

## De laatste fase van dementie bij een groep verpleeghuispatiënten: prevalentie en kenmerken

J.W.D. de Jong · J.L.P. Ekkerink · I. Touma · R.T.C.M. Koopmans

**Summary: Prevalence and characteristics of a group dementia patients in the final phase of dementia.**

There is scant literature about patients in the final phase of dementia. Uniform terminology and operational definition of the final phase of dementia is lacking. Furthermore, it is difficult to monitor these patients because existing assessment scales face bottom- or ceiling effects in this population. The aim of this study was to assess the prevalence and the characteristics of patients in the final phase of dementia in a group of 210 Dutch nursing home patients with dementia. Stage 7 of the Global Deterioration Scale of Reisberg et al. was used to operationally define the final phase of dementia. All patients were scored on a self-constructed assessment scale. Furthermore, treatment aspects and advance directives were registered.

Twelve percent (26) of the dementia patients admitted to the psychogeriatric wards met the criteria for final phase of dementia. There was considerable variation in the characteristics of the patients. This study gives a start to further research on aspects of the final phase of dementia.

**Samenvatting** In de internationale literatuur zijn er nauwelijks gegevens over patiënten in de laatste fase van dementie. Ook bestaat er geen eenduidige operationalisatie van dit begrip. Patiënten in deze laatste fase kunnen moeilijk worden vervolgd met bestaande observatieschalen aangezien deze plafond- of bodemscores bereiken. Doel van dit onderzoek was om in een groep dementerende verpleeghuispatiënten, verblijvend in twee Nederlandse verpleeghuizen (n=210), de prevalentie en de kenmerken van patiënten in de laatste fase te

onderzoeken en een eerste aanzet te geven tot een nadere verfijning van deze laatste fase.

Stadium 7 van de Global Deterioration Scale van Reisberg e.a. werd gedefinieerd als de laatste fase van dementie. Bij alle patiënten werd een zelf geconstrueerde observatieschaal ingevuld. Tevens werden behandelaspecten en het medische beleid geregistreerd.

26 (12%) van de op onderzochte psychogeriatrische afdelingen opgenomen dementerende verpleeghuispatiënten verkeerde in de laatste fase van dementie. De scores op de observatieschaal lieten grote verschillen zien tussen de patiënten.

Dit onderzoek kan een aanzet geven voor vervolgonderzoek dat kan leiden tot een nadere verfijning van het begrip laatste fase van dementie.

**Keywords** dementie · laatste fase · observatieschaal

### Inleiding

Het aantal patiënten met dementie zal de komende jaren fors toenemen. In 2000 waren ongeveer 170.000 mensen van 65 jaar en ouder dementerend.<sup>1</sup> In 2020 zullen dit er naar verwachting bijna 246.000 en in 2050 waarschijnlijk zelfs 412.000 zijn. Een groot aantal van deze patiënten zal worden opgenomen in een verpleeghuis.

Dementie is meestal een progressief ziektebeeld. Zowel op cognitief, functioneel als gedragsmatig gebied gaat het functioneren en daarmee de mogelijkheid tot interactie met de omgeving achteruit.<sup>2</sup> Volgens Reisberg doorlopen patiënten met de dementie een zevental stadia, waarbij het laatste stadium 'late dementia' genoemd wordt. Zijn Global Deterioration Scale (GDS) en de daarop gebaseerde Functional Assessment Staging

J.W.D. de Jong (✉)  
Stichting Kalorama, Beek-Ubbergen

(FAST) zijn instrumenten om de ernst van dementie in te delen.<sup>3</sup> Stadia 7a-f van de FAST worden gedefinieerd als de stadia waarbij de dementie het meest ver gevorderd is.

Een deel van de patiënten komt in deze laatste fase van dementie terecht en daarmee in een klinische toestand van bedlegerigheid, mutisme, apathie, incontinentie en volledige afhankelijkheid in hun activiteiten van het dagelijks leven. Verder hebben deze patiënten dikwijls veel bijkomende gezondheidsproblemen, zoals paratonie, epilepsie, gewichtsverlies, contracturen, slikproblemen, decubitus en aspiratiepneumonieën.<sup>4,5,6,7,8,9,10</sup> Paratonie, gewichtsverlies en slikproblemen verergeren naarmate de dementie voortschrijdt.<sup>5,6,10</sup> Basale emotionele reacties daarentegen lijken tot in vergevorderde stadia in stand te blijven.<sup>11</sup> Enkele auteurs suggereren dat patiënten in een permanent vegetatieve toestand kunnen geraken.<sup>12,13</sup>

Er is nauwelijks literatuur te vinden waarin beschreven is hoe groot de kans is om in deze laatste fase van dementie terecht te komen. Koopmans e.a. vonden in een groep van 890 dementerende verpleeghuispatiënten, die gevolgd waren tot hun overlijden, dat 1 op de 7 patiënten overleeft tot de laatste fase.<sup>14,15</sup> Voor eenderde van de groep duurde deze fase langer dan 1 jaar. Lagere leeftijd bij opname, vrouwelijk geslacht, dementie van het Alzheimer type en de ernst van de dementie bij opname bleken een positief voorspellende waarde te hebben voor het bereiken van de laatste fase.

In de literatuur is er echter geen eenduidige terminologie en definitie van het begrip laatste fase. Er wordt een veelheid van termen gebruikt zoals '(very) severe dementia', 'advanced dementia', 'end-stage dementia', 'vegetative state' en 'late dementia' met daarbij verschillende operationalisaties.<sup>16,17,18</sup>

Operationalisatie wordt nog bemoeilijkt omdat bestaande instrumenten voor het meten van cognitie, gedrag en functionele status in deze laatste fase dikwijls bodemeffecten laten zien en aldus niet meer in staat zijn veranderingen te meten. De Bedford Alzheimer Nursing Scale- Severity Subscale (BANS-S) is een van de weinige observatieschalen die nog veranderingen kan meten in deze fase van dementie.<sup>19,20</sup>

Doel van het hier gepresenteerde onderzoek was om een groep patiënten in kaart te brengen teneinde een aanzet te geven tot een nadere verfijning van het begrip laatste fase van dementie.

De vraagstellingen luiden:

Hoeveel patiënten verkeren in de laatste fase van dementie in een groep verpleeghuispatiënten?

Wat zijn de kenmerken van deze patiënten?

## Patiënten en methoden

### Patiënten

De onderzoekspopulatie bestond uit patiënten van de psychogeriatrische afdelingen van verpleeghuis Elzenhorst te Horst en verpleeghuis Nieuwe Hoeven te Schaijk. Patiënten werden in het onderzoek betrokken wanneer in het verleden een dementiesyndroom was vastgesteld, conform CBO-consensus,<sup>21</sup> of één van de subtypen van dementie was gediagnosticeerd volgens de Diagnostic and Statistical Manual- IV criteria.<sup>22</sup> Deze diagnoses moesten zijn herbeoordeeld door een verpleeghuisarts ten tijde van de opname van de patiënt in het verpleeghuis. Patiënten met andere diagnoses dan dementie werden uitgesloten.

Van alle op 1 juli 2001 opgenomen patiënten werden de leeftijd, het geslacht, de leeftijd bij het begin van dementie, de duur van de dementie en de opnameduur vastgelegd. Patiënten die voldeden aan de criteria voor stadium 7 van de GDS werden gezien als patiënten in de laatste fase van dementie.<sup>3</sup> Bij patiënten in GDS 7 gaan de verbale vermogens verloren, is de patiënt incontinent, heeft de patiënt hulp nodig bij eten en gaan de psychomotorische vaardigheden zoals lopen verloren.

Bij deze patiënten werden de volgende gegevens vastgelegd: het voorkomen van epilepsie of myoclonieën, het gewicht, behandelingen als zintuigstimulering (snoezelen), verdikte en/of verrijkte voeding, fysiotherapie, houdingscorrectie en het medicatiegebruik. Tevens werd gekeken naar het medisch beleid waarbij onderscheid werd gemaakt in geen beleidsafspraken, curatief beleid, palliatief beleid, of symptomatisch beleid<sup>23</sup>.

### Observatieschaal

Per patiënt werd een op de BANS-S gebaseerde zelf geconstrueerde observatieschaal ingevuld (zie tabel 2). De BANS-S meet de volgende items: aan- en uitkleden, spraak, eten, mobiliteit, spieren, slaap- waakritme en oogcontact. Gezien de inclusie in GDS 7 is alleen gebruik gemaakt van de items betreffende slaap-waakritme en oogcontact. De overige vier items hadden door de inclusiecriteria reeds de laagste score. Het item 'spieren' werd niet bruikbaar geacht, gezien het gebrek aan onderscheid tussen paratonie en contracturen.

Op basis van literatuuronderzoek werden items voor emotionele expressie, contracturen, paratonie en verslikken toegevoegd.<sup>5,6,7,8,11</sup> De items van de observatieschaal werden door verschillende leden van het multidisciplinaire team ingevuld.

Alle gegevens werden verwerkt met behulp van SPSS 9.0.

## Resultaten

### Patiëntkenmerken

Ten tijde van het onderzoek waren in totaal 210 dementerende patiënten opgenomen op de psychogeriatrische afdelingen. Het merendeel (76%) was vrouw, de gemiddelde leeftijd was 80,4 jaar en de gemiddelde duur van de dementie was 4,1 jaar.

26 patiënten (12%) verkeerden in stadium 7 van de GDS. Van deze patiënten was 85% vrouw. Deze patiënten waren gemiddeld reeds 6,4 jaar dement en verbleven gemiddeld sinds 4,3 jaar in het verpleeghuis. Drie patiënten waren minder dan 1 jaar opgenomen, een patiënt meer dan 10 jaar. De patiënten in de laatste fase van dementie leken vaker vrouw, gemiddeld iets jonger, hadden langer dementie en waren jonger bij aanvang van de ziekte dan zij die niet in de laatste fase verkeerden (tabel 1). Gezien de kleine aantallen is geen statistiek verricht om te onderzoeken of het hier statistisch significante verschillen betreft.

Tien patiënten hadden myoclonieën, zeven epilepsie en vier beelden. Het gemiddelde gewicht was 61,3kg. Het laagste gewicht was 54 kg.

### Observatieschaal

De scores van de observatieschaal lieten een grote spreiding zien (tabel 2). De meeste patiënten hadden een normaal slaap-waak ritme. Achttien patiënten vertoonden een matig tot ernstig paratonie. Negen patiënten maakten goed oogcontact. Slechts één patiënt had een intacte emotionele expressie. Acht patiënten verslikten zich regelmatig of zelfs zeer regelmatig. Acht patiënten hadden contracturen.

**Tabel 1** Kenmerken van alle opgenomen patiënten vergeleken met patiënten in de laatste fase van dementie (Patient characteristics of all admitted patients compared to those who survived to the final phase)

	Patiënten niet in de laatste fase (n = 184)	Patiënten in de laatste fase (n = 26)
Leeftijd	84,4 jaar	81,4 jaar
Duur dementie	3,8 jaar	6,4 jaar
Leeftijd begin dementie	80,6 jaar	75 jaar
Opnameduur	1,6 jaar	4,3 jaar
Percentage vrouwen	79%	85%
Gewicht (spreiding)	X	61,3 kg (54-76)

**Tabel 2** Scores op de observatieschaal (n=26) (Scores on the assessment scale (n=26))

		Aantal patiënten
<i>Slaap-waakritme</i>	Ernstig verstoord	2
	Vaak onregelmatig	0
	Soms onregelmatig	4
	Gewoonlijk normaal	20
<i>Paratonie:</i>	Ernstig	1
	Matig	17
	Licht	4
	Normaal	4
<i>Oogcontact:</i>	Nooit	3
	Zelden	5
	Niet altijd	9
	Goed	9
<i>Emotionele expressie:</i>	Uitdrukkingsloos	6
	Soms droef	1
	Beperkte emoties	18
	Intacte emoties	1
<i>Contracturen:</i>	Niet	18
	Wel	8
<i>Verslikken:</i>	Zeer regelmatig	2
	Regelmatig	6
	Soms	13
	Nooit	5

### Behandeling

Negentien patiënten kregen verrijkte voeding en 17 patiënten kregen verdikte voeding, 13 hadden een combinatie van beide. In totaal ontvingen 19 patiënten houdingscorrectie en 15 patiënten fysiotherapie. Met 19 patiënten werd gesnoezeld.

Slechts één patiënt gebruikte geen medicatie. De anderen hadden gemiddeld 3,5 verschillende geneesmiddelen. Laxantia, benzodiazepinen, orale antithrombotica, dermale antimycotica en pijnstillers waren de meest gebruikte middelen (tabel 3). Slechts vier patiënten gebruikten antipsychotica en twee een antidepressivum.

Bij 18 patiënten waren geen voorafgesproken beleidsafspraken gemaakt. Bij zes patiënten was een palliatief beleid afgesproken en bij twee een curatief beleid.

### Beschouwing

In de onderzochte populatie verkeerde één op de acht patiënten in de laatste fase van dementie. Voor zover bekend is dit het eerste onderzoek waarbij een groep dementerenden die in de laatste fase van dementie verkeert, uitgebreid is beschreven qua kenmerken en behandelaspecten. Hoewel deze groep wat betreft cognitie en functionele

**Tabel 3** Medicatiegebruik (medication use)

Geneesmiddel	% patiënten (n = 26)
Laxantia	50
Benzodiazepinen	38
Orale antithrombotica	35
Dermale anti-mycotica	31
Pijnstillers	21

status ernstig beperkt is en daarmee bodemscores vertoont op bestaande observatieschalen, waren er nog wel verschillen te zien op een aantal door ons in kaart gebrachte kenmerken. Dit zou kunnen betekenen dat er binnen de door ons gedefinieerde laatste fase van dementie nog verdere progressie mogelijk is, hoewel dit uiteindelijk alleen met longitudinaal onderzoek kan worden aangetoond.

De bevindingen van deze studie komen niet geheel overeen met eerder longitudinaal onderzoek van Koopmans e.a.<sup>14</sup> Zij vonden een gemiddelde duur van de dementie van 10,7 jaar, terwijl wij een gemiddelde duur van 6,4 jaar vonden. Dit verschil kan grotendeels verklaard worden uit het gegeven dat alle patiënten in de groep van Koopmans reeds overleden waren en de patiënten uit onze populatie nog een aantal jaren te leven hebben. Daarnaast definieerden Koopmans e.a. de laatste fase met behulp van de Functional Status Questionnaire (FSQ) hetgeen een andere onderzoekspopulatie kan hebben opgeleverd. Ten slotte kan de duur van de dementie anders zijn beoordeeld.

Sommige auteurs suggereren dat voor deze klinische toestand de term vegetatieve toestand moet worden gebruikt. Anderen geven de voorkeur aan eindstadium.<sup>12,13,14,24</sup> In dit onderzoek is de term laatste fase gebruikt. Deze term doet volgens ons recht aan de bevinding dat er in deze fase nog verschil in functioneren aantoonbaar is. De term eindstadium zou een definitief eindpunt suggereren en is daarmee minder bruikbaar. De term vegetatieve toestand dient gereserveerd te blijven voor patiënten die na een comateuze fase de ogen openen zonder terugkeer van het bewustzijn ("awake but not aware").<sup>25</sup>

Dat bij het overgrote deel van de patiënten geen vooraf besproken medisch beleid was vastgesteld, zien wij als een niet wenselijke situatie. Gezien de ernst van de problematiek en de progressieve aard van de aandoening is het van belang vaste beleidsafspraken op schrift te hebben staan. Deze zouden gericht moeten zijn op het behoud van welbevinden en symptoombestrijding. De vraag is of levensverlenging nog wenselijk is bij deze groep. Een curatief beleid lijkt dan ook niet zinvol.

Daarnaast is het van belang om gedurende het verblijf in het verpleeghuis zowel periodiek als in geval van een intercurrente aandoening, het te voeren medisch beleid te evalueren met familie en betrokken verzorgenden.<sup>26,27,28</sup>

De ingezette behandelingen en het medicatiegebruik passen bij de problemen die deze doelgroep ondervindt. De nadruk ligt op houdingscorrectie, fysiotherapie (doorbewegen) in verband met paratonie, preventie van verslikken, zintuigactivering en behandeling van obstipatie, pijn en dermale schimmelinfecties. In hoeverre een aantal van de genoemde behandelingen effectief zijn, is nog onduidelijk. Hobbelen e.a. deden een partieel geblindeerde gerandomiseerde klinische trial bij 15 patiënten met paratonie waarbij een deel behandeld werd met doorbewegen, een deel ondersteunende kussens kreeg en een deel als controle fungeerde.<sup>29</sup> Zij vonden dat passief bewegen een gunstig korte termijn effect heeft en dat op de lange termijn voor de armen het gebruik van ondersteunende kussens gunstig is. Recent toonde Van Weert in haar proefschrift duidelijke effecten van snoezelen c.q. multi-sensory stimulation aan op velerlei uitkomstmaten van zowel de patiënten als de verzorgenden.<sup>30</sup> In een Cochrane review is men wat voorzichtiger met het trekken van conclusies wat betreft effectiviteit, hoewel deze review van 2002 dateert.<sup>31</sup>

Ons onderzoek kent een aantal beperkingen. Het betreft hier gegevens uit slechts twee verpleeghuizen, waardoor de bevindingen niet generaliseerbaar zijn voor de Nederlandse verpleeghuispopulatie. De door ons zelf geconstrueerde schaal is niet onderzocht op betrouwbaarheid en validiteit. Verder is het de vraag in hoeverre GDS stadium 7 voldoende geschikt is voor de operationalisatie van het begrip laatste fase. De schaal is in principe ontwikkeld voor Alzheimerpatiënten. Tenslotte zijn kenmerken als kwaliteit van leven en gedrag niet meegenomen in dit onderzoek, terwijl deze ook van groot belang zijn.

Meer onderzoek naar de laatste fase van dementie is nodig. Onderzoek zou zich in eerste instantie moeten richten op een heldere operationalisatie van het begrip laatste fase, waarbij gestreefd dient te worden naar (inter)nationale consensus. Vervolgens zal meer onderzoek gedaan moeten worden naar kenmerken van deze patiënten zoals gedrag, emotionele expressie, reacties op stimuli, (on)welbevinden, kwaliteit van leven, bijkomende gezondheidsproblemen zoals tonusstoornissen, huidproblemen, epilepsie enzovoorts. Bekeken dient te worden of bestaande schalen hiervoor bruikbaar zijn of dat er nieuwe schalen ontwikkeld dienen te worden. Dit onderzoek kan hier een aanzet toe geven.

Aanvaard maart 2005

## Literatuur

- Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr 2002/04
- Geldmacher DS, Whitehouse PJ. Evaluation of dementia. *N Engl J M* 1996; 335: 330-6

- Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139(9):1136-9.
- Koopmans RTCM, Hoogen HJ van den, Weel C van. Incidentie en prevalentie van gezondheidsproblemen bij een groep dementerende verpleeghuispatiënten: een vergelijking met de huisartsenpraktijk. *Tijdschr Geront Geriatr* 1994;25:231-6
- Franssen EH, Kluger A, Torossian CL, Reisberg B. The neurologic syndrome of severe Alzheimer's disease. *Arch Neurol* 1993; 50: 1029-39
- Horner J, Alberts MJ, Dawson DV, Cook GM. Swallowing in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994; 8: 177-89.
- Souren LEM, Franssen EH, Reisberg B. Contractures and loss of function in patients with Alzheimer disease. *J Am Geriatr Soc* 1985; 43: 650-5
- Benesia A. Contracturen bij een groep dementerende verpleeghuisbewoners: prevalentie en risicofactoren. Scriptie in het kader van de verpleeghuisarts opleiding. VOVA 1998
- Jonker C, Verhey F, Slaets J. Alzheimer en andere vormen van dementie. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2001
- White H, Pieper C, Schmader K. The association of weight change in Alzheimer's disease with severity of disease and mortality: a longitudinal analysis. *J Am Geriatr Soc* 1998; 46: 1223-7
- Magai C, Cohen C, Gomberg D, Malatesta C, Culver C. Emotional expression during mid- to late-stage dementia. *Int Psychogeriatr* 1996; 8: 383-95
- Volicer L, Berman SA, Cipolloni PB, Mandell A. Persistent vegetative state in Alzheimer disease. *Arch Neurol* 1997; 54: 1382-4
- Walshe TM, Leonard C. Persistent vegetative state. *Arch Neurol* 1985; 42: 1045-7
- Koopmans RTCM, Ekkerink JLP, Van Weel C. Survival to late dementia in Dutch nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 184-7
- Ekkerink JLP. Het beloop van dementie bij ouderen in het verpleeghuis (proefschrift). Nijmegen: Katholieke Universiteit, 1994
- Boller F, Verny M, Hugonot-Diener L, Saxton J. Clinical features and assessment of severe dementia: a review. *Eur J Neur* 2002; 9: 125-36
- Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry* 1982; 140: 566-72
- Peavy GM, Salmon DP, Rice VA, Galsako D, Samuel W, Taylor KI, e.a. Neuropsychological assessment of severely demented elderly: the severe cognitive impairment profile. *Arch Neurology* 1996; 53: 367-72
- Volicer L, Hurley AC, Lathi DC, Kowall NW. Measurement of severity in advanced Alzheimer disease. *J Gerontol* 1994; 49: M223-6.
- Bellelli G, Frisuni GB, Bianchetti A, Trabucchi M. The Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale for the severely demented: validation study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997;11;(2):71-7
- Herziening consensus diagnostiek bij het dementiesyndroom. CBO, Utrecht 1997
- American Psychiatric Association. DSM-IV Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV. Lisse: Swets & Zeitlinger 1996; derde druk.
- Medische zorg met beleid 1997. Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten. NVVA, Utrecht 1997.
- Steen JT van der, Ooms ME, Wal G van der, Ribbe MW. Het meten van onwelbevinden bij demente patiënten: validiteit van de Nederlandse versie van de DS-DAT. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2002; 33: 257-63
- Lavrijsen JC, Bosch JS van den, Costongs LG, Eilander HJ, Hoenderdaal PL, Minderhoud JM. Diagnostiek van vegetatieve toestand als basis voor medisch handelen op de grens van leven en dood. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2003;147: 195-8
- The A, Pasman R, Onwuteake-Philipsen B, Ribbe MW, Wal G van der. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *Br Med J* 2002; 325: 1326-30
- Steen JT van der, Muller M, Ooms ME, Wal G van der, Ribbe MW. Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: development of a guideline. *J Med Ethics* 2000; 26: 114-20.
- Pasman RW, Ontwuteake-Philipsen BD, Ooms ME, Wigcheren PT van, Wal G van der, Ribbe MW. Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia. Patients, decision making, and participants. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004;18: 154-62.
- Hobbelen JSM, Bie de R, Rossum van E. Het effect van passief bewegen op de mate van paratonie. Een partieel geblindeerde gerandomiseerde klinische trial. *Ned Tijdschr Fysiother* 2003; 113: 132-7.
- Weert van J. Multi-sensory stimulation in 24-hour dementia care. Thesis Utrecht 2004.
- Chung JCC, Lai CKY. Snoezelen for dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002, Issue 4.