

Demens og palliasjon

Nasjonal konferanse for alders- og sykehjemsmedisin

Trondheim 070317

Peder Broen

Overlege Øya Helsehus

Fastlege Saupstad Legesenter

Demens

Definisjon jfr. ICD 10: «Demens er et syndrom som skyldes sykdommer eller skader som primært påvirker hjernen, som vanligvis er av kronisk eller progressiv karakter, kjennetegnet ved svikt i en rekke høyere kortikale funksjoner som hukommelse, orientering, evne til å oppfatte og tenke, innlæring, språk, regning og dømmekraft.

Den kognitive svikten er ledsaget av svikt i emosjonell kontroll, sosial atferd, endret personlighet eller motivasjon. Det forlanges at den kognitive svikten, spesielt redusert hukommelse har ført til tap av evne til å utføre dagliglivets aktiviteter, eller influerer på sosialt liv."

Kriterier for diagnosen Demens ifølge ICD-10

I 1. Svekket hukommelse, især for nyere data

2. Svekkelse av andre kognitive funksjoner (for eks. abstraksjon, dømmekraft, tenkning, planlegging).
Den kognitive svikten må influere på dagliglivets funksjoner:

Mild: Påvirker daglige aktiviteter

Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre

Alvorlig: Nødvendig med kontinuerlig pleie og overvåking

II Bevart bevissthet tilstrekkelig til å bedømme pkt. I

III Svekket emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd med en eller flere av følgende:

Emosjonell labilitet

Irritabilitet

Apati

Unyansert sosial atferd

IV Varighet: 6 måneder eller mer

Aldring og hyppighet:

Prevalens:

- 65-69 år 0.9 %
- 70-74 år 2.1 %
- 75-79 år 6.1 %
- 80-84 år 17.6 %
- 85-89 år 31.7 %
- 90+ år 40.7 %

Former for demens

Primær degenerativ demens 80%:

- Alzheimers sykdom 75%
 - Starter ofte i Hippocampus (nær tinninglappen). Sprer seg etter hvert til store deler av hjernen
- Parkinson med demens 5%
 - 80% utvikler demens
- Lewy-Body demens 10-15%
 - Redusert hukommelse (og andre intellektuelle problemer), periodevise synshallusinasjoner og stivhet i kroppen
- Frontallapps demens (pannelappsdemens) 10 % av de med debut før fylte 65 år.
 - Ukritisk sosial adferd, passive, irritable
- Huntingons Sykdom 1 pr 20 000.

Former for demens (2)

Vaskulær demens: Ca. 20%:

- Demens pga. sirkulasjonsforstyrrelser:
 - Etter et eller flere store slag.
 - Multiinfarktdemens
 - Demens pga. generelt nedsatt sirkulasjon - encefalopati

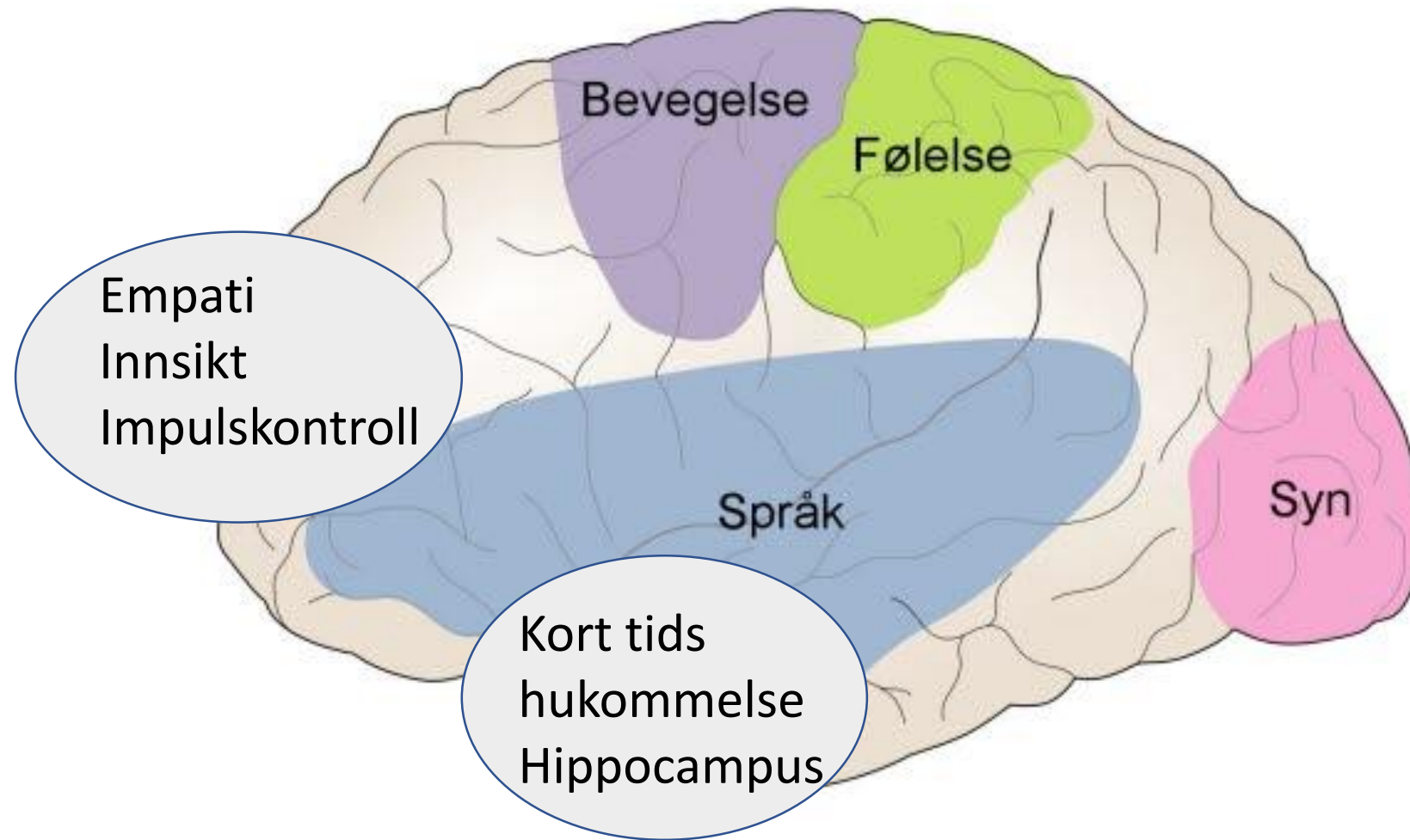
Noen tall:

- Antall i N ca. 70 000
- Insidens ca. 10 000/år
- > 97% er eldre enn 65 år
- Alzheimer + Vaskulær D + Lewy Body D 80-90%
- Ca. 60% av de med demens bor hjemme

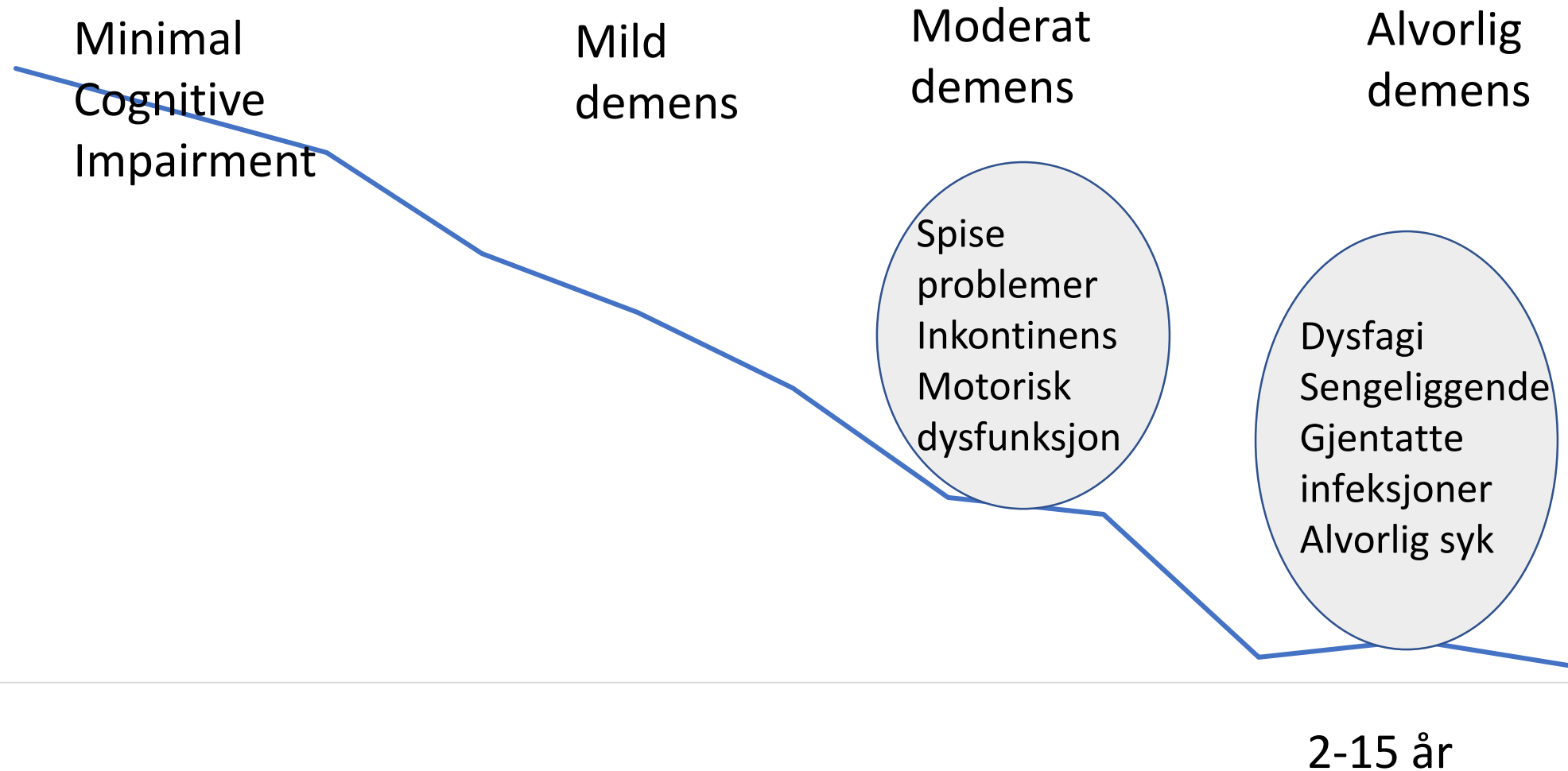
Demens sykdommer man dør av

- Alzheimer, tidlig debut.
- Alzheimer, sen debut, men mer tendens til ulike forløp(?)
- Frontallappsdemens
- Lewy legeme demens
- Parkinson med demens
- Huntington chorea

Symptomer samsvarer med hvilken del av hjernen som er rammet



Sykdomsutvikling



White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care

Jenny T van der Steen¹, Lukas Radbruch², Cees MPM Hertogh¹, Marike E de Boer¹, Julian C Hughes³, Philip Larkin⁴, Anneke L Francke^{1,5}, Saskia Jünger⁶, Dianne Gove⁷, Pam Firth⁸, Raymond TCM Koopmans⁹ and Ladislav Volicer¹⁰ on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC)

Palliative Medicine
2014, Vol. 28(3) 197–209
© The Author(s) 2013
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216313493685
pmj.sagepub.com
The SAGE logo, consisting of a stylized 'S' inside a circle followed by the word "SAGE" in uppercase letters.

Metode

- 12 eksperter fra 6 land satte opp domener med viktige anbefalinger
- 89 eksperter fra 27 land gikk evaluerte anbefalingene
- Resultat
 - 11 domener
 - Med 57 anbefalinger

- Domene 1

- Anvendelighet av palliativ behandling for pasienter med demens
 - Demens er en kronisk, dødelig sykdom der man forventer problemer/utfordringer
 - Forbedring av livskvalitet, vedlikeholde funksjon og maksimere komfort er felles mål
 - Det er behov for både basis og spesialisert palliativ behandling
 - En palliativ tilnærming gjelder all behandling og omsorg for pasienter med demens, behandling av adferds- og psykologiske forstyrrelser, komorbiditet og interkurrent sykdom

- Domene 2

- Individ-sentrert omsorg, kommunikasjon og samvalg
 - Se utfordringene fra pasientens side, beslutninger utfra dette
 - Samvalg (shared decision making) inkluderer pasient, partner og familie
 - Helseteamet må hele tiden etterspørre informasjonsbehov hos pasient og pårørende
 - Viktig å respondere på pasientens og pårørendes behov gjennom sykdomsforløpet
 - Tidligere og dagens ønsker for omsorgsnivå må vektlegges. I tillegg har også familiens omsorgsbyrde betydning

- Domene 3

- Mål for omsorgen og planlegging av behandling og pleie

- Plan for omsorgen i framtiden må lages raskest mulig etter diagnose slik at pasienten kan være med i beslutningsprosessen
 - Med alvorlig demens og når døden nærmer seg, må målet være minst mulig plager for pasienten
 - Planlegging av behandling og pleie er en prosess, det må legges inn muligheter for revidering med jevne mellomrom og spesielt i forbindelse med funksjonsfall
 - Planen må dokumenteres skriftlig og lagres slik at alle ved behov kan finne den

- Domene 4

- Kontinuitet i omsorgen

- Det må være kontinuitet i omsorgen også i forbindelse med overganger
 - Alle pasienter burde tidlig ha en koordinator
 - Omsorgs- og behandlingsplan må kommuniseres i forkant av alle overganger

- Domene 5

- Prognostisering og forståelse av at pasienten er døende
 - Tidlig kommunikasjon av at sykdommen er dødelig
 - Prognostisering i demensomsorgen er utfordrende. Men kliniske vurdering og funn må kommuniseres i forhold til prognose

- Domene 6

- Unngå altfor aggressiv, slitsom og nytteløs behandling
 - Overflytting til sykehus for behandling må vurderes nøye i forhold til nytte og risiko. Omsorgsmål og demensstadium må tas med i beslutningen
 - Indikasjonsstilling for all fast medisinering må gjøres regelmessig
 - Sondeernæring må (som regel) unngås
 - Strenge indikasjoner for antibiotika på slutten av livet

- Domene 7

- Optimal behandling av symptomer

- Helhetlig tilnærming til symptomer. Ofte vanskelig å skjønne hva pasienten formidler.
 - Hele omsorgsteamet må komme med input i forhold til hva ubehaget kan være forårsaket av
 - Bruk kjente kartleggingsredskap for å måle smerte, ubehag og adferd for å screene pasientene og for å evaluere tiltak
 - Viktig å bruke både farmakologiske og ikke-farmakologiske tiltak
 - God sykepleie spesielt når døden nærmer seg
 - Det kan være nødvendig med veiledning fra alderspsykiatri og spesialisert palliasjon

- Domene 8

- Psykososial og åndelig støtte

- Emosjonell støtte spesielt viktig tidlig i forløpet, men kan også være nødvendig senere
 - Kunnskap om religiøs tilhørighet og behov er et minstemål
 - Religiøs aktivitet/sang kan ha stor betydning pga gjenkjennelse

- Domene 9

- Omsorg for familien

- Familien er ofte i en tidsklemme, omsorg for syk familiemedlem og tid til resten av livet
 - Familien trenger informasjon om sykdommens progressive og dødelige utvikling
 - Mange familier ønsker fortsatt høy grad av involvering etter at pasienten har fast institusjonsplass
 - Veilede familien tidlig på deres fremtidige rolle som ”pasientens-stemme”
 - Familien går gjennom en langvarig/kronisk sorg
 - Hjelp familien å tilpasse seg det nye livet når pasienten er død og omsorgsarbeidet er slutt

- Domene 10

- Opplæring av helse- omsorgsteamet

- **Alle** som jobber i teamet må ha god kunnskap om demens og palliasjon

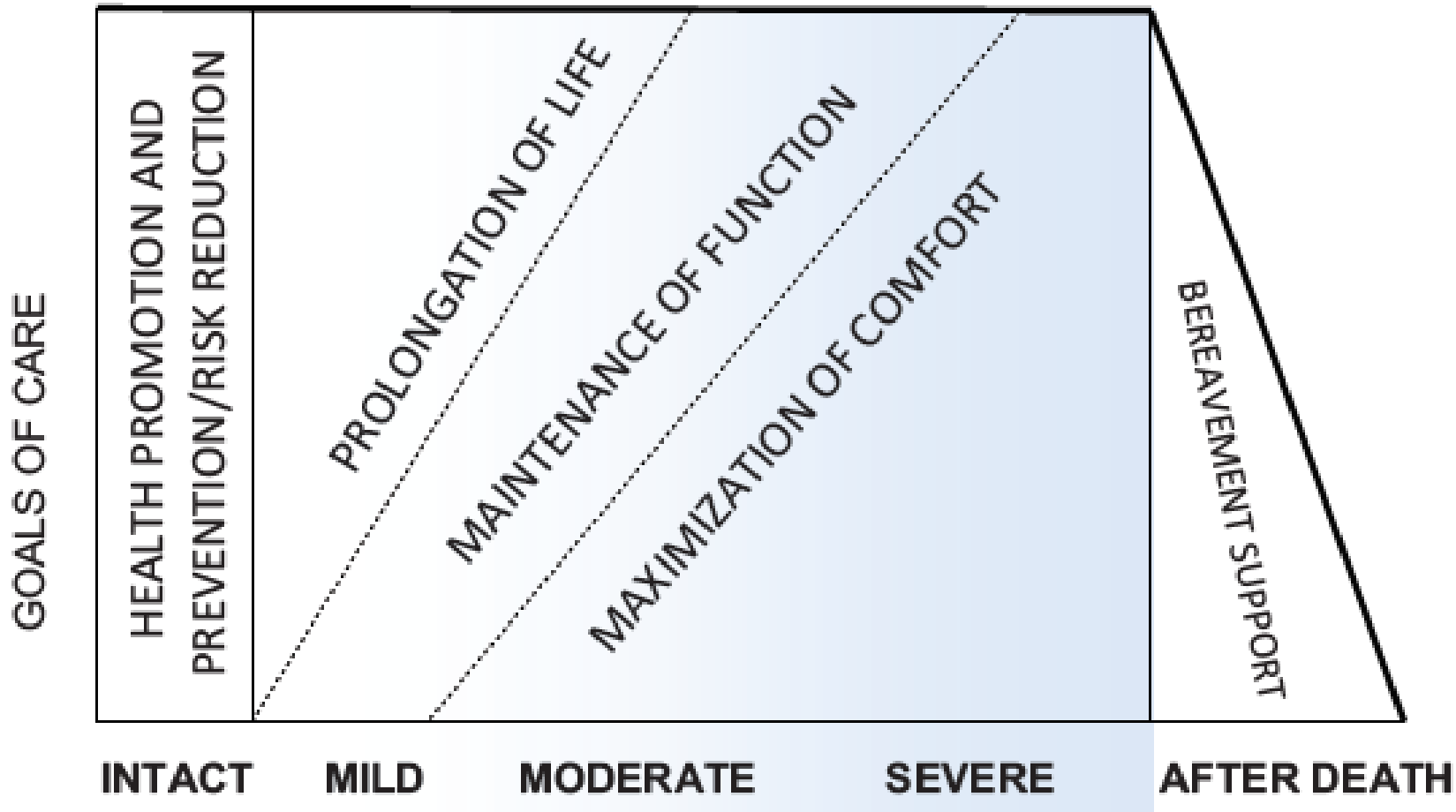
- Domene 11

- Samfunnsmessige og etiske utfordringer

- Uansett hvor pasienten er, skal den ha samme tilgang til palliativ omsorg som en pasient uten demens
 - Omsorgspersoner i familien må få nødvendig støtte for å fungere i dobbeltrollen som omsorgsperson over lang tid og det å ta hånd om resten av livet
 - Økt samarbeid mellom demensomsorg og palliative fagmiljø
 - Økonomiske og systemiske incentiver for bedret omsorg ved livets slutt for pasienter med demens
 - Nasjonale strategier for demens, for palliativ omsorg og omsorg ved livets slutt skulle alle inneholde palliasjon for pasienter med demens.

Sykdomsforløp og forslag til mål for omsorg og behandling i flg.

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care



Demens og sykehjem

- 75-80% av alle fastboende på norske sykehjem har en demensdiagnose.
- De fleste pasientene med demens dør på sykehjem. Unntaket er de som dør av andre årsaker før de kommer til sykehjem
- Dvs. veldig få dør hjemme av sin demenssykdom



DEMENSPLAN
2020

Et mer
demensvennlig
samfunn

Utfordringer

Under arbeidet med planen har personer med demens og deres pårørende gitt regjeringen klare meldinger om forhold som må gjøres noe med. Mange snakket om tiden etter at de hadde fått demensdiagnosen som "et sort hull". Behovet for diagnostisering til rett tid og tett faglig oppfølging etter diagnose, blir derfor en av hovedsakene i denne demensplanen. Bedre tilrettelagte helse- og omsorgstjenester, aktivitetstilbud og støtte og avlastning for pårørende er avgjørende elementer for svært mange. Personer med demens vil selv være med og ta avgjørelser som angår dem. Heretter må det legges til rette for økt brukerinnflytelse og brukerinvolvering.

Strategiske grep og tiltak

- Selvbestemmelse, involvering og deltakelse
- Forebygging
- Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose
- Aktivitet, mestring og avlastning
- Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud
- Forskning, kunnskap og kompetanse.

Kommunikasjon – må startes senest når pasienten flytter til sykehjem

- Progressiv degenerativ demens er en dødelig sykdom
 - Dette må gjentas til pårørende til budskapet forstås
- Forventet utvikling av sykdommen
 - Tap av funksjoner
 - Symptomer
 - Fysiske
 - Mentale
 - Residiverende infeksjoner
 - Ernæringsproblemer
 - Begrensete muligheter for medisinske tiltak
- Svært vanskelig å prognostisere

Symptomkontroll

- Forebygging av plager
- Vurdering av symptomer
- Behandle symptomer

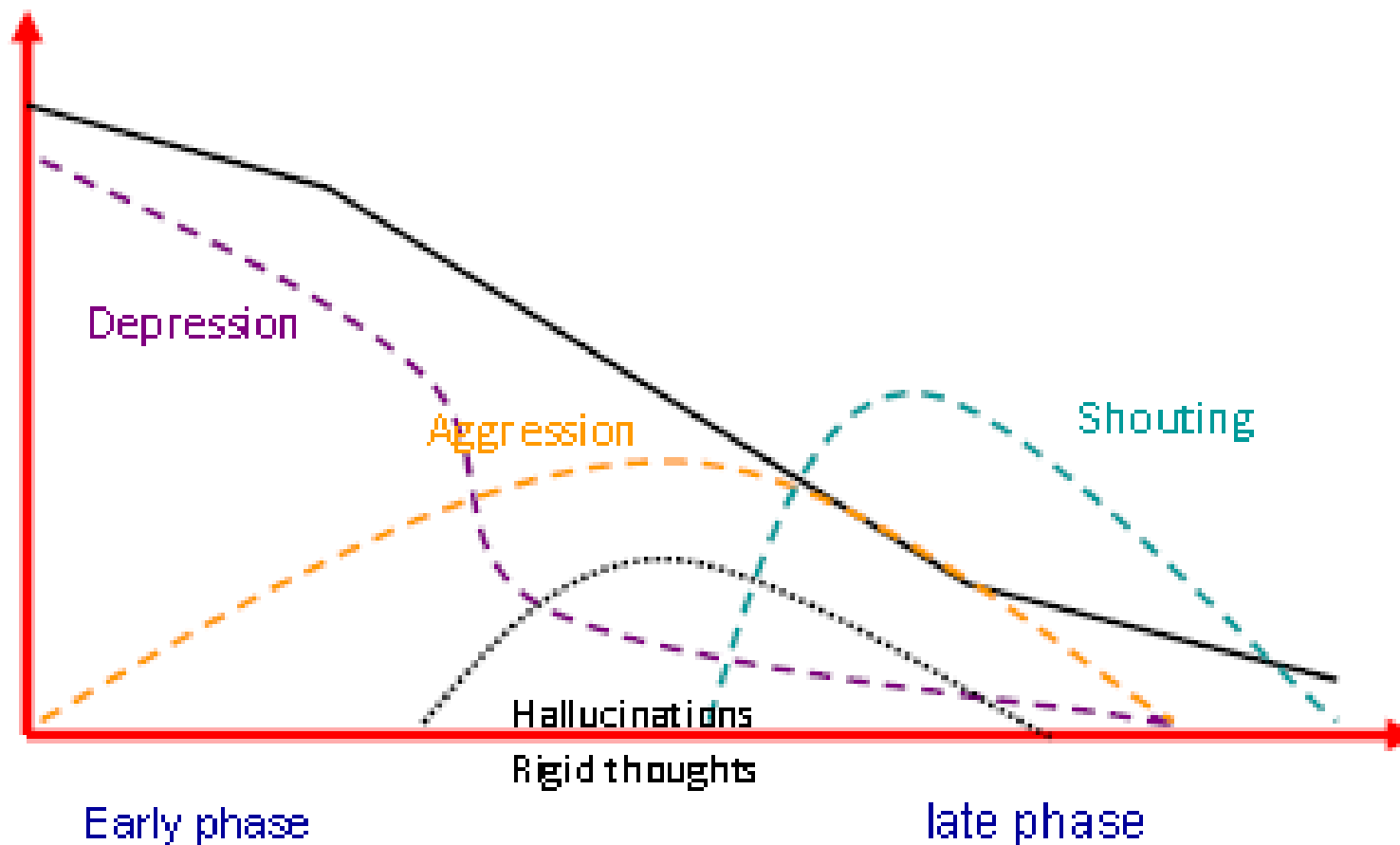
Forebygging av vanlige plager

- Vanlige plager
 - Obstipasjon
 - Urinretensjon/inkontinens
 - Infeksjoner
 - Aspirasjon
 - Fallfare/brudd
 - Polyfarmaci
- Fiberrik kost, laksantia
- Hyppig skifte leie i seng for å forebygge liggesår og pneumonier
- Godt munnstell
- Fallforebygging
- Gjennomgang medikamentliste
- Ved behov dosering medikamenter mot smerter, kvalme, angst, sekretstagnasjon

Vurdering av symptomer

- Mangler optimale verktøy for symptomvurdering av pasienter med demens
- Endret oppførsel, væremåte. Kroppspråk
- Identifiser årsaken til endret oppførsel
- Symptomer på smerte?
 - 50% av pasienter med demens og 60-80% av pasienter med demens på sykehjem har smerter
- Tidligere sykdommer
- Undersøk pasienter
- Utelukk forstoppelse, urinretensjon, brudd, infeksjon
- Liberalt bruk av smertestillende
- Evaluer!

Psykiatriske symptomer og problematisk adferd



Behandling

- Optimaliser smerte og symptombehandling
 - Veldig mange av aktuelle medikamenter reduserer kognitiv funksjon
- Smerte
 - Paracetamol i fast dosering
 - Evt. opiater i depotformulering. Start lavest mulig
- Depresjon; SSRI
- Irritabilitet, agitasjon, angst; SSRI
- Behov for rask sedasjon; Sobril
- Psykotiske symptomer/aggresjon; Respiridone
- Hvis neuroleptika eller medisiner mot angst
 - Kort behandling – en kur på 2 uker
 - Bestem start og slutt dato
 - Evaluer!

«Føre var samtale» (Advance care planning)

- HLR
 - Pasienter med demens har betydelig lavere overlevelsesprosent
 - Stor risiko for komplikasjoner. Brudd (påfølgende store smerter), forverret kognitiv svikt
- Sykehusinnleggelseser
 - Økt dødelighet og risiko for komplikasjoner
 - Forvirring, fall, slutter å spise, inkontinens, infeksjoner, økt funksjonsfall
- Ernæring – vanlig at pasienter med langtkommen demens slutter å spise
 - Ernæring via Nasogastrisk sonde: Påvirker ikke overlevelse. Forhindrer ikke aspirasjonspneumoni.
- Antibiotikabehandling av infeksjoner