

Raamwerk

Paramedische richtlijn Dementie

Initiatief

Ergotherapie Nederland (EN) *penvoerder project*

Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)

Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)

In samenwerking met

Alzheimer Nederland

Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)

Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)

Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)

Patiëntenfederatie Nederland (PFN)

Vaktherapie Nederland (Vaktherapie NL)

Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)

Systematisch literatuuronderzoek

Cochrane Netherlands

Financiering

Het project wordt gefinancierd door ZonMw uit de middelen van de Bestuurlijke Afspraken Paramedische Zorg – Kwaliteit en Transparantie.

Samenstelling van de werkgroep en klankbordgroep

Voor de ontwikkeling van de Paramedische richtlijn Dementie zijn één werkgroep en één klankbordgroep samengesteld. De werkgroep is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van de richtlijn. De samenstelling van de werkgroep bestaat uit ergotherapeuten, diëtisten, logopedisten en cliëntvertegenwoordiging. De zorgprofessionals zijn werkzaam in diverse werkvelden en hebben veel ervaring met personen met dementie. De klankbordgroep bestaat uit een brede vertegenwoordiging van disciplines of andere betrokkenen bij de behandeling van personen met dementie. De leden van de klankbordgroep adviseren de werkgroep op relevante onderdelen van de richtlijn. Voorafgaand aan het project dienen alle werkgroepleden en klankbordgroepleden een belangenverklaring in te vullen. De belangenverklaringen worden beoordeeld door de richtlijnadviseurs. Indien er risico van belangenverstrengeling wordt gesignaleerd, worden passende maatregelen getroffen.

Inhoudsdeskundigen

Maarten van der Hoek, ergotherapeut, onderzoeker, Isala, EN

Petra Thurmer, diëtist, **werkgever**, NVD

Mariëlle Olthof-Nefkens, logopedist, **werkgever**, NVLF

Samenstelling werkgroep

Jolanda Bakker, ergotherapeut eerstelijns, Ergotherapiepraktijk Woerden, EN

Laura Bas, logopedist, **werkgever**, NVLF

Sanne Bolscher-van der Pool, diëtist, Carintreggeland, NVD

Diana Brouwer, ergotherapeut tweedelijns, De Rijnhoven, EN

Marjolein Coppens, logopedist, NVLF

Annemieke van der Dussen, logopedist, **werkgever**, NVLF

Jacolien de Haan, ergotherapeut, praktijkhouder, EDOMAH geschoold, EN

Marinka Lautenbach, diëtist tweedelijns, **werkgever**, NVD

Renske Leistra, belangenbehartiger, Alzheimer Nederland

Herma Hakker, diëtist, **werkgever**, NVD

Samenstelling klankbordgroep

Sabine Evers, casemanager dementie, Zorggroep Noordwest-Veluwe, BPSW

Maud Graff, hoogleraar ergotherapie, Radboudumc, EN

Mike Hogervorst, geriatrie oefentherapeut, praktijkhouder, VvOCM

T.A. Hoogendoorn, neuroloog, **werkgever**, NVN

Reinier Hoogwout, geriatriefysiotherapeut, **werkgever**, KNGF

Hanneke Kalf, logopedist, universitair docent revalidatie, Radboudumc, NVLF

Annelies Sijben, psychomotorisch therapeut, **werkgever**, Vaktherapie NL

Marian de van der Schueren, lector Voeding Diëtetiek en Leefstijl, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, hoogleraar diëtetiek, Wageningen Universiteit, NVD

Tijmen van Wiltenburg, adviseur patiëntenbelang, PFN

Projectteam

Richtlijnadviseurs

- Loes Schut, richtlijnadviseur en beleidsmedewerker, EN
- Emmelyne Vasse, onderzoeker, diëtist, richtlijnadviseur namens NVD
- Ilona Lux-Bernoster, richtlijnadviseur en beleidsmedewerker, NVLF

Systematisch literatuuronderzoek

- Pauline Heus, onderzoeker, Cochrane Netherlands

Hoofdaanvrager

- Lucelle van de Ven-Stevens, manager Inhoudelijk Beleid & Kwaliteit, EN

Inleiding Paramedische richtlijn Dementie

1. Aanleiding

Dementie is de snelst groeiende doodsoorzaak in Nederland (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2017). De verwachting is dat het aantal personen met dementie zal stijgen naar meer dan een half miljoen in 2040 (Alzheimer Nederland, 2021). Volgens experts is dementie de volksziekte met de hoogste zorgkosten en de hoogste ziektelast voor de patiënt. Meerdere zorgprofessionals, waaronder ook paramedische beroepsgroepen, zijn betrokken bij personen met dementie. Paramedici kunnen een belangrijke rol spelen in het opvangen van de sterk groeiende zorgvraag in de eerste lijn. Door de huidige druk op de zorg en de groeiende doelgroep is er behoefte aan efficiënte en heldere zorgafspraken om de personen met dementie van de passende zorg te voorzien en de kwaliteit van zorg te borgen. In 2021 is door de paramedische beroepsverenigingen een knelpuntenanalyse uitgevoerd voor de onderwerpen dementie en kwetsbare ouderen. In 2022 is ervoor gekozen om een paramedische richtlijn te ontwikkelen voor de doelgroep kwetsbare ouderen en dit project is in 2024 afgerond. De geprioriteerde knelpunten voor dementie zijn niet uitgewerkt, maar nog steeds relevant. In dit project wordt voortgeborduurd op de knelpunteninventarisatie 2021 en de Paramedische richtlijn Dementie ontwikkeld.

2. Onderwerp en doel van de richtlijn

De doelstelling is om de kwaliteit van zorg te verbeteren voor personen met dementie, in lijn met het Kader Passende Zorg. Daarnaast is het streven om interdisciplinaire samenwerking te verbeteren en efficiënter te maken voor zorgprofessionals. Tenslotte wensen de betrokken beroepsverenigingen de samenwerking op het gebied van richtlijnontwikkeling te verkennen en beter te borgen door intensief samen te werken.

3. Doelpopulatie

De richtlijn richt zich op de zorg voor personen met dementie en diens naasten/informele zorgverleners. Hierbij worden alle fasen van dementie en settings waarin personen met dementie verblijven geïnccludeerd.

Voor de definities van de fasen van dementie wordt de indeling van Alzheimer Nederland aangehouden, zoals beschreven op [deze website](#). Er wordt onderscheid gemaakt tussen de eerste, midden en laatste fase.

4. Participatie van de cliënten aan de ontwikkeling van de richtlijn

Perspectief, ervaringen, verwachtingen en voorkeuren van de patiënten worden tijdens het richtlijnproject zorgvuldig en meermaals nagegaan en meegewogen. In de voorbereidende fase van de knelpuntenanalyse in 2021 heeft Patiëntenfederatie Nederland (PFN) in nauwe samenwerking met Alzheimer Nederland een raadpleging onder patiënten uitgevoerd. Voor deze raadpleging zijn interviews afgenomen en focusgroepdiscussies gevoerd met mantelzorgers van patiënten met dementie. De knelpunten die uit deze raadpleging naar voren kwamen zijn in de knelpuntenanalyses meegenomen en meegewogen bij het vormgeven van het raamwerk dat destijds is opgesteld. Daarnaast worden patiëntvertegenwoordigers van PFN en Alzheimer Nederland geraadpleegd bij het opstellen van het raamwerk van de richtlijn. Deze informatie wordt meegenomen in de update van de knelpuntenanalyse, overwegingen en de formulering van de aanbevelingen. In de ontwikkelfase van de richtlijn wordt nauw samengewerkt met Alzheimer Nederland. Via Alzheimer Nederland nemen vertegenwoordigers van (mantelzorgers van) personen met dementie deel aan de klankbordgroep. Ook worden via Alzheimer Nederland vertegenwoordigers van (mantelzorgers van) patiënten met dementie geraadpleegd in de commentaarronde.

5. Gebruikers van de richtlijn

De richtlijn is primair bedoeld als leidraad voor ergotherapeuten, diëtisten en logopedisten. Middels deze richtlijn worden de ergotherapeut, diëtist en logopedist - en indirect de persoon met dementie en diens naasten - ondersteund bij het maken van keuzes ten aanzien van behandeling en begeleiding. Ook wordt de kwaliteit van zowel monodisciplinaire als interdisciplinaire zorg bewaakt en verbeterd.

De generieke zorgmodule huidtherapie wordt parallel aan dit project ontwikkeld. Aan het einde van de ontwikkelfase wordt de generieke zorgmodule huidtherapie geïntegreerd met de Paramedische richtlijn Dementie. Door de zorgmodule huidtherapie te integreren is de richtlijn ook voor huidtherapeuten relevant.

Daarnaast is de richtlijn mogelijk ook relevant voor andere (paramedische) zorg- en welzijnsprofessionals. De richtlijn is vrij toegankelijk en kan door patiënten en naasten geraadpleegd worden.

6. Definities

Definities van zorgsettingen

Begrip	Definitie
Eerstelijns zorg	Eerstelijnszorg is de directe, toegankelijke zorg waarvoor je geen verwijzing nodig hebt. Denk hierbij aan ergotherapeuten, diëtisten, logopedisten, huisartsen, fysiotherapeuten, apotheken, wijkverpleegkundigen en tandartsen. Dit type zorg vormt vaak het eerste contactpunt voor patiënten en is laagdrempelig. Het doel is om gezondheidsproblemen snel te identificeren en waar mogelijk op te lossen zonder verdere specialistische zorg. Gebaseerd op https://enurse.nl/2024/11/25/eerste-tweede-en-derdelijnszorg-hoe-werkt-het-zorgsysteem/
Tweedelijns zorg	Omvat specialistische zorg, waarvoor een verwijzing van een eerstelijnszorgverlener nodig is. Denk aan ziekenhuisbehandelingen, VVT-zorg, gespecialiseerde ggz of revalidatiezorg . Deze zorg is vaak intensiever en vindt plaats in een ziekenhuis of gespecialiseerde kliniek. Gebaseerd op https://enurse.nl/2024/11/25/eerste-tweede-en-derdelijnszorg-hoe-werkt-het-zorgsysteem/
Derdelijns zorg	Specialistische zorg die meestal in academische ziekenhuizen wordt geleverd of bij gespecialiseerde klinieken of expertisecentra. Het richt zich op complexe, zeldzame of ernstige aandoeningen die zeer specifieke expertise vereisen. Voorbeelden zijn onderzoek naar zeldzame ziekten of complexe chirurgische ingrepen. Gebaseerd op https://enurse.nl/2024/11/25/eerste-tweede-en-derdelijnszorg-hoe-werkt-het-zorgsysteem/
Anderhalvelijnszorg	Een relatief nieuwe vorm van zorg die de kloof tussen eerste- en tweedelijnszorg overbruggt. Het combineert de laagdrempeligheid van de eerstelijnszorg met de expertise uit de tweedelijnszorg. Dit gebeurt vaak in speciale centra of praktijklocaties waar huisartsen en specialisten samenwerken. Voorbeelden zijn een gecombineerde poli voor diabeteszorg, cardiologie of SOA-zorg waar patiënten complexe zorg krijgen zonder naar het ziekenhuis te hoeven. Het doel van anderhalvelijnszorg is om efficiëntere en betaalbare zorg te leveren, waarbij patiënten sneller geholpen worden met minder doorverwijzingen. Het verlaagt de druk op ziekenhuizen en maakt zorg toegankelijker voor patiënten. Gebaseerd op https://enurse.nl/2024/11/25/eerste-tweede-en-derdelijnszorg-hoe-werkt-het-zorgsysteem/
Geneeskundige Zorg voor Specifieke Patiëntgroepen (GZSP)	Een vorm van medisch-generalistische zorg die valt onder de Zorgverzekeringswet (Zvw). Deze zorg is bedoeld voor mensen die vanwege complexe problematiek, meestal in combinatie met ouderdom of chronische aandoeningen, behoefte hebben aan zorg die verder gaat dan de gebruikelijke eerstelijnszorg, maar (nog) geen verblijf in een instelling nodig hebben.

	Gebaseerd op https://www.lhv.nl/thema/huisarts-patient/ouderenzorg/geneeskundige-zorg-voor-specifieke-patientgroepen-gzsp/
--	--

Inhoudelijke definities

Begrip	Definitie
Voedingszorg	Voedingszorg omvat alle zorg op het gebied van (het aanleren van) gezond of aangepast voedingsgedrag en -vaardigheden bij mensen met dementie. (Concept herziene zorgmodule voeding) In deze richtlijn wordt hieronder ook een dieet(behandeling) verstaan.
Dieet(behandeling)	Een dieet is een aangepaste voeding op basis van een medische indicatie. De medische indicatie maakt een aanpassing van de voeding noodzakelijk of wenselijk. Diëten worden (in het algemeen) opgesteld door diëtisten. De dieetbehandeling maakt onderdeel uit van het individueel zorgplan van een persoon met dementie, uitgevoerd door een multidisciplinair team van zorgverleners. (Concept herziene zorgmodule voeding)
Voedingsgedrag en -vaardigheden	Het totaal van wat, wanneer, waar, met wie, waarom en hoe een persoon met dementie eet en drinkt (Concept herziene zorgmodule voeding). Daarnaast gaat het over het bedenken, kopen en bereiden van voedsel tot en met het opruimen na consumptie en alles wat daarbij hoort. Het reikt verder dan enkel voedingskundige en gezondheidskundige aspecten. Voedingsgedrag en -vaardigheden worden beïnvloed door o.a. biologische determinanten, fysieke omgeving, economische omgeving, sociaal-culturele omgeving, psychologische determinanten, motorische, cognitieve en communicatieve vaardigheden en persoonlijke voorkeuren.
Voedingsproblematiek	Met voeding samenhangende of door voeding beïnvloedbare stoornissen, beperkingen of participatieproblemen bij mensen met dementie. (Concept herziene zorgmodule voeding).

7. Samenvatting knelpuntenanalyse

Om de inhoud van de Paramedische richtlijn Dementie te bepalen heeft van december 2024 t/m maart 2025 een knelpunteninventarisatie plaatsgevonden. De volgende activiteiten zijn ondernomen:

1. Online survey onder zorgprofessionals
2. Inventarisatie patiëntenperspectief
3. Analyse van knelpunten uit 2021
4. Oriënterend literatuuronderzoek
5. Inventariserend gesprek met inhoudsdeskundigen

Opbrengsten knelpunten/onderwerpen uit inventarisatie

De geprioriteerde knelpunten draaien om drie centrale thema's:

1. **Samenwerking en Communicatie:** Gebrek aan afstemming en samenwerking tussen zorg- en welzijnsprofessionals, cliënten, mantelzorgers, en andere betrokkenen, met als gevolg inefficiëntie en kwaliteitsverlies in de zorg.
2. **Kennis en Expertise:** Onvoldoende kennis over dementie, prikkelverwerking, en de rollen van disciplines, wat leidt tot te late of ineffectieve interventies.
3. **Mantelzorg en Familie:** Overbelasting van mantelzorgers, gebrek aan begeleiding, en onvoldoende betrokkenheid of begrip van naasten.

De specifieke onderwerpen zijn:

- Samenwerking tussen disciplines
 - o.a. verwijzen naar Zorgstandaard dementie
- Communicatie
 - Met personen met dementie
 - Met naasten/mantelzorger
 - Met andere zorgprofessionals
- Behandeldoelen
- Wat is een tijdige verwijzing en wanneer verwijst je naar welke discipline
- Wanneer doe je niks als zorgprofessional? Geldt voor beginnen met behandelen en stoppen met behandelen
- Inzet zorgtechnologie
 - Tracken eten d.m.v. apps
 - Omgevingstechnologie/domotica
 - Langer veilig en zelfstandig thuis wonen, passend bij toekomstgerichte zorg
- Opvolgen/borgen van adviezen wanneer er een beperkt sociaal netwerk is
- Gebrek aan kennis over dementie bij zorgverleners.
- Onbegrepen gedrag (afweer) en bijbehorende interventies – *logopedie*
- Communicatieproblemen rondom voeding – *logopedie*
- Slikproblematiek – *logopedie*
- Ondervoeding – *diëtetiek*
- Drink- en sondevoeding – *diëtetiek*
- Problemen met consistentie en gewichtsverlies – *diëtetiek*
- Borgen van interventies bij alleenwonenden zonder sociaal netwerk – *ergotherapie*
- Voeding klaarmaken (in huis) – *ergotherapie*
- Zorgtechnologie – *ergotherapie*

In de knelpuntenanalyse zijn bij alle drie de beroepsgroepen knelpunten opgehaald gerelateerd aan de diagnostiek en behandeling van mensen met dementie. Bij alle drie beroepsgroepen kwamen knelpunten op het gebied van voedingszorg naar voren. Na de eerste werkgroep bijeenkomst is het projectteam tot de conclusie gekomen dat het onderwerp paramedische zorg bij dementie erg breed is. Met ongeveer zes uitgangsvragen gebudgetteerd en drie disciplines in de projectgroep bestaat het risico dat de modules te uiteenlopend gaan worden. Er is behoefte aan meer focus. Daarom wordt het onderwerp afgebakend naar dementie en voedingsgedrag en -vaardigheden. Dit onderwerp is op basis van de knelpuntenanalyse een gemene deler voor alle drie beroepsgroepen. De richtlijn richt zich op het gehele proces rondom eten, van het bedenken van een maaltijd tot en met het opruimen na consumptie en alles daartussenin. Het onderwerp heeft voor alle betrokken disciplines relevante raakvlakken. Met EN, NVD en NVLF in het projectteam hebben we de juiste disciplines aan tafel om met deze focus de richtlijn uit te werken. De verwachting is dat deze afbakening resulteert in gerichtere zoekacties en daarmee ook gerichtere aanbevelingen voor de beroepspraktijk dan wanneer we de doelgroep bij dementie in het algemeen houden. De integratie van de zorgmodule huid van de NVH met de richtlijn is ook nog steeds relevant.

Er is middels een online survey en bijeenkomst met de werkgroep een aanvullende knelpunteninventarisatie gedaan om verdere focus aan te brengen in opgehaalde knelpunten/onderwerpen. Op basis daarvan zijn concept uitgangsvragen opgesteld.

Conclusie knelpunteninventarisatie

De richtlijn moet breed inzetbaar zijn, met aandacht voor vroegsignalering, communicatie, gedrag, samenwerking én praktische uitvoering. Respondenten willen concrete handvatten om eten, drinken en communicatie bij mensen met dementie goed te kunnen begeleiden, afgestemd op de context waarin zij werken. Daarnaast moet de richtlijn niet alleen inhoudelijke kennis bevatten over eten,

drinken en communicatie bij dementie, maar ook duidelijke structuren en handvatten bieden voor samenwerking, afstemming en communicatie tussen disciplines. Het doel is effectievere paramedische zorg door rolverduidelijking, samenwerkingstools en praktische aanbevelingen.

8. Concept uitgangsvragen

Er is ruimte om 4 uitgangsvragen met behulp van systematisch literatuuronderzoek uit te werken en 2 uitgangsvragen met behulp van consensus-based methode. Welke methode wordt toegepast staat na de uitgangsvraag vermeld. Onderstaande uitgangsvragen zijn concepten en zullen tijdens de ontwikkelfase verder worden afgebakend.

1. **Welke methoden en instrumenten kunnen gebruikt worden om voedingsgedrag, – vaardigheden en -problematiek in kaart te brengen bij personen met dementie?** *(consensus-based)*
Het is van belang om de randvoorwaarden in de inleiding te definiëren, o.a. cognitief functioneren, taalbegrip, communicatievaardigheden.
2. **Welke zorgtechnologie kan het beste ingezet worden om voedingsgedrag en -vaardigheden te optimaliseren bij personen met dementie en de naasten?** *(systematisch literatuuronderzoek)*
3. **Welke paramedische interventies (mono-, multi- en interdisciplinair) kunnen het beste ingezet worden om optimaal voedingsgedrag en -vaardigheden te bevorderen bij personen met dementie en de naasten/informele zorgverleners?** *(systematisch literatuuronderzoek)*
4. **Welke strategieën (o.a. rekening houdend met cognitieve beperkingen en sociaal systeem) kunnen paramedici het beste inzetten bij thuiswonende personen met dementie (en de naasten/informele zorgverleners), zodat adviezen op het gebied van voedingszorg zoveel mogelijk worden geborgd in de dagelijkse (zorg)praktijk?** *(systematisch literatuuronderzoek)*

Het is hierbij belangrijk om aandacht te hebben voor (cognitieve) communicatiestoornissen en handelingsproblemen.

5. **Organisatie van zorg**
 - a. **Op welke manier kan de zorg het beste worden georganiseerd tussen paramedici onderling (ergo, logo, diëtist, huidtherapeut) en met andere zorg- en welzijnsprofessionals bij thuiswonende personen met dementie?** *(consensus-based)*
 - b. **Op welke manier kan de zorg het beste worden georganiseerd tussen paramedici onderling (ergo, logo, diëtist, huidtherapeut) en met andere zorg- en welzijnsprofessionals bij personen met dementie verblijvend in een zorgorganisatie?** *(consensus-based)*
Hierbij verwijzen naar de richtlijn palliatieve zorg, o.a. voor beslissingen met betrekking tot het wel of niet meer streven naar een volwaardige voedingssinname.

Aandachtspunten bij alle modules in de richtlijn

- **Onbegrepen gedrag;** waarbij ook verschillen tussen disciplines benoemd worden. Er wordt o.a. verwezen naar de UKON [Toolkit afweergedrag bij eten en drinken](#), V&VN-richtlijn [Omgaan met afweergedrag bij eten & drinken van bewonders met dementie](#), NVLF-module G.3 van de [Paramedische richtlijn Kwetsbare ouderen](#).
- **Cognitief functioneren**
- **Mantelzorg/informele zorg**
- **Communicatie(problemen)**

9. Literatuur

Alzheimer Nederland. (2021). Factsheet cijfers en feiten over dementie. Alzheimer Nederland. Retrieved 29-2-2024 from <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2017). Dementie oorzaak een op de tien sterfgevallen. Centraal Bureau voor de Statistiek. Retrieved 29-2-2024 from <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/29/dementie-oorzaak-een-op-de-tien-sterfgevallen>