Vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in het woonzorgcentrum

Brochure voor artsen

en andere professionele medewerkers

palliatieve zorg Gent-Eeklo

Paradox expertisecentrum dementie

Inleiding

In het ‘Referentiekader kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum’ vind je terug wat binnen het woonzorgdecreet vanaf 1 januari 2020 rond dit thema verwacht wordt. (11)

Er zijn in dit Referentiekader twee grote krijtlijnen terug te vinden:

1. De persoon die in het woonzorgcentrum komt wonen, moet daar zijn autonomie ten volle kunnen uitoefenen. De nadruk ligt heel sterk op ‘LEVEN’ in het woonzorgcentrum.

2. De hulp- en zorgbehoevendheid van de nieuwe bewoners is sterk toegenomen en de gemiddelde levensverwachting is sterk afgenomen. Gemiddeld woont een bewoner 1,5 jaar in het woonzorgcentrum.

Het logische gevolg van deze beide punten is dat vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg een prominente rol spelen in het zorgbeleid van het woonzorgcentrum.Vroegtijdige zorgplanning, waarbij geluisterd wordt naar wat de bewoner belangrijk vindt (of zijn familie, als de bewoner niet meer in staat is om zijn wil te uiten), is hét middel bij uitstek om de autonomie van de bewoner te waarborgen.
Palliatieve zorg en levenseindezorg zijn beiden gebaseerd op een holistische mensvisie. Alle aspecten ervan – lichamelijk, psychosociaal en spiritueel - zijn gericht op waardigheid, kwaliteit en comfort. Palliatieve zorg is de meest aangepaste zorg als de levensverwachting beperkt en de zorgbehoevendheid groot is.

Dit referentiekader handelt over de kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg. Hoe deze drie zich tot elkaar verhouden, wordt weergegeven in onderstaande figuur.



(11) Referentiekader kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum blz. 7

Vanuit ditzelfde Referentiekader (11) worden volgende aandachtspunten – specifiek naar de behandelende arts – integraal overgenomen.

Hoofdstuk B.2. Informatie op maat van de bewoner

- Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de bewoner en zijn naasten passend door zijn behandelende arts zijn voorgelicht over de aard van de ziekte of de kwetsbaarheid en de prognose en de realistische zorgdoelen in overleg met het zorgteam. Op grond hiervan wordt de bewoner in staat gesteld de consequenties van het ziek-zijn te overzien.
- (niet)-behandelkeuzes met voor- en nadelen, inclusief staken van niet langer zinvol geachte medicatie, worden door de huisarts van de bewoner afgewogen in de context van de waarden, wensen en behoeften van de bewoner, en in overleg met het zorgteam.
- Indien een arts euthanasie weigert toe te passen, moet deze dit tijdig laten weten aan de bewoner met de redenen van de weigering en met het oog voor de continuïteit van zorg en moet deze op verzoek het medische dossier bezorgen aan de arts die door de bewoner of vertegenwoordiger wordt aangewezen*.
- De behandelende arts stemt, waar nodig, af met de coördinerend en raadgevend arts en met het zorgteam.
- Als er DNR-afspraken gemaakt worden, dienen deze door de arts maximaal overlegd en gecommuniceerd te worden met de bewoner en het team. Daarbij wordt rekening gehouden met het feit dat de arts medisch zinloze behandelingen niet mag voorstellen en de bewoner in zijn hoedanigheid van patiënt omgekeerd ook voorgestelde behandelingen mag weigeren (cf. principes van ‘informed consent’).

* De nationale raad van de Orde der artsen stelt een deontologische doorverwijsplicht ingeval van weigering van euthanasie. De deontologische plicht gaat evenwel niet zover dat de arts zich effectief dient te vergewissen van het feit dat de arts of de medische structuur waarnaar hij doorverwijst, ook de facto de euthanasie zal toepassen. De deontologische doorverwijsplicht houdt in dat de arts bij weigering de patiënt niet aan zijn lot mag overlaten en hem ook dan verder dient te begeleiden. (3)

Met deze brochure willen wij u vragen om met ons mee te denken/werken om dit referentiekader te implementeren in ons woonzorgcentrum.

Vroegtijdige zorgplanning

De vroegtijdige zorgplanningsgesprekken zien we als een continue dialoog. Het eerste gesprek wordt bij nieuwe bewoners 4 à 6 weken na hun verhuis naar ons WZC ingepland.
U wordt daar steeds op uitgenodigd.

Tijdens een vroegtijdig zorgplanningsgesprek is het enerzijds belangrijk om de bewoner en zijn wensen, waarden, verwachtingen beter te leren kennen. Langs de andere kant is het ook een gelegenheid om de mogelijkheden en grenzen van zorg en behandelingen te duiden.

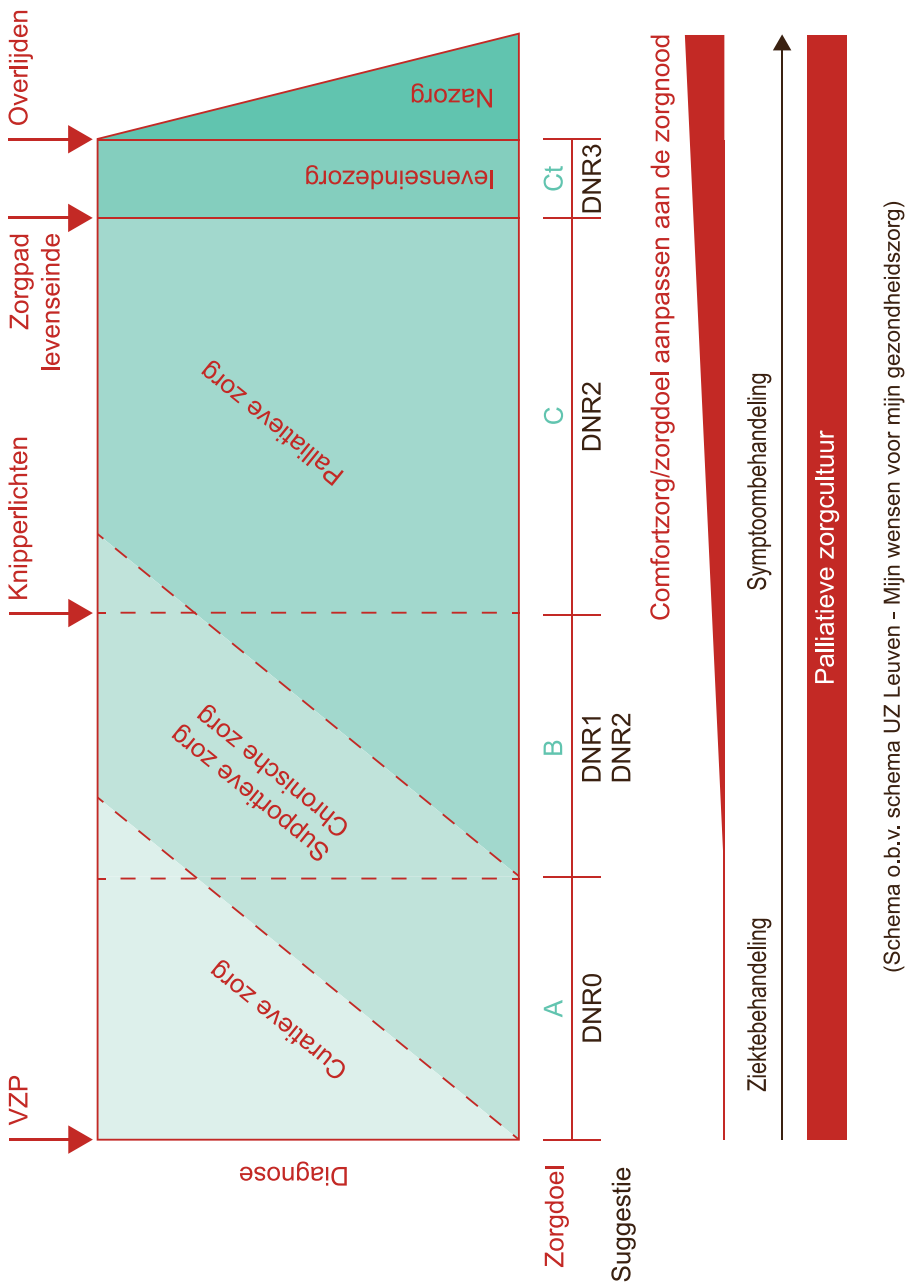
Om met de bewoner en zijn familie op correcte manier in dialoog te gaan, de juiste informatie te kunnen geven en in waarheid om te gaan is het ook voor ons belangrijk om op voorhand te weten in welke situatie de bewoner zich bevindt.

Daarbij hebben wij uw hulp en informatie nodig.(13)

- Welke diagnose(s) heeft deze patiënt?
- In welk ziektetraject?

    - oncologische
    - orgaanfalen – chronisch
    - frailty – de kwetsbare oudere

- In welk ziektestadium bevindt de patiënt zich?
- Welke ziekte-evolutie verwacht u?
- Welke zijn de therapie-opties en wat zijn de risico's en beperkingen van mogelijke behandelingen?
- Wat is de 'best- en worstcase' prognose?
- Is de bewoner op de hoogte van zijn ziektestadium?
- Zijn er reeds vroegere gesprekken gevoerd (eventueel met iemand anders)?
- Zijn er wilsverklaringen vanuit de thuissituatie?
- Hoe verhouden de familiebanden zich?



(Schema o.b.v. schema UZ Leuven - Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg)

- Denkt u eraan om een DNR (do not resuscitate) - of CBT (code beperking therapie) - code te bepalen? Deze moet overlegd en gecommuniceerd worden met de bewoner - indien onmogelijk, met de vertegenwoordiger - en met het zorgteam.

  - DNR 0: geen beperking van therapie
  - DNR 1: niet reanimeren – geen beperking van therapie
  - DNR 2: therapie niet uitbreiden met ….
    Niet opstarten van …. (kan tot in detail bepaald worden)
  - DNR 3: enkel therapie gericht op comfort

- Welk zorgdoel is volgens u maximaal mogelijk?
  ABC – model, zie ook het bovenstaand schema 'ziektestadium'

  - **Zorgdoel A**: Alles doen om het leven te behouden
    Ziekenhuisopname indien nodig

  - **Zorgdoel B**: alles doen om functiebehoud te verzekeren met maximale inzet van de professionele hulpverlening.
    De mogelijkheid van (korte) ziekenhuisopname in functie van het hebben van een diagnose wordt afgesproken.

    Na te streven doel:

    o Behoud onafhankelijkheid
    o Behoud van functies
    o Behoud of verbetering levenskwaliteit

  - **Zorgdoel C**: Alle zorg en het medisch beleid is gericht op een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven. Een levensverlengend effect van een op dit doel gericht handelen wordt niet meer nagestreefd.
    Een eventuele ziekenhuisopname is enkel in functie van comfort (vb. éénmalige radiotherapie van een botmetastase)

    o Comfortzorg
    o Palliatieve zorg

  - **Zorgdoel Ct:** alles doen om het stervensproces te ondersteunen

    o Terminale comfortzorg - levenseindezorg
    o Pijn- en symptoomcontrole
    o Stervensproces niet verlengen

Op basis van de gesprekken met de bewoner wordt een actueel zorgdoel afgesproken. Dit kan aangevuld worden met een negatieve wilsverklaring die geldig wordt bij wilsonbekwaamheid van de bewoner.

Er wordt aan de bewoner en aan zijn familie uitleg gegeven over de mogelijkheid om een vertegenwoordiger aan te duiden en over de verantwoordelijkheid en taken die deze vertegenwoordiger heeft.

Bewoners met vergevorderde dementie die zelf de gesprekken moeilijk of niet meer kunnen voeren, trachten wij toch zoveel mogelijk te betrekken (1). Ook daar hebben wij informatie nodig van u als huisarts: Wat vertelde deze persoon vroeger? Wat was zijn mening over ziekte en gezondheid, over het levenseinde?
Als het echt niet meer mogelijk is om de bewoner zelf te betrekken, kunnen we de feedback van de huisarts meenemen in de gesprekken die we voeren met de familie of de vertegenwoordiger van de bewoner.

Tijdens de gesprekken komt ook het begrip 'reanimatie' aan de orde.
Dit gespreksthema confronteert de bewoner en zijn familie - nog meer dan de andere onderwerpen die ter sprake komen bij het zorgplanningsgesprek - met de eindigheid van het leven en de mogelijkheden en vooral met de beperkingen van medisch handelen rond het levenseinde. (2)
De zorg in het woonzorgcentrum is gericht op het behoud van de kwaliteit van leven en minder op medische behandeling van één of meer aandoeningen. Anticiperende besluitvorming over reanimatie vergt samenspraak tussen patiënt en/of zijn familie, de vertegenwoordiger en de huisarts. (15)

Een gezamenlijke afweging is belangrijk om de wensen van de bewoner over de zorg in de laatste levensfase te bespreken waarbij in waarheid wordt omgegaan met de prognose en de kans van overleving na reanimatie - zonder resterende schade - in de specifieke situatie van de bewoner.

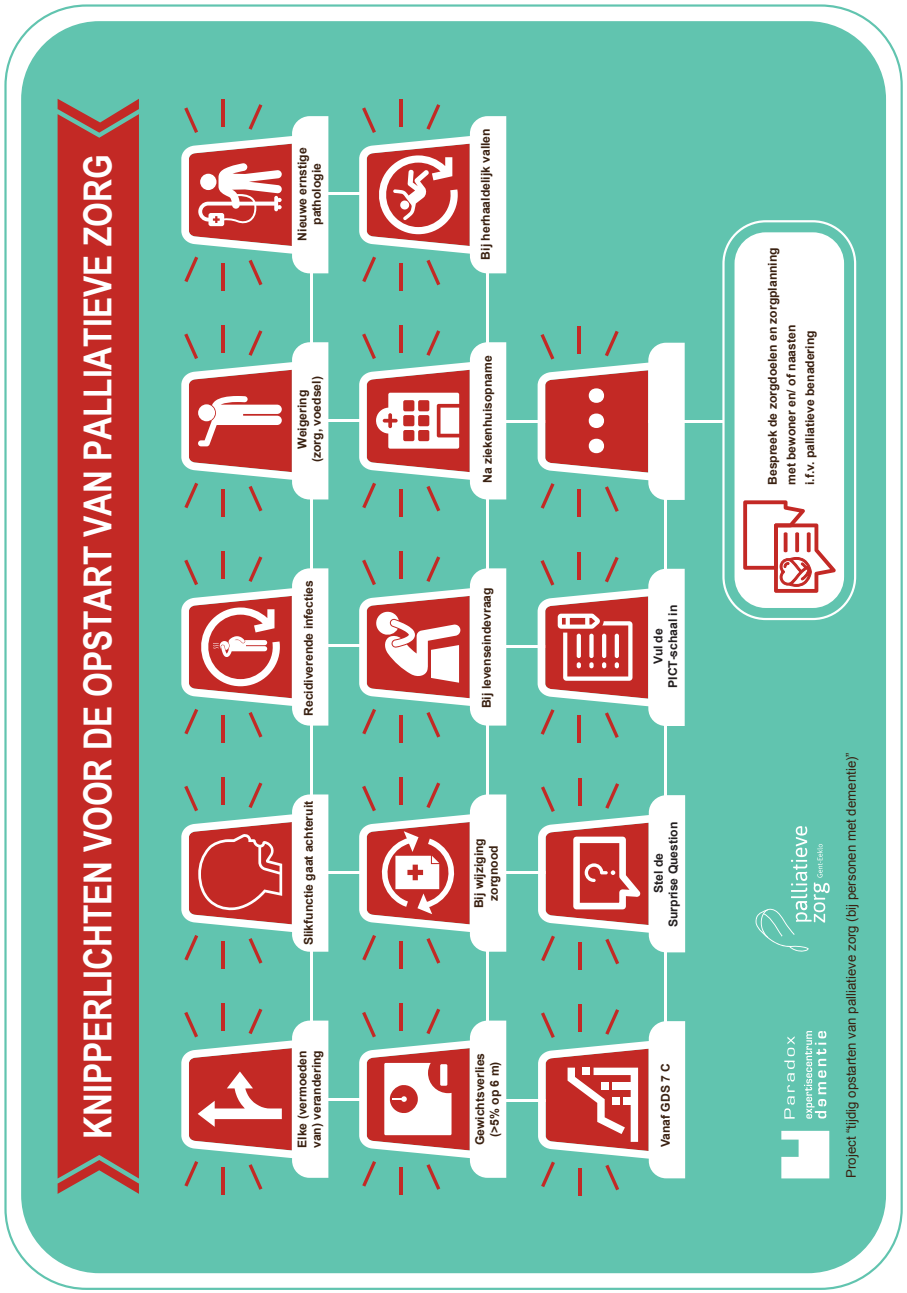
Recent onderzoek (2019) heeft aangetoond dat reanimatie in het woonzorgcentrum 0% kans op slagen heeft. Ouderen worden na een reanimatie in het woonzorgcentrum soms nog naar het ziekenhuis gebracht, maar overlijden daar allemaal. Uit dit onderzoek blijkt dat vele professionele hulpverleners (artsen én verpleegkundigen) reanimatie nog steeds zien als een 'gepaste' handeling, terwijl de resultaten van een reanimatie in een woonzorgcentrum geen overleving geven.
De conclusies van dit onderzoek zijn dan ook dat er een professioneel en sociaal debat zou moeten ontstaan over deze resultaten en dat de eerste opdracht van de gezondheidszorg, nl. geen schade veroorzaken, niet gerespecteerd wordt in het geval van een futiele reanimatie. (4)

Kantelmomenten in de zorg: wanneer starten met palliatieve zorg?

Het starten van palliatieve zorg mag niet enkel gebaseerd zijn op de geschatte levensverwachting, maar moet ook rekening houden met de niet te beïnvloeden achteruitgang van de functionele status van de bewoner en de daarmee gepaard gaande zorgnood.

Het herbekijken van een zorgdoel is evident indien er zich een acuut event voordoet (CVA, heupfractuur, enz.). Maar meestal gaat het ziekteproces geleidelijk, zelfs onopgemerkt en is de noodzaak tot het herbekijken van het zorgdoel niet direct duidelijk door de langzame deterioratie van de situatie.
Vooral bij bewoners met orgaanfalen en bij de fragiele oudere blijft het herkennen van de palliatieve fase een moeilijke zaak.

Indien palliatieve zorg tijdig gestart wordt en niet pas in de terminale fase, kan dit mogelijk crisiszorg voorkomen.
Binnen ons woonzorgcentrum maken wij gebruik van **'Knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg'**.
Door middel van een affiche met opvallende pictogrammen over mogelijke wijziging in de gezondheidstoestand van de bewoner houden wij de zorgverleners alert.



Knipperlichten:

- Iemand die de bewoner (professionele medewerker of familie) lange tijd niet heeft gezien, merkt een achteruitgang
- Slikfunctie gaat achteruit
- Recidiverende infecties
- Weigering van de bewoner voor zorg of voor voedsel
- Een nieuwe, ernstige diagnose
- Gewichtsverlies van > 5% op 6 maanden
- Zorgnood wijzigt
- Bewoner heeft vragen over het levenseinde
- Na een ziekenhuisopname
- Bij herhaaldelijk vallen
- Specifiek voor personen met dementie: evolutie naar 7C in de Global Detoriation Scale van Reisberg
- Stel de surprise question
- Bij overlopen van de PICT-schaal (Paliatief Care Indicator Tool) wordt een palliatieve zorgnood herkent
- ……..

Meer info over de knipperlichten in de brochure ‘knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg’.

Bij het aanpassen van zorgdoel ‘Behoud van functie’ naar ‘Comfortzorg’ en zeker bij de start van ‘Terminale comfortzorg’ vragen wij de behandelende arts om belastende en weinig effectieve behandelingen en medicatie te evalueren en mogelijks te stoppen.

‘Deprescribing verwijst naar een systematisch proces waarbij geneesmiddelen worden gestopt wanneer de bestaande of potentiële nadelen zwaarder wegen dan de bestaande of potentiële voordelen in de context van de zorgdoelen, het huidig functioneren, de levensverwachting, en de waarden en voorkeuren van de individuele patiënt’. (9)
Communicatie hierover kan bij de bewoner en zijn familie veel emoties teweegbrengen, wij willen u daar zeker bij ondersteunen en helpen.

Eens palliatieve zorg gestart is, vragen wij om ‘staande orders’ vast te leggen. (8) Hiermee geeft u aan welke mogelijke symptomen (pijn, dyspnoe, braken,..) er kunnen optreden bij de bewoner, wat er dan moet gebeuren en welke medicatie of andere maatregelen er kunnen genomen worden om de symptoomlast onder controle te houden.
Indien de nodige medicatie én de staande orders aanwezig zijn, kan er ook in urgente palliatieve situaties beter gereageerd worden en is de kans op een (misschien ongewilde) ziekenhuisopname klein. Deze informatie

is ook zeer zinvol en helpend voor de arts van wacht indien deze moet opgeroepen worden.

Therapiebeperkende code: DNR- of CBT- Code

Eens palliatieve benadering bij de bewoner gestart is, zullen wij u ook vragen om het document ‘aanvraag palliatief statuut’ in te vullen en om een therapiebeperkingscode te bepalen.
Een therapiebeperkende code gaat breder dan enkel wel of niet reanimeren: de behandelende arts bepaalt op basis van de mening van de bewoner, evidence-based informatie en aanwezige prognostische factoren welke medische handelingen zinvol of zinloos zijn in déze situatie. (5)

Het spreekt vanzelf dat de bewoner en zijn familie op de hoogte zijn van dergelijke code en dat passende en voldoende uitleg dient gegeven te worden.

Levenseindezorg

In het Referentiekader wordt de zorg in de stervensfase ‘Levenseindezorg’ genoemd, namelijk ‘de zorg en ondersteuning die beantwoordt aan de wensen met een zorg- en ondersteuningsvraag, meer bepaald die wensen en zorg- en ondersteuningsvragen die gericht zijn op de laatste dagen en weken van het leven’. (11)

De meeste bewoners wensen te sterven op de plaats waar ze wonen, dus is het belangrijk om extra aandacht te besteden aan deze fase van het leven.
Het doel van onze zorg wordt op dat ogenblik maximaal comfort en waardigheid nastreven voor de bewoner en ijveren voor een goede psychosociale ondersteuning van de naasten.

Ook hier streven wij naar een proactieve aanpak van de zorg en vragen wij om staande orders voor de verpleegkundigen : welke potentiële symptomen (pijn, misselijkheid, braken, enz.) kunnen bij deze bewoner optreden, welke medicatie moeten we op voorraad hebben en/of welke handelingen mogen wij uitvoeren bij een urgentie in deze fase van het leven. (8)

Ten einde de symptomen van het stervensproces te herkennen en de gepaste zorg te geven wordt binnen het woonzorgcentrum het ‘Zorgpad levenseinde’ (12) gebruikt.

Aandachtspunten bij personen met dementie

Zeker bij de bewoners met dementie is alertheid over de tijdige start van palliatieve zorg aangewezen. Dementie is immers een chronische ziekte, die progressief en irreversibel verloopt naar een eindstadium.
Personen met dementie hebben over het algemeen een reeds verminderde levensverwachting (vb. een persoon van 60 jaar zonder dementie heeft 70% kans dat hij 70 jaar wordt; een 60-jarige mét dementie heeft slechts 25% kans om 70 te worden.) (7; 10)
Wetenschappelijk onderzoek heeft ook uitgewezen dat de levensverwachting van een persoon met dementie bij een acuut event - een pneumonie of een heupfractuur - halveert ten opzichte van eenzelfde acuut event bij een even oude persoon bij wie het cognitief functioneren niet is aangetast. (6)

Daarom streven wij zeker bij deze groep van bewoners naar het tijdig herkennen van de palliatieve fase. Wij willen binnen het woonzorgcentrum de focus leggen op het behoud van wat de bewoner nog kan, terwijl we ook mogelijke hinderlijke symptomen van het dementieproces niet uit het oog willen verliezen om daar een gepast antwoord op te bieden.

We streven naar een verbetering of behoud van de kwaliteit van het leven en uiteindelijk willen we de palliatieve en stervensfase ondersteunen.

Tot slot

Een verhuis naar het woonzorgcentrum brengt voor uw patiënt en zijn familie heel wat emoties, vragen en bekommernissen met zich mee. Ook voor u, als behandelend huisarts, betekent dit een ommezwaai: u staat er niet meer alleen voor, er staat een team klaar om samen met u de beste zorg te geven.

Hoe zorg beleefd wordt door de bewoner en zijn familie hangt heel sterk af van de kwaliteit van de communicatie die met hen wordt gevoerd en de samenwerking die ze zien tussen alle betrokken disciplines.

Zeker als het gaat over vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg is een open communicatie en een goede timing cruciaal en beseffen we dat we enkel door samenwerking van álle zorgdisciplines onze doelstelling kunnen bereiken, namelijk ‘Onze zorg afstemmen op wat de bewoner nodig heeft en belangrijk vindt’.

Bronnen:

1. Albers G, Piers R, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, Dillen L, Vanden Berghe P, Van den Block L. Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie: een richtlijn. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Pallialine; 28 mei 2016.

2. Beesems S, Blom M. Comorbidity and favorable neurologic outcome after out-of-hospital cardiac arrest in patients of 70 years and older. Ned Tijdschr Geneeskd. 2015;159:C2660 doi.org/10.1016/j.reuscitation.2015.06.017

3. De Laat M, De Coninck C, Derycke N, Huysmans G, Coupez V. Pallialine.be Richtlijn euthanasie voor hulpverleners 2018 10. Geraadpleegd op: http://www.pallialine.be/accounts/129/docs/richtlijn_EUTHANASIE.pdf

4. Druwé P, Benoit D et al. Cardiopulmonary Resuscitation in Adults Over 80: Outcome and the perception of appropriateness by clinicians Journal of the American Geriatrics Society 2019

5. LEIF. DNR en de negatieve wilsverklaring. Geraadpleegd van https://leif.be/vragen-antwoorden/dnr-en-de-negatieve-wilsverklaring

6. Lisaerde J. Palliatieve zorg en pijnbehandeling bij personen met dementie. Het kantelmoment naar palliatieve zorg voor personen met dementie. Een vorming georganiseerd door ECD Paradox, Netwerk Levenseinde en Netwerk palliatieve Zorg Gent-Eeklo. Maart 2015

7. Morrison R, Siu A. Survival in End-stage dementia following acute illness. JAMA. 2000;284(1):47-52. Doi: 10.1001/jama.284.1.47

8. Palliatieve support team Ziekenhuis Oost-Limburg. 2018. Modulaire opleiding pijn. Pijn bij de geriatrische/palliatieve patiënt. Geraadpleegd van: https://www.zol.be/sites/default/files/professionals/vorming/modulaire-opleiding-pijn-voorjaar-2018/module_5-vera_bijnens-presentatie.pdf

9. Paque K. et al, Deprescribing in de specifieke context van het levenseinde. Huisarts wet 2019;62:001:10.1007/s12445-019-0285-6

10. Rait G, Walters K, et al. Survival of people with clinical diagnoses of dementia in primary care : cohort study. BMJ 2010 – Doi: 10.1136/bmj.c3584

11. Referentiekader kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum'. Geraadpleegd van: https://www.zorg-en-gezondheid.be/referentiekader-vroegtijdige-zorgplanning-palliatieve-zorg-en-levenseindezorg-in-een-woonzorgcentrum

12. Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby, Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen, Mariska Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate en Lieve Van den Block. PACE steps to success programma informatiepakket 2019

13. UZ Leuven. MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg Traject vroegtijdige zorgplanning (VZP). Informatie voor zorgverleners. Geraadpleegd van: https://www.uzleuven.be/sites/default/files/vroegtijdige_zorgplanning_VZP_leidraad_zorgverleners_2.pdf

14. Van Delden H. et al. Landelijk eerstelijns samenwerkings afspraak. Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen. Huisarts Wet 2013;56(4):S1-7.

15. Van Mechelen W, Aertgeerts B, Vermandere M, Lisaerde J, De Lepeleire J; Identificatie van een palliatieve patiënt. Tijdschrift voor Geneeskunde 69-11 : 543-549. 2013 Doi: 10.2143/TVG.69.11.2001400

Dit document kwam tot stand binnen een specifiek project van Expertisecentrum Dementie Paradox en Palliatieve zorg Gent-Eeklo waarbij verschillende praktische tools werden ontwikkeld.

We stimuleren eenieder om de inhoud van dit document te gebruiken, weliswaar met correcte bronvermelding: 'Project tijdig opstarten van palliatieve zorg in het woonzorgcentrum (voor mensen met dementie)', 2020, ECD Paradox, Palliatieve Zorg Gent-Eeklo.