

Stand van zaken Delier (1)

en

is de zorg bij Dementie Palliatieve Zorg? (2)

Gon Uyttewaal, VS io Ac. Hospice Demeter, consulent Palliatieve Zorg, PTMN

Bob Ekdom, Specialist Ouderengeneeskunde SZR, consulent Palliatieve Zorg PTMN en kaderarts PZ

1

Wat is een delier? Een acute verwardheid

Is een toestand die in korte tijd ontstaat met wisselend bewustzijn, verwardheid, onrust en vaak ook met hallucinaties en/of wanen

Of iets officiëler;

2

Wat is een delier? Een acute verwardheid

Kenmerken van een delier

De kenmerken van een delier zijn volgens de criteria van de **DSM 5** de volgende;

- A; Een verminderd vermogen om aandacht te centreren, vast te houden of te verplaatsen en een stoornis van het bewustzijn
- B; Deze stoornissen zijn in korte tijd (uren tot dagen) ontstaan en neigen ertoe in het verloop van de dag te wisselen
- C; Een verandering in de cognitieve functies zoals geheugenstoornissen, desoriëntatie, taal en waarnemingsstoornissen.
- D; De stoornissen onder A en C zijn niet het gevolg van een hiervoor bestaande cognitieve aandoening zoals dementie of bewustzijnsstoornissen zoals bij coma.
- E; Er zijn aanwijzingen uit de voorgeschiedenis, het lichamelijk of laboratoriumonderzoek dat de stoornis wordt veroorzaakt door een somatische aandoening, een intoxicatie of onttrekking of een combinatie van deze oorzaken.

3

Lichamelijke aandoeningen die een delier kunnen veroorzaken

- ▶ Infectie met koorts; UWI, LWI
- ▶ Hersentumoren, hersenmetastasen
- ▶ Bloedarmoede
- ▶ Ontregelde bloedsuikers
- ▶ Leverfalen, nierfalen, metabole ontregeling

Medicijnen en delier

- ▶ Opioiden, door een te hoge dosering of door een te snel verhoogde dosering
- ▶ Benzodiazepines: Diazepam, Oxazepam enz.
- ▶ Prednison
- ▶ Ook een plotseling staken van dit soort middelen kan een delier doen ontstaan

Onttrekkingsdelier

- ▶ Meest bekend: alcohol
- ▶ Medicatie (met name benzodiazepines)
- ▶ Nicotine
- ▶ Therapie: ontbrekend middel in lagere dosis geven. Bij alcoholdelier: lorazepam

Nieuwe ontwikkelingen;

- ▶ Bij de behandeling blijken niet medicamenteuze maatregelen veel belangrijker dan medicamenteuze maatregelen!!
- ▶ Discussie over het effect van haloperidol (onderzoek van Agar) met o.a. als reactie “Nooit meer haldol”! (Marian Beudeker, internist)

7

Nieuwe ontwikkelingen

- ▶ Echter; onderzoek was niet waterdicht en rammelde op enkele punten daarom;
- ▶ het PTMN houdt vast aan het advies om bij angst en onrust bij een delirante patiënt wel met haloperidol te behandelen!

8

- ▶ Is de zorg bij Dementie Palliatieve Zorg? (2)

9

Definitie Palliatieve zorg (PZ) WHO 2002

- ▶ PZ richt zich op de kwaliteit van leven van ongeneeslijk zieken en hun naasten
- ▶ PZ streeft het voorkomen en/ of verlichten van lijden na
- ▶ PZ richt zich actief en integraal op problemen op lichamelijk, psychisch, psychosociaal en spiritueel gebied

Palliatieve zorg is dus meer dan terminale zorg!

10

Sint Maarten



Dementie = PZ !

Dementie is helaas niet te genezen; na diagnose palliatieve fase!

De zorg bij mensen met dementie is dus palliatieve zorg

Kwaliteitskader Palliatieve Zorg bakent palliatieve zorg (met alle aandachtspunten die daarbij horen) af als zorg in laatste levensjaar

Surprise Question

Wat betekent dit in de zorg voor mensen met dementie?

Soorten 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

- ▶ **Frontotemporale dementie (FTD)**
- ▶ Parkinson Dementie Complex,

Zeer zeldzame vorm;

- ▶ Ziekte van Creutzfeldt–Jacob

13

Dementie en beloop

- ▶ Dementie is helaas niet te genezen; na diagnose palliatieve fase!
- ▶ Na diagnose dementie kortere levensverwachting (3–9 jaar)
- ▶ Zelfs mensen met milde geheugenproblemen (nog niet duidelijk of deze zich zullen ontwikkelen tot dementie), hebben toegenomen sterftekans
- ▶ Slechts 14% van mensen met dementie komen in laatste fase (=schrikbeeld) van dementie; hart en vaatziekten en longontstekingen zijn de oorzaken van sterfte in de andere groep

14

Aan welk lijden bij dementie zal vooral aandacht besteed moeten worden ?

De richtlijn Dementie (palliative) noemt de volgende punten;

- Problemen met eten en drinken
- Probleemgedrag of onbegrepen gedrag
- Pijn
- Pneumonie (= longontsteking)
- Paratonie (= gespannen spieren in de laatste fase)

15

Lijden bij dementie

- ▶ Welk lijden komt in jouw praktijk het meeste voor en verdient meer aandacht?

16

Andere belangrijke aandachtspunten bij dementie;
Aanbevelingen EACP (Europaen Association For Palliative Care) bij dementie

- ▶ Zo vroeg mogelijk spreken met patiënt en naasten over wensen m.b.t behandelingen (Advance Care Planning)
- ▶ Samen beslissen (shared decision making)
- ▶ Continuïteit van zorg (zo min mogelijk overplaatsen)
- ▶ Vermijd zoveel mogelijk belastende of onnodige behandeling en ziekenhuis opname, vrijheidsbeperking, sondevoeding/vocht minimaliseren (afh. fase)
- ▶ Geef psychische en spirituele steun aan patiënt en naasten steunsysteem
- ▶ Zorg voor kennis bij hulpverleners

17

Casus 1

Mevrouw D verblijft op afdeling Sterappel i.v.m vasculaire dementie (VD). Na nieuwe beroerte is de conditie sterk verslechterd. Alleen onder begeleiding nog mobiel; volledig ADL afhankelijk. Geheugen gaat helaas verder achteruit. Voeding en vocht inname geven problemen. Een verzorgende geeft aan: "mevrouw weigert het eten".

18

Wat vindt u van de beschrijving `weigeren` en welke factoren zouden hierin een rol kunnen spelen?

19

Wat kan de reden zijn van problemen met het eten/drinken bij mensen met dementie?

- ▶ **Niet kunnen.**
 - Slikproblemen; geen geschikte dikte/samenstelling voeding; droge mond door b.v. medicatie; vermoeidheid/pijn; niet kunnen concentreren door te onrustige omgeving
- ▶ **Niet willen**
 - eten bevalt niet; verminderde eetlust (depressie, bijwerking medicatie, infectie); smaakt niet; niet geholpen willen worden, doodswens
- ▶ **Niet begrijpen**
 - Niet herkennen van eten, zorgverlener als vreemde zien, aanwijzingen niet begrijpen
Dus belangrijk dat meerdere mensen hier naar kijken (verpleging, logopedie, diëtiste, psychologe, arts en familie!)

(Bronnen; Roeline Pasman e.a. 2003)

20

De voedinginname in de laatste fase bij dementie

- ▶ Geleidelijk en vaak zonder duidelijke aanleiding steeds minder gaan eten en drinken
- ▶ Leidt uiteindelijk tot het overlijden van cliënt
- ▶ Is een natuurlijk gevolg van het stervensproces en geen activiteit van arts, verpleegkundige of verzorgende.

De term versterven moet eigenlijk niet meer gebruikt worden (ook niet meer bij bewust minderen/staken van vocht en voeding – STED)

- ▶ In Nederland meestal besloten wordt tot het niet meer geven van kunstmatige voeding
- ▶ Dat het sterven vervolgens mild en met weinig onwelbevinden gepaard gaat

(Pasma, 2004)

21

Casus (2)

Twee weken later krijgt mevrouw D. 's avonds hoge koorts en kortademigheid. Er is sprake van een verlaagde saturatie. U bent erg bezorgd om mevr. De familie zegt dat mevr. direct naar het ziekenhuis moet!

U opent het ECD en het zorg en beleidsformulier; wat valt u op?

22

Casus 2

ECD – Zorg en Beleidsformulier

Zorg- en beleidsafspraken
 Let op: Bij wijzigingen printen en toevoegen aan het nooddossier cq. papieren map (bij cliënt zorg thuis)

Reanimatie ⁺

Afspraak gemaakt op: 12-01-2016

Beleid ⁺ [?]

Toelichting bij beleid

Allergie ⁺

Vastgelegd op: 29-10-2015

Het gaat om de volgende allergie: amoxicilline: diarree

Options for Reanimatie: ☐ Ja ☒ Nee ☐ Onbekend

Options for Beleid: ☐ Curatief ☐ Palliatief ☐ Symptomatisch ☒ Onbekend

23

Advance care planning; waarom?

- ▶ Minder overbodige/onnodige/onwenselijke handelingen zoals ongewenste zkh opnames
- ▶ Betere documentatie van wensen
- ▶ Goede informatievoorziening (ook voor naasten)
- ▶ Vaker overlijden op plaats van keuze
- ▶ Bij verslechtering van een patiënt is het beleid duidelijk; hoeft niet acuut uitgebreid meer besproken te worden met de naasten

24

Advance care planning; waarom?

“Op het moment dat iemand slecht gaat worden, weet je wat je moet doen”

Dat je niet eerst uitgebreid familie moet voorlichten en inlichten, maar dan kun teruggrijpen op een gesprek dat je eerder hebt gehad.”

25

Advance care planning; waarom?

Citaat van specialist ouderengeneeskunde

“Ten eerste denk ik dat het heel belangrijk is dat naasten kunnen nadenken over of ze wel of niet willen behandelen.

En ik heb gemerkt dat als je de mensen op het laatste moment vraagt, ze vaak kiezen voor het levensverlengende.

Mijn ervaring is dat ze daar later toch weer op terugkomen.”

26

Advance care planning; door wie en wanneer?

- Op initiatief van de cliënt/vertegenwoordiger
- Op initiatief van de Specialist/Ha/So; andere disciplines hebben hierbij ook een grote rol!
- Advance Care Planning is een gedeelde verantwoordelijkheid
- Proactieve zorgplanning maakt dus standaard onderdeel uit van palliatieve zorg.
(kwaliteitskader Pz 2017)

Wanneer? Bij kwetsbare ouderen met diverse aandoeningen
Chronisch zieken
kankerpatiënten, dementie, ernstige COPD en hartfalen

Bij dementie zo vroegtijdig mogelijk! Waarom?

27

Shared decision making: proces

- 'dingen zó bespreekbaar maken, dat het past bij de mogelijkheden van de dementerende, zodat die de gelegenheid heeft zichzelf zoveel mogelijk uit te spreken'.
(Godolphin, 2009)
- Open communiceren over het mogelijke ziekte verloop helpt om bij te dragen aan kwaliteit van leven van de dementerende
(van Soest- Poortvliet, 2011)

28

vraag

Wat is jouw rol in shared decision making?

29

Casus 2

- ▶ Er blijkt bij mevr. sprake te zijn van een longontsteking (pneumonie) rechts.

Wat kunnen redenen zijn om wel of niet te starten met antibiotica?

30

Pneumonie bij dementie

- ▶ Belangrijke doodsoorzaak bij dementie
- ▶ Zelfs met antibiotica overlijdt ongeveer 50% van de patiënten binnen 6 mnd na diagnose pneumonie
- ▶ Is *geen* `old mans friend` (Van der Steen et al, 2004)
- ▶ Antibiotica gaven een vermindering van het onwelbevinden (van der Steen et al, 2004)
- ▶ Antibiotica kunnen echter de stervensfase verlengen

31

Casus 3 onbegrepen gedrag/probleem gedrag

Dhr. A is sinds enkele jaren bekend met vasculaire dementie. Vorige maand is dhr. opgenomen op een psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis. Opname was noodzakelijk omdat dhr. hele nachten niet meer sliep; dhr. riep voortdurend en kwam steeds uit bed. De echtgenote kon deze zorg niet aan. In het verpleeghuis is deze situatie niet veranderd.

Er is sprake van probleemgedrag bij dhr. A.

a. Hoe luidt de nieuwe landelijke definitie van probleemgedrag?

32

Richtlijn probleemgedrag NIP/Verenso 2017

Antwoord a;

- ▶ Definitie voorheen; alle gedrag dat door de patiënt en/of zijn omgeving als moeilijk hanteerbaar wordt ervaren.
- ▶ Definitie nu; alle gedrag dat emotionele belasting of gevaar veroorzaakt voor de persoon met dementie of voor mensen in zijn of haar omgeving
- ▶ b. Aan welk gedrag denk je als je aan probleemgedrag denkt?

33

Antwoord b

Vormen van probleemgedrag vlg. de richtlijn

geagiteerd gedrag - Fysieke agressie - Fysiek niet-agressief gedrag/ fysieke agitatie - Verbale agitatie (roepen, nachtelijk onrustig gedrag, seksueel ontremd/ongewenst gedrag, veelvuldig aandacht vragend gedrag, niet-coöperatief gedrag)	psychotisch gedrag (wanen, hallucinaties onderliggend)
	depressief gedrag
	angstig gedrag
	apathisch gedrag

Belangrijke reden voor opname binnen verpleeghuis

34

Onbegrepen gedrag bij dementie

- Aanpak Onbegrepen gedrag (probleemgedrag) : methodisch en multidisciplinair (ook familie) te werk gaan!

- * Observatie en beschrijving feitelijk gedrag
- * Probleembeschrijving
- * Onderzoek naar mogelijke oorzaken: interne oorzaken en externe oorzaken (bewegers)
- * Wat is het doel van behandeling (verdwijnen, vermindering, acceptatie, voorkómen)

Een methode is de ABC-s methode of de STA-op methode

Interne en Externe oorzaken

Interne oorzaken (bewegers) zoals;
 pijn, infecties (o.a. blaasontsteking), obstipatie, slecht zien,
 slecht horen, honger, dorst,
 koud/warm, medicatiegebruik maar ook depressie, delier.
 Hoe verwerkt de cliënt de achteruitgang?
 Persoonlijke factoren (levensloop/levensstijl)

Externe oorzaken (bewegers) zoals;

- ▶ Sociale omgeving: confronterende of zorgende benadering, persoonsondermijnende communicatie; ingrijpende gebeurtenissen
- ▶ Ruimtelijke omgeving: te veel, te weinig prikkels, geen vaste plaatsen voor spullen, geen structuur

Wijzig deze tekst in 'Koptekst en voettekst'

36

Richtlijn probleemgedrag NIP/Verenso 2017

Methodisch en multidisciplinaire aanpak vermindert probleemgedrag en gebruik psychofarmaca (Leontjevas 2013; Zwijsen 2014 en Pieper 2016).

37

Hoe kan het gedrag dan verminderen?

- behandeling van lichamelijke factoren of aanpassing van het medicijngebruik
- psychosociale begeleiding
- middelen of maatregelen niet, tenzij...
- behandeling van probleemgedrag met medicijnen (zie verder)

Het behandelbeleid zal vaak bestaan uit een combinatie van bovenstaande

Soms inschakelen kaderarts PG, ouderenpsychiater of CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise)

38

Psychofarmaca; zo min mogelijk!

Richtlijn probleemgedrag NIP/Verenso 2017

- ▶ Bij psychose alleen haldol
- ▶ Alleen bij ernstige depressie antidepressiva
- ▶ Bij angst hoogstens 4 weken oxazepam of lorazepam
- ▶ Bij geagiteerd gedrag alleen haldol
- ▶ Bij nachtelijke onrust melatonine of trazodon

en

Na uiterlijk 3 maanden afbouwen! (benzo's eerder). Herstarten in uitzonderlijke gevallen. Chronisch gebruik voorleggen aan experts

Haalbaar??

39

1 op de 3 bewoners met dementie wordt nog met psychopharmaca behandeld

- ▶ Stelling: Er wordt vaak juist te lang gewacht om medicatie te geven bij onbegrepen gedrag waardoor het uit de hand loopt.

40

Vervolg casus 3

- ▶ Dhr werd uitgebreid besproken in de gedragsvisites. Na de probleemanalyse werd als probleemdefinitie gesteld; nachtelijk roepen door pijn en overprikkeling overdag. Er werd gestart met pijnmedicatie en middagrust. Hierop trad snel een goede nachtrust op.

41

Pijn bij dementie

- ▶ Bij pijnlijke aandoeningen van het spieren en botten gebruiken dementerenden veel minder pijnstillers dan niet-dementerenden.
- ▶ In een studie gebruikten 13 % van de dementerenden met een coloncarcinoom pijnstillers; bij de niet dementerenden was dit beduidend hoger (Marzinski et al, 1997)
- ▶ 45-80% van de bewoners in een verpleeghuis heeft pijn (Achterberg et al, 2007)

42

Pijn bij ziekte van Alzheimer

Wat is er aan de hand?

De patiënt ervaart pijn maar begrijpt niet wat er aan de hand is met verandering van gedrag (onbegrepen gedrag). Pijn wordt dus niet onderkend door de omgeving. (Swaab)

We denken dat sommige Alzheimer patiënten en patiënten met vasculaire dementie zelfs heel veel pijn kunnen ervaren door beschadigingen tussen verbindingen van hersengebieden

43

Conclusie

Forse onderbehandeling van pijn bij patiënten met dementie!

Pijnbestrijding een van de belangrijkste pijlers in de palliatieve zorg aan dementerenden
(Prof W. Zuurmond)

Toepassen pijninstrumenten (PACSLAC-D) heel belangrijk!

44

Diagnostiek door verzorgenden/
verpleegkundigen:

- (Hetero) anamnese
- Observatie
- Bepalen gevolgen
- Meetinstrumenten(oa PACslac-D),
VAS of numerieke schaal

Uitdrukkingen specifiek voor PIJN(gelaat)

Combinatie van:

- Wenkbrauwen naar beneden bewegen
- Omhoog bewegen van de wangen
- Samenknijpen van de ogen
- Neus optrekken
- Bovenlip optrekken



Nederlandse versie van de Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia (Pacslac-D)
 Datum: _____ Tijdstip beoordeling: _____
 Naam patiënt/ bewoner: _____
 Doel:
 Deze checklist wordt gebruikt om pijn te beoordelen bij patiënten met dementie die geen of slechts beperkte mogelijkheden hebben te communiceren.
 Instructies:
 Kruis aan welke items van de PACSLAC-vooramen tijdens de periode waarin u getimeeend bent.
 De score per subschaal kan worden berekend door de het aantal kruistjes per subschaal op te tellen.
 Door alle subschaal scores op te tellen berekend u de totale schaal score.
 Opmerkingen:

Criteria	Aanwezig
Uitdrukking van pijn	
Een specifiek geluid of uiting van pijn 'au' of 'oef'	
Wantrouwen fronsen	
Grimas	
Rimpels in het voorhoofd	
Kreunen en kermen	
Verandering in de ogen (scheel kijken, mat, helder, meer bewegingen)	
Pijnlijke plek aanraken en vasthouden	
Pijnlijke plek beschermen	
Terugtrekken	
Verzet/ afweer	
Verbalisatie	
Fysieke agressie (blij, mensen en/of voorwerpen wegduwen, anderen krabben, anderen slaan, stompen, schoppen)	
Geirperd (geagiteerd)	
Achteruitdeinzen	
Niet aangeraakt willen worden	
Niet-coöperatief/weerstand tegen zorgverlening	
Sociaal emotioneel/stemming	
Nors/prikelbaar	
Schreeuwen/ krijsen	
Donkere blik	
Versleten blik	
Geen mensen in de buurt laten komen	
Ontsteld (ontzand)	
Blozend, rood gelaat	
Kusteloos	

Pacslac-D
 ≥ 4 ; pijn

47

Jouw rol

- ▶ Rapporteren effecten pijnbestrijding
- ▶ Ouderen stimuleren pijn aan te geven
- ▶ Pijn herkennen (oa door pijn te meten)
- ▶ Afleiding/ andere houding
- ▶ Voorgeschreven medicatie op juiste manier geven!!(tijdstip, zo nodig?)
- ▶ Bijwerkingen doorgeven
- ▶ Inzicht krijgen in gedragingen /uitingen en situaties van cliënten
- ▶ Pijn(hetero)anamnese afnemen
- ▶ Complementaire zorg

Afsluitend

- ▶ Dank voor uw aandacht!