

Begeleiding en behandeling bij geïsoleerde REM-slaapgedragsstoornis (iRBD): praktisch handvat en expert opinion.

Module: Prognostische voorlichting

Deze module maakt onderdeel uit van een breder pakket aan modules over geïsoleerde REM-slaapgedragsstoornis (iRBD).

Auteurs (in alfabetische volgorde)

Sirwan Darweesh, bewegingsstoornissen neuroloog, Radboudumc, Nijmegen

Karin van Dijk, neuroloog-somnoloog, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), Heemstede en Amsterdam UMC, Amsterdam

Odile van den Heuvel, psychiater, Amsterdam UMC, Amsterdam

Max Laansma, post-doc onderzoeker, Amsterdam UMC, Amsterdam

Evelien Lemstra, neuroloog, Amsterdam UMC, Amsterdam

Sanne Meles, bewegingsstoornissen neuroloog, UMC Groningen, Groningen

Thomas Oosterhof, arts-onderzoeker, Radboudumc, Nijmegen

Sebastiaan Overeem, arts-somnoloog, Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe, Heeze

Angelique Pijpers, neuroloog-somnoloog, Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe, Heeze

Ysbrand van der Werf, neurowetenschapper, Amsterdam UMC, Amsterdam

Contactpersonen

Drs. Thomas Oosterhof, Afdeling Neurologie, Radboudumc.

E-mail: thomas.oosterhof@radboudumc.nl

Dr. Sirwan Darweesh, Afdeling Neurologie, Radboudumc.

E-mail: sirwan.darweesh@radboudumc.nl

Disclaimer

Hoewel de informatie in dit praktisch handvat zo accuraat en actueel mogelijk is, kunnen er op geen enkele wijze rechten aan worden ontleend. De auteurs en de verenigingen zijn daarom niet aansprakelijk voor de juistheid ervan. Dit praktisch handvat is uitsluitend bedoeld voor behandelaren en is niet bedoeld voor patiënten, noch om contact tussen patiënt en arts te vervangen. De verenigingen en auteurs aanvaarden geen aansprakelijkheid voor directe of indirecte schade, van welke aard dan ook, die voortvloeit uit of in enig opzicht verband houdt met het gebruik van de informatie uit dit praktisch handvat.

Versiebeheer

Dit handvat wordt jaarlijks door de Nederlandse RBD werkgroep gereviseerd indien nodig.

Versie 1.0, 18 februari 2026.

1. Doel en doelgroep van deze module

In deze module bespreken we praktische aanbevelingen over het moment waarop het bespreken van de relatie tussen geïsoleerde REM-slaapgedragsstoornis (iRBD) en het mogelijke toekomstig neurologisch ziekteverloop overwogen kan worden (zogenaamde risicocommunicatie), en welke informatie passend is om te delen.

Deze module is primair bedoeld voor zorgprofessionals in de tweede en derde lijn, in het bijzonder somnologen, ter ondersteuning bij zorgvuldige risicocommunicatie over iRBD en het mogelijke toekomstig neurologisch ziekteverloop. Daarnaast wordt kort ingegaan op de rol van de huisarts met betrekking tot verwijzing en initiële uitleg, evenals de algemene psychosociale en juridische aspecten die met risicocommunicatie samenhangen.

Het handvat is niet bedoeld voor situaties waarin RBD een uiting is van een reeds gediagnosticeerde andere aandoening, zoals RBD in het kader van een al bekende ziekte van Parkinson of in het kader van narcolepsie. De aanbevelingen zijn gebaseerd op expert opinion van de Nederlandse RBD werkgroep en bieden praktische richtlijnen voor een uniforme en professionele communicatie in de klinische praktijk.

2. Wat betekent een geïsoleerde RBD-diagnose?

De diagnose iRBD geeft een hoog risico op het ontwikkelen van een neurodegeneratieve ziekte. Langlopende cohortstudies laten zien dat meer dan 40% van de patiënten met iRBD binnen 5 jaar, en meer dan 70% binnen 12 jaar, een alfa-synucleïnopathie ontwikkelt, zoals de ziekte van Parkinson, dementie met Lewy bodies of in zeldzame gevallen multipale systeematrofie¹. Er zijn aanwijzingen dat het risico bij mensen met iRBD die antidepressiva gebruiken lager is². Het merendeel van de mensen met iRBD ontwikkelt dus uiteindelijk een alfa-synucleïnopathie, maar dit geldt niet met absolute zekerheid voor alle patiënten.

Er zijn factoren bekend die op *groepsniveau* het risico op het ontwikkelen van een neurodegeneratieve ziekte verhogen. Voorbeelden hiervan zijn een hogere leeftijd³ of het optreden van symptomen, waarvan bekend is dat ze in het voorstadium van een alfa-synucleïnopathie kunnen voorkomen- zogenaamde prodromale symptomen. Deze omvatten onder meer reukverlies, orthostatische hypotensie, overmatige slaperigheid, obstipatie, mictieklachten, stemmingsklachten en cognitieve achteruitgang¹. Om in de toekomst met meer zekerheid te identificeren wie een neurodegeneratieve ziekte ontwikkelt -en mogelijk ook welk type alfa-synucleïnopathie- is er naast klinische kenmerken een groeiende interesse in biomarkers. Voorbeelden hiervan zijn de detectie van alfa-synucleïne in bloed, hersenvocht of huid⁴ of een afwijkende dopamine-transporter functie in de hersenen passend bij nigrostriatale degeneratie⁵.

Samenvattend is het risico op het ontwikkelen van een neurodegeneratieve ziekte voor mensen met iRBD op groepsniveau hoog. Op individueel niveau is het risico echter (nog) niet betrouwbaar te voorspellen. Momenteel ontbreken klinisch bruikbare en voldoende betrouwbare testen om te voorspellen óf iemand daadwerkelijk een alfa-synucleïnopathie zal ontwikkelen, en zo ja, wanneer. Evenmin is te voorspellen welke specifieke alfa-synucleïnopathie een individuele patiënt met iRBD zal ontwikkelen.

3. Psychosociale gevolgen van risicocommunicatie

Het stellen van de diagnose iRBD biedt voordelen zoals het ophelderen van diagnostische onzekerheid en om de juiste (medicamenteuze) behandeling te kunnen starten. De behandeling van iRBD is gericht op het verbeteren van de slaapkwaliteit en het voorkomen van zelfverwonding en verwonding van de bedpartner. Momenteel zijn er geen behandelingen beschikbaar om het risico op een toekomstige neurodegeneratieve ziekte te verlagen. Het ontbreken van een curatieve behandeling en een betrouwbare methode voor individuele risicovoorspelling roept de vraag op of informatie over het risico op een neurodegeneratieve ziekte gedeeld zou moeten worden tijdens het diagnostisch proces. Risicocommunicatie over de relatie tussen iRBD en alfa-synucleïnopathieën kan ook nadelen hebben, zoals het ontstaan van angst en onzekerheid ten aanzien van het ziektebeloop⁶. Uit Duitse en Amerikaanse studies blijkt dat 53 tot 55% van de mensen met iRBD aangeeft zich meer zorgen te maken en angstiger te zijn geworden over het risico op een neurodegeneratieve aandoening nadat zij hierover geïnformeerd zijn^{7, 8}. Een van de redenen voor deze zorgen zijn dat de aandoening niet te genezen is, het onzeker is of en in welke mate een mogelijk ongeneeslijke aandoening in de niet al te verre toekomst zal optreden⁷. Risicocommunicatie biedt echter ook voordelen zoals ruimte voor levensplanning, deelname aan studies gericht op ziekte-modificatie en vroegtijdige symptomatische behandeling bij de ontwikkeling van een alfa-synucleïnopathie. Ondanks dat veel mensen zich meer zorgen maken na het ontvangen van informatie over het risico op een neurodegeneratieve ziekte, geeft meer dan 90% van de mensen met iRBD aan meer informatie over de prognose te willen ontvangen, met als kanttekening dat dit type onderzoeken vatbaar zijn voor selectiebias en dit mogelijk een overschatting kan zijn^{8, 9}. Daarnaast geeft 87.6% aan dat gesprekken over de prognose belangrijk zijn om het vertrouwen in de zorgverlener te behouden⁸. Gezien de potentiële nadelen van risicocommunicatie is het essentieel om zorgvuldig te bepalen op welk moment in het diagnostisch proces en in welke mate deze informatie wordt gedeeld, mede in afstemming met de informatiebehoefte van de patiënt.

4. Risicocommunicatie: wanneer en hoe gedetailleerd?

Presentatie bij de huisarts – eerste lijn

Geïsoleerde RBD presenteert zich bij de huisarts als recidiverend nachtelijk motorisch gedrag, waarbij de patiënt tijdens de slaap dromen lijkt uit te voeren. Dit kan zich uiten in slaan, schoppen, roepen of uit bed springen. De episodes duren doorgaans seconden tot minuten en treden meestal op in de tweede helft van de nacht. Vaak is de bedpartner degene die het probleem als eerst opmerkt, en er bestaat een risico op letsel van zowel patiënt als partner. Wanneer de patiënt wakker wordt gemaakt uit de gedragingen, is hij/zij/hen direct helder, alert en georiënteerd. Vaak kunnen de dromen worden naverteld. iRBD begint typisch op middelbare of oudere leeftijd en is nieuw ontstaan; de symptomen zijn dus niet sinds de jeugd aanwezig¹⁰.

Dit klinisch beeld is suggestief, maar niet diagnostisch voor iRBD. Dit komt doordat andere aandoeningen, zoals non-REM-parasomnie, nachtelijke epilepsie, slaapapneu, periodieke beenbewegingen, middelen gebruik of medicatie een vergelijkbare presentatie kunnen geven. Er bestaat momenteel geen vragenlijst met voldoende positief voorspellende waarde om iRBD in de eerste lijn betrouwbaar vast te stellen. Uit onderzoek blijkt dat de anamnese en klinische blik van een slaapexpert een positief voorspellende waarde van 74,1% heeft¹¹.

Daarom adviseert de Nederlandse RBD werkgroep om patiënten met onverklaarde nachtelijke onrust in de eerste lijn niet *actief* te informeren over het risico op neurodegeneratieve aandoeningen, zolang de diagnose iRBD niet met voldoende zekerheid is gesteld. Bij onverklaarde nachtelijke onrust kan de huisarts de patiënt verwijzen naar een neuroloog, bij voorkeur naar een somnoloog in een slaap-waakcentrum met de beschikking over video-polysomnografie (PSG).

Voor een goede begeleiding, of in geval patiënt zelf al informatie heeft opgezocht, is het wenselijk dat de collega's in de eerste lijn kennisnemen van dit handvat over risicocommunicatie, zodat patiënten adequaat kunnen worden ondersteund.

Presentatie bij de somnoloog – tweede of derde lijn

Wanneer een patiënt in de tweede of derde lijn wordt gezien met een vermoeden op iRBD, kan overwogen worden om vóór het aanvragen van een video-polysomnografie PSG de relatie tussen iRBD en alfa-synucleïinopathie op hoofdlijnen te bespreken. Overwegingen van de werkgroep om hier voorafgaand aan het PSG open en transparant over te communiceren, worden ingegeven doordat de verdenking iRBD in de huisartsenbrief kan staan die de patiënt zelf kan inzien. Op dat moment kan de patiënt online naar informatie zoeken -of dit mogelijk al hebben gedaan- waarbij het risico bestaat dat zij minder genuanceerde informatie over de prognose tegenkomen. Het is hierom wenselijk om in sommige gevallen het risico actief in de spreekkamer te bespreken. Het advies van de werkgroep is om actief te vragen in hoeverre de patiënt op de hoogte is van een relatie tussen iRBD en alfa-synucleïinopathieën. Vervolgens kan het delen van risico-informatie worden afgestemd rekening houdend met de kennis die de patiënt al heeft en op hoe sterk de verdenking op iRBD is.

Hoge en lage verdenking op iRBD

Het inschatten van de waarschijnlijkheid dat de slaapklachten voortkomen uit iRBD kan worden gedaan op basis van de anamnese. Tevens is het van belang om voor het delen van risicoinformatie te exploreren of en in hoeverre de patiënt reeds op de hoogte is van de relatie tussen iRBD en alfa-synucleïinopathieën om de risicocommunicatie hierop aan te sluiten. Bij een hoge verdenking op iRBD wordt geadviseerd om actief de relatie tussen RBD en alfa-synucleïinopathieën op hoofdlijnen te bespreken, met de kanttekening dat de diagnose pas na een PSG definitief kan worden gesteld. Het introduceren van dit risico geeft daarnaast de mogelijkheid om eventueel aanwezige prodromale symptomen uit te vragen en hierop gericht neurologisch onderzoek te verrichten.

Bij een lage verdenking op iRBD kan worden overwogen om het wel of niet actief delen van risicoinformatie af te laten hangen van de kennis die de patiënt al heeft. Indien de patiënt al wel op de hoogte is van de relatie tussen iRBD en alfa-synucleïinopathieën, dan kan worden overwogen om deze relatie actief verder toe te lichten met nadruk op de nog aanwezige diagnostische onzekerheid en het bestaan van andere mogelijke oorzaken voor de klachten tijdens de slaap. Indien de patiënt niet actief aangeeft op de hoogte te zijn van de relatie tussen iRBD en alfa-synucleïinopathieën, kan in het geval van een lage verdenking op iRBD worden overwogen om deze informatie niet voorafgaand aan een PSG te bespreken. Na het delen van de risicoinformatie is het van belang om te bespreken of de patiënt een PSG wenst om een eventuele iRBD te diagnosticeren.

Bevestigde iRBD diagnose

Wanneer bij een patiënt de diagnose iRBD wordt gesteld, is het belangrijk om te inventariseren in hoeverre de patiënt gedetailleerde informatie wenst. De werkgroep biedt enkele opties ter

overweging aan om tijdens de risicocommunicatie te bespreken (zie Box 1). Voorbeeldteksten voor risicocommunicatie voorafgaand en na het PSG zijn opgenomen in Box 2.

5. Ethische en juridische overwegingen

Eerdere richtlijnen adviseerden om vanuit behoud van autonomie te verkennen of een patiënt risicoinformatie wil ontvangen^{8,9}. Inmiddels is er een grote hoeveelheid aan – vaak minder genuanceerde – online informatie over de relatie tussen RBD en parkinson(ismen) beschikbaar. Hierom is in het handvat gekozen om deze relatie, vanuit het principe van goed handelen, proactief en zorgvuldig op hoofdlijnen door een zorgprofessional te bespreken.

Op dit moment bestaat er geen consensus over de juridische implicaties van een diagnose iRBD. Het is onduidelijk welke gevolgen dit kan hebben voor bijvoorbeeld verzekeringen, hypotheekaanvragen of de arbeidspositie van patiënten. Deze onzekerheid kan leiden tot uiteenlopende interpretaties en mogelijk ongelijkheid in behandeling of beoordeling. Toekomstig onderzoek zou expliciet aandacht moeten besteden aan deze ethische en juridische vraagstukken om helderheid te creëren over de rechten en plichten van patiënten.

Box 1. Aanbevelingen en overwegingen bij risicocommunicatie.

- Risicocommunicatie door de somnoloog: Laat deze niet bij de huisarts plaatsvinden, maar door de somnoloog, gezien de lage voorspellende waarde van de anamnese in de eerste lijn. Mocht de patiënt bij de huisarts actief de relatie tussen iRBD en alfa-synucleïnopathieën benoemen, bespreek dan de kanttekening dat de slaapklachten ook door andere aandoeningen veroorzaakt kan worden, waarvoor aanvullend onderzoek vereist is.
- Afstemmen op de huidige kennis van de patiënt: Inventariseer kennis van de patiënt over de relatie tussen iRBD en alfa-synucleïnopathieën en stem de risicocommunicatie hierop af.
- Timing van bespreking: Bespreek de relatie tussen iRBD en alfa-synucleïnopathieën vóór het PSG bij hoge verdenking op iRBD; bij lage verdenking alleen als de patiënt dit al weet.
- Veilige setting: Bij voorkeur persoonlijk en uitgevoerd door een zorgprofessional die regelmatig de diagnose iRBD stelt. Zorg voor voldoende ruimte en tijd voor het gesprek. Vermijd het om dit risico voor het eerst telefonisch of per brief te bespreken.
- Leeftijdsafhankelijk benaderen: Voor patiënten van hoge leeftijd (bijvoorbeeld rond de 80 jaar) is het passend om te focussen op het korte termijn risico (bijv. vijf jaar) in plaats van het benoemen van lange termijnpercentages die mogelijk irrelevanter zijn.
- Betrek de partner: Inventariseer of gezamenlijke consultatie gewenst is.
- Informatie stapsgewijs delen: Verspreid de informatie voorziening over meerdere afspraken. Met name bij mensen die de informatie eerst moeten laten bezinken. Bij een volgende afspraak kan ingegaan worden op de details, indien hier behoefte aan is.
- Vervolgafspraken en begeleiding indien neurodegeneratieve ziekte: Bespreek dat, in het geval een neurodegeneratieve aandoening in de toekomst ontwikkelt, er vervolgafspraken worden aangeboden om passende begeleiding te bieden.
- Benoem wetenschappelijk onderzoek: Bespreek dat er onderzoek wordt gedaan naar manieren om het risico op de ziekte van Parkinson en daarop lijkende aandoeningen te verlagen of te voorkomen. Informeer patiënten dat deelname aan wetenschappelijk onderzoek mogelijk kan zijn, mits dit past bij hun wensen en situatie.

Box 2. Voorbeeldtekst

Voorafgaand aan het PSG:

- *“Er kunnen verschillende oorzaken zijn voor uw slaapproblemen deze gaan we bekijken in het slaaponderzoek. Welke ideeën heeft u zelf over mogelijke oorzaken?”*
- *“U geeft aan dat u (uw verwijzer) denkt aan een REM slaap gedragsstoornis. Kunt u mij uitleggen wat u zelf al over deze aandoening weet?”*
- *“Het uitvoeren van dromen in de nacht heeft meerdere mogelijke oorzaken. Mag ik u een aantal vragen stellen, die niet direct met het slapen zelf te maken hebben, maar mij inzicht kunnen geven in wat bij u een oorzaak kan zijn?”*
- *“Ik heb u zojuist verteld dat mensen met iRBD een verhoogd risico om later Parkinson of een hier op lijkende aandoening te krijgen. De klachten kunnen ook andere oorzaken hebben. Om dit te onderzoeken, is een slaaponderzoek met videoregistratie nodig. Pas na dat onderzoek kan ik vertellen of er aanwijzingen zijn voor iRBD en wat dat in uw geval betekent.”*
- *“Het bevestigen van iRBD kan duidelijkheid geven over de slaapklachten, maar kan ook zorgen of onzekerheid oproepen over de toekomst. Wat vindt u van het plan voor de volgende stappen?”*

Na het PSG bij bevestigde iRBD:

- *“Zoals we eerder hebben besproken, weten we dat iRBD samenhangt met een verhoogd risico om op termijn Parkinson of hier op lijkende aandoening te krijgen. Echter overkomt niet iedereen dit en op dit moment zijn er geen andere tekenen van een dergelijke ziekte bij u. Welke vragen zijn er op dit moment bij U?”*
- *“iRBD kan betekenen dat er later een grotere kans is op een hersenziekte, zoals de ziekte van Parkinson of een vergelijkbare aandoening. Het lastige is dat we niet kunnen voorspellen bij wie dit wel of niet gebeurt. Uit onderzoek met grote groepen mensen blijkt dat ongeveer 30% in de eerste 12 jaar na de diagnose iRBD deze ziekten niet ontwikkelt. Wat heeft u nodig om met deze onzekerheid om te gaan?”*
- *“Mocht het zo zijn dat u in de toekomst Parkinson of een hierop lijkende aandoening ontwikkelt, dan is dit een ingrijpende gebeurtenis dat veel impact kan hebben. Tegelijkertijd wil ik u laten weten dat u er dan niet alleen voor staat: we kunnen op dat moment vervolgspraken maken om samen te bekijken welke zorg en begeleiding passend is.”*

References

1. Postuma RB, Iranzo A, Hu M, Högl B, Boeve BF, Manni R, et al. Risk and predictors of dementia and parkinsonism in idiopathic REM sleep behaviour disorder: a multicentre study. *Brain*. 2019;142(3):744-59.
2. Postuma RB, Gagnon JF, Tuineaig M, Bertrand JA, Latreille V, Desjardins C, et al. Antidepressants and REM sleep behavior disorder: isolated side effect or neurodegenerative signal? *Sleep*. 2013;36(11):1579-85.
3. Alexandres CA, McCarter SJ, Tabatabai GM, LeClair-Visonneau L, Feemster JC, Gossard TR, et al. Phenoconversion in Women and Men With Isolated REM Sleep Behavior Disorder: A Retrospective Cohort Study. *Neurology*. 2024;103(10):e209993.
4. Siderowf A, Concha-Marambio L, Lafontant D-E, Farris CM, Ma Y, Urenia PA, et al. Assessment of heterogeneity among participants in the Parkinson's Progression Markers Initiative cohort using α -synuclein seed amplification: a cross-sectional study. *The Lancet Neurology*. 2023;22(5):407-17.
5. Arnaldi D, Mattioli P, Raffa S, Pardini M, Massa F, Iranzo A, et al. Presynaptic Dopaminergic Imaging Characterizes Patients with REM Sleep Behavior Disorder Due to Synucleinopathy. *Annals of Neurology*. 2024;95(6):1178-92.
6. Dommershuijsen LJ, Darweesh SKL, Luik AI, Kieboom BCT, Koudstaal PJ, Boon AJW, et al. Ethical Considerations in Screening for Rapid Eye Movement Sleep Behavior Disorder in the General Population. *Mov Disord*. 2020;35(11):1939-44.
7. Röttgen S, Schaeffer E, Rogge A, Hartung R, Kufer K, Fink GR, et al. The prodromal individuals' perspective on active recruitment for early detection of α -synucleinopathies. *NPJ Parkinsons Dis*. 2025;11(1):121.
8. Gossard TR, Teigen LN, Yoo S, Timm PC, Jagielski J, Bibi N, et al. Patient values and preferences regarding prognostic counseling in isolated REM sleep behavior disorder. *Sleep*. 2023;46(1).
9. Pérez-Carbonell L, Simonet C, Chohan H, Gill A, Leschziner G, Schrag A, et al. The Views of Patients with Isolated Rapid Eye Movement Sleep Behavior Disorder on Risk Disclosure. *Mov Disord*. 2023;38(6):1089-93.
10. van Dijk KvdH, OA; Overeem, S; van der Werf, YD; Pijpers, A. Voorspellende dromen: het belang van goede herkenning en diagnostiek van REM-slaapgedragsstoornis. *Tijdschr Neurol Neurochir*. 2023;124(1):4–12.
11. Stefani A, Serradell M, Holzknecht E, Gaig C, Ibrahim A, Marrero P, et al. Low Specificity of Rapid Eye Movement Sleep Behavior Disorder Questionnaires: Need for Better Screening Methods. *Mov Disord*. 2023;38(6):1000-7.