



Dementie : palliatieve benadering?

Guy Hannes

Coördinator PNAT

Palliatieve zorg = van alle tijden



Een waardig afscheid, omringd door geliefden

Voedingsbodem ...



- vooruitgang van de geneeskunde : we leven langer....
- minder goed kunnen omgaan met sterven

→ “tegenbeweging”

- kwaliteit van leven
- patiënt wordt mondiger – centraal stellen
- integrale kijk op zorg

Palliatieve zorg



Is het geven van een actieve totaalzorg aan mensen die **ongeneeslijk ziek** zijn (en met een **beperkte levensverwachting**)

Levenskwaliteit is het einddoel.

Op een **interdisciplinaire** wijze wordt er tegemoet gekomen aan de fysische, psychische, sociale en spirituele **noden van de patiënt én zijn omgeving.**

Uitgangspunten



- Lichamelijk en geestelijk comfort staan centraal (optimaliseren van levenskwaliteit)
- Wens van patiënt en omgeving is uitgangspunt
- Interdisciplinaire aanpak
- Sterven is een normaal (levens)proces

Misverstanden



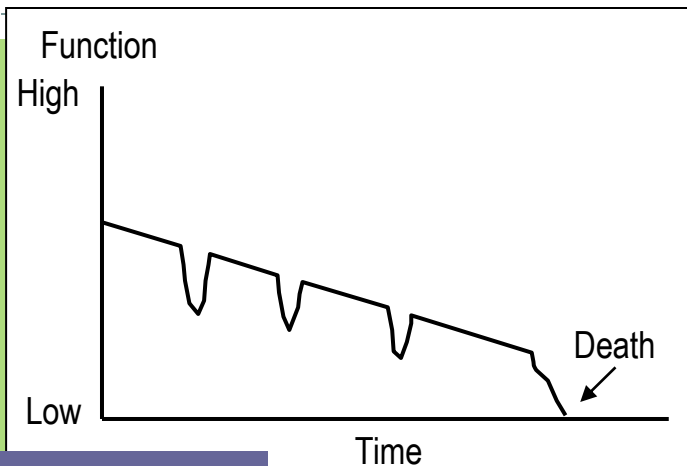
- enkel voor kankerpatiënten
- enkel in laatste levensfase (weken)
- enkel in gespecialiseerde diensten
- zeer duur

Evolutie palliatieve zorg (1)

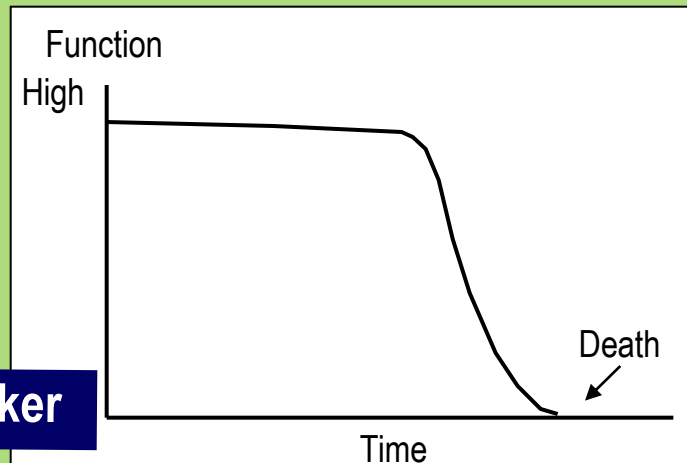


- evolutie in de geneeskunde : meer ‘chronische’ trajecten
- 19^e eeuw : infectieziekten – 20^e eeuw : kanker –
21^e eeuw : neurodegeneratieve aandoeningen??
- diverse trajecten in chronische ziekteprocessen

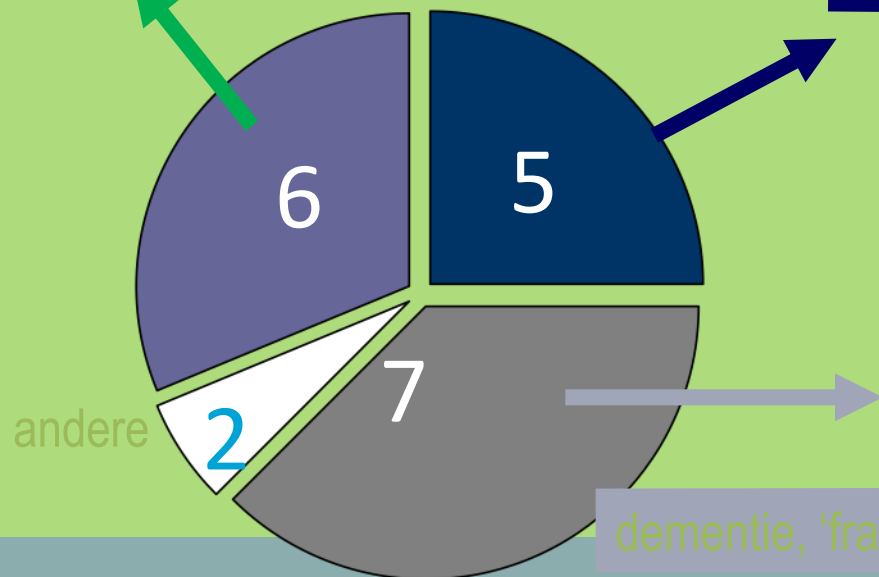
Ziektetrajecten



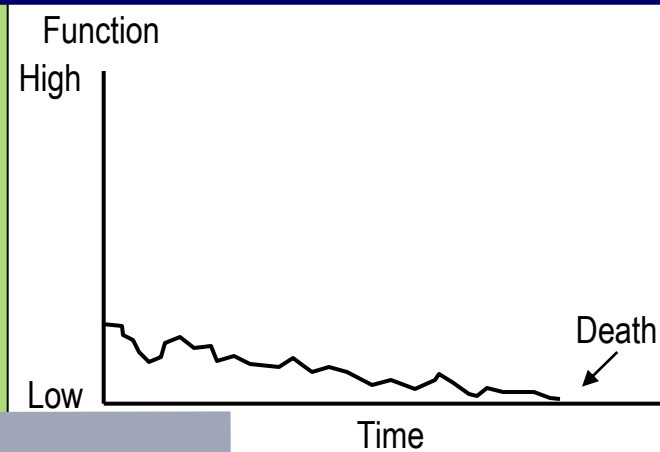
orgaanfalen



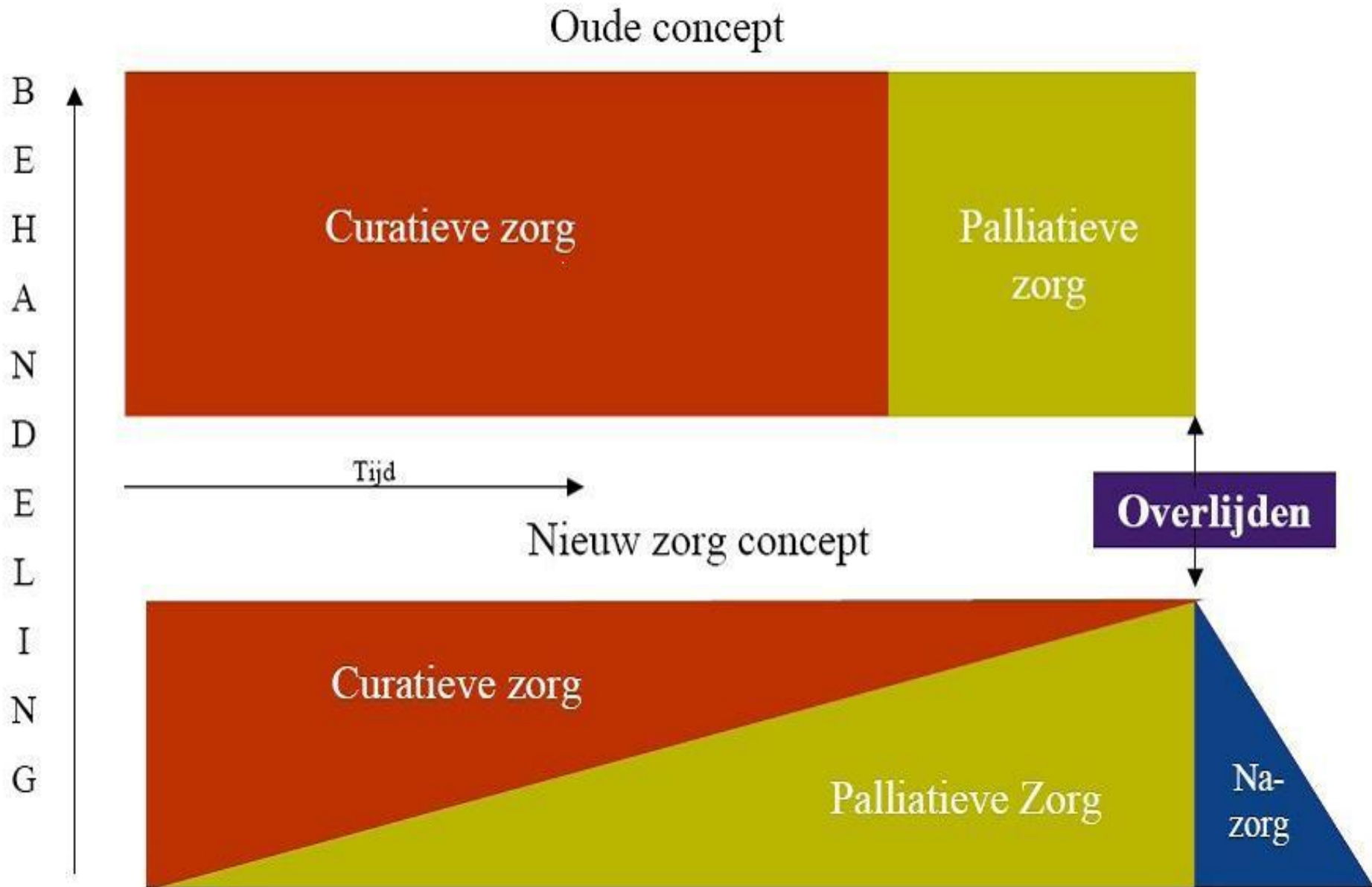
kanker



dementie, 'frailty'



Van traditioneel naar nieuw zorgmodel: Cure naar Care



Evolutie palliatieve zorg (2)



- beleid / wetgeving
 - wet op patiëntenrechten
 - wet op palliatieve zorg
 - Euthanasiewetgeving
- veranderende waarden cfr. autonomie
 - evolutie ethiek: nieuwe ‘zorgvrager’

⇒ toenemende complexiteit van beslissingen rond levenseinde (ethische problematiek)

PZ binnen “medisch begeleid sterven”

- 3 categorieën

- curatief of levensverlengend handelen: behandeling al dan niet opstarten, voortzetten of staken
- palliatief handelen en symptoomcontrole: gericht op levenskwaliteit en comfort optimaliseren
- actieve levensbeëindiging: er worden doelgericht letale middelen toegediend

Evolutie palliatieve zorg :KCE (3)



- identificeren van **alle zieken** die in aanmerking komen voor palliatieve maatregelen
- focussen van de aandacht op de **zorgnoden van de patiënt** in plaats van op zijn levensverwachting of de aard van zijn aandoening
- een onderscheid maken tussen het ‘**palliatief**’ statuut en het ‘**terminaal**’ statuut
- inspelen op de vragen naar **informatie** en op de specifieke noden van patiënten met **niet-kanker pathologieën**

*Federaal kenniscentrum voor gezondheidszorg
rapport 115 B 2009*

Palliatieve zorg voor alle patiënten

13

- noden belangrijker dan levensduur
- naar vroege identificatie van palliatieve patiënten
 - doelgroepen
 - PICT (“palliative indicators tool”)
- naar identificatie van noden
 - eenvoudig palliatief statuut
 - verhoogd palliatief statuut
 - palliatief-terminaal statuut

Voorstel definitie KCE



Een patiënt met een ongeneeslijke, voortschrijdende en levensbedreigende ziekte, die geen enkele kans heeft op herstel, stabilisatie of vertraging van de ziekte

Dementie = dodelijk !



- Is een progressief ziektebeeld – dwz gaat steeds verder achteruit en verliest steeds meer functies.
- Leeftijd is niet het belangrijkste criterium in het kader van levensverwachting – bijkomende pathologie is veel belangrijker ! (“fragiele oudere”)
- Het is dan ook onvermijdelijk dat mensen met dementie door – of in ieder geval mét – de dementie sterven

Belemmerende factoren

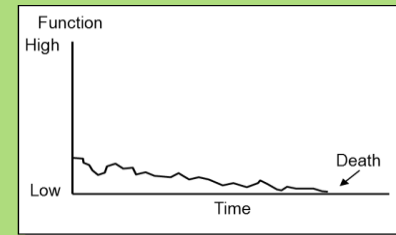


- visie op palliatieve zorg (cfr. supra)
- perceptie bij dementie als terminale ziekte ontbreekt
- onwetendheid over verloop (individueel) en prognose
- onvermogen van personen met dementie om klachten te melden
- misvattingen over pijn en symptoomcontrole...

Prognose?



- meerwaarde : betere zorg aan het levenseinde?
- verkeerd inschatten : probleem van geen toegang tot palliatieve zorg
- schalen geven vooral aan wie niet zal sterven
- klassieke traject klopt niet altijd : combinatie van factoren bv. orgaanfalen (complex)



- eerder **functionele prognose** dan tijd prognose
- omgaan met het 'niet weten' (onzekerheid)

De realiteit



- verwardheid: 83 %
- urine-incontinentie: 72 %
- pijn: 64 % - cave onderschatting !!!
- depressie: 61 %
- constipatie: 59 %
- anorexie: 53 %

*The experience of dying with dementia: a retrospective study.
Int J Geriatr Psychiatry. 1997 Mar;12(3):404-9.*

FLIECE studie (2011 – 2015)



- “Uit onderzoek van patiënten met een ziekte met beperkte levensverwachting, zoals patiënten met kanker, **dementie**, COPD en hartfalen, blijkt dat **palliatieve problemen en noden vaak al vanaf diagnose van de ziekte met beperkte levensverwachting** aanwezig zijn. Het gaat daarbij om fysische, praktische, psychologische, sociale, existentiële en financiële noden en ook om noden voor informatie en communicatie. Deze noden worden echter vaak **niet of niet tijdig opgemerkt**, waardoor de patiënt gedurende lange tijd onderbehandeld blijft voor deze problemen.”
- 37 % van de mensen met dementie krijgen palliatieve zorg met een **gemiddelde duur van 14 dagen !!**
- Gegevens WZC PNAT (2014) : 1262 overlijdens – 84 % niet oncol gemiddeld 152 dagen PZ – mediaan 11 dagen !!

Durf het te benoemen !!

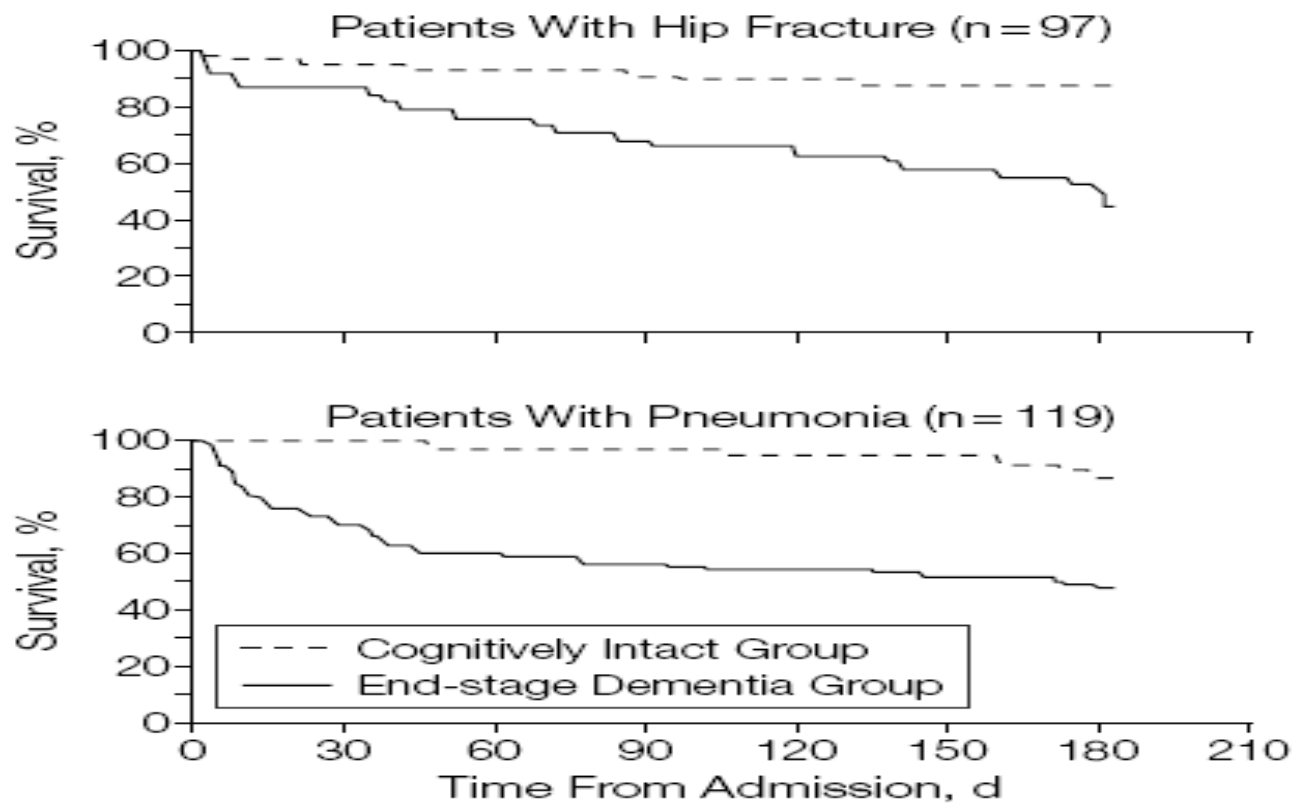


- dementie is vanaf het begin een terminale ziekte en geen “natuurlijke vorm van verouderen”
- elke acute medische aandoening bij dementie verhoogt de kans op overlijden
- traag en sluipend verloop : belangrijk van in het begin het ‘*palliatieve benadering*’ mee te nemen

Levensverwachting ...



Figure. Kaplan-Meier Survival Curves for Patients With Hip Fracture and Pneumonia



Benadering?



- symptoomcontrole en comfort door systematisch monitoring
- aandacht voor holistische benadering : spirituele zorg
- communicatie en gedeelde beslissingen(shared decision making)
- vroegtijdige zorgplanning : anticiperen op toekomstige problemen (vermijden hardnekkige behandelingen) – bepalen van zorgdoelen
- herkennen en anticiperen op het sterven
- rouwzorg : ondersteuning van omgeving

Communicatie


familie



team

arts

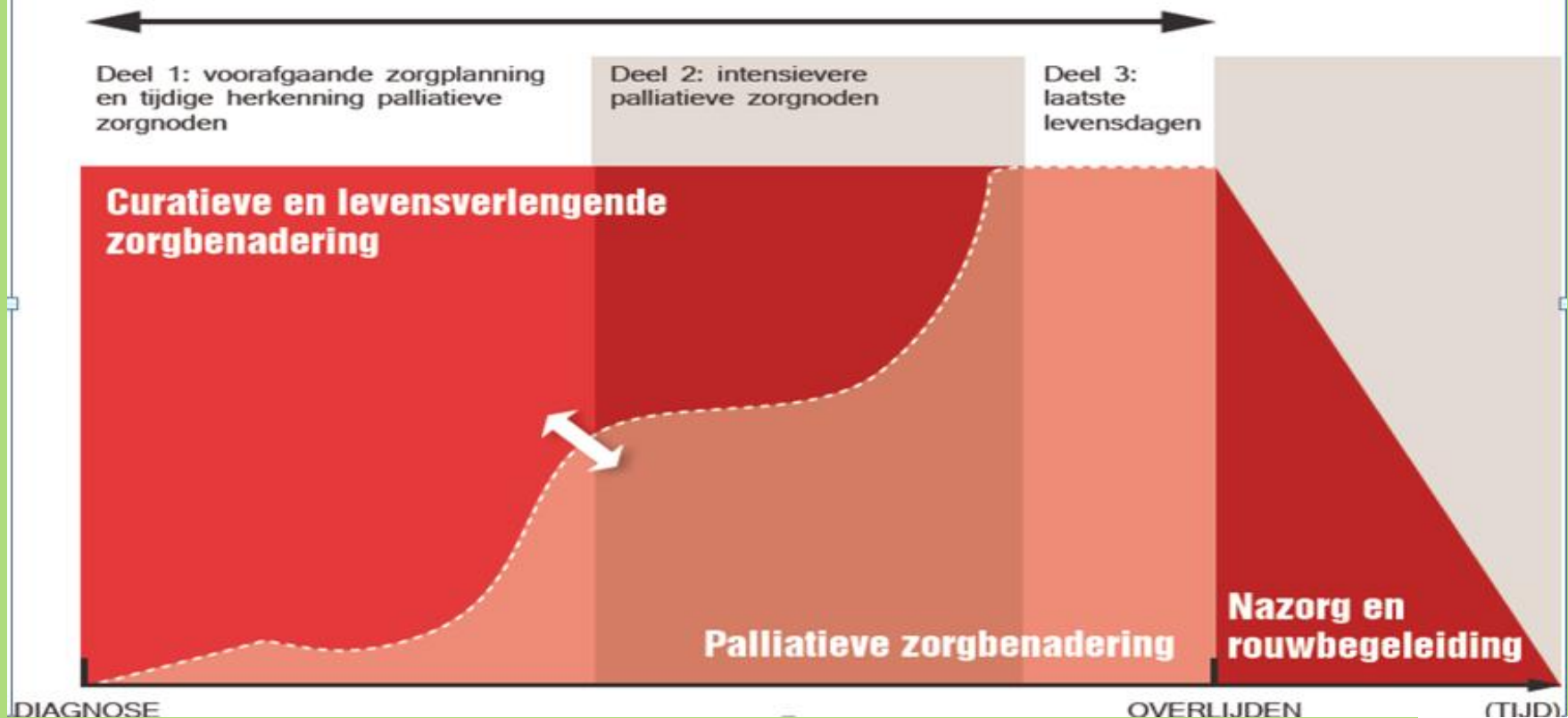
Vroegtijdige zorgplanning



- een recht, geen plicht
- belang van tijdig te starten (anticiperen) – dus niet enkel in vergevorderd stadium – proactief !!
- patiënt zo lang mogelijk laten participeren (*cfr. onderzoek eerder gestuurd dr fam. en prof. team!*)
- betrokkenheid van naasten
- dynamisch proces: oog voor ‘scharniermomenten’
- document van ondergeschikt belang
- niet alleen over levenseinde maar volledige traject

Dynamisch proces

Betere model (FLIECE)



Met z'n allen....



Conclusies



- ouderen met dementie hebben nood aan en recht op palliatieve zorg
- persoonsgerichte comfortzorg is het uitgangspunt
- er zijn hieromtrent heel wat mogelijkheden en beperkingen, maar samenwerking en communicatie -
tijdig en in alle openheid - zijn belangrijke sleutels

“Onderhandelde zorg”



- individueel verloop
- progressief verschuiven : van zinvolle doen naar zinvolle laten
- bespreekbaarheid met respect voor verschillende waarden
- oog voor scharniermomenten
- zorg voor zorgende (team en familie)
- in waardigheid : cave taboe ‘slow dying’ – sterven bespreekbaar maken

Uitdagingen



- samenwerking en integratie van specialisten van beide kanten
- bewustzijn dat PZ een plaats heeft : cfr enkele decennia geleden ook voor kankerpat.
- cultuur : leren omgaan met het ‘niet weten’ – accepteren dat we het niet kunnen voorspellen
- omgaan met onzekerheid : shift van het strikte medische model