

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 tegenlagen 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.

Comorbiditeit

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 continentie regelt kapot gaat door de dementie. Veel bedreigender zijn echter de geriatrische syndromen: deconditionering,

ondervoeding, vallen, slikstoornissen, “algehele malaise”, die maken dat een patiënt kwetsbaar 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, consulent 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

Agnes Wolbert, directeur NVVE

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.

Verpleegkundige interventies bij gedragsproblemen bij dementie

Gerben Jansen, dementieverpleegkundige en vakgroep voorzitter Dementieverpleegkundigen V&VN

Gedragsproblemen zijn een veelvoorkomend probleem bij dementie en voor verpleegkundigen en verzorgenden erg moeilijk om mee om te gaan. Vaak wordt er een directe oplossing voor het gedrag gezocht (bijvoorbeeld agressie) terwijl we veel meer moeten kijken naar het probleem achter het gedrag. Waarom vertoont deze cliënt agressie? Heeft de cliënt pijn? Of onrust door een veranderde situatie? In deze verdiepingssessie gaat Gerben aan de hand van veel voorkomende casuïstiek in op verschillende verpleegkundige interventies, zoals onder andere het BPSD model bij dementie.

Het doel van deze middag is om de deelnemers handvatten te bieden om praktisch om te gaan met het probleemgedrag van hun cliënt. Deelnemers staan steviger in hun schoenen en weten beter wat ze kunnen doen bij probleemgedrag.

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.

Palliatieve zorg bij dementie

Saskia Danen verpleegkundige, gezondheidswetenschapper en trainer zorg4zorg

Als we spreken over de laatste levensfase bij dementie, moeten we ons goed realiseren dat palliatieve zorg al begint op het moment dat cliënten de diagnose dementie krijgen. Spreken over de laatste levensfase gaat dus niet alleen over de laatste uren, dagen of weken voor het overlijden, maar juist ook over de laatste jaren van het leven. Palliatieve zorg wordt vaak geassocieerd met ziektes als kanker. Maar aangezien het nog niet mogelijk is om dementie te genezen, is het uiteindelijk een dodelijke aandoening.

Onderzoek wijst uit dat zorg in de laatste levensfase niet altijd wordt besproken, of een gesprek te lang wordt uitgesteld. Je speelt als wijkverpleegkundige of casemanager dementie een grote rol bij euthanasie. Samen met de huisarts kun je de cliënt informeren over diens vooruitzichten of informatie verstrekken voor de beoordeling van wilsbekwaamheid. Want het moet bij de cliënt en diens naasten duidelijk zijn dat de cliënt met dementie geleidelijk aan wilsonbekwaam wordt. Afspraken maken en het vastleggen van de belangrijkste wensen en opvattingen, geeft richting aan het vormgeven van de zorg en begeleiding geeft naasten in de laatste fase houvast als zij uiteindelijk als vertegenwoordiger beslissingen moeten nemen. In deze verdiepingssessie gaan de deelnemers aan de slag met advanced care planning, waardoor ze voor hun cliënten het einde op een passende manier kunnen vormgeven.

FTD en begeleiding van mantelzorgers

Margreet Mantel, partner (1961) van echtgenoot met FTD, secretaris FTDlotgenoten

Frontotemporale dementie (FTD) is een ingrijpend ziektebeeld, maar doordat het relatief weinig voorkomt zijn er maar weinig mensen bekend mee. FTD is een overkoepelende term voor verschillende ziektes die gekenmerkt worden door gedragsveranderingen en taalstoornissen ten gevolge van een verschrompeling van de voorste delen van de hersenen. De ziekte treft vaak relatief jonge mensen en start vaak tussen de 40 en 60, waardoor de veranderingen een grote invloed hebben op het gezin, het werk en het sociale leven van de persoon.

Met behulp van een combinatie van verschillende onderzoeken kan een klinische diagnose van FTD worden gesteld. Hierbij wordt gebruik gemaakt van klinische criteria die door internationaal consortia zijn opgesteld voor de diagnoses van bvFTD1 en PPA2. Het onderliggend ziekteproces, FTLD (de echte fysieke oorzaak), kan echter alleen door middel van hersenonderzoek na overlijden worden vastgesteld.

Het kan soms lang duren voordat een diagnose van FTD gesteld wordt, doordat de symptomen kunnen lijken op die van andere aandoeningen. Zo wordt bvFTD soms ten onrechte gediagnosticeerd als een burn-out of depressie en kan bij een PPA in eerste instantie aan een beroerte worden gedacht. Daarnaast kan de differentiatie tussen verschillende vormen van dementie moeilijk zijn, omdat de symptomen hiervan kunnen overlappen. Tenslotte is het mogelijk dat artsen, doordat FTD relatief zeldzaam is, niet goed op de hoogte zijn van de symptomen en het hierdoor niet herkennen.

Helaas bestaat er op dit moment nog geen medicijn om FTD te voorkomen, remmen of genezen. De behandeling is daarom vooral gericht op het verlichten van symptomen en familieleden helpen in de omgang met en verzorging van de persoon met FTD. Iemand met FTD wordt naarmate de ziekte vordert steeds afhankelijker, waardoor verzorgers nieuwe verantwoordelijkheden op zich moeten nemen of zorg moeten regelen die daarvoor niet nodig was.

Voor de behandeling van gedragsproblemen zijn geen pasklare oplossingen. Accepteren van veranderingen, hoe moeilijk ook, kan vaak helpen. Daarnaast hebben personen met FTD vaak veel baat bij een vast dagschema, omdat dit structuur biedt.

In deze sessie gaat Margreet dieper in op de ondersteuning van het de familie van de cliënt. Deelnemers krijgen handvatten voor gespreksvoering met familieleden. Ook leren ze hoe ze familieleden kunnen steunen bij hun rouwverwerking.