

Openingslezing

Gerben Jansen, dementieverpleegkundige en vakgroep voorzitter Dementieverpleegkundigen V&VN

Aan de hand van verhalen uit de eigen praktijk wordt er kort toegelicht wat de zorg aan ouderen met dementie ingewikkeld maakt. Er komen verschillende cliënten aan bod die naast hun dementie andere ziektenbeelden hadden. Er wordt kort ingegaan op het bieden van goede zorg aan deze doelgroep. En er wordt vooral ingegaan op de behoefte van de cliënten zelf. Hoe herken je die behoeften als iemand zich niet altijd meer kan uiten?

Dementie en multimorbiditeit

Max Franken, klinisch geriater Reinier de Graaf ziekenhuis en auteur 'Geriatric en gerontologie'

Dementie gaat vaak gepaard met co-morbiditeit: de risicofactoren voor dementie zijn dezelfde als voor een heel aantal andere ziekten en dementie is een ziekte van de oudere mens. Oudere mensen hebben vaak meerdere chronische ziekten: driekwart van de 75+ers heeft 2 of meer ziekten (CBS 2017).

Dementie zelf geeft ook psychische en lichamelijke problemen bovenop de al bestaande multimorbiditeit. Daarbij is het zo dat vrijwel alle soorten dementie uiteindelijk tot de dood leiden. Dat maakt het behandelen van multimorbiditeit bij dementie een uitdaging: het is vaak veel, het is soms moeilijk te ontwarren en de vraag wat het goed is komt niet zomaar uit een richtlijn rollen. Curatieve zorg begint over te vloeien in palliatieve zorg.

Om keuzes te maken moet een bepaalde richting gekozen worden, er moet aan advance care planning gedaan worden. De keuze die ik daarin maak, is dat ik begin bij kwaliteit van leven. Die blijkt voor alle mensen, ook mensen met dementie, zelfs als zij zijn opgenomen in het verpleeghuis, af te hangen van de zelfde dingen: zinvolle verbinding met anderen (en soms plekken) en het gevoel hebben nuttig te zijn (van de Wal 2017). Dit bespreken met patiënten en familie levert vrijwel altijd op dat daarna duidelijk is waar het in het leven voor deze mensen om gaat. Dan kijk ik daarna wat hiervoor nodig is. Dan worden de prioriteiten bij behandelingen meestal snel duidelijk. Met inzicht in ziektebelopen wordt het ook makkelijker om vooruit te kijken naar grenzen van behandelingen.

Verder kijken dan de ziektes alleen biedt ook nieuwe perspectieven op verbetering. Vrijwel alle patiënten hebben ook veerkracht die hen helpt tegenslagen te verwerken en met hun beperkingen om te gaan. Die veerkracht is heel divers: van een optimistisch karakter hebben, of intelligent zijn tot bijvoorbeeld een groot actief sociaal steunsysteem hebben. Vaak is die veerkracht beter in te zetten of te versterken.

Comorbidity

Veel mensen die een dementie ontwikkelen hebben al andere chronische ziekten of medische problemen zoals pijn. Dementie verandert de symptomen en behandeling van deze chronische ziekten. Ik zal kort ingaan op DM, COPD, hartfalen en chronische pijn.

Complicaties van dementie en frailty

Het ziekteproces van dementie zelf geeft ook psychische en somatische problemen. Een voorbeeld is incontinentie: dit ontstaat doordat de hersenfunctie die continence regelt kapot gaat door de dementie. Veel bedreigender zijn echter de geriatrische syndromen: deconditionering,

ondervoeding, vallen, slikstoornissen, “algehele malaise”, die maken dat een patiënt kwetsbaat of “frail” wordt. Frailty is veel sterker gecorreleerd met functionele beperkingen en overlijden dan pure multimorbiditeit (bv DEOLD studie). Een aanpak om die frailty te voorkomen of verbeteren is daardoor vaak effectief, bijvoorbeeld zorgen dat een patiënt meer gaat bewegen.

Conclusie

Als bij dementie en multimorbiditeit gekeken wordt vanuit kwaliteit van leven, ziektebeloop, frailty en veerkracht, dan is het veel makkelijker om een plan te maken dat het leven van de patiënt en zijn naasten ook daadwerkelijk verbetert.

Psychiatrie en dementie

Martin Kat, ouderenpsychiater-psychotherapeut, consultant ouderenpsychiatrie in verpleeghuizen, het algemeen ziekenhuis (afd. Geriatrie) en in de huisartsenpraktijk

Dementie komt vaak voor in comorbiditeit met andere geestesziekten. Een veelvoorkomende is depressie. Door de beschadiging van de hersenen van iemand met dementie vermindert het vermogen van cliënten om zichzelf te beschermen tegen depressie en somberheid. Daarnaast kunnen cliënten met dementie ook gefrustreerd raken omdat ze steeds afhankelijker worden van hun omgeving. Depressie komt voor bij alle vormen van dementie. De behandeling bestaat vaak uit een combinatie van cognitieve therapie als medicamenteuze behandelingsmogelijkheden.

Naast de herkenbare en veelvoorkomende comorbiditeit depressie, gaan we in deze lezing ook in op andere geestesziekten. Hierbij kan het lastig zijn om diagnoses te stellen door de dementie. Aan de hand van casuïstiek wordt in deze lezing het diagnostisch proces toegelicht. Vervolgens worden de behandelingsmogelijkheden toegelicht daarbij rekening houdend met de dementie van de cliënt. Zowel de cognitieve therapie als de medicamenteuze behandelingsmogelijkheden komen aan bod. De lezing wordt afgesloten met een korte inleiding op bejegening van cliënten met dementie en comorbiditeit.

Dementie in de laatste levensfase

Ronald van Nordennen, specialist ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg Stichting Groenhuysen, SCEN-arts regio West-Brabant en RTE lid arts

Mensen met dementie leven gemiddeld 8 jaar met de ziekte. Gedurende het ziekteproces neemt zowel het aantal als de ernst van de klachten toe. Het merendeel van de mensen met dementie, 70% ontvangt zorg thuis. De overige 30% woont binnen een woon-zorgsetting. Er is geen genezing mogelijk voor dementie en daarmee is dementie ook een palliatief ziektebeeld en is palliatieve zorg op zijn plaats. Dit betekent stilstaan bij de lichamelijke, psychische, sociale en zingevings componenten rondom dementie.

Het ziektebeeld dementie schrikt veel mensen af en al snel wordt dan ook gedacht aan het regelen van euthanasie papieren, gesprekken over levensbeëindiging en de mogelijkheden hieromtrent. In eerste instantie is het belangrijk stil te staan bij de behandelwensen die iemand met dementie nog heeft. Dit zijn alle wensen op het gebied van medisch beleid en hebben vaak te maken met levensverlenging. Hier kan gedacht worden aan het al of niet reanimeren, opname in het ziekenhuis, starten van infusen en/of sondes. Het is belangrijk deze wensen goed door te nemen met iemand die dementie heeft in het kader van ‘advanced care planning’

(ACP). De persoon met dementie kan een behandelverbod opstellen waar iedere zorgverlener zich aan heeft te houden, omdat het binnen het 'normaal medisch handelen' valt.

Binnen de palliatieve zorg voor mensen met dementie kan gedacht worden aan het bestrijden van pijn en/of andere symptomen met medicatie. Als er refractaire symptomen optreden en de levensverwachting is korter dan 1-2 weken kan continue palliatieve sedatie ingezet worden om het lijden van de persoon met dementie te verminderen. Ook dit valt binnen het 'normaal medisch handelen'. Vaak wordt dit vooraf gegaan door intermitterende sedatie. Er is een landelijke richtlijn voor palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie wordt niet apart getoetst door een toetsingsinstantie.

Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door iemand anders dan de patiënt zelf, op diens uitdrukkelijke verzoek. Dit valt onder het 'buitengewoon medisch handelen' en is daarmee verbonden aan het strafrecht. In principe is euthanasie strafbaar, tenzij de uitvoerend arts zich houdt aan de eisen die de euthanasiewet stelt. Dit betekent dat sprake moet zijn van een medisch classificeerbare aandoening (ook dementie valt hieronder) en dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en tevens dat het om een vrijwillig en weloverwogen verzoek om levensbeëindiging gaat. Bij dementie speelt de wilsbekwaamheid van de persoon een grote rol. Een schriftelijke wilsverklaring kan een mondeling verzoek om euthanasie vervangen, maar nog steeds gelden dan alle zorgvuldigheidseisen die de wet stelt.

Gedragsproblemen bij dementie

Martin Kat, ouderenpsychiater-psychotherapeut, consulent ouderenpsychiatrie in verpleeghuizen, het algemeen ziekenhuis (afd. Geriatrie) en in de huisartsenpraktijk

Kwetsbare ouderen met dementie kunnen zeer ernstige gedragsproblemen vertonen. Deze gedragsproblemen kunnen zich in verschillende vormen voordoen. Agressief gedrag, claimend gedrag, apathie en zwerfgedrag zijn enkele voorbeelden. Het probleemgedrag kan leiden tot een grote last voor de cliënt zelf als de mantelzorgers en de zorgprofessionals.

Om probleemgedrag adequaat te kunnen behandelen is het belangrijk om te begrijpen waar het gedrag vandaan komt. Wat voor een gedrag vertoont de cliënt? Hoe ontstaat dit gedrag? En wanneer vertoont de cliënt dit gedrag? Pas als deze vragen beantwoord zijn, kan er een behandelplan opgesteld worden. In deze verdiepingssessie gaan de deelnemers gedrag analyseren van cliënten aan de hand van DVD beelden. Vervolgens worden de verschillende behandelingswijze doorgenomen. Zowel psychosociaal als medicamenteus. De deelnemers eindigen deze sessie met een kritische houding jegens probleemgedrag. Ze weten onderscheid aan te brengen in het containerbegrip 'probleemgedrag' en deze verder toe te spitsen op de verschillende psychiatrische stoornissen.

Probleemgedrag kan zich in veel verschillende vormen voordoen. Voorbeelden zijn

Leerdoel:

In deze sessie worden aan de hand van praktijkvoorbeelden en casuïstiek handvatten aangereikt hoe

om te gaan met ouderen met ernstige gedragsproblemen zoals agressie, angst en geclaim.

Dementie bij migrantenouderen

Özgül Uysal-Bozkir, postdoc-psycholoog, afdeling ouderengeneeskunde Amsterdam UMC
locatie AMC

Met name in de drie grote steden zal het aantal oudere eerste generatie niet westerse migranten de komende jaren snel toenemen. In 2030 is een derde van alle 65-plussers in Amsterdam van niet westerse afkomst. Zij zijn geboren in Turkije, Marokko, Suriname en op de Nederlandse Antillen. Deze generatie migranten is minder gezond dan in Nederland geboren ouderen.

De prevalentie van dementie bij niet-westerse migranten in Nederland is drie- tot vier maal hoger dan onder in Nederland geboren ouderen (Parlevliet et al. 2015). De oorzaak voor de hogere prevalentie van dementie wordt gezocht in veel voorkomende cardiovasculaire risicofactoren (zoals hoge bloeddruk en diabetes), de lagere sociaaleconomische klasse en het (vaak zeer lage) opleidingsniveau. Andere kenmerken van deze groep zijn lage mate van health literacy, en het vaker voorkomen van eenzaamheid (Uysal, Fokkema, 2014) .

De diagnose dementie wordt echter veel minder vaak gesteld dan bij in Nederland geboren ouderen. Vaak door obstakels in het diagnostisch proces die door professionals worden ervaren. Zowel bij de ouderen zelf als bij de familieleden is weinig bekend over dementie, de uitingsvormen ervan en de mogelijkheden voor behandeling (waaronder voorlichting en psycho-educatie).

Oudere migranten denken vaak dat achteruitgang van het geheugen bij de leeftijd hoort. Ook rust er een taboe op symptomen rond dementie en kunnen deze geduid worden als een straf van god (Rijkers, 2011). Het gevolg is dat dementie vaak niet of pas heel laat in het ziekteproces wordt gediagnosticeerd en overbelaste mantelzorgers die de zorg aan hun naaste geven.

Bewustzijn hierover is relevant om de zorg aan oudere migranten even toegankelijk te maken en optimale zorg te kunnen bieden, als voor van oorsprong Nederlandse ouderen. In deze verdiepingssessie zullen we dan ook ruim aandacht besteden aan bewustwording en het herkennen van dementie bij migrantouderen.

Dilemma's bij dementie

Tim van Iersel, ethicus en geestelijk verzorger WoonZorgcentra Haaglanden, lid Toetsingscommissie Euthanasie en auteur 'Dilemma's bij dementie'

Wat moet je doen als iemand met dementie altijd overtuigd vegetariër is geweest, maar nu vlees wil eten? Of als een bewoner met dementie niet gewassen wil worden? En: wat als de persoon met dementie slikproblemen heeft, maar de familie absoluut geen gemalen voedsel wil geven, want “dat is toch mensonwaardig”? Zijn domotica altijd goed, of schaadt het te veel de privacy?

Dilemma's bij dementie komen dagelijks voor. Het betreft zowel grote als alledaagse dilemma's. Tijdens deze interactieve presentatie leer je wat ethiek is, wat dilemma's eigenlijk zijn en waar die vandaan komen. Aan de hand van acht waarden die bij dementie vaak op het spel staan, ontdek je welke dilemma's bij dementie zowel in de thuissituatie als in het verpleeghuis voorkomen. Deze waarden zijn: vroegere autonomie, hygiëne, respect voor de levensbeschouwing, veiligheid, gezondheid, intimiteit, gemeenschap en eerlijkheid. Bij iedere waarde bedenken wat ze inhouden, welke aspecten daarbij van belang zijn en waar ze tot dilemma's leiden. Ook ontvang je bij iedere waarde een handvat om een goede afweging in de voorkomende dilemma's te kunnen maken. Tenslotte staan we kort stil bij het houden van een Ethisch Beraad in multidisciplinaire teams: wat is het en hoe doe je het? En kun je dat ook met cliënten en / of hun mantelzorgers houden?

Deze sessie geeft je zodoende een overzicht van de dilemma's bij dementie en handvatten om in die dilemma's goede afwegingen te kunnen maken.