijmegen | Juni 2021 |

Transitieplan Doelgroepnetwerken Wlz

*Mensen met een langdurige
bewustzijnsstoornis*



Expertisenetwerk Ernstig Niet-angeboren hersenletsel na coma

2021-2023 transitiefase
2023 structureel



Resultaten Ketenontwikkeling LBS

- Ontwikkelagenda Naasten
- Actuele, aansluitende zorgprogramma's
- Competentieprofielen LBS (arts, psycholoog, paramedicus), verpleegkundige (ernstig) NAH
- Voorlichting/scholing LBS, Online masterclass LBS (EENnacoma site, Youtube)
- Omvang en kenmerken groep Minimaal bewuste toestand
- Verbonden aan onderzoek 'Meten in de keten': uitkomsten & impact

Toekomstig zorglandschap LBS (in Wlz)

- Kenniscentrum i.o.
- Doelgroepnetwerk LBS (Vereniging i.o.)
- Doelgroepexpertisecentra (DEC): Instellingen voor Langdurig Intensieve Neurorevalidatie
- Regionale expertisecentra (REC): voor chronische of palliatieve zorg LBS; bij voorkeur in combinatie met concentratie ernstig NAH
- N=1 instellingen, thuis in regio, nabij naasten
- Outreaching functie expertisecentra

Lopende en afgeronde onderzoeken

albert
schweitzer

- **Dr. W. van Erp** (gepromoveerd aan de Radboud umc en specialist oudergeneeskunde van één van de instellingen verbonden aan EEnacoma (Accolade Zorg). Dit onderzoekstraject is reeds succesvol afgerond.
- **Drs. D. Driessen** (promovendus aan het ErasmusMC), revalidatiearts Libra Revalidatie, locatie Leijpark), die de DOCTOR studie uitvoert – welke deel uitmaakt van het project “Meten in de keten” gefinancierd door Hersenstichting. Dit betreft een lopend onderzoek.
- **Drs. Virk-Sharma** voert de TOPDOCstudie (True Outcomes of Prolonged Disorders Of Consciousness) uit, een onderdeel van het project ‘meten in de keten’, dat gefinancierd wordt door subsidie van Hersenstichting, met cofinanciering van 4 verpleeghuizen. Dit betreft een lopend onderzoek
- **Dr. R. Kohnen** (gepromoveerd aan Radboudumc en specialist ouderengeneeskunde bij Livio, Enschede). Dit onderzoekstraject is reeds succesvol afgerond.
- **Drs. B. Overbeek** (promovendus aan de Radboudumc en specialist oudergeneeskunde - boegbeeld van één van de instellingen verbonden aan EEnacoma (Kalorama)), Dit betreft een lopend onderzoek.
- **Drs. H. Arnts** (promovendus aan het Amsterdam UMC en sinds augustus neurochirurg aan het Radboudumc.).
- **Agnes Hamerpagt-den Besten**, voert wetenschappelijk onderzoek uit het MODOC (Movement Observation in Disorders Of Consciousness) project. Begeleiding door Prof G. Ribbers verbonden aan het ErasmusMC en dr. C. Utens verbonden aan Libra revalidatie

Radboudumc





EEN

na Coma



de Zorgboog
voor alle generaties



Radboudumc

Leuk voor later

- <https://www.rtlxl.nl/programma/five-days-inside/26adbe97-74f1-4069-981a-a3103e88f0ad> (Vroege intensieve neurorevalidatie)
- <https://www.meerovermedisch.nl/article/richard-na-8-jaar-weer-wakker-hij-praat-loopt-en-herkent-zijn-familie/> (effecten van zolpidem)
- <https://www.youtube.com/watch?v=SySodkOcWSQ> Eennacoma Masterclass LBS: kijk op bewustzijn
- <https://www.wegwijzerlbszorg.nl/> Wegwijzer voor professionals en naasten
- [Revalidatie bij ernstig niet-aangeboren hersenletsel \(verenso.nl\)](#) recent artikel
- [Bundel de krachten voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel | medischcontact](#) recent artikel



**albert
schweitzer**

Ziekenhuis met hoofd, hart en ziel

Als het bewustzijn na hersenletsel niet terugkeert....

(Manju Sharma-Virk, SO en onderzoeker) Agnes Hamerpagt, Bea Notenboom



www.asz.nl

Forumgesprek o.l.v. de avondvoorzitter Rob van de Ven

albert
schweitzer

Miranda Mol, manager Transmurale zorg VVT

Inger Montfoort, specialist ouderengeneeskunde

Mariska Riemers, psycholoog VVT

Bea Notenboom transitie manager LPS en

Agnes Hamerpagt onderzoeker (fysiotherapeut)

Albert Event nr. 118 (blended)

Donderdag 17 november 19.00 -21.00 uur

albert
schweitzer

Oogheelkunde





Verklein de kans op dementie

Blijf nieuwsgierig,
eet gezond en
beweeg regelmatig.

Hoe dan? Kijk op
[we zijn zelf het medicijn.nl](http://wezijnzelfhetmedicijn.nl)



Tot ziens!

albert
schweitzer

Hartelijk bedankt voor uw belangstelling
en graag tot een volgende keer!

Bureau Huisartsencontacten Albert Schweitzerziekenhuis
078- 6542004

Huisartsen@asz.nl

www.asz.nl

www.mijnasz.nl/zorgverleners

albert schweitzer

Ziekenhuis met hoofd, hart en ziel



www.asz.nl