

*Palliatieve zorg bij  
mensen met dementie*



# Programma

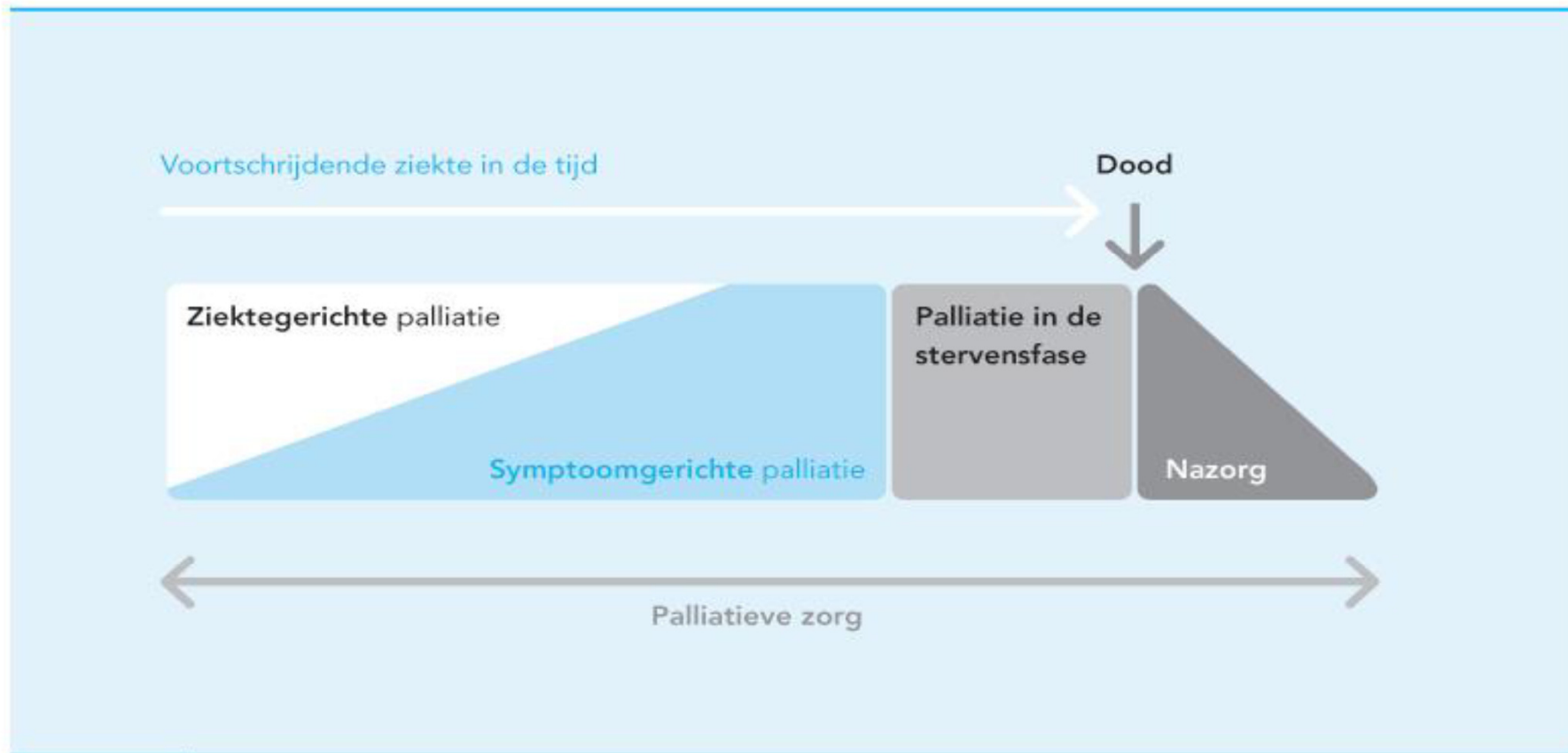
- Wat is dementie
- Wat heeft palliatieve zorg daarmee van doen
- Wie is erbij betrokken en hoe is de samenhang
- Wat is de autonomie van de patiënt met dementie

# Palliatieve zorgdefinitie WHO 2002



- ‘**Palliatieve zorg** is een **benadering** die de **kwaliteit** van leven verbetert van patiënten en **hun naasten** die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van **vroegtijdige signaleringen** zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen van **lichamelijke, psychosociale en spirituele aard**’

# Het spectrum van de palliatieve zorg



Figuur 1

Het spectrum van de palliatieve zorg

# Dementie prevalentie.

- Dementie vooral ouderdomsziekte.
- 1% van de 65-70 jarigen tot ruim 40% bij 90 plussers.
  
- Aantal ouderen stijgt:
  - 14% 65-plussers in 2002
  - 20% in 2023
  - 22% in 2030.
  
- Verwachting Gezondheidsraad toename dementie
  - In 2020: 230.000 mensen
  - In 2050 400.000 mensen.
  - In 2040 80.000.000 mensen met dementie op de wereld.
  - Per jaar komen er 20.000 mensen bij

# Definitie Dementie DSM IV

- **Geheugenstoornissen** één of meer van de volgende **cognitieve** stoornissen:
  - Afasie (stoornis van de spraak en taal)
  - Apraxie (stoornis van het handelen)
  - Agnosie (stoornis in het herkennen van objecten)
  - Of een stoornis van uitvoerende functies



# Definitie Dementie DSM IV (vervolg)

- stoornis in complexe taken (plannen, organiseren, abstract denken)
  - Duidelijke beperking in sociaal of beroepsmatig functioneren
  - Duidelijke beperking ten opzichte van vroeger niveau, en
  - Niet uitsluitend voorkomend tijdens het beloop van een delier

# Diagnostiek Dementie

- Dementie is een klinische diagnose
- Meetinstrumenten: MMSE, OLD, IQCODE, NPI, Zicht op eigen leven,..
- Laboratoriumonderzoek, CT-, MRI-onderzoek, EEG
- Onderliggende behandelbare aandoeningen: urineweginfectie, schildklierproblemen, nierfunctiestoornissen
  
- Denk aan de mantelzorger
- Tijdig stellen van diagnose van belang voor interventies



# Vormen van dementie

- Ziekte van Alzheimer (AD) 50-60%
- Vasculaire dementie (VD) 10-15%
- Lewy-body dementie(DLB) 10%,
- combinatie ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie 15% .
- Zeldzame vormen van dementie
- Fronto-temporale dementie (FTD)
- Parkinson Dementie Complex,
- Ziekte van Creutzfeldt-Jacob

# Dementie en beloop

- Kans overlijden twee tot vier maal groter
- Mensen met milde cognitieve stoornissen, (nog niet duidelijk of deze zich zullen ontwikkelen tot dementie), hebben toegenomen sterftekans
- Slechts 14% mensen met dementie komt in laatste fase van dementie
- Overlevingsduur na stellen van de diagnose: 3-9 jaar

# Verschillende fasen van dementie

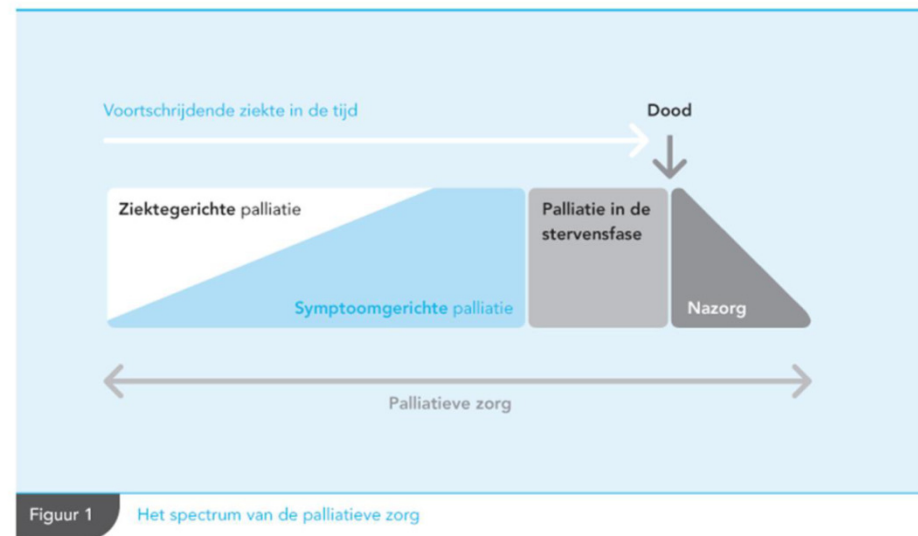
- Het bedreigde –ik
  - Het verdwaalde –ik
  - Het verborgen –ik
  - Het verzonken-ik
- 
- Wat is het lijden per fase ?

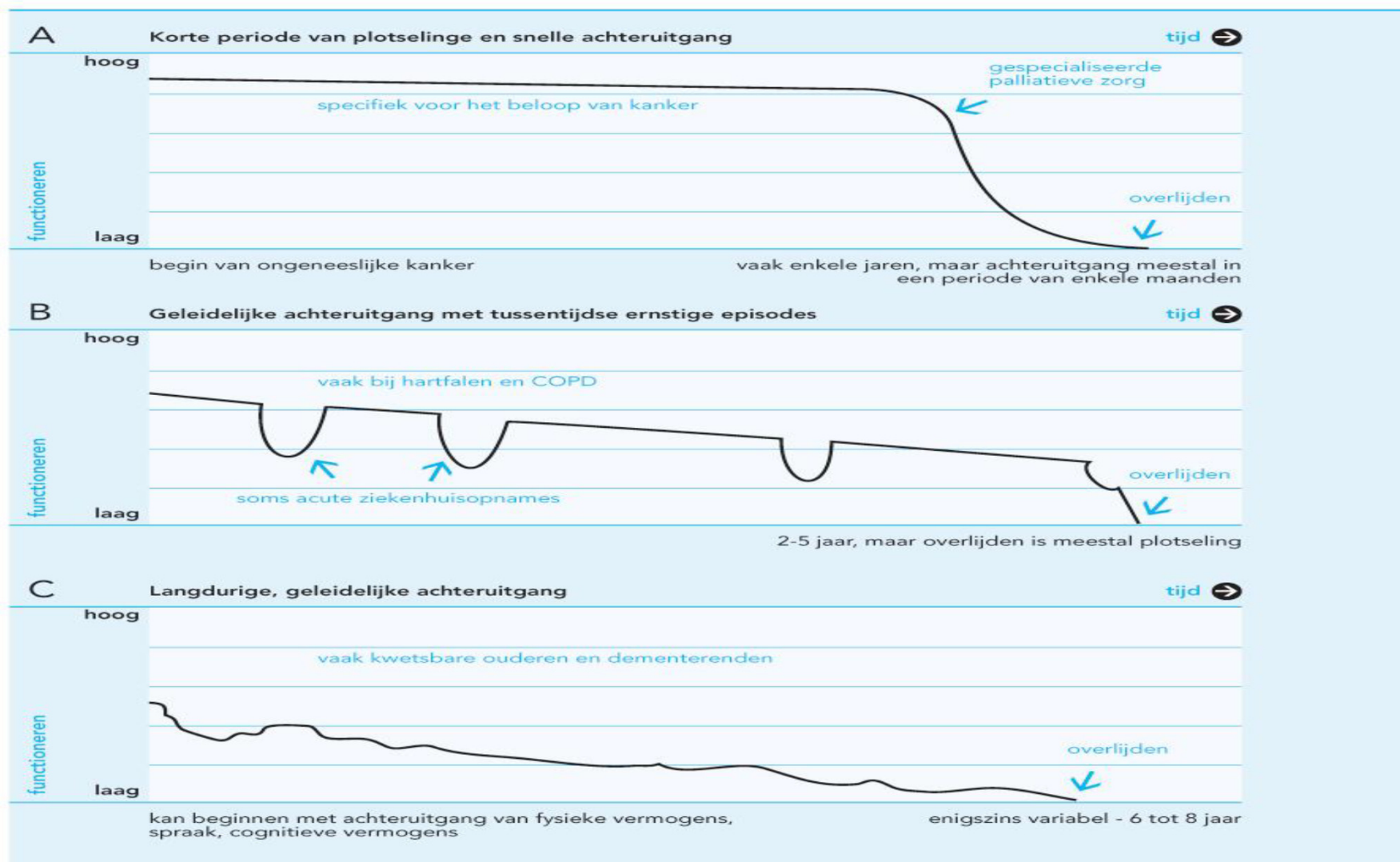


*Als ik oud geworden ben  
dat ik geen mensen meer herken  
en niet eens je naam nog weet.  
Pak dan mijn hand nog even beet  
en zeg me zo gedag.  
Laat voelen dat je me mag,  
wellicht dat ik het gevoel herken  
dat ik voor iemand,  
iemand ben.*

# Palliatieve zorg en dementie zorg

- wanneer start palliatieve zorg.
- Surprise question ?





Figuur 2

Ziektrajecten (Uit: Murray, 2005)

# Palliatieve zorg bij dementie

- Onbegrepen gedrag
- Delier
- Angst / depressie
- Pijn
- Problemen met eten en drinken
- Mobiliteit / vallen.
- Pneumonie
- Paratonie (hoge spierspanning m.n. in laatste stadium)
- Wils(on)bekwaamheid.
- Mantelzorg

## Wie heeft regie ?

- Plannen van zorg:
  - Beleid
  - Behandeldoel.
- Afstemming Doelen  $\leftrightarrow$  opvattingen van cliënt en naasten
- Betere documentatie van wensen.
- Geeft houvast
- Richting aan discussie over de optimale zorg in latere fases.
- (on)nodige / (on)wenselijke medische behandelingen.
- Kwantiteit / kwaliteit van leven
- Naasten tevredener zijn met levenseinde zorg

# Palliatieve zorg bij dementie

## Teamwork !

- Anticiperen
- Informeren
- Wensen en waarden in kaart brengen
- Beslissen
- Vastleggen en overdragen
- Evalueren





# Wilsbekwaamheid

- Vroeger

- Wilsbekwaam voor alles

Of

- Wilsonbekwaam voor alles.

# Wilsbekwaamheid

- **WGBO** ( Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst )
  - ► Informatie voldoende beschikbaar
  - ► Vrijwilligheid
  - ► Wilsbekwaam:
- 
- Indien en voor zover een patiënt in staat kan worden geacht tot een **redelijke** waardering van zijn belangen ter zake te komen

# Standaarden wilsbekwaamheid

- ► al dan niet maken van een keus
- ► vermogen om te begrijpen
- ► feitelijk begrip
- ► rationeel gemotiveerde keuze
- ► inzicht in de aard van de situatie

# Wilsbekwaamheid = beslisvaardigheid afgewogen tegen de consequenties van de beslissing

- Vooronderstelling:
  - Een diagnose is niet hetzelfde als wilsonbekwaamheid
  - ► **Context afhankelijkheid:**
  - Wilsbekwaam voor bepaalde beslissing
  - Hogere eisen stellen aan meer ingrijpende beslissingen
  - ► **Fluctuatie in de tijd:**
  - Indien mogelijk meerdere meetmomenten



- Vragen ?





# Dementie

- Pijn
- Wordt vaak onder gediagnosticeerd(40-80% !!)
- Een zeer beperkt aantal patiënten wordt adequaat behandeld met pijnstillers
- Ziekte van Alzheimer: afname van de pijngewaarwording, maar bij vasculaire dementie juist een toename!
- **Meetinstrumenten:** PACSLAC-D, REPOS(beide instrumenten zijn m.n. voor verpleegkundigen en verzorgenden goed hanteerbaar)
- Bij gebruik van opioïden sneller kans op optreden delier



# Dementie



- Delier
- 1. Er is sprake van een *wisselend gestoord* bewustzijn
- 2. De patiënt is vaak *verward*; *verandering in de cognitieve functies*
- 3. Er is vaak *onrust*, maar soms juist apathie en verlies van initiatief (stil delier)
- 4. Er is altijd een onderliggend somatisch lijden

# Dementie

- Delier
- Komt voor bij **85-90%** van patiënten gedurende de laatste uren tot dagen voorafgaande aan het overlijden; een delier wordt maar bij
- 22-50% van de patiënten herkend!
- Er is sprake van een acute ontregeling van de hersenactiviteit
- Vele factoren die van invloed zijn op een delier (predisponerend) of die een delier kunnen uitlokken (precipiterend)
- Predisponerend: leeftijd >70 jaar, dementie, stoornissen in het gehoor en het zien, stoornissen in de ADL, gebruik van alcohol
- Precipiterend: koorts, bloedarmoede, urineweginfectie, tumoren, medicamenten

# Dementie

- Delier
- *Vroegtijdige* onderkenning van groot belang
- Voortekenen: omkering dag-en-nachtritme, levendige dromen/nachtmerries, overgevoeligheid voor prikkels, moeite met concentreren, snelle afleidbaarheid, snel geïrriteerd zijn, desoriëntatie, wanen, boosheid, agressie, angst
- Meetinstrument: DOS-schaal
- NB. Een demente patiënt is extra kwetsbaar voor het krijgen van een delier

# Dementie

- Delier
- De basis van de behandeling is een lichamelijk onderzoek, eventueel aanvullende diagnostiek
- Bij een vermoeden op delier overweeg ook andere diagnoses:
- -angst: er is geen bewustzijnsdaling; er zijn geen wanen en hallucinaties
- -depressie: het bewustzijn is helder ,er zijn geen waarnemingsstoornissen
- -dementie: helder bewustzijn, minder verstoord dag- en nachtritme, minder acuut begin

# Delier

- 4 pijlers van de behandeling:
  - 1. Behandeling van de oorzaak (denk aan medicamenten, dehydratie)
  - 2. Integrale benadering
    - Voorlichting
    - Communicatie
    - Ondersteunende zorg
    - Continuïteit van zorg
  - 3. Niet-medicamenteuze behandeling
    - Desoriëntatie
    - Angst
    - Overgevoeligheid voor prikkels
    - Wanen en hallucinaties
    - Motorische onrust
  - 4. Medicamenteuze behandeling

# Dementie



- Angst
- *Reactieve angst:*
- In de palliatieve fase confrontatie met onzekerheden (komend lijden, autonomie, waardigheid, doodgaan) en existentiële vragen, je eigen eindigheid
- Angst bij dementie heeft vaak te maken met verlies van grip op de realiteit
- *Angststoornis door een lichamelijke aandoening en/of middel (denk aan nicotine!)*
- *Andere angststoornissen:* paniekaanvallen, dwangstoornissen, PTSS

# Dementie

- Angst
- Komt in de palliatieve fase bij ongeveer 30% voor bij mensen met kanker
- -Met welke angst hebben we te maken?
- -Probeer de oorzaak te achterhalen
- -naast niet-medicamenteuze(tijd, ruimte en aandacht!, gedragsmatige/cognitieve interventies) en medicamenteuze behandeling past ook hier een integrale benadering : informeren, communiceren, ondersteunen en bieden van continuïteit van zorg

