Vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in het woonzorgcentrum

Brochure voor de naasten van de persoon die niet kan (mee)beslissen

palliatieve zorg Gent-Eeklo

Paradox expertisecentrum dementie

Inleiding

Allereerst wensen wij u van harte welkom in ons woonzorgcentrum.

De verhuis naar deze nieuwe plek brengt ongetwijfeld veel (gemengde) emoties en vragen met zich mee. Het is vanzelfsprekend dat wij er alles aan willen doen om de verhuis en het wonen hier zo goed en aangenaam mogelijk te laten verlopen.

Omdat wij onze zorg optimaal willen afstemmen op de noden van de nieuwe bewoner, is het nodig dat wij hem/haar beter leren kennen. Wij gaan dan ook een 4 à 6 weken na de verhuis in gesprek. Wij doen dit bij voorkeur met de bewoner zelf.

Omdat dit bij uw familielid/naaste niet meer mogelijk is - omdat de ziekte (bijvoorbeeld dementie) te vergevorderd is - leren wij de nieuwe bewoner kennen via gesprekken met u: zijn familie, zijn naasten, zijn geliefden, ...

In deze brochure geven we ook specifieke informatie over de zorg voor personen met dementie. Dementie is immers veel meer dan een geheugenprobleem. De informatie gaat over het te verwachten verdere verloop van het ziekteproces en mogelijke gezondheidsproblemen die bij vergevorderde dementie vaak voorkomen.

Onze visie op zorg afstemmen op wat de bewoner wenst: vroegtijdige zorgplanning

Wij zien onze organisatie als een huis dat een nieuwe **'thuis'** zal worden voor uw familielid en wij willen bij de zorg die wij aanbieden vooral nadruk leggen op kwaliteit van leven en wonen.

Kwaliteit is echter voor elke persoon anders. Hoe kwaliteit ervaren wordt, verandert naarmate iemand ouder wordt of bij wie een ziekte verder vordert.

Het gesprek dat wij voeren, heeft als doel de bewoner beter te leren kennen en handelt over kwaliteit, waardigheid, verlangens, noden, enz.. Indien gewenst leggen we de besproken afspraken rond zorg vast in een document. Dit document kan te allen tijde (her)bekeken worden.

Wie is aanwezig bij de gesprekken?

Het is steeds onze eerste keuze om het gesprek te voeren **met de persoon zelf**. Omdat dit niet meer lukt bij uw familielid, aangezien de ziekte te ver gevorderd is, worden er andere mensen uitgenodigd. Indien het mogelijk en haalbaar is, is onze nieuwe bewoner aanwezig bij het gesprek. Het gaat tenslotte om hem/haar.

Indien de aanwezigheid van de bewoner niet mogelijk is, bereiden wij het gesprek voor: wij maken zelf kennis met de bewoner. Wij proberen te weten te komen hoe de bewoner denkt over zijn ziekte en zijn toekomst. Wat de bewoner ons vertelt, nemen wij mee naar het gesprek met de familie.

Heeft de bewoner vroeger een wilsverklaring opgemaakt en heeft hij daarbij één of meerdere vertegenwoordigers aangeduid, dan worden deze personen uitgenodigd.
Wij vragen dan ook om de wilsverklaringen, die in het verleden gemaakt zijn, mee te brengen!

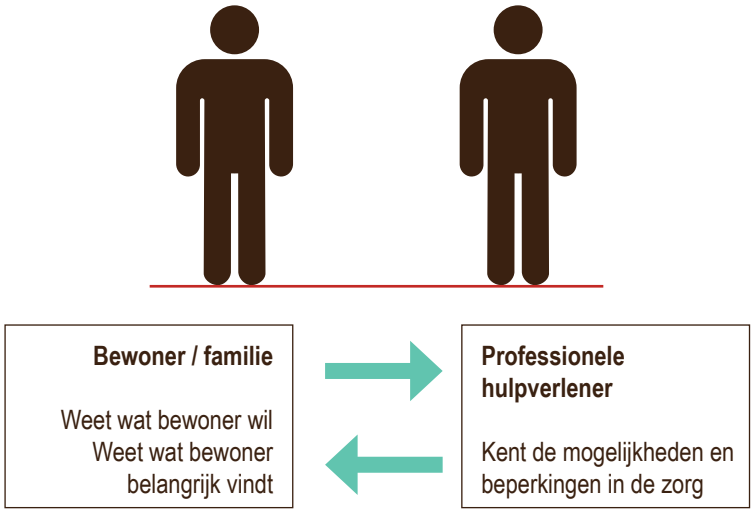
Als de vrederechter een bewindvoerder heeft aangesteld die verantwoordelijk is voor de 'patiëntenrechten', dan is deze verplicht aanwezig bij het gesprek.

Is er op voorhand geen vertegenwoordiger aangeduid of bewindvoerder aangesteld, dan wordt de dichtstbijzijnde familie (partner, kinderen, …) uitgenodigd.

Vanuit het woonzorgcentrum is de verantwoordelijke voor de vroegtijdige zorgplanning aanwezig bij het gesprek, ook de huisarts wordt uitgenodigd.

Op basis van wat de bewoner en/of de personen die hem goed kennen ons vertellen - samen met onze professionele kennis over de (on)mogelijkheden van zorg en onze visie - willen wij erover waken dat de zorg die wij aanbieden in ons woonzorgcentrum zo goed mogelijk beantwoordt aan de verwachtingen.

COMMUNICATIE



Samen keuzes maken, rekening houdend met de visie van de bewoner – én met – de (on)mogelijkheden in de (medische) zorg

Hoe weten wij in het woonzorgcentrum wat belangrijk - kwaliteit - is voor de persoon die niet meer mee kan beslissen?

Door middel van dialoog met de familie/naasten leren wij de persoon kennen die bij ons komt wonen. Wij luisteren naar het **levensverhaal**: welke personen zijn van betekenis, welke belangrijke momenten zijn er geweest, enz..

In dit gesprek trachten we ook te achterhalen hoe je familielid zelf tijdens zijn leven is omgegaan met o.a. beslissingen, autonomie…:

- Heeft hij steeds de teugels in eigen handen gehouden of liet hij meestal de beslissingen over aan anderen?
- Heeft hij vroeger een wilsverklaring opgemaakt? Zo ja, breng deze mee naar het woonzorgcentrum!
- Hoe is hij in het verleden omgegaan met ziekte en gezondheid?
- Wilde hij steeds alles weten over zijn ziekte of juist liever niet?
- Hoe ging hij om met de diagnose (bv. dementie)? Welke uitspraken heeft hij daarover gedaan?

Ook over het **nu** stellen we vragen:

- Hoe ervaart je familielid het leven in het woonzorgcentrum?
- Wat valt er mee? Wat valt er tegen?
- Wat is er nu belangrijk je familielid?

Welke **verwachtingen** denk je dat je famielielid heeft ten aanzien van de zorg:

- Wat is zeer belangrijk?
- Hoe wordt de zorg in de toekomst gezien? Zijn er bezorgdheden?
- Hoe zou je familielid staan tegenover een ziekenhuisopname?
- Zijn er behandelingen waarvan je denkt dat die wel of juist niet meer gewenst zijn? Werd daar ooit over gesproken? Welke mening bestond daarover?
- Werd er ooit iets gezegd over reanimatie?

Omdat de bewoner dit gesprek niet (meer) kan voeren, gaan wij met de vertegenwoordiger(s), de bewindvoerder over de persoon of de familie deze onderwerpen bespreken. Daarbij is het belangrijk dat de aanwezigen vanuit het standpunt van de bewoner zelf spreken en niet vanuit de eigen visie op wat goede zorg is.

Tijdens deze gesprekken is het ook belangrijk om iets over de beperkingen in de zorg te vertellen:
Wanneer een arts stelt dat een bepaalde behandeling medisch zinloos is bij uw familielid, dan kan dit niet afgedwongen worden. Een medisch zinloze behandeling is een therapie die weinig of geen slaagkans heeft. De arts moet wel uitleggen waarom hij deze behandeling zinloos vindt.

Op basis van de gesprekken wordt een zorgdoel vastgelegd.

Zorgdoel **A – Alles doen**

Bij zorgdoel A wordt voor maximale levensverlenging gegaan, waarbij er - indien nodig - gekozen wordt voor ziekenhuisopname, (belastende) onderzoeken en therapie.

Zorgdoel **B – Behoud van functie**

Het doel is om zolang mogelijk te behouden wat de bewoner kan. Voor dit functiebehoud (bv. zelfstandig stappen, zich aankleden, zelf eten, zelf de dag indelen) bieden we een maximale inzet van verpleegkundigen, zorgkundigen, paramedici, enz..

Therapeutische behandelingen (bv. medicatie, kinesitherapie, nierdialyse…) worden verder gezet onder toezicht van de huisarts of van de betrokken specialist.

Er kan echter een moment komen waarop de maximale inzet op functiebehoud enkel nog last betekent voor uw familielid en de focus van de zorg bijgevolg verandert naar comfort, kwaliteit en waardigheid.

Zorgdoel **C – Comfortzorg / palliatieve zorg**

Verder behandelen of verder maximaal inzetten op functiebehoud worden op een bepaald ogenblik zinloos en kunnen uiteindelijk leiden tot therapeutische hardnekkigheid. Therapeutische hardnekkigheid geeft geen levensverlenging, maar geeft wel discomfort (slecht comfort).

Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat personen in deze fase van hun leven grote behoefte hebben aan comfort: zorg die gericht is op het voorkomen en verlichten van ongemakken en hinderlijke ziekteverschijnselen. Een ander woord voor deze comfortzorg is ‘palliatieve zorg’.

Palliatieve zorg is een zorg op maat, waarbij aandacht is voor de gehele mens en voor zijn familie en naasten. Palliatieve zorg biedt antwoord op de zorgnoden die er zijn en zegt niets over de levensverwachting. Iemand kan palliatief verzorgd worden en nog een lange tijd leven.

Bij palliatieve zorg ligt de focus steeds op comfort en kwaliteit, ze wordt intensiever naarmate de ziekte verder evolueert en de zorgnoden toenemen.

Omdat in de palliatieve zorg comfort het belangrijkste is, zal de huisarts op dat ogenblik de medicatie of andere therapie herbekijken. Dit is een moment waarop zinloos geworden therapie aangepast of zelfs gestopt kan worden.

Zorgdoel **Ct - Terminale comfortzorg/ levenseindezorg**

Bij levenseindezorg is de dood nabij. In deze fase krijgt de zorg opnieuw een andere focus: er wordt alles gedaan om het leven niet te rekken, om het sterven te ondersteunen en zo deze fase van het leven zo sereen mogelijk te laten verlopen. Heel veel aandacht gaat naar de controle en behandeling van pijn en andere symptomen.

Hierbij geven wij de mogelijkheid aan de familie om te waken en trachten wij de bewoner en zijn familie zo goed mogelijk te ondersteunen en bij te staan.



Het spreekt vanzelf dat een zorgdoel steeds aangepast kan worden. Een gesprek daarover is derhalve mogelijk.

Personen met dementie

Dementie is een ziekte waarbij na verloop van tijd steeds meer bijkomende ziekteverschijnselen optreden.

Bij de gesprekken die we met u aangaan, zullen we ook dit onderwerp bespreken. Zo kunnen wij al de nodige uitleg geven over wat er mogelijk kan gebeuren bij uw familielid en kan er ook al gesproken worden welke zorg wij kunnen aanbieden.

Welke ziekteverschijnselen?

Pijn

Personen met vergevorderde dementie kunnen niet meer zeggen waar ze pijn hebben, hoeveel pijn ze hebben en waar het precies pijn doet. Nochtans kunnen personen met dementie, net zoals andere mensen, pijn hebben.
Elk veranderd gedrag (bv. onrustig worden, roepen, afweren) kan een teken zijn dat de persoon pijn heeft.

In ons woonzorgcentrum is er extra aandacht voor pijn en wordt er door de huisarts in samenwerking met de referentiepersoon palliatieve zorg (of een ander medewerker) een pijnbeleid opgesteld.
Soms kan het waarnemen van pijn ook leiden tot de opstart van palliatieve zorg bij de persoon met dementie, waardoor de zorg beter aangepast wordt aan de noden van die persoon.
De start van palliatieve zorg zegt niets over de levensverwachting, maar streeft enkel naar het comfort en naar zorg op maat.

De naasten van de persoon met dementie zijn belangrijke partners in het aanvoelen en begrijpen van mogelijke pijn of andere ongemakken.

Problemen met voeding

Eten en drinken wordt vaak een probleem bij personen met dementie. Dit kan verschillende oorzaken hebben: mensen vergeten te eten, hebben een afwijkend honger- of dorstgevoel of weten niet meer hoe een bestek vast te houden. Anderen weigeren voeding (afwijzen met de hand of de lippen strak op elkaar houden).

De bewoner helpen met eten en het blijven aanbieden van aangepaste, aantrekkelijke en smakelijke porties is dan de boodschap. Hem verplichten of zelfs forceren om te eten is niet aan te raden. Het zorgt voor angst en onrust en brengt de kwaliteit van leven en het comfort in gedrang.

Als het stervensproces aangebroken is, slaapt de persoon het grootste deel van de dag en vermindert hij sterk of stopt hij helemaal met eten en drinken.
Op dat ogenblik is het belangrijk dat we er alles aan doen om het stervensproces niet te rekken en de bewoner het comfort te geven waar hij recht op heeft. Wij ondersteunen ook de familie zoveel mogelijk in dit emotionele moment.

Er kunnen ook problemen optreden bij het slikken: slikken is een ingewikkeld proces en er kan heel wat fout lopen. Personen met dementie hebben meer kans dan anderen om zich te verslikken. Als er bij het verslikken vocht of voedsel (of zelfs gewoon speeksel) in de luchtpijp loopt, kan dit infecteren en een longontsteking veroorzaken.

Longontsteking/ Infecties

Een longontsteking kan niet alleen veroorzaakt worden door verslikking, maar ook door een achteruitgang van de algemene toestand.
Een longontsteking bij een oudere persoon is steeds een ernstige ziekte, waarbij in veel gevallen een hoge dosis antibiotica wordt gegeven.

Bij vergevorderde dementie kunnen longinfecties steeds vaker voorkomen. Door de verminderde weerstand van de persoon is antibiotica niet langer werkzaam. Ook een ziekenhuisopname zal hier geen oplossing of levensverlenging bieden.

De huisarts zal in dit geval een gesprek aangaan met u.

En wat met ziekenhuisopname?

In ziekenhuizen worden diagnoses gesteld en behandelingen opgestart. Een ziekenhuisopname wordt daardoor een stresserende en belastende periode, zeker voor een persoon met dementie die niet meer kan begrijpen wat er gebeurt tijdens de opname.

In dit geval is het belangrijk om in gesprek te gaan met de behandelende arts die de voor- en nadelen van een opname kan uitleggen om zo tot een besluit te komen over het wel of niet overbrengen van de bewoner naar het ziekenhuis.

Het onderwerp ‘ziekenhuisopname’ is één van de onderwerpen bij de gesprekken die wij met u hebben over de zorg voor uw familielid.

Indien er beslist wordt om naar het ziekenhuis te gaan, raden wij ten stelligste aan om met de behandelende specialist in gesprek te gaan om de ligduur zo sterk mogelijk te beperken.

Het spreekt vanzelf dat er altijd kan beslist worden om in het woonzorgcentrum te blijven. Wij zullen er alles aan doen om het comfort en de kwaliteit van leven te verzekeren.

Hartstilstand en/of ademhalingsstilstand

Alhoewel een plotse hartstilstand/ademhalingsstilstand niet vaak voorkomen, is het ook hier aangewezen om op voorhand na te denken over wel of niet reanimeren.

Daarbij is het belangrijk om aan te geven dat een reanimatie in een woonzorgcentrum bij een fragiele oudere heel slechte resultaten geeft.

Ook dit thema komt aan bod in de vroegtijdige zorgplanningsgesprekken die wij voeren.

De behandelende huisarts zal hierbij eveneens uitleg en advies geven.

Euthanasie

Euthanasie kan slechts uitgevoerd worden als de behandelende arts oordeelt dat de persoon die het vraagt voldoende wilsbekwaam is, voldoende beseft wát hij vraagt. Indien de bewoner zijn wil niet meer (voldoende) kan uiten, is euthanasie wettelijk niet toegestaan.

Indien er een correct ingevulde ‘wilsverklaring inzake euthanasie’ ter beschikking is, dan is deze enkel geldig bij vergevorderde dementie als er op dat ogenblik **OOK** een onomkeerbaar coma is. (bv. door een hersenbloeding, hersentumor of ernstig hartinfarct…).

Bovendien kan niemand van de familie om euthanasie vragen in de plaats van de bewoner.

Tot slot

Een verhuis naar het woonzorgcentrum, vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg, levenseindezorg… het roept heel wat vragen op.

Daarom vinden wij het belangrijk om gepaste en duidelijke informatie te geven. Onwetendheid en onzekerheid brengen de grootste zorgen met zich mee. Deze brochure en de gesprekken die we voeren, maken dat we onze zorg zo goed mogelijk kunnen afstemmen op wat de bewoner nodig heeft en belangrijk vindt.

Na het lezen van deze brochure heb je ongetwijfeld heel wat vragen, bekommernissen,... blijf er niet mee zitten maar spreek erover met onze medewerkers. Wij staan alvast paraat om dit met jou te bespreken.

Bronnen:

- ‘Bespreek tijdig uw levenseinde. Een gids voor personen met dementie en hun familie.’ Brochure UZ Gent, Zorgprogramma voor de geriatrische patiënt – 2013
- Gevorderde dementie. Farmaca geneesmiddelenbrief nr. 4 - 2016
- Kleine gids voor dementie. Vanden Broele Uitgeverij – 2018
- Referentiekader kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum. Referentiekader ontwikkeld door de Vlaamse Overheid – Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin – 2019

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.