ALS Centrum Nederland

Screening op cognitieve en gedragsproblemen helpt bij het personaliseren van de ALS zorg

Carin Schröder
30 september
ALS congres

De Hoogstraat Revalidatie
UMC Utrecht Hersencentrum
UMC Utrecht Hersencentrum
amc

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Wat doet u?

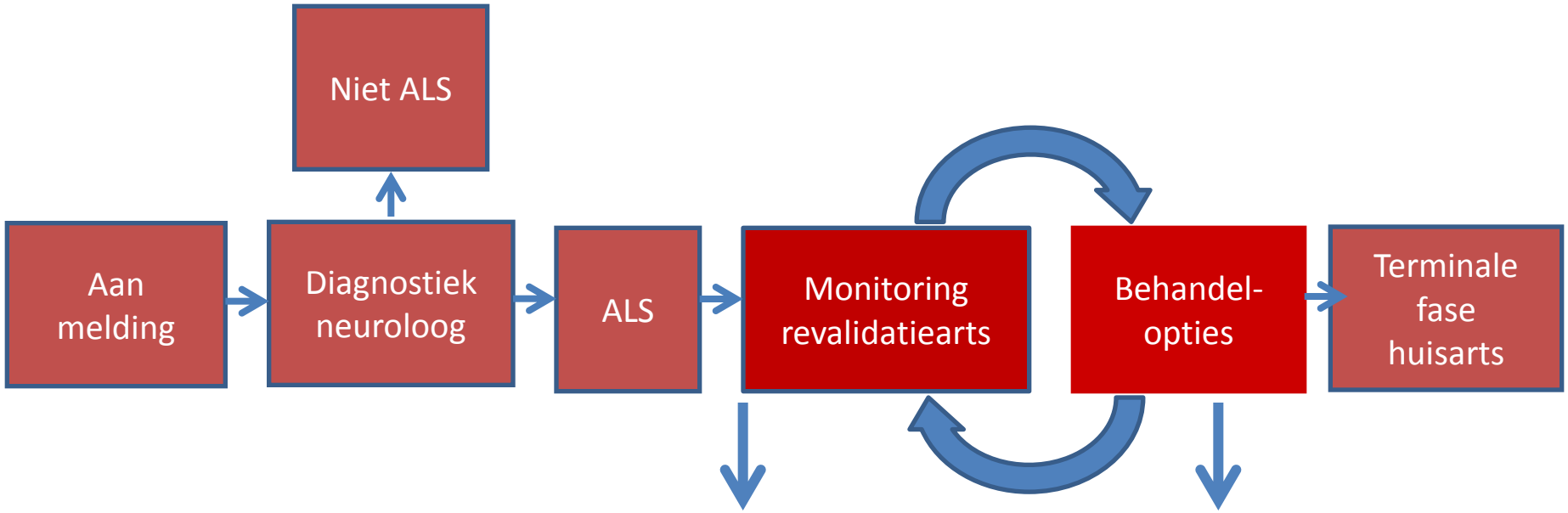
- Wie gebruikt er screening voor cognitief functioneren?
- Wie gebruikt er een screening voor aanwezigheid van gedragsproblemen ?
- Wie gebruikt deze informatie om begeleiding vorm te geven?

Doelstelling ALS revalidatie behandeling

1. Behouden van zo hoog mogelijk KvL van patiënt en zijn naasten.
2. Patiënt ondersteunen in het doen van die dingen die belangrijk voor haar hem zijn.

- Monitoring (fysiek en psychisch) > voorkomen van complicaties > wanneer is medisch technische interventie gewenst.
- Beïnvloeden van omgevingsfactoren (vb.orthese) waardoor de patiënt toch zo lang mogelijk die dingen die belangrijk zijn kan doen
- Beïnvloeden van persoonlijke factoren (educatie, coping, coaching) zodat de patiënt toch zo lang mogelijk die dingen kan doen die belangrijk zijn.

ALS zorg



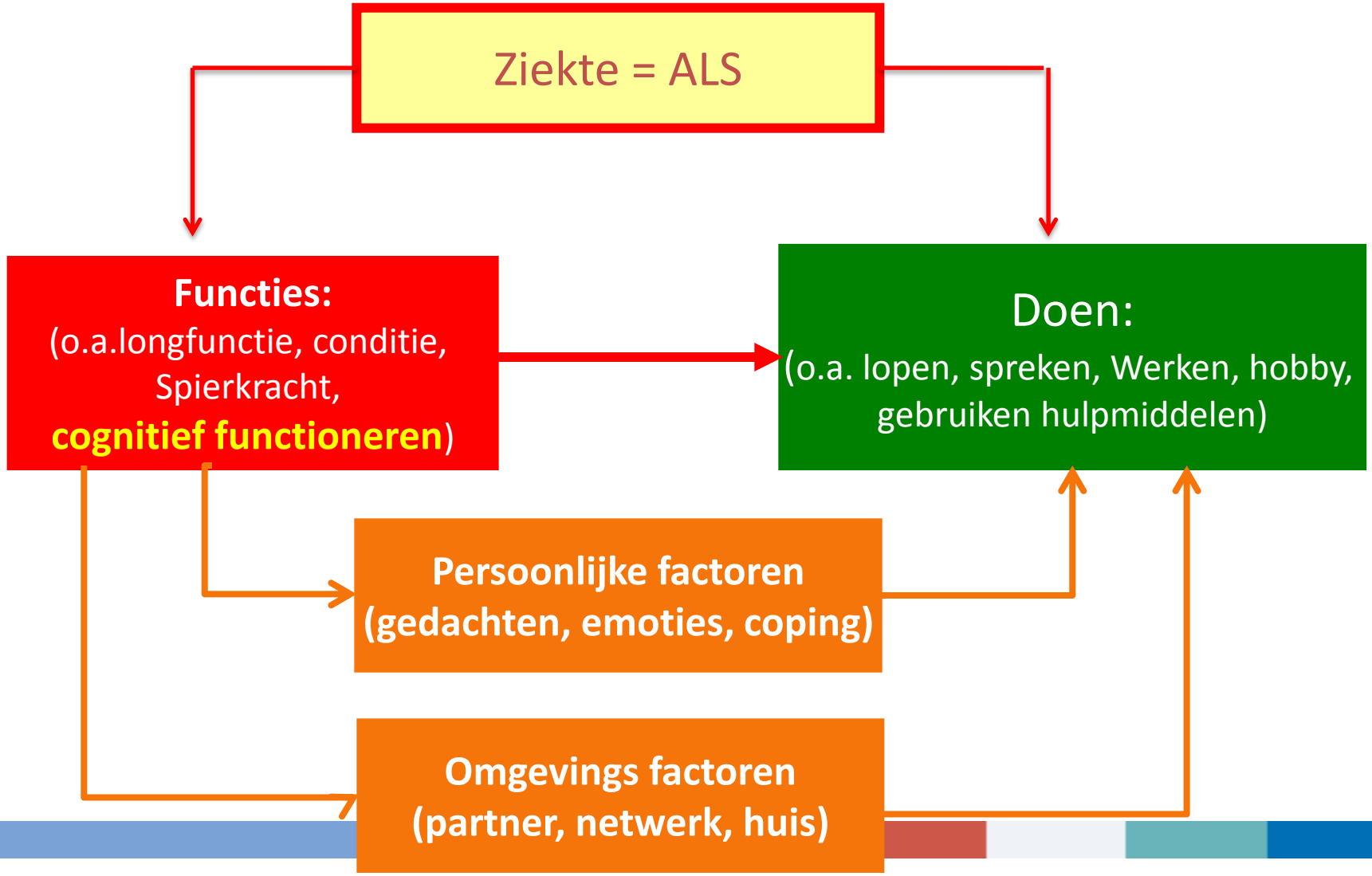
Wat wordt gemonitord?

- Fysiek functioneren
- Gewicht
- Vitale capaciteit
- Nieuwe regio
- Speekselvloed
- Psychische functioneren/ kwaliteit van leven patiënt en partner
- Levenseinde vraagstukken

Wat zijn de behandelopties?

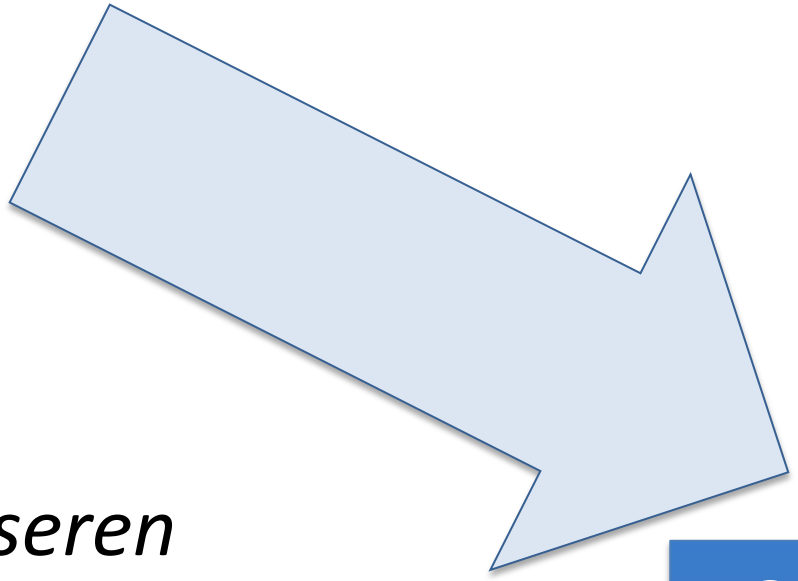
- Niets, alleen monitoring
- Eerste lijn, huisarts en thuiszorg
- Poliklinische behandeling ALS revalidatieteam
- MDL arts (PEG plaatsing)
- Radiotherapie Botuline (speekselvloed)
- CTB: instellen op NIV/IV
- Neuroloog (diagnostisch consult)

ALS Centrum Nederland



ALS is een complexe aandoening met **individueel** beloop

Standaardzorg
Gebaseerd op gemiddelden



Hoe *personaliseren* m.b.t. cognitief functioneren?

Gepersonaliseerde zorg aangepast aan individu

ALS Centrum Nederland

Onjuist gebruik hulpmiddelen

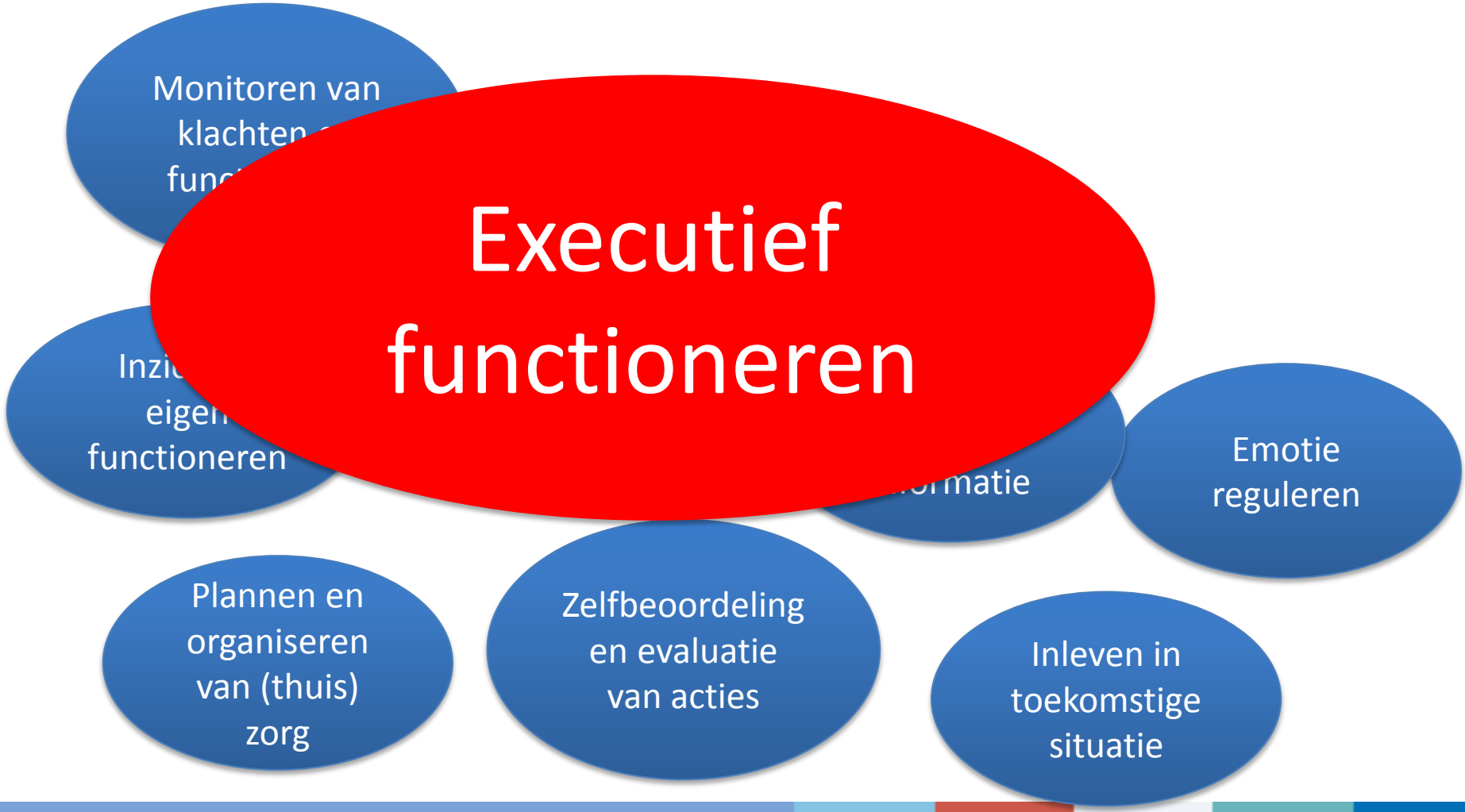
Opvolgen van adviezen/ therapietrouw

Beslissingen over aanpassingen/ zorg worden niet genomen

Conflicten met en tussen zorgverleners

Lastige persoonlijkheid (of onvermogen?)

Zorgproces doet een sterk beroep op cognitieve functies.



Samenvattend

We verwachten van patiënt dat hij/zij

- **leert** omgaan met ALS en lichamelijke beperkingen
- een **actieve partner** is in zorgproces

MAAR moet dit doen met **functies** die mogelijk **niet optimaal functioneren**.

- **Helpt screenen op cognitief functioneren en gedragsproblemen om zorg adequaat te personaliseren?**
- **Hoe kun je personaliseren ?**

CASUS 1

67 jarige man

Bulbaire vorm van ALS

Diagnose sinds 8 maanden

Screening cognitief functioneren:

- ECAS: ALS specifieke deel net beneden cut off (indicatie executief dysfunctioneren)

Screening gedrag:

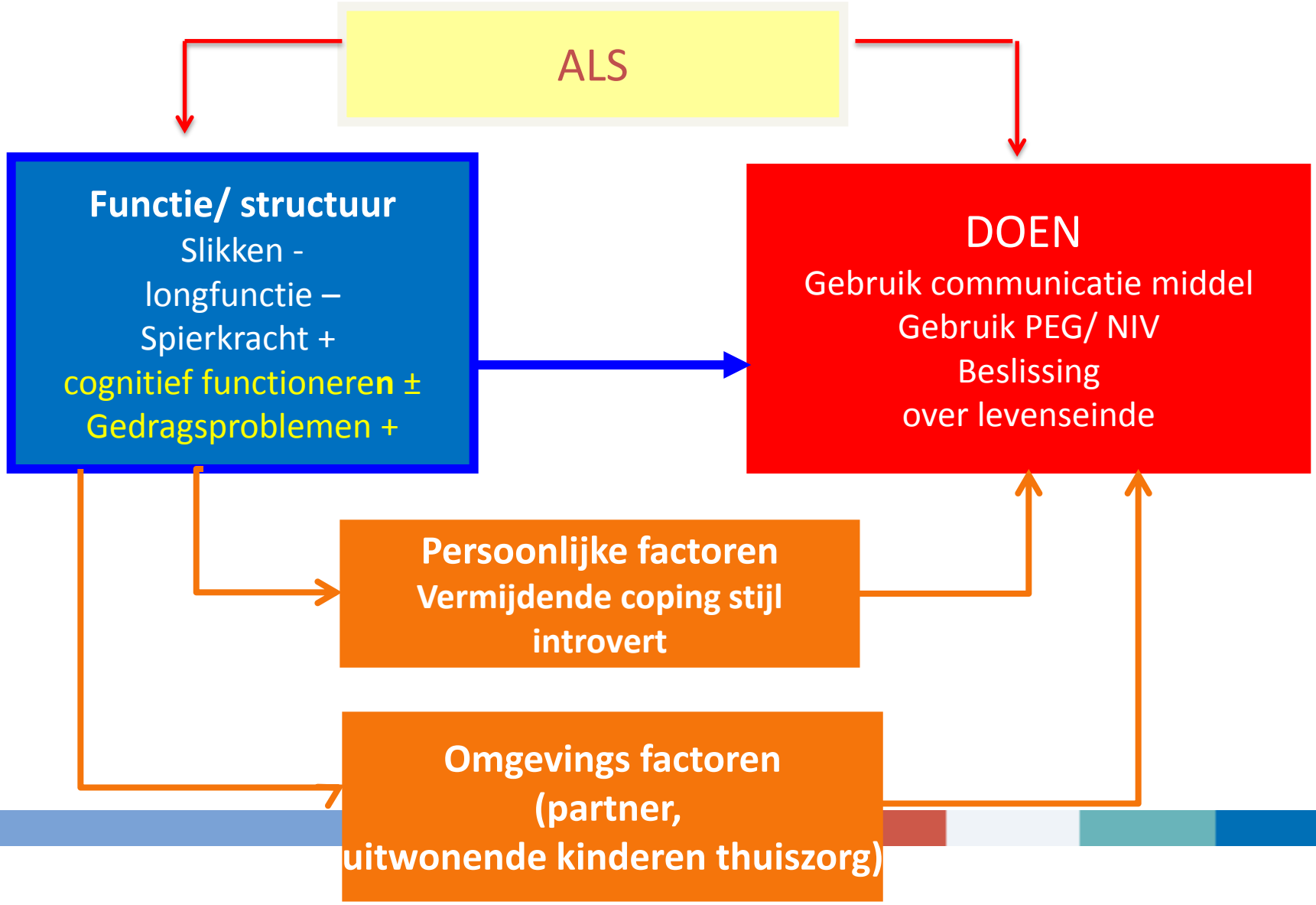
- FTDQ: onder afkappunt (geen indicatie voor gedragsproblemen)

Conclusie: Twijfel over cognitief dysfunctioneren.

Probleem: opeenstapeling van moeilijkheden (gebruiken van hulpmiddelen/ thuiszorg), **overbelasting** van mantelzorgers.

ALS Centrum Nederland

CASUS 1



ALS Centrum Nederland

CASUS 1

Verloop en wat gedaan

- Snelle progressie (fysiek en cognitief)
- Initiatief bleef bij patiënt en mantelzorger
- Huisbezoeken, uitleg gegeven over gebruik communicatiemiddel, klachten gebruik medicatie.
- Gesprek met mantelzorgers
  - Uitleg gegeven over voorkomen gedragsveranderingen
  - Emotionele steun geboden

Uitkomst: opstapeling van problemen kon niet worden gestopt; zorg in laatste fase was een **traumatische gebeurtenis** voor mantelzorgers.

CASUS 1

Wat kon beter?

- Monitoring van (cognitief) functioneren.
- Te laat rekening gehouden met verminderd cognitief functioneren
  - Concrete scenario's bespreken over PEG, beademing en levenseinde met patiënt en mantelzorgers.
    - Expliciet maken van voor- en nadelen
  - Te weinig proactief?
  - Onduidelijke structuur (wie doet wat wanneer)
  - Mantelzorgers eerder betrekken?

CASUS 2

66 jarige man
ALS bulbaire onset
Diagnose sinds ½ jaar

Screening cognitief functioneren:

- ECAS: alles net boven afkappunt (geen indicatie cognitieve problemen)

Screening gedrag:

- FTDQ: iets boven het afkappunt > na interview blijkt dat de score in werkelijkheid véél hoger ligt

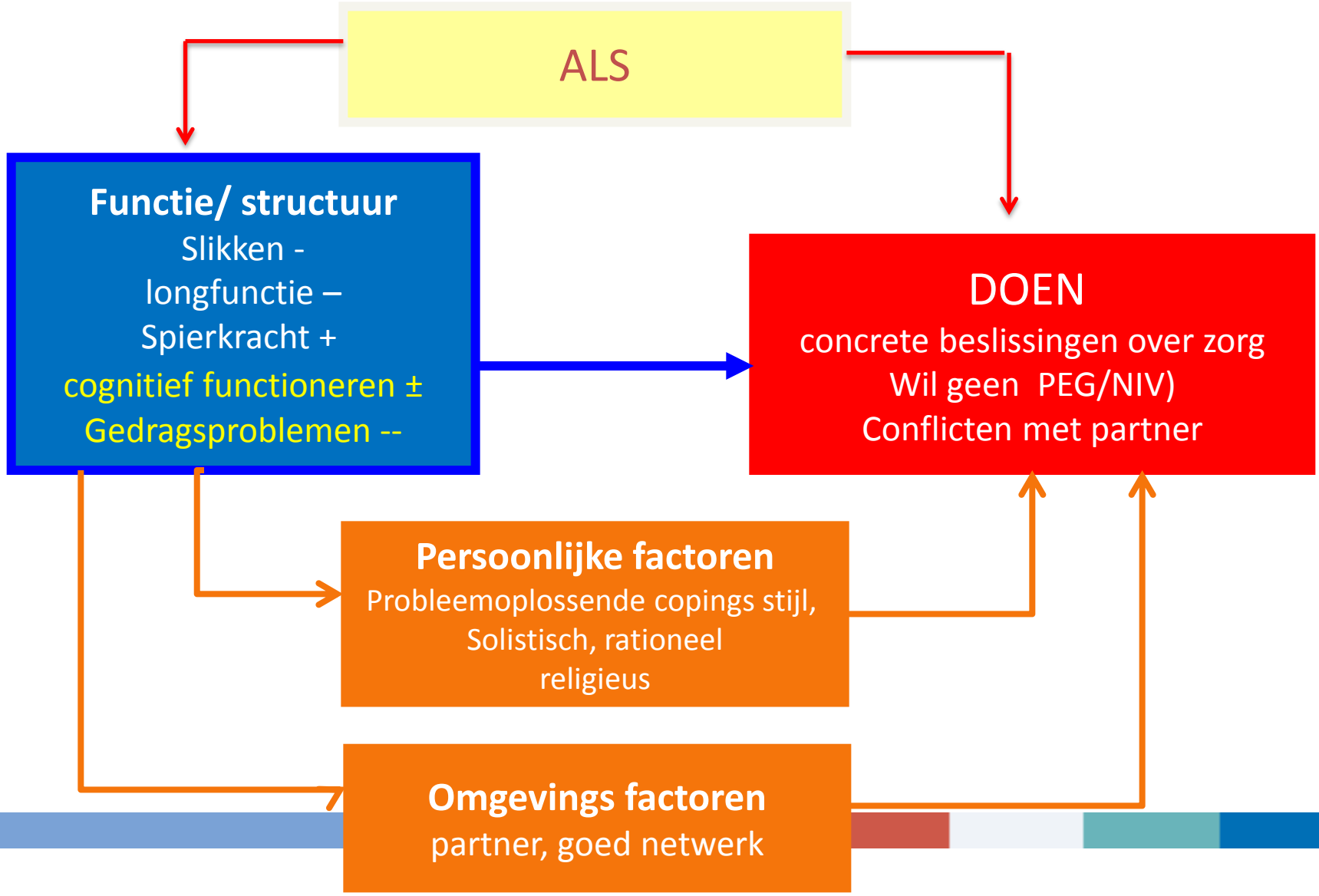
Conclusie: aanwijzingen voor gedragsproblemen maar geen cognitieve functiestoornissen uit de test.

Probleem:

- Relatieproblematiek die de zorg lijkt te bemoeilijken
- Meneer wijst alle hulpmiddelen en PEG/ NIV af.
- Meneer klaagt over zijn partner bij diverse hulpverleners

ALS Centrum Nederland

CASUS 2



ALS Centrum Nederland

CASUS 2

Verloop en wat gedaan

- Gesprek met mantelzorger
  - Uitleg gegeven over gedragsveranderingen
- Gesprek met patiënt & mantelzorger &/ revalidatie arts
  - Concreet expliciet voor en nadelen besproken van PEG en NIV
- Gesprekken met huisarts
  - Duidelijk concreet plan gemaakt over mijlpalen in de zorg.

Uitkomst: Mantelzorger begreep onvermogen en kon begrip opbrengen. Conflicten verminderden. Zorgproces adequaat en naar wens verlopen.

Conclusie casuïstiek

Mensen met cognitieve /gedragsproblemen hebben een andere benadering nodig.

- Minder aanspraak maken op executieve functies
- Worden in reguliere zorg overvraagd

Diagnostiek (cognitief functioneren & gedragsproblemen) **helpt** om goed aan te sluiten bij de mogelijkheden van de patiënt, maar is geen **magic bullet.**

HOE kun je aansluiten bij ALS patiënt met cognitieve/ gedragsproblemen?

- Proactief onderwerpen/ thema's aandragen
- Concrete stappen/ scenario's formuleren
- Mantelzorgers actief betrekken
- Bieden van structuur in zorgproces
- Empathisch directief
  - geen open vragen, maar aanwijzingen
- Gebruik maken van cues/ reminders
- Gebruik visueel materiaal (voordoen, filmpjes)

Methode foutloos leren

Take home message

- Gebruik **diagnostiek** gericht op **identificeren** van cognitieve en gedragsproblemen
  - moeilijk te herkennen

- Verminder aanspraak op **executieve functies** in zorg
  - Wees proactief
  - Wees concreet & directief

- Wees bewust van mogelijk **cognitieve achteruitgang** (monitoring is van belang)

- Betrek mantelzorgers actief bij de zorg.

ALS Centrum Nederland