

Palliatieve zorg in de stervensfase bij mensen met dementie

Masterclass palliatieve zorg bij dementie
13 november 2018

DEMENTIENET

ANGENAAM
ENNISMAKEN

7



DEMENTIE IS EEN OPTELSOM

$$D = N + G + B + P + SC$$

N = neurologische schade

G = gezondheidstoestand

B = biografie

P = persoonlijkheid, karakter

SC = sociale en culturele achtergrond



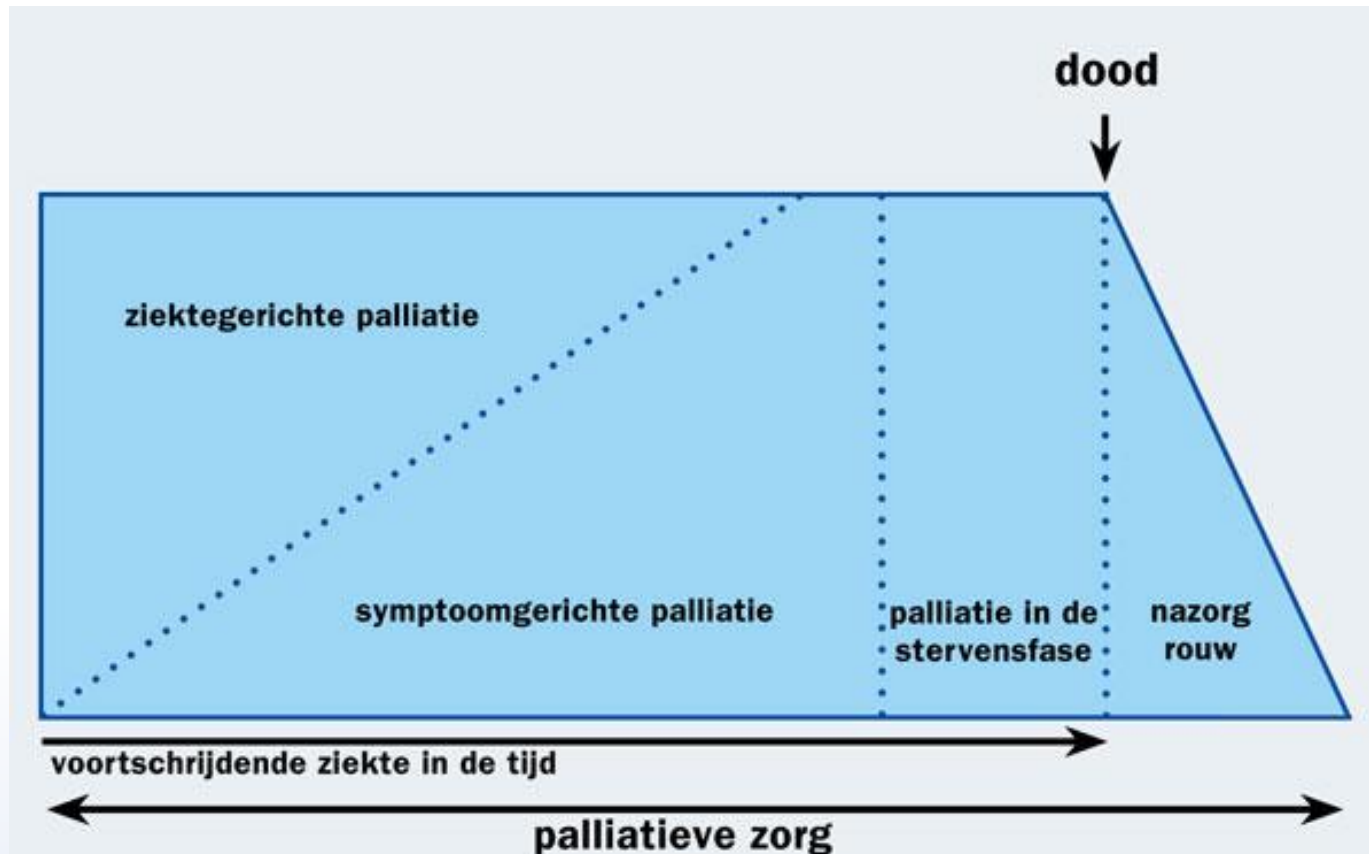
BEHOEFTE VAN DE MENS (MET DEMENTIE)

Positieve persoonsgerichte benadering

- Liefde en aandacht
- Comfort
- Hechting
- Zingeving
- Erbij horen
- Identiteit



Palliatieve zorg



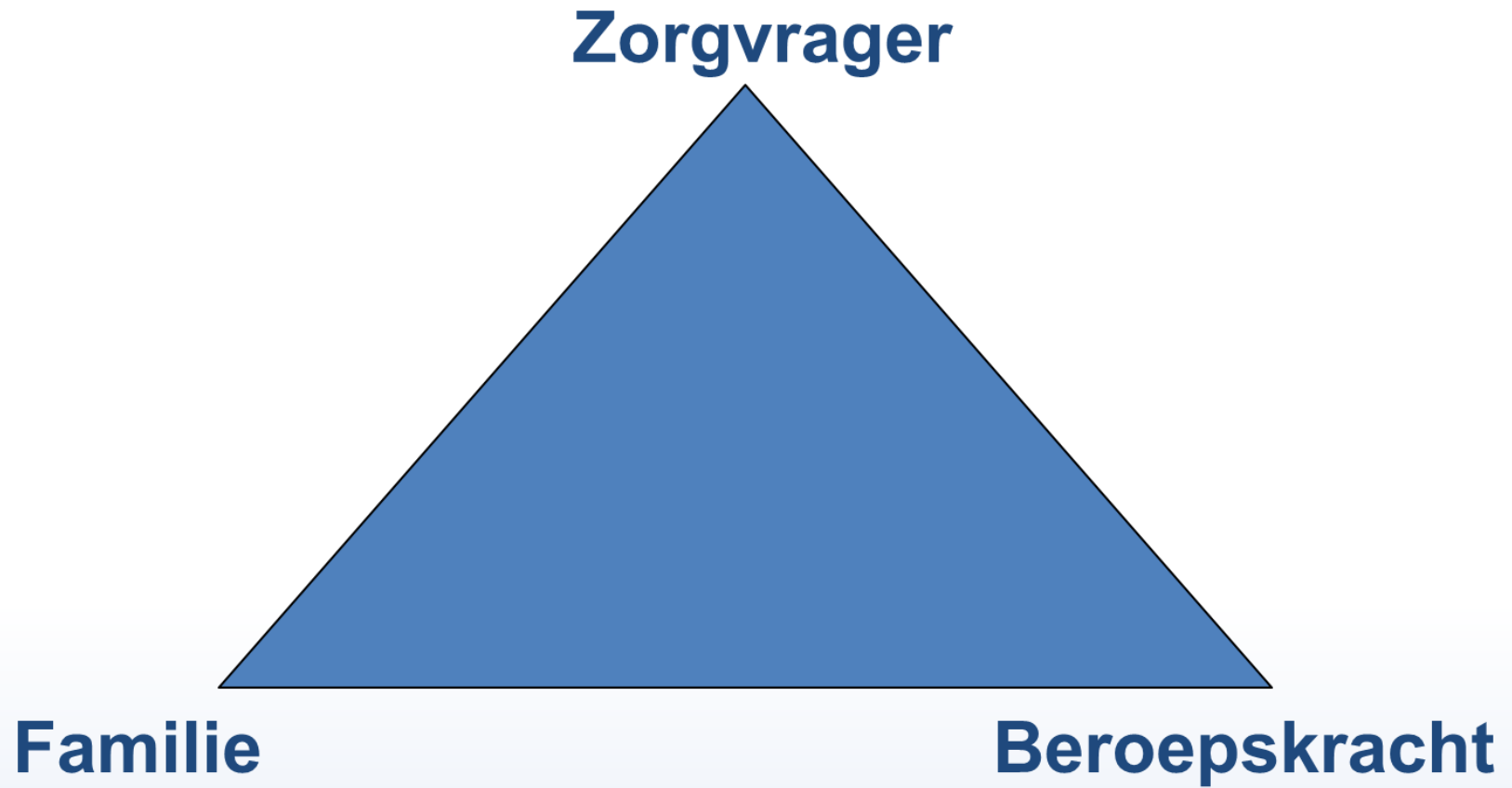
De visie van Lynn & Adamson op het continuüm van zorg bij een levensbedreigende ziekte. Goede palliatieve zorg begint al ruim voor de stervensfase en gaat ook daarna nog korte tijd door.

Bij palliatieve terminale zorg...

- Streven naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten;

De mens met dementie in de terminale fase

- Kan persoonlijke wensen en behoeften niet altijd meer duidelijk maken
- Vraagt van zorgverleners geduld, inzicht, communicatie met alle zintuigen
- Met hulp van naasten verdiepen in de mens met dementie en interpreteren wat nodig is
- Autonomie en regie zoveel mogelijk bij de patiënt laten



Zingeving

Het gaat bij spiritualiteit om alle mogelijke - van godsdienstige tot alledaagse - bronnen van inspiratie en 'geraakt' worden.

Bij mensen met dementie

- Terugkijken op belangrijke gebeurtenissen met hulp van levensboek
- Muziek
- Contact met natuur, dieren, kleine kinderen
- Bidden
- Kaars opsteken
- Geur
- Massage van handen of voeten

Fase van dementie



Fase van dementie

- **Bedreigde ik** meegaan in herinnering: **MEE- DENKEN**
Vasthouden aan identiteit, maar kost energie. Neiging om zichzelf te verdedigen

Benadering/contact: Steun bieden Niet confronteren Luisteren naar gevoelens Meegaan in herinneringen

- **Verdwaalde ik** houvast, meegaan in beleving; **MEE-DOEN**
Zichzelf voor een deel kwijt. Hulp van ander nodig om staande te blijven en zich veilig te voelen.

Benadering/contact: Houvast bieden Niet corrigeren Meegaan in herbeleving

Fase van dementie

- **Verborgten ik** bevestiging, benoemen van gevoelens;
MEE-GENOMEN worden
Persoon van vroeger is minder herkenbaar. Gevoelens in het hier en nu staan op de voorgrond
Benadering/contact: Bevestiging bieden Benoemen van gevoelens en ervaringen die herbeleefd worden
- **Verzonken ik** contact, aanraken, prikkelen van zintuigen;
MEE-VOELEN
Benadering/contact: Aanraken, zintuigen prikkelen Meegaan in herbeleving van vroegkinderlijke behoeften

Verlichten van symptomen

- Dyspnoe
- Gewichtsverlies / eetlust
- Mondzorg
- Misselijkheid
- Obstipatie
- Vermoeidheid
- Vocht / uitdroging
- Pijn

Richtlijnen palliatieve zorg: <https://www.pallialine.nl/>

Problemen met eten en drinken

1. Niet kunnen eten en drinken
 - eetapraxie, een kauw- of slikstoornis
 - Droge mond, gebitsproblemen, infecties mond
 - Niet geschikte consistente voeding
2. Niet willen eten en drinken
 - Accepteert geen hulp
 - eten niet lekker, te koud smaakt niet
 - doodswens
3. Niet begrijpen hoe of waarom te eten en te drinken
 - Niet herkennen van eten of gevoelens van honger of dorst
 - Aanwijzingen niet begrijpen
 - Verminderde smaak/reuk

Zorg bij stoppen vocht en voeding

- Goede mondzorg
- Decubituspreventie
- Observatie van bijkomende klachten.
- Begeleiding patiënt en familie

Slikstoornissen

Slikstoornissen als gevolg van neurologische degeneratie komen vaak voor bij mensen met dementie.

- Proberen de oorzaak te achterhalen; bij plotseling ontstaan of verergering kijken naar medicatiegebruik.
- Sommige antidepressiva en pijnstillers kunnen verminderde speekselproductie veroorzaken
- Aanpassen voeding en vocht

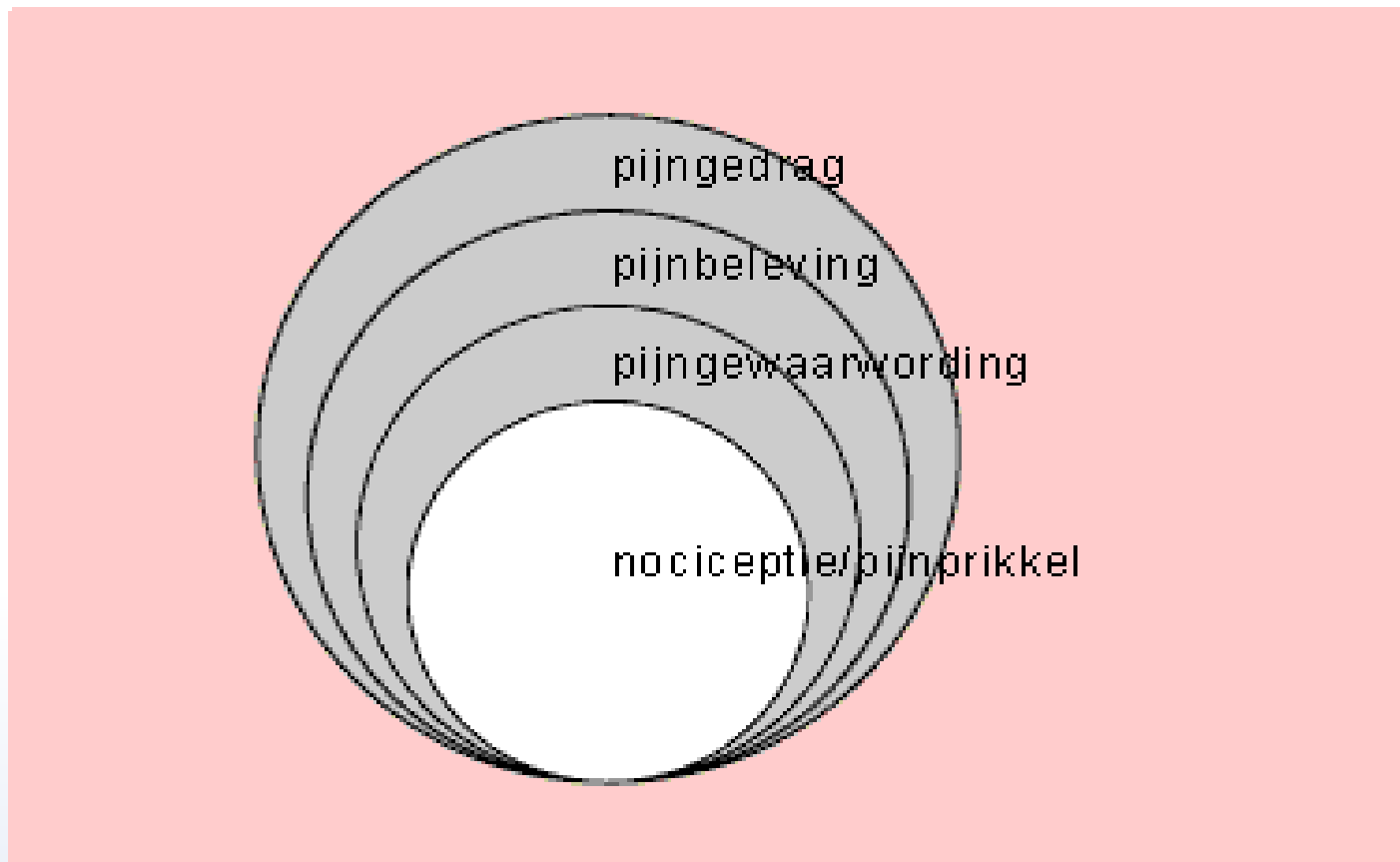
Pijn

“Zelfs een hele lichte aanraking zoals het haar borstelen of tandenpoetsen kan hevige pijn veroorzaken”

- Die hele lichte aanraking wordt bij sommige vormen van dementie namelijk door de hersenen duizendvoudig vergroot. Heel logisch dat je niet bedenkt dat wat jij zo liefdevol doet, iemand wassen, een kous of slof aantrekken, pijn doet.
- Maar bij mensen met dementie moet je als iemand ineens onrustig wordt, je afweert, zich terugtrekt, of juist heel apathisch wordt, toch even bedenken of pijn misschien de oorzaak kan zijn van dat gedrag.

Bron: interview met prof. Erik Scherder

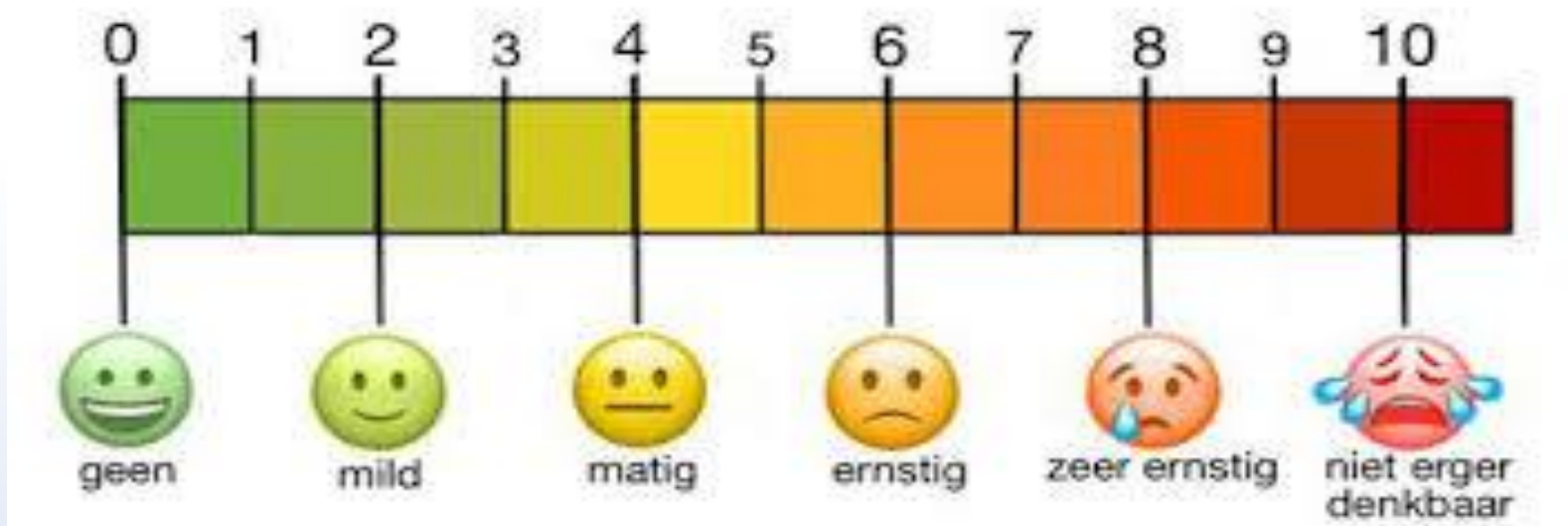
Pijnmodel van Loeser



NRS Pijnschaal

NRS: numerieke schaal

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Observeren van pijn

HOE KUN JE PIJN WAARNEMEN?

Specifieke uitdrukkingen voor pijn is een combinatie van:

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

Observatie instrumenten

PACSLAC-D

- De Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia (PACSLAC-D) bestaat uit 24 items. De items zijn geclusterd in drie categorieën: gelaat, verzet/afweer en sociaal/emotioneel. Als een item aanwezig is tijdens de observatie, dan wordt deze gescoord. Een score van 4 of hoger duidt mogelijk op pijn.

PAINAD

- De Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD) bestaat uit 5 items en is ontwikkeld voor mensen met gevorderde dementie. Deze schaal bestaat uit 5 gedragsindicatoren: gezichtsuitdrukking, stemgedrag, ademhaling, lichaamstaal en troostbaarheid. Per gedrag indicator kan er gescoord worden van 0 tot 2. Elk item dat als 1 of 2 wordt gescoord, kan duiden op mogelijke pijn of ongemak.

REPOS

De Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) bestaat uit 10 items. Het instrumenten bestaat uit 10 gedragingen die als kenmerkend worden gezien voor pijn. Deze worden op een instructiekaart toegelicht. Als het gedrag aanwezig is, dan wordt deze gescoord. Bij een score van 3 of hoger is er mogelijke sprake van pijn. De REPOS bevat ook een beslisboom, waarin mogelijke oorzaken en acties worden beschreven.

<https://www.zorgvoorbeter.nl/dementie/zorg/pijn-herkennen>

Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

Eerst 2 minuten observeren en daarna aankruisen als gedrag aanwezig was tijdens de observatie.
Tel daarna alle aangekruiste gedragingen op voor de REPOS totaalscore.



| NAAM CLIËNT | | | |
|---|---------------------------|---------------------------|---------------------------|
| | 1 ^e observatie | 2 ^e observatie | 3 ^e observatie |
| NAAM OBSERVATOR | | | |
| DATUM / TIJDSTIP | | | |
| SITUATIE <small>(ADL, transitie, lopen, fysiotherapie, rust, wondverzorging, etc.)</small> | | | |
| PIJNMEDICATIE <small>(Soort, dosering en tijdstip laatste gift)</small> | | | |
| Gespannen gezicht | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ogen (bijna) dichtknijpen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Optrekken bovenlip | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Grimas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Angstig kijken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bewegen lichaamsdeel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Paniekerig, paniecreactie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kreunen / jammeren | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Onrustgeluiden / verbale uitingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Inhouden adem / stokken ademhaling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| REPOS TOTAALSCORE | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | zie REPOS beslisboom | zie REPOS beslisboom | zie REPOS beslisboom |

Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) Instructiekaart



Definitie van de gedragingen

Elk onderdeel van de REPOS vertegenwoordigt bepaald gedrag of een bepaalde reactie. De REPOS scoort gedragingen niet op intensiteit, maar alleen of ze voorkomen, ja of nee. Een item mag alleen als aanwezig gescoord worden als de betreffende gedraging duidelijk te zien was. Scoren is niet zinvol als de cliënt ontspannen ligt te slapen.



Gespannen gezicht

Eén of meer spieren in het gezicht worden aangespannen (zijn niet ontspannen). Dit wordt NIET gescoord als cliënt praat.



Ogen (bijna) dichtknijpen

Het samen- of dichtknijpen van de ogen. NIET scoren als cliënt knippert met de ogen of als de ogen steeds dicht zijn zonder te knijpen.



Optrekken bovenlip

Het omhoog trekken van de bovenlip waardoor afstand tussen bovenlip en neus wordt verkleind; lijnen tussen neus en mondhoeken dieper; neusgaten opgetrokken en vergroot.



Grimas

Alleen scoren als onderstaande drie gezichtsexpressies gezamenlijk voorkomen:

- 1) Wenkbrauwen die samen- en naar beneden getrokken zijn, waarbij de huid tussen de wenkbrauwen opbult.
- 2) Samen- of dichtgeknepen ogen.
- 3) Lijnen tussen neusvleugels en mondhoeken (naso-labiale plooi) die dieper liggen dan normaal en zijwaarts zijn opgetrokken.



Angstig kijken

Grote, wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn.

Bewegen van een lichaamsdeel

Iedere beweging die duidt op verzet of het beschermen van een (pijnlijk) lichaamsdeel. Denk bijvoorbeeld ook aan verzetten in een stoel ter ontlasting van stuit of rug en grijpen naar het hoofd. NIET scoren wanneer de beweging of handeling functioneel is, b.v. haar uit het gezicht strijken of armen omhoog doen om kleding uit te trekken.

Panikerig, paniecreactie

Een extreme vorm van angst die zich uit in willekeurige onrustige lichaamsbewegingen of heftig verzet. Dit kan samengaan met:

- Een angstige blik gekenmerkt door grote wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn; en/of
- Intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.

Kreunen/jammeren

Monotoon en klaaglijk geluid.

Onrustgeluiden/verbale uitingen

Plotselinge of langer aanhoudende intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.

Inhouden adem/stokken ademhaling

Kortstondig stoppen met ademhaling, de adem blijft steken.

Kwaliteit van leven

- Effect van pijn voor de zorgvrager zelf
- Effect van pijn voor de naasten
- Effect van pijn voor de zorgverlener(s)

Delier

- Kenmerken
- Oorzaken
- DOS (delirium observatie screening)
- Terminaal delier

- Dementie en delier naast elkaar

| | Delier | Dementie |
|-------------------------|-----------------------|--------------------|
| Voorgeschiedenis | Kort | Lang |
| Ontstaan | Acuut | Geleidelijk |
| Duur | Uren- Dagen-weken | Maanden-jaren |
| Beloop | Wisselend per 24 uur | Steeds erger |
| Bewustzijn | Wisselend | Helder |
| Waarneming | Visuele hallucinaties | Geen hallucinaties |
| Oriëntatie | Wisselend | Gestoord |
| Denken | Verward | Primitief |

Zorg voor de naasten

- Helpen bij de keuze om te zorgen. Heeft de naaste voldoende informatie?
- Bieden van emotionele steun
- Praktische steun: wie kan wat bieden? Ecogram.
- Vrijwilligers (VPTZ)
- Rouwproces herkennen: “verlies bij leven”



Zorgpad stervensfase

Het is een zorgdossier, checklist en een evaluatie-instrument in één

Het zorgpad bestaat uit drie delen:

- Beoordeling van de patiënt aan het begin van de stervensfase.
- Beoordeling van patiëntgebonden problemen: registratie van symptoomlast en interventies.
- Overlijden en zorg na overlijden

Thuiszorgversie

Downloaden bij website IKNL



Communicatie

Doel 1a De cliënt kan actief deelnemen aan het gesprek en beslissingen nemen over de behandeling

bereikt anders

Indien anders, ten gevolge van anderstaligheid

ja nee

Is inzet van een tolk nodig nee ja, telefoonnummer: _____

Andere belemmeringen in de communicatie. Denk aan verwardheid, slechthorendheid, slechthorendheid, spraakproblemen, dementie, neurologische aandoeningen.

Doel 1b De naasten kunnen actief deelnemen aan het gesprek

bereikt anders

Indien anders, ten gevolge van anderstaligheid

ja nee

Is inzet van een tolk nodig nee ja, telefoonnummer: _____

Andere belemmeringen in de communicatie, namelijk

Doel 2a De cliënt weet dat hij stervende is

ja nee anders

Doel 2b De naasten weten dat de cliënt stervende is

ja nee anders

Medicatie en handelingen

Doel 6a Huidige medicatie is beoordeeld en onnodige medicatie is gestaakt bereikt anders

Doel 6b De cliënt heeft zonnodig-medicatie voorgeschreven gekregen voor symptomen die in de laatste dagen tot uren kunnen optreden bereikt anders
Denk aan medicatie tegen pijn, misselijkheid of onrust.

Doel 6c Er is een pomp beschikbaar om (continue) toediening van medicatie mogelijk te maken ja al gestart niet nodig anders
Uitvoeringsverzoek is aanwezig bereikt anders

Doel 6d Venflon/insuflon subcutaan geplaatst voor intermitterende subcutane toediening van medicatie ja al gestart niet nodig anders

Doel 7a Huidige handelingen zijn beoordeeld en onnodige handelingen zijn gestaakt bereikt anders

| | nvt | gestopt | voortgezet | gestart |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Controle van de pols, bloeddruk en temperatuur | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Routine wisselgigging | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Routine bloedonderzoek | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Controle van de bloedsuikerspiegel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Toediening van zuurstof | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Toediening kunstmatig vocht | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Toediening kunstmatige voeding | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Overige handelingen



Doel 1 De cliënt is pijnvrij

Dit blijkt uit: indien bij bewustzijn, aangegeven door cliënt; indien niet bij bewustzijn, pijnvrij bij bewegen of verleggen.
Aandachtspunt: verleggen alleen ter verbetering van comfort.

Doel 2 De cliënt is niet rusteloos

Dit blijkt uit: geen tekenen van verwardheid, plukgedrag, spierschokken. *Aandachtspunt: denk aan urineretentie als mogelijke oorzaak.*

Doel 3 De ademhaling van de cliënt wordt niet bemoeilijkt door slijmvorming

Dit blijkt uit: geen tekenen van benauwdheid, ook niet bij reutelen.
Aandachtspunt: bij reutelen (herhaalde) uitleg aan de naasten.

| nacht | ochtend | middag | avond | op moment overlijden |
|---|---|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |

Folders IKNL





Palliarts app

- Downloaden in de app store
- Landelijke informatie in PalliArts

IKNL verzorgt de landelijke informatie. Dit omvat de samenvatting van de richtlijnen palliatieve zorg zoals deze op Pallialine staan. Dit geldt ook voor de informatie over regionale consultatieteams voor vragen over complexe zorgsituaties. De consultatieteams zijn rechtstreeks te bellen vanuit PalliArts

спасибо 谢谢
GRACIAS

THANK YOU

ありがとうございました **MERCI**

DANKE धन्यवाद

شُكْرًا **OBRIGADO**