

palliatieve zorg bij dementie

Casuïstiekbespreking 13 november 2017
Varsseveld

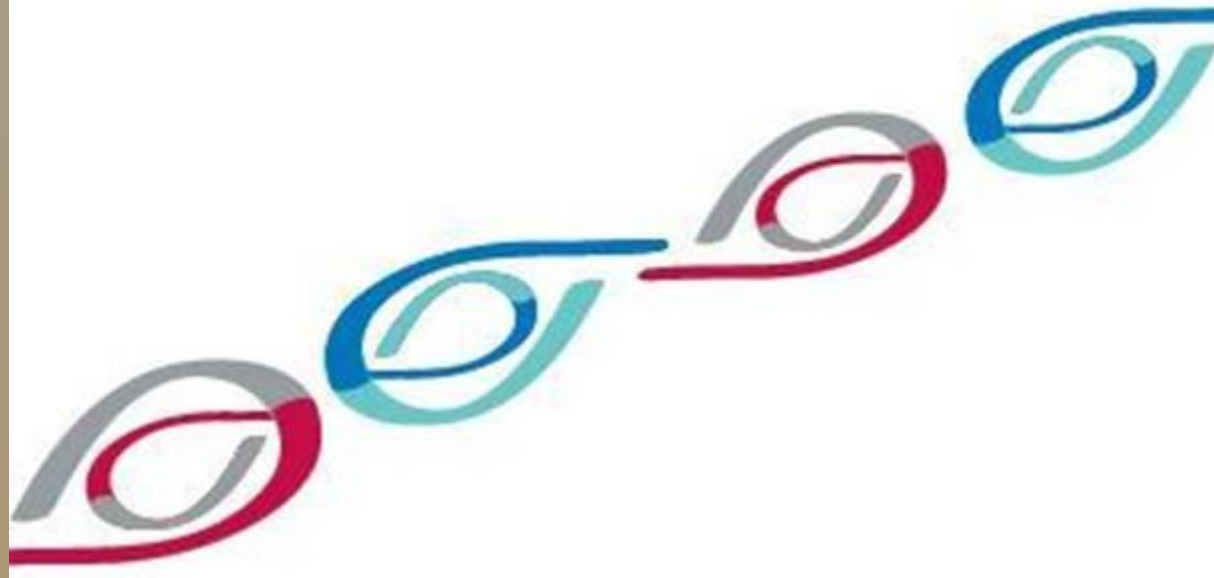
Ine Barnhoorn, gespecialiseerd verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg

Annet Aldering, trajectbegeleider dementie

Hans van der Holst, huisarts, palliatief consulent, SCEN-arts

Verbinding tussen palliatieve zorg en dementie

*Palliatieve zorg bij
mensen met dementie*



Programma

Inleiding

- palliatieve zorg
- dementie
- palliatieve zorg bij dementie

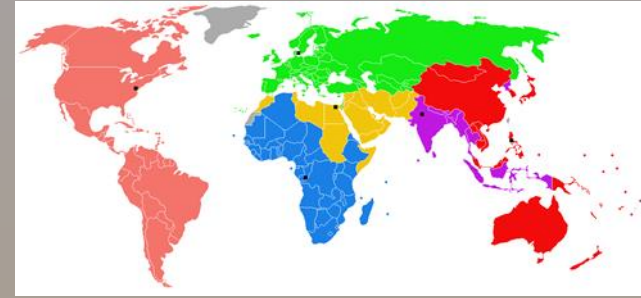
Casuïstiek

Verdieping:

- pijn
- delier
- angst

Afsluiting

Palliatieve zorg definitie WHO 2002



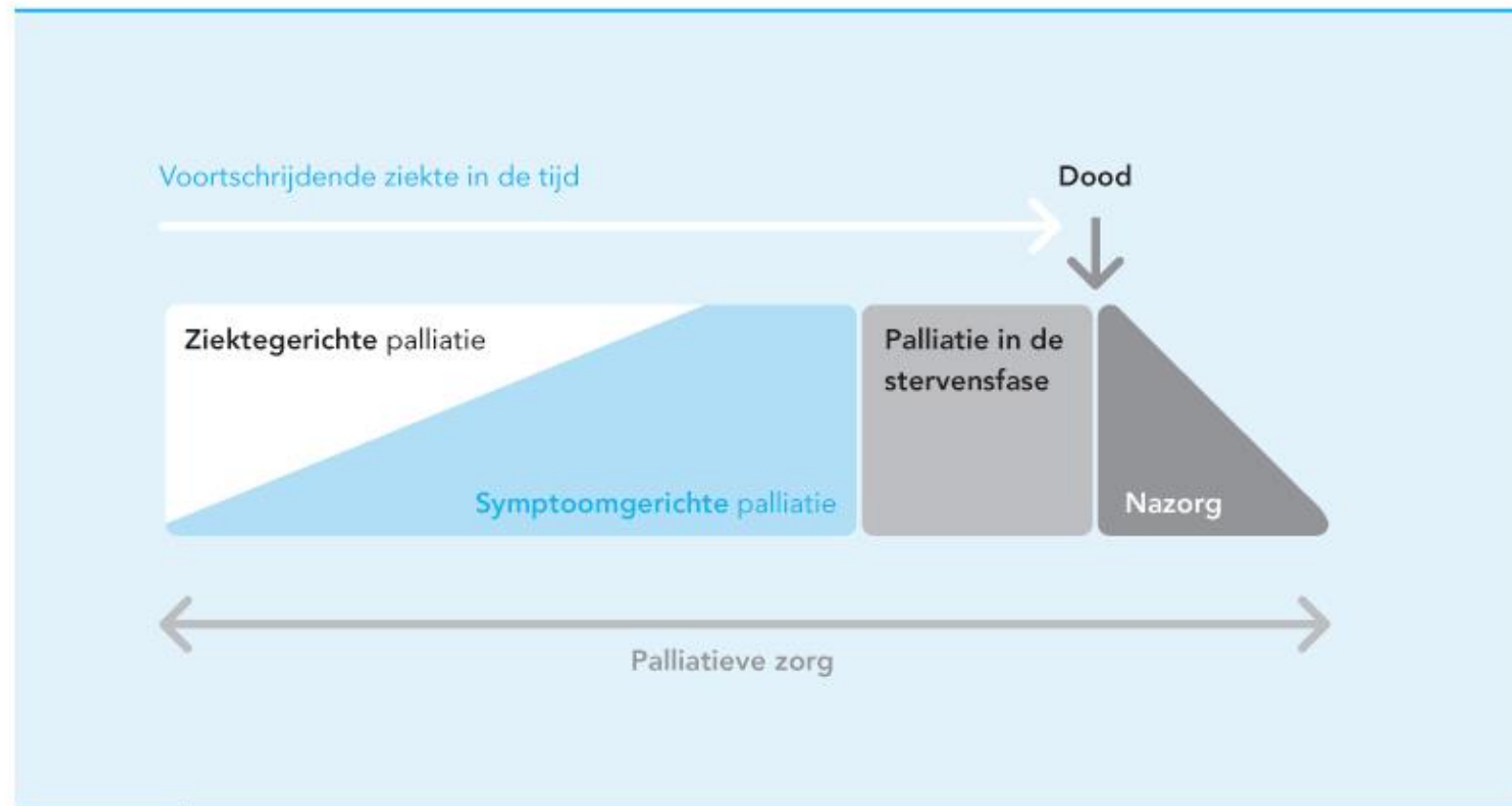
‘Palliatieve zorg is een benadering die **de kwaliteit van leven verbetert** van **patiënten en hun naasten** die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het **voorkomen en verlichten van lijden** door middel van **vroegtijdige signalering** en zorgvuldige beoordeling en behandeling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

Palliatieve zorg

Belangrijke thema's:

- kwaliteit van leven
- symptoommanagement
- anticiperen (proactieve benadering van klachten en problemen die in de nabije toekomst verwacht (kunnen) worden)
- autonomie van de patiënt/ cliënt
- integrale en multidimensionale benadering
- zorg voor de naasten

Palliatieve zorg



Figuur 1

Het spectrum van de palliatieve zorg

Dementie

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.

- ❑ Per jaar komen er 20.000 mensen bij

Definitie Dementie DSM IV

Geheugenstoornis en 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)

Tevens:

- Duidelijke beperking in sociaal of beroepsmatig functioneren
- Duidelijke beperking ten opzichte van vroeger niveau, en
- Niet uitsluitend voorkomend tijdens het beloop van een delier

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

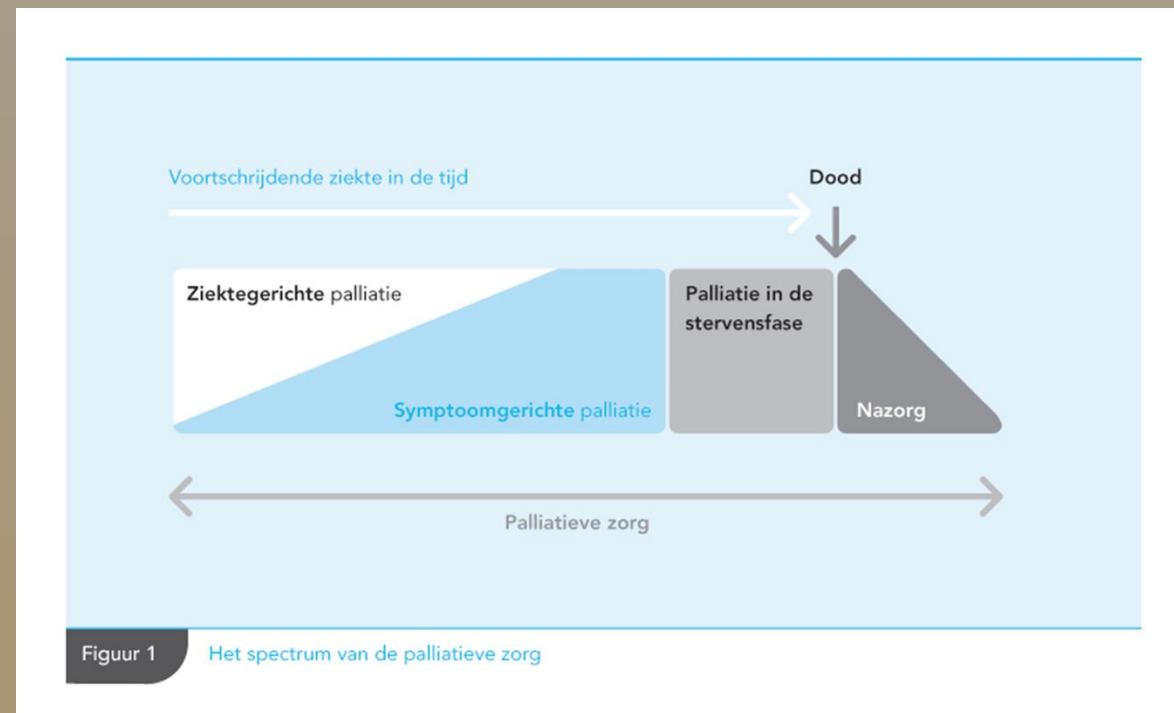
- ❑ Kans overlijden twee tot vier maal groter
- ❑ Mensen met milde cognitieve stoornissen, (nog niet duidelijk of deze zich zullen ontwikkelen tot dementie), hebben toegenomen sterftekans
- ❑ Slechts 14% mensen met dementie komt in laatste fase van dementie
- ❑ Overlevingsduur na stellen van de diagnose: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

Verschillende fasen van dementie

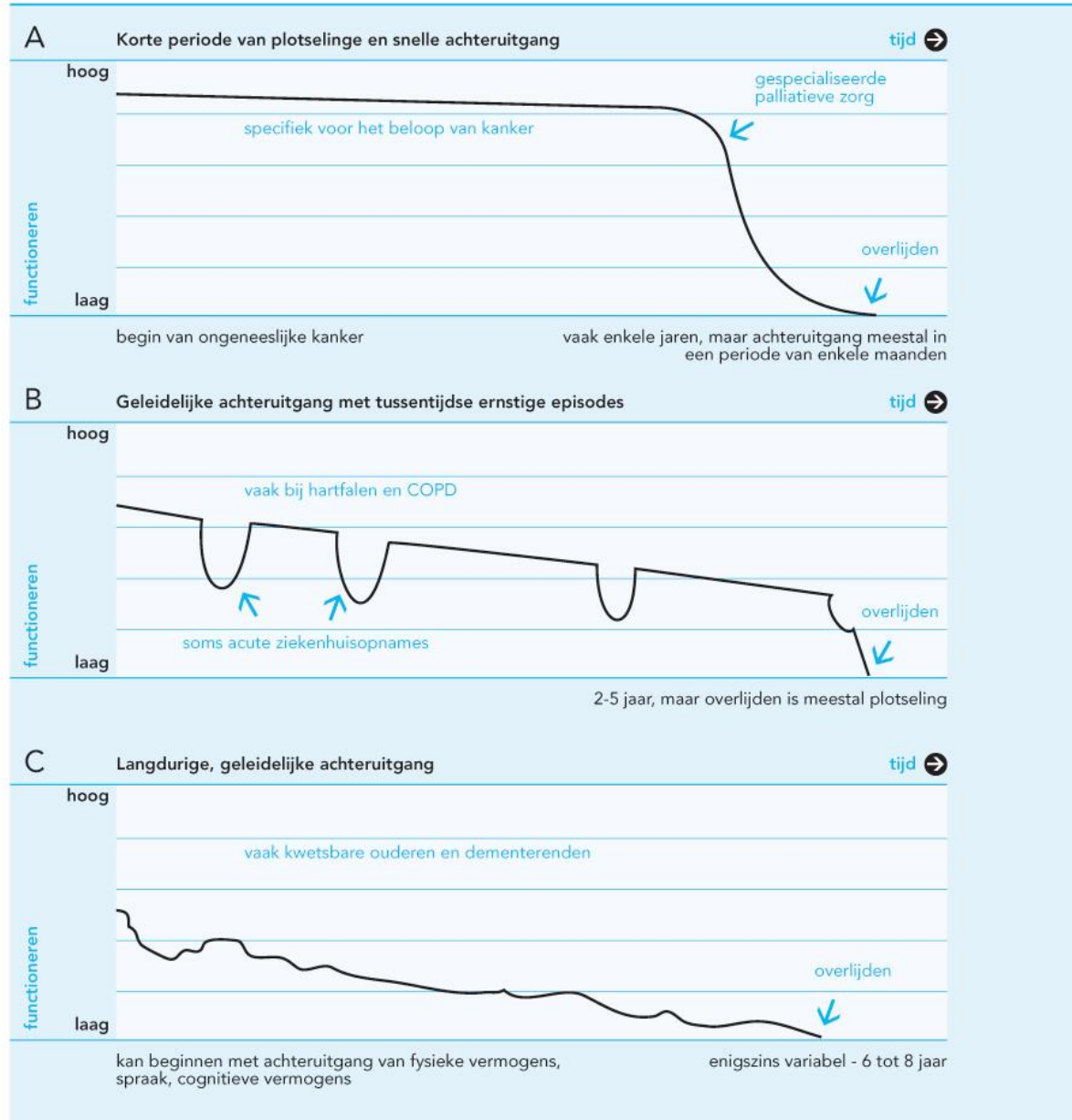
- ❑ Het bedreigde - ik
- ❑ Het verdwaalde - ik
- ❑ Het verborgen - ik
- ❑ Het verzonken- ik

Palliatieve zorg en dementie zorg

- ❑ wanneer start palliatieve zorg
- ❑ Surprise question ?



Ziektebeloop



Figuur 2 Ziektrajecten (Uit: Murray, 2005)

Problemen bij Dementie

- Problemen met eten en drinken
- Pijn
- Pneumonie
- Paratonie (hoge spierspanning m.n. in laatste stadium)
- Onbegrepen gedrag

(en nog veel meer: onder andere wils(on)bekwaamheid, decubitus, depressie/angst, vallen, delier)

Palliatieve zorg bij dementie

Plannen van zorg in de laatste levensfase:

- Tijdig bespreken van beleid
- Behandeldoel vaststellen geeft houvast

doel:

- Zorg beter afgestemd op doelen en opvattingen van cliënt en naasten
- Betere documentatie van wensen van cliënten
- Geeft naasten van cliënten meer houvast
- Afspreken van belangrijkste behandeldoel geeft richting aan discussie over de optimale zorg in latere fases
- Kan onnodige / onwenselijke medische behandelingen voorkomen
- Betere kwaliteit van leven
- Comfort als belangrijkste behandeldoel zorgt er mogelijk voor dat naast tevredener zijn met levenseinde zorg

Palliatieve zorg bij dementie

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



casuïstiek

De heer **Veenstra*** 84 jaar, gehuwd, seniorenwoning, zeer betrokken dochter*

Medische voorgeschiedenis

2009 CVA(infarct) links, krachtsverlies rechterzijde.

2012 Jicht

2014 Urineweginfectie

2015 Vasculaire dementie

2016 Coloncarcinoom, levermetastasen



*Elke gelijkenis op deze foto met de hoofdpersonen uit de casus berust op louter toeval

Dimensies:

1. **Lichamelijk**: krachtsverlies rechterzijde, snel neiging om te vallen. ADL deels afhankelijk van zorg bij wassen/ douchen en aankleden i.v.m. doorgemaakt CVA. IADL deels afhankelijk van partner(administratie, plannen, dagstructuur)
2. **Psychisch**: patiënt is gediagnosticeerd met vasculaire dementie. Dhr. toont weinig zorgen of angsten, voelt zich niet ziek. Bij dhr. is bewustzijn omtrent ziekte beperkt en wisselend.
3. **Sociaal**: dhr. woont samen met partner (vrouw 84) in seniorenwoning. Betrokken dochter. Thuiszorg komt sinds 2009 voor ondersteuning wassen/douchen/ aankleden en medicatieverstrekking.
4. **Existentieel/spiritueel**: Protestantse geloofsovertuiging.

Levensverwachting: gering , ongeveer 6 maand.

Medicatie: acetylsalicylzuur 80 mg 1dd.

Bespreking:

Internist heeft gesprek gehad met echtpaar en dochter na diagnose coloncarcinoom met levermetastasen. In dit gesprek wordt conform de uitdrukkelijke wens van dhr. besloten geen nader onderzoek of behandeling te ondergaan. Ook niet voor onderzoek van zijn cognitieve achteruitgang.

De begeleiding en medische zorg worden overgedragen aan de huisarts.

Mevr. en de dochter zijn zich erg bewust van de geringe levensverwachting van dhr.

Bij dhr. is het bewustzijn beperkt en wisselend. In gesprekken hierover geeft hij aan “ik voel me niet ziek”.

Vragen:

1. Is er al sprake van een palliatieve fase?
2. Is de heer Veenstra terminaal?

Conclusie:

Patiënt met progressieve **coloncarcinoom** met **levermetastasen**, vasculaire **dementie** en in verleden **CVA** doorgemaakt.

Beleid: palliatief beleid gericht op **kwaliteit van leven**, geen behandeling, terughoudend medisch beleid, niet reanimeren beleid.



Situatie thuiszorg:

Je hebt dhr. al zeven jaren in zorg en kent hem en zijn vrouw ondertussen heel goed.

De laatste tijd valt het je op dat, zodra jij hem wilt helpen met het douchen, dhr. steeds sneller boos en geagiteerd op je reageert. Je begeleidt hem op dezelfde manier zoals je dat altijd deed maar dhr. reageert anders op jou. Hij kijkt angstig uit zijn ogen en trekt soms zijn bovenlip op.

Vragen:

Wat zijn voor jou de belangrijke punten?

Wat doe je ermee?

Noteer je iets in het zorgdossier?

Wil je nog meer weten? Maak je daarbij gebruik van hulpmiddelen?

5 maanden later

Ondertussen gaat dhr. in het oncologische proces en het dementieproces steeds verder achteruit. Dhr. moet nu volledig door het thuiszorgteam verzorgd worden, hij is snel boos tijdens het zorgmoment, toont verbale uitingen, grimast vaak met zijn gezicht (gezicht ziet er ook gespannen uit) en knijpt zijn ogen dicht tijdens de verzorging maar ook naderhand.

Het bed staat ondertussen in de kamer, zodat dhr. rustmomenten kan pakken. Partner wordt erg vermoeid. Maar ze wil voor haar man blijven zorgen, koste wat het kost!

Dhr. wordt onrustig, verward, zit te plukken met het beddengoed, communicatie is nauwelijks nog mogelijk, dhr. raakt gedesoriënteerd in tijd en plaats.

En hij herkent de thuiszorgmedewerkers niet meer en soms zijn eigen dochter niet.

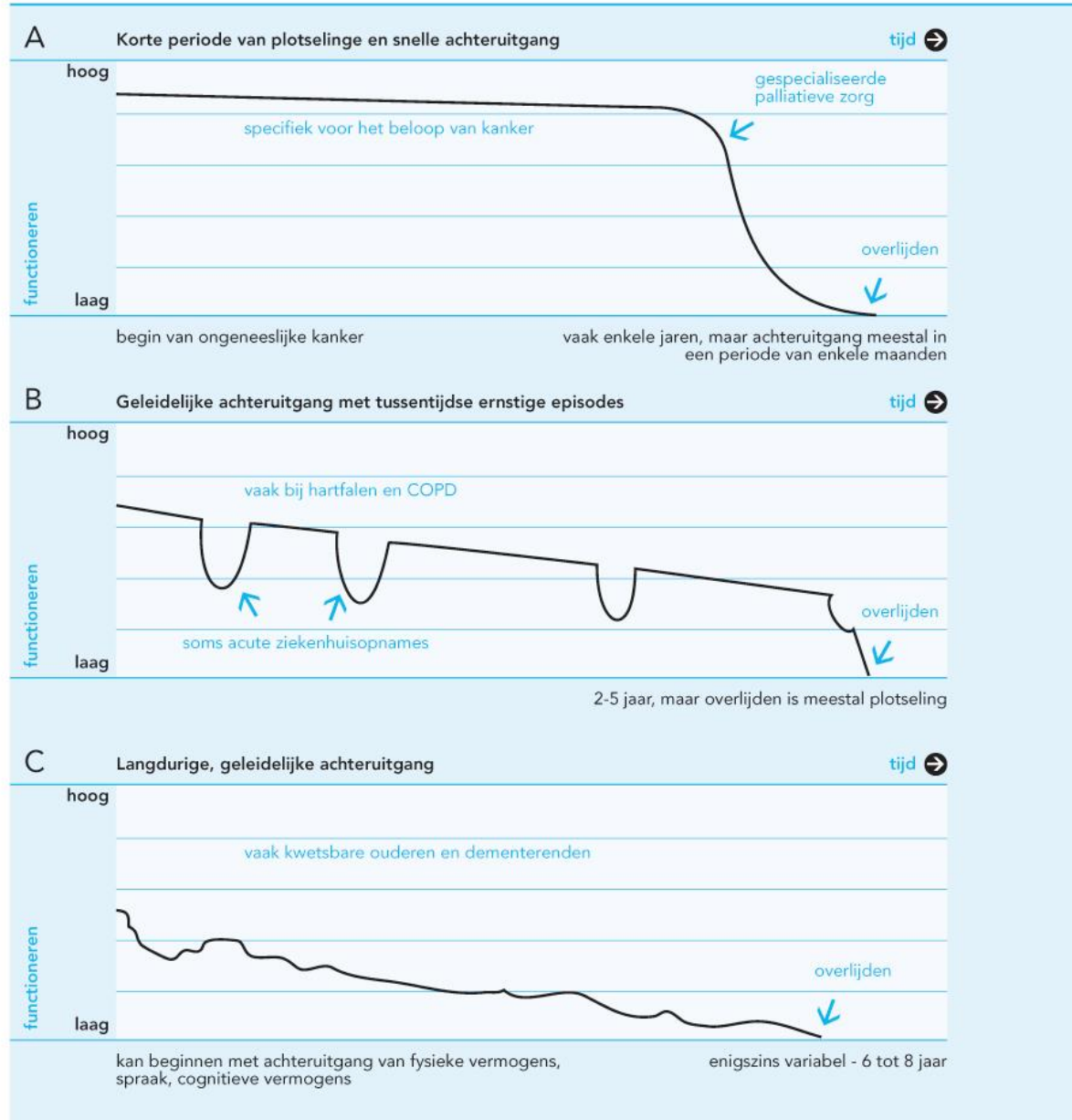
Hij begrijpt niet meer wat je bedoelt, kan zelf niet meer meewerken met de ADL, dhr. heeft geen inzicht in de situatie, maar je merkt/voelt dat dhr. zich onprettig voelt.

Vragen:

Wat zijn nu voor jou de belangrijke punten?

Wat doe je nu?

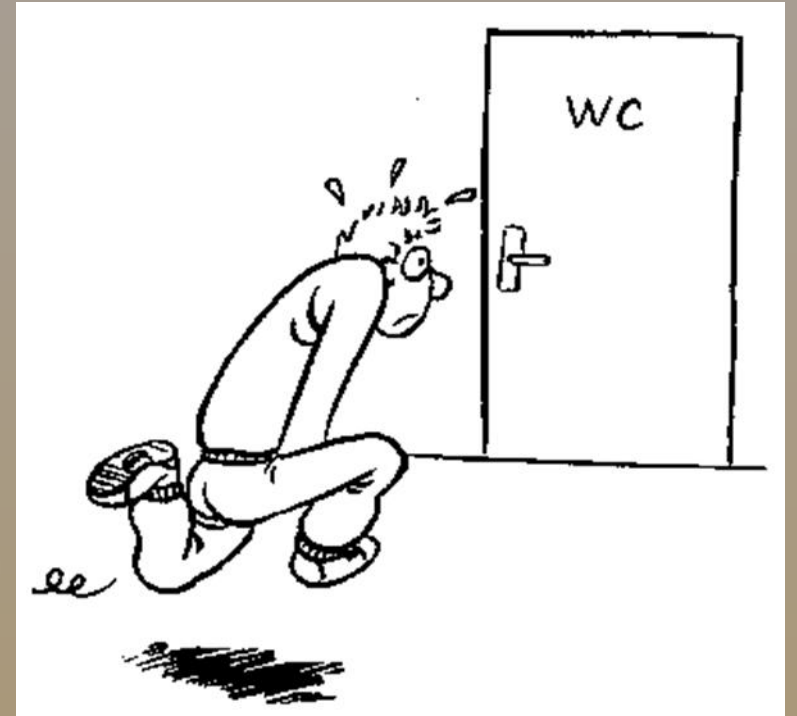
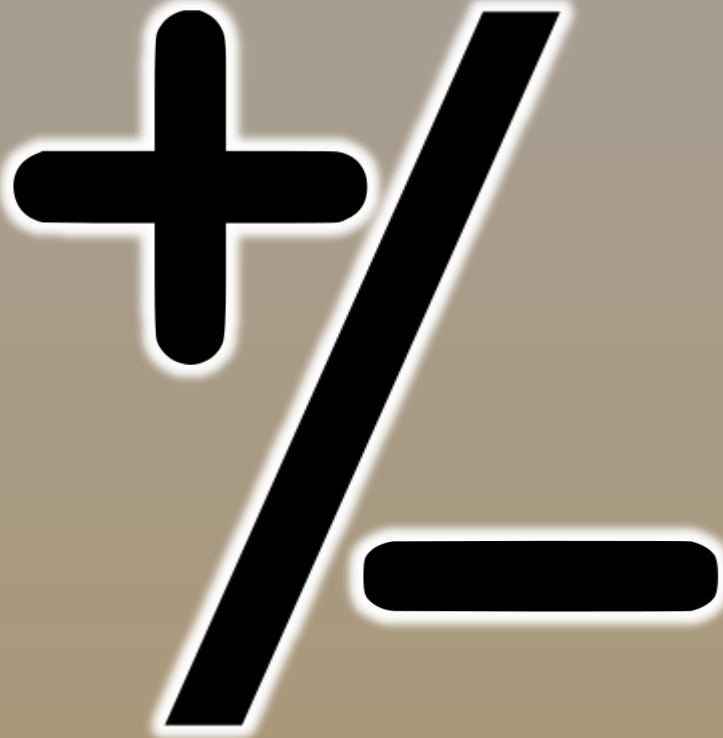
Ziektebeloop



Figuur 2 Ziektrajecten (Uit: Murray, 2005)

Onduidelijkheden?
Toelichting?

Kwartiertje..



Dementie



Dementie

- geheugenstoornis
- één of meer cognitieve stoornissen(afasie, apraxie, agnosie)
- stoornis in complexe taken(plannen, organiseren, abstract denken)

en verder:

- duidelijke bepierking in het sociaal of beroepsmatig functioneren
- een significante bepierking ten opzichte van het vroegere niveau
- consistent en in de tijd doorgaans progressief



*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.*

Dementie

Kans op overlijden is 2-4x hoger dan voor mensen zonder dementie

Verschillende factoren van invloed op overleving

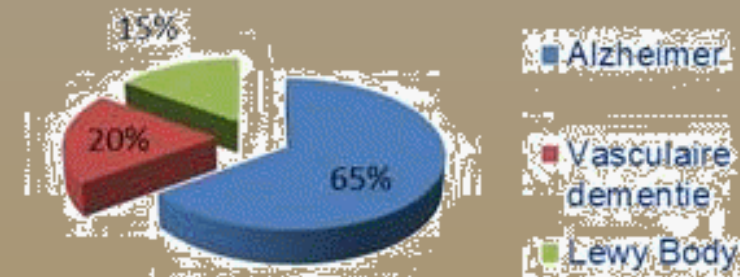
Meestal overlijden door longontsteking (tot 60%!) of hart/vaatprobleem

Aantal mensen met dementie verdubbelt elke 20 jaar

In 2040 zijn er wereldwijd 80 miljoen mensen met dementie

Meer dan 50-60% ziekte van Alzheimer, 10-20% vasculaire dementie

Verdeling vormen van dementie



Dementie

Dementie is een klinische diagnose

Meetinstrumenten: MMSE, OLD, IQCODE, NPI, Z: ... eigen leven, ...

Laboratoriumonderzoek, CT-, MRI-ond... EEG

Onderliggende behandelbare aandoeningen: urineweginfectie,
schildklierproblemen, ... stoornissen

Denk aan de ... zorg

... stellen van diagnose van belang voor interventies

Als de diagnose dementie is gesteld begint de palliatieve zorg

Dementie

Lijden mensen met dementie?

Hoe kom je er achter?

Waaraan kunnen mensen met dementie lijden?

Dementie

Pijn

Delier

Angst

Dementie

Pijn



Wordt vaak ondergediagnosticeerd(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

Dementie

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

Delier vs dementie

	<i>Delier</i>	<i>Dementie</i>
begin	acuut (in uren tot dagen)	sluipend (in maanden tot jaren)
beloop	symptomen fluctueren over het etmaal (doorgaans meer uitgesproken in avond en nacht)	stabiel over het etmaal
bewustzijn	(afwisselend) gedaald of hyperalert	ongestoord
aandacht	gestoord	in beginstadium ongestoord
oriëntatie	fluctuerend	gestoord (afhankelijk van ernst dementie)
spraak	incoherent	afasie (afhankelijk van de ernst)
denken	ongeorganiseerd	verarmd
geheugen	korte termijn-geheugen gestoord	korte- en lange termijn-geheugen gestoord
hallucinaties en wanen	doorgaans aanwezig (vluchtig en inhoudelijk niet-complex)	doorgaans afwezig behalve in latere stadia

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 :
informereren, communiceren, ondersteunen en bieden van continuïteit van zorg

De heer Veenstra

Wat herkennen we nu in de casus? Welke mogelijke aanwijzingen zijn er voor:

Pijn?

trekt soms zijn bovenlip op; grimast, knijpt ogen dicht bij verzorging; coloncarcinoom, levermetastasen; CVA(infarct) links, krachtsverlies rechterzijde; jicht; vasculaire dementie

Delier?

steeds sneller *boos en geagiteerd*; plukkerig, onrustig, verward; gedesoriënteerd; reageert anders op jou; vasculaire dementie

Angst?

Hij kijkt angstig uit zijn ogen; vasculaire dementie; deels afhankelijk van partner

Medische voorgeschiedenis

2009 CVA(infarct) links, krachtsverlies rechterzijde.

2012 Jicht

2014 Urineweginfectie

2015 Vasculaire dementie

2016 coloncarcinoom, levermetastasen

Onduidelijkheden?
Toelichting?

Wat zijn jullie leerpunten?

LITERATUUR

- ▶ www.pallialine.nl: richtlijn dementie IKNL 2010
- ▶ www.vilans.nl: palliatieve zorg bij dementie
- ▶ Handreiking: Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie, Vumc 2014

palliatieve zorg bij dementie

Casuïstiekbespreking 13 november 2017
Varsseveld

Ine Barnhoorn, verpleegkundig consulent oncologie en palliatieve zorg

Annet Aldering, trajectbegeleider dementie

Hans van der Holst, huisarts, palliatief consulent, SCEN-arts

