

samenvatting richtlijn

Palliatieve zorg voor mensen met dementie

Het is gewenst dat u als zorgverlener deze richtlijn kent.
Raadpleeg de meest recente versie van de richtlijn op
www.pallialine.nl of bekijk de samenvatting in de app PalliArts.

Palliatieve zorg voor mensen met dementie

Achtergrond

Er zijn verschillen in de palliatieve zorg voor mensen met dementie in vergelijking met palliatieve zorg voor mensen met somatische ongeneeslijke aandoeningen. Waaronder het beloop van de ziekte en de palliatieve zorgbenadering, waarbij gezamenlijke multidisciplinaire besluitvorming met betrokkenheid van de naasten en proactieve zorgplanning nog meer van belang zijn. Deze richtlijn dient ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten in de dagelijkse praktijk voor palliatieve zorg bij mensen met dementie en beoogt hiermee de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening voor mensen met dementie te verbeteren.

Proactieve zorg

- Maak gebruik van de surprise question voor bewustwording van mogelijk veranderende behoefte aan palliatieve zorg in de laatste maanden van het leven; combineer met prognostische factoren voor een inschatting van de kans op overlijden binnen een half jaar of een jaar.
- Wees alert op behoefte aan palliatieve zorg die kort na diagnose kan ontstaan; houd er rekening mee dat verschillende behoeften kunnen ontstaan en tussentijds kunnen veranderen.
- Start na de diagnose met proactieve zorgplanning gesprekken om tijdig tegemoet te kunnen komen aan de (veranderende) behoefte aan palliatieve zorg, bij voorkeur door de zorgverlener die een vertrouwensband heeft met de patiënt.
- Peil bij de patiënt en naasten wat bekend is over de prognose en/of er behoefte is aan meer informatie hierover.
- Stel een regiehoudend zorgverlener aan die weet wie de (wettelijk) vertegenwoordiger is van de patiënt.
- Zorg dat de proactieve zorgplanningsgesprekken goed gedocumenteerd worden, en beschikbaar zijn voor de patiënt en/of wettelijk vertegenwoordiger.
- Zorg voor een overdracht van de proactieve zorgplanning tussen de opeenvolgende (regiehoudende) zorgverleners, zeker ook in de avond, nacht en weekenden.
- Voer regelmatig gesprekken met patiënt en naasten over proactieve zorgplanning aangezien dit een continu proces is.
- Werk multidisciplinair samen in het herkennen van de palliatieve zorgbehoefte en het signaleren van veranderingen hierin, betrek hierbij ook het perspectief van de naasten.
- Stem de palliatieve zorgbehoefte en behandelwensen af op (inter)persoonlijke, culturele- en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften rondom leven, ziek zijn en sterven van de persoon met dementie en diens naasten.

- Overweeg de zorgverlener die het dichtst bij patiënt staat een gesprek te laten voeren wanneer er sprake is van existentiële problematiek.
- Zorg dat er aandacht is voor tekenen van (anticiperende) rouw en verlieservaringen en onderzoek de behoefte van de patiënt en naasten om hier expliciet bij stil te staan.
- Breng de behandelwensen van de patiënt en/of naasten voor toekomstige zorg van bijkomende aandoeningen in kaart en streef naar gezamenlijke besluitvorming.
- Bespreek de voor- en nadelen van behandelingen en hoe het leven van de patiënt erdoor beïnvloed zal worden. Hieronder valt ook het risico op achteruitgang door een behandeling of ziekenhuisopname.
- Bespreek daarnaast de gewenste specifieke behandeldoelen en restricties bij beslissingen die doorgaans in acute situaties genomen moeten worden (bijvoorbeeld niet reanimeren, geen ziekenhuisopname, niet met antibiotica behandelen bij een ernstige infectie). Heb ook hiervoor specifieke aandacht tijdens overdracht in avonden, nachten en weekenden.
- Overweeg behandelingen gericht op preventie van aandoeningen of behandelingen met lange "time to benefit" te staken/niet te starten.

Signalering van symptomen

- Probeer waar mogelijk multidisciplinair samen te werken in het herkennen van (verandering) in gedrag en stemming, waarbij de inbreng van naasten het startpunt kan vormen.
- Overweeg frequente observaties en rapportages te laten afnemen door mensen die dicht bij de patiënt staan en deze bij voorkeur al langer kennen. Zorg dat de rapportages beschikbaar zijn voor betrokken professionals.
- Overweeg een meetinstrument in te zetten dat bij mensen met dementie gebruikt wordt om gedragsproblemen en stemmingsstoornissen vast te stellen en om het effect van interventies te evalueren.
- Tracht mogelijke onderliggende oorzaken van gedragsproblemen en stemmingsstoornissen op te sporen.
- Overweeg multidisciplinair samen te werken in het herkennen van pijngedrag of het signaleren van verandering in gedrag als teken van pijn, weeg hierin ook de inbreng van naasten mee.
- Wees extra alert op veranderd gedrag in rust, bij activiteiten en ADL, slechtere nachtrust als uiting van pijn.
- Overweeg bij een lage verdenking op pijn een meetinstrument in te zetten om de pijn te objectiveren en ingezette interventies te evalueren. Te denken valt aan PACSLAC-D, PAIC-15, REPOS of PAINAD.
- Overweeg zo spoedig mogelijk een onderliggende oorzaak van de gesignaleerde pijn te onderzoeken en streef naar een zo snel mogelijke verlichting van de pijn.
- Wees alert op signalen van een verminderde slikfunctie, bijvoorbeeld het eten en drinken langer in de mond

houden of hoesten of schrapen tijdens of na het eten of drinken. Schakel indien nodig laagdrempelig een logopedist in.

- Overweeg multidisciplinair samen te werken in het signaleren van knelpunten die gerelateerd zijn aan vocht en voeding waarbij inbreng van naasten meegewogen wordt. Overweeg de inbreng van een ergotherapeut of diëtist voor het analyseren van knelpunten rondom de drink- en eetactiviteiten.
- Overweeg naasten vroegtijdig in te lichten over (mogelijke knelpunten bij) vocht en voeding intake. Het is van belang de 'common pathway' van vorderende dementie, verminderde intake en sterven bespreekbaar te maken. Overweeg hierbij ook met naasten te bespreken wat eten en drinken in het leven van de patiënt voor rol heeft gespeeld.
- Wees alert op het voorkomen van een droge mond en de daarbij voorkomende klachten in de laatste fase. Overweeg een regelmatige visuele inspectie van de mond.
- Wees bij tonusstoornissen alert op tekenen van pijn of signalen dat de ADL moeizaam verloopt om mogelijk paratonie vast te stellen.
- Verricht lichamelijk onderzoek om tonusstoornissen aan te tonen. Overweeg daarbij om een geriatriefysiotherapeut in te schakelen voor medebeoordeling met meetinstrumenten zoals de Paratonia Assessment Instrument (PAI) of de Modified Ashworth Scale (MAS).
- Overweeg multidisciplinair samen te werken in het herkennen van (verandering) in tonus, waarbij ook inbreng van naasten wordt meegewogen.
- Overweeg frequente observaties en rapportages te laten afnemen door mensen die dicht bij de patiënt staan en deze bij voorkeur al langer kennen. Zorg dat de rapportages beschikbaar zijn voor betrokken zorgverleners.

Behandeling van symptomen

- Richt je bij probleemgedrag op kwaliteit van leven/comfort boven functionaliteit.
- Behandel multidisciplinair eerst de oorzakelijke factoren van de gedragsproblemen en stemmingsstoornissen, betrek hierin met name psycholoog en gedragsdeskundige.
- Overleg met de patiënt en/of naasten over de doelen en de effecten van de medicamenteuze of niet-medicamenteuze behandeling volgens de richtlijn van Verenso en NIP 'Probleemgedrag bij mensen met dementie' (2018).
- Pas multidisciplinair een belevings- en mensgerichte benadering toe.
- Overweeg het toepassen van de methode Passiviteiten Dagelijks Leven (zie [de website van stichting PDL](#)).
- Volg bij pijn de multidisciplinaire richtlijn herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen (2016).
- Overweeg op individuele basis inzet van niet-medicamenteuze behandeling en complementaire zorgvormen zoals handmassage, gebruik van etherische oliën,

licht- en muziektherapie.

- Overweeg ademhalings- en ontspanningstherapie op instructie van een fysiotherapeut en/of logopedist bij voldoende cognitieve vaardigheden.
- Zorg voor een comfortabele zit- en lighouding, optimalisering van transfers en vermindering van decubitusrisico. Maak hierbij gebruik van de expertise van het multidisciplinair team.
- Informeer patiënten met dementie en naasten over de te verwachten levensverwachting bij onvoldoende inname van vocht en voeding, en betrek patiënt en naasten in besluitvorming en interventies. Wees je hierbij bewust van de ethische dilemma's rondom verminderde inname van vocht en voeding.
- Streef primair naar kwaliteit van leven, en niet primair naar het verbeteren van de voedingstoestand bij patiënten met dementie in de palliatieve fase.
- Dien bij patiënten met dementie in de palliatieve fase geen sondevoeding toe als zijnde levensverlengende interventie.
- Streef naar goede mondverzorging; gebit, mond en lippen. Geef vocht en voeding op een prettige en niet invasieve manier, betrek hierbij de diëtiste, ergotherapeut en/of logopedist
- Wees alert op pijn of ongemak bij paratonie of verminderde tonus.

Communicatie in de stervensfase

- Signaleer of er veranderingen zijn in lichamelijk welbevinden of comfort.
- Wees alert op verminderd eten en drinken of een toename in bedlegerigheid, een nog grotere afhankelijkheid van zorg of verminderd bewustzijn.
- Vraag aan patiënt en naasten of zij geïnformeerd willen worden over beloop van ziekte en overlijden, blijf dit gedurende het palliatieve zorgproces afstemmen.
- Communiceer een verwachting over hoe lang iemand nog leeft met de naasten, indien zij daarvoor open staan, en geef aan dat dit altijd onzeker blijft vanwege de verschillende factoren die een rol spelen.
- Communiceer als zorgverleners helder en eenduidig naar de patiënt en diens naasten.
- Maak gebruik van hulpmiddelen als pictogrammen, tekeningen en foto's om informatie en/of vraagstellingen te verduidelijken.
- Blijf alert op signalen die duiden op behoefte aan informatie over het verloop van de ziekte en het stervensproces.
- Blijf contact houden met de patiënt, tracht met de patiënt in gesprek te blijven.
- Vraag proactief naar achterliggende redenen en oorzaken van de vragen die gesteld worden.
- Besteed aandacht aan individuele omstandigheden om zorg op maat te kunnen bieden, waaronder de persoonlijke achtergrond van de patiënt en diens naasten.
- Heb aandacht voor anticiperende rouw bij naasten van de patiënt.
- Houd rekening met de (culturele) achtergrond van de

patiënt en diens naasten, en vraag behoeften uit.

- Bied een nazorggesprek aan, als zorgverlener betrokken bij het sterfbed na het overlijden, en ga na of er behoefte is aan nazorg. Besteed tijdens het nazorggesprek aandacht aan het wegvallen van daginvulling bij naasten en geef ruimte voor gevoelens van verdriet maar bijvoorbeeld ook opluchting.
- Bied de mogelijkheid om je rol als zorgverlener in het eindgesprek te evalueren.
- Adviseer om contact op te nemen met de huisarts bij vermoeden van gecompliceerde rouw om de inzet van gewenste hulp te bespreken.

Organisatie van zorg

- Maak gebruik van een individueel zorgplan, bij voorkeur digitaal.
- Zorg ervoor dat op ieder moment in het ziekte-traject duidelijk is wie de regiebehandelaar is.
- Bespreek met de patiënt en diens naasten bij welke problemen welke zorgverlener geraadpleegd kan worden. Leg afspraken vast over beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners voor patiënt en diens naasten.
- Overweeg deelname aan een multidisciplinaire bespreking.
- Vraag zo nodig advies van een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg.