

Palliatieve zorg in de stervensfase bij mensen met dementie

Masterclass palliatieve zorg bij dementie
17 januari 2019

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



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

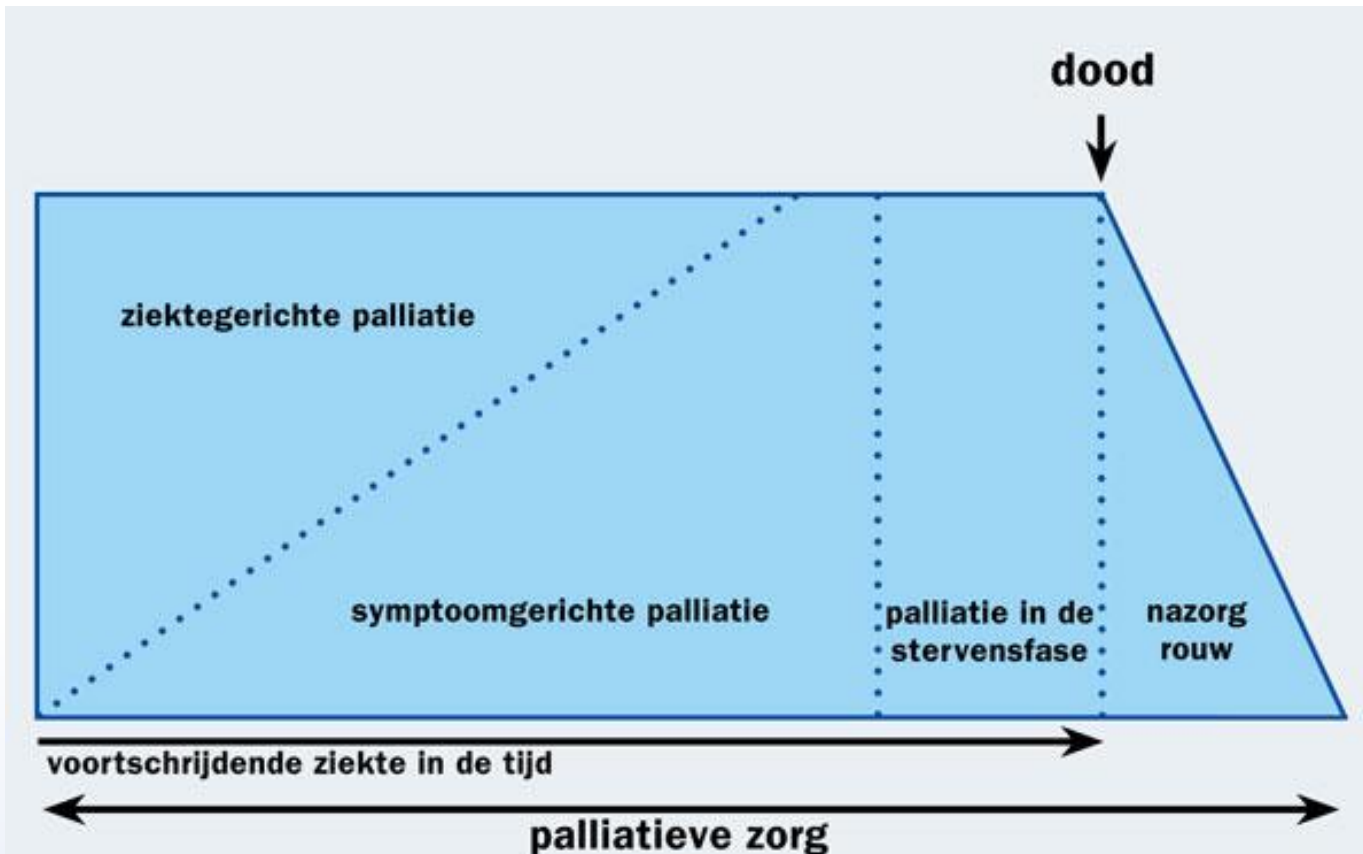
- **Verborgen ik** bevestiging, benoemen van gevoelens;
MEE-GENOMEN worden
Persoon van vroeger is minder herkenbaar. Gevoelens in het hier en nu staan op de voorgrond

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

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.

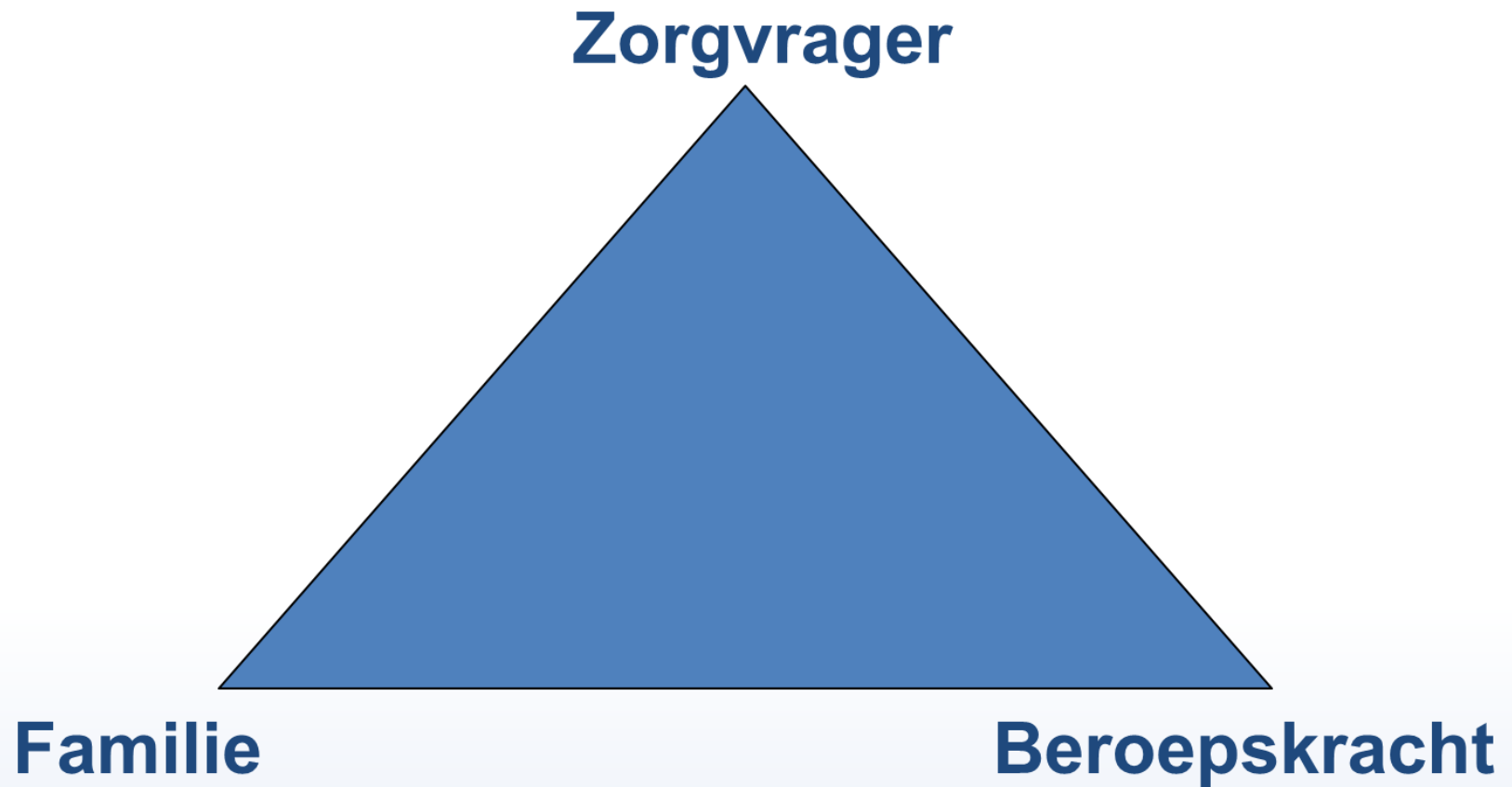
Slechts 14 % van de mensen met dementie overlijdt in de laatste fase van dementie

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



Symptoomprevalentie

(Teunissen 2006)

Vermoeidheid	74%	Somberheid	39%
Pijn	71%	Obstipatie	37%
Energiegebrek	69%	Zorgen maken	36%
Zwakte	60%	Slapeloosheid	36%
Anorexie	53%	Dyspnoe	35%
Gespannenheid	48%	Misselijkheid	31%
Gewichtsverlies	46%	Angst	30%
Droge mond	40%	Prikkelbaarheid	30%

Principes van goede symptoombestrijding - cyclus

- Inventariseer gestructureerd en methodisch
- Prioriteit patiënt?
- Maak een analyse van onderliggende mechanismen en oorzaken van iedere klacht

Palliatief redeneren

- Fase 1: Breng situatie in kaart vanuit beleving patiënt en met multidisciplinaire invalshoek.
- Fase 2: Vat problematiek samen en maak proactief beleid
- Fase 3: Maak afspraken over evaluatie van beleid
- Fase 4: Stel beleid zo nodig bij en blijf evalueren

Toepassingskaarten

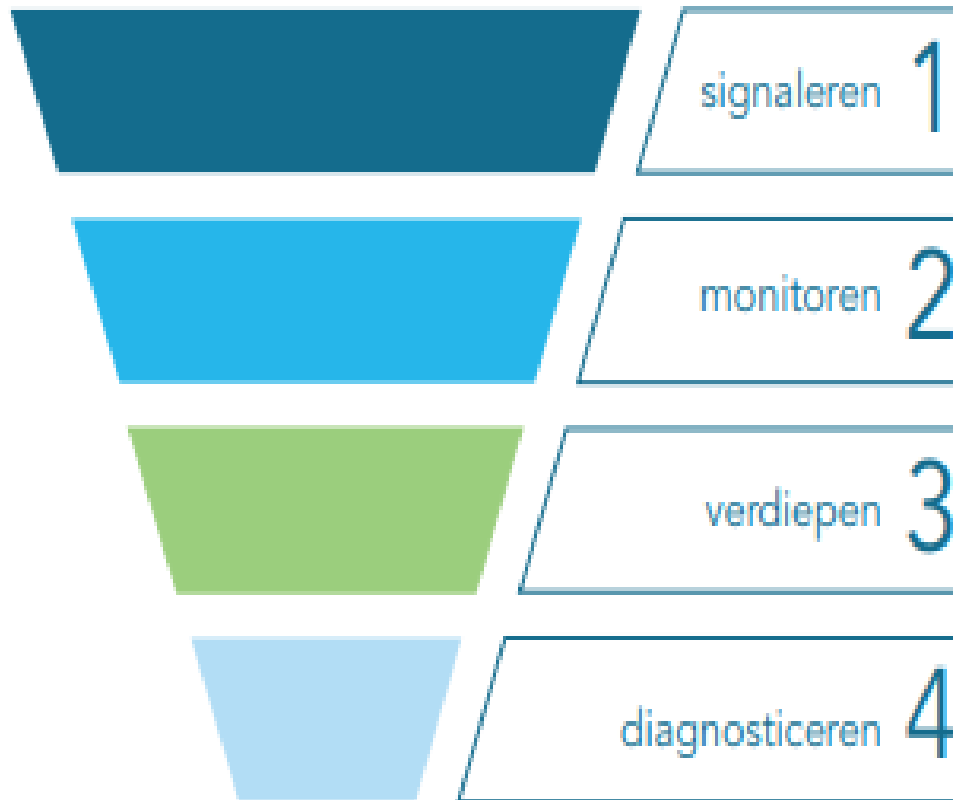
13 symptomen in vier fasen



Verlichten van symptomen

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

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



Complementaire zorg

- Warmte
- Koude
- Massage
- Geur
- Ontspanning;
- Afleiding.

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

Problemen met eten en drinken

Wat kan er aan de hand zijn?

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

Slikstoornissen

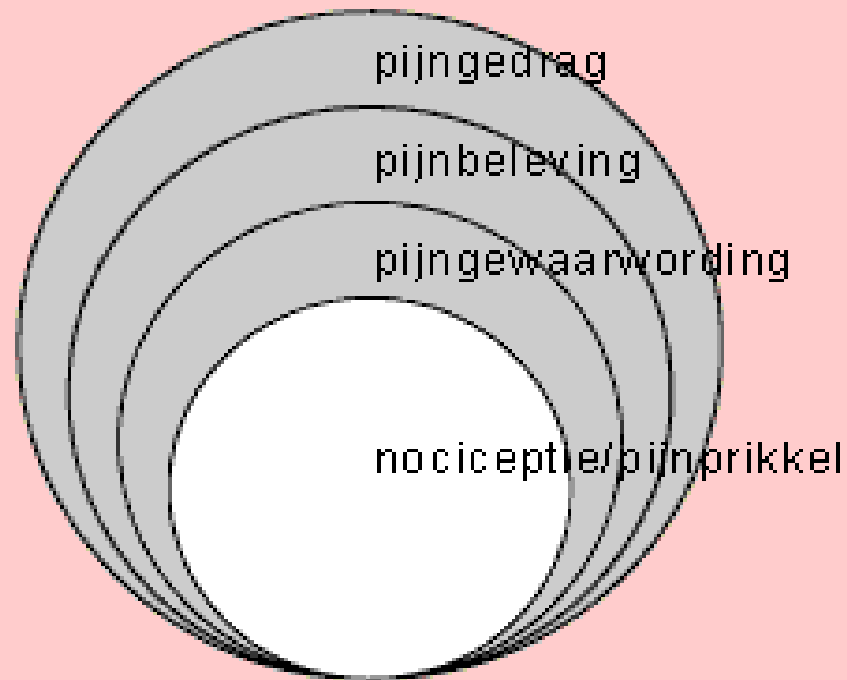
Slikstoornissen als gevolg van neurologische degeneratie komen vaak voor bij mensen met dementie.

- 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

Zorg bij stoppen vocht en voeding

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

Pijnmodel van Loeser



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

PIJN

- Hoe brengen we pijn in kaart bij mensen met dementie?

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 instrument PACSLAC-D

- De Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia (PACSLAC-D)

Bestaat uit 24 items die 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.

Gelaat	Aanwezig
Uitdrukking van pijn	
Een specifiek geluid of uiting van pijn 'au' of 'bef'	
Wenkbrauwen 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	
Verbale agressie	
Fysieke agressie (bijv. mensen en/of voorwerpen wegduwen, anderen krabben, anderen slaan, stompen, schoppen)	
Geërgerd (geagiteerd)	
Achteruitdeinzen	
Niet aangeraakt willen worden	
Niet-coöperatief/weerstand tegen zorgverlening	
Sociaal emotioneel/stemming	
Nors/prikkelbaar	
Schreeuwen/krijsen	
Donkere blik	
Verdrietige blik	
Geen mensen in de buurt laten komen	
Ontsteld (ontdaan)	
Blozend, rood gelaat	
Rusteloos	

Observatie instrumenten PAINAD

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.

	0	1	2	Score
Ademhaling	Normaal.	Incidentele moeizame ademhaling. Korte periode van hyperventilatie.	Luidruchtige moeizame ademhaling. Lange periode van hyperventilatie. Cheyne-Stokes-ademhaling.	
Onrustgeluiden, (negatieve geluiden)	Geen.	Incidenteel kreunen of kermen. Zacht spreken met een negatieve of afkeurende toon.	Herhaaldelijk angstig uitroepen. Luid kreunen of kermen. Huilen.	
Gezichtsuitdrukking	Glimlachend, of nietszeggend (neutraal, ontspannen).	Droevig. Bang. Fronsen.	Grimas.	
Lichaamstaal	Ontspannen.	Gespannen. Overstuur op en neer stappen, ijsberen Zenuwachtig bewegen.	Verstard. Gebalde vuisten. Opgetrokken knieën. Wegtrekken of wegduwen. Uithalen.	
Troostbaarheid	Niet nodig om te troosten.	Afgeleid of gerustgesteld door stem of aanraking.	Onmogelijk te troosten, af te leiden of gerust te stellen.	

Totaal

REPOS

De Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) bestaat uit 10 items. Het instrument 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)

Instructiekaart



Definities 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 opbolt.
- 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 verzitten 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, paniekreactie

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.

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 (ADL, transfer, lopen, fysiotherapie, rust, wondverzorging, etc.)			
PIJNMEDICATIE (Soort, dosering en tijdstip laatste gift)			
Gespannen gezicht	☐	☐	☐
Ogen (bijna) dichtknijpen	☐	☐	☐
Optrekken bovenlip	☐	☐	☐
Grimas	☐	☐	☐
Angstig kijken	☐	☐	☐
Bewegen lichaamsdeel	☐	☐	☐
Paniekerig, paniecreactie	☐	☐	☐
Kreunen / jammeren	☐	☐	☐
Onrustgeluiden / verbale uitingen	☐	☐	☐
Inhouden adem / stokken ademhaling	☐	☐	☐
REPOS TOTAALSCORE	☐	☐	☐

zie REPOS beslisboom zie REPOS beslisboom zie REPOS beslisboom

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, slechtfziendheid, 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 zonodig-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	☐	☐	☐	☐
Routine wisselgigging	☐	☐	☐	☐
Routine bloedonderzoek	☐	☐	☐	☐
Controle van de bloedsuikerspiegel	☐	☐	☐	☐
Toediening van zuurstof	☐	☐	☐	☐
Toediening kunstmatig vocht	☐	☐	☐	☐
Toediening kunstmatige voeding	☐	☐	☐	☐

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
☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐
☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐
☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐
☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐

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
شُكراً **OBRIGADO**