Knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg

Brochure voor professionele medewerkers

palliatieve zorg Gent-Eeklo

Paradox expertisecentrum dementie

Inleiding

Oud worden, verder achteruitgaan, een chronische progressieve ziekte kunnen belastend zijn voor de persoon én voor de naasten. Er is nood aan adequate palliatieve zorg om de kwaliteit van leven te behouden of te verbeteren en het lijden te verlichten. Een belangrijke en moeilijke vraag in de zorg voor mensen die stilletjes achteruitgaan, is in welke fase van het ziekteproces je de palliatieve zorg start. Zeker als we medisch niets meer kunnen doen, kan gepaste palliatie nog heel veel betekenen voor de bewoners en hun naasten.

Tijdig opstarten van palliatieve zorg is een meerwaarde om goede zorg te bieden.

Palliatieve zorg zegt niets over de levensverwachting van de bewoner, wel over de zorgnoden die we zien en het antwoord dat we daarop kunnen geven. Palliatieve zorg is immers veel meer dan levenseindezorg. Het is een blijvend zoeken naar kwaliteit van zorg en comfort en dit op alle domeinen: lichamelijk, psychosociaal en spiritueel.

Specifiek naar de herkenning van veranderende zorgnoden stellen we volgende ‘KNIPPERLICHTEN’ voor. Kleine, dikwijls onopvallende aspecten die veranderen bij de bewoner, waar we alert moeten op blijven, om zo de zorg aan te passen aan de specifieke noden.

Knipperlichten



- Elke aanbreng van vermoeden van verandering door familie of medewerker: Misschien ken je het gevoel: Je bent enkele dagen/ weken niet op de afdeling geweest. Bij je terugkeer merk je een achteruitgang bij één van de bewoners. Dit zie je meestal niet als je elke dag aanwezig bent. Dit signaal kan van medewerkers komen uit het zorgteam, paramedisch team of poetsteam, maar ook als het van de familie komt mag je het niet naast je neerleggen.
- Slikfunctie gaat achteruit: Verschillende ziektebeelden - zoals dementie, ziekte van Parkinson, CVA … - kunnen slikstoornissen veroorzaken. Dit kan zich op verschillende manieren uiten: kwijlen, onvermogen om een voedselbolus te maken, vast te houden en te positioneren, hamsteren, verminderde speekselproductie, aspiratie tijdens, voor of na de slikbeweging, vertraagde inzet van de slikbeweging, herhaaldelijke slikpogingen,enz.

- Recidiverende infecties: (Slik-)pneumonie en urineweginfecties zijn vaak voorkomende infecties bij ouderen in het algemeen en zeker bij mensen met dementie. De weerstand tegen infecties is verminderd, antibiotica is minder efficiënt. Het wordt weinig zinvol om hen hiermee te blijven behandelen.
- Weigering van de bewoner (zorg, voedsel): Voedselweigering komt vaak voor in een ver gevorderd ziekteproces. Dit kan verschillende oorzaken hebben.
    - Mensen met dementie herkennen het voedsel niet meer en/of weten niet meer wat ze er mee moeten doen. Dit kan leiden tot het uitspuwen, het hoofd wegdraaien als het voedsel aangeboden wordt of laten uit de mond lopen.
      Naast het niet meer kunnen en/of niet meer begrijpen door het ziektebeeld, kan het ook zijn dat mensen geen voedsel meer wensen. Voedselweigering is dan een manier van communiceren dat ze iets niet meer willen. Voedselweigering kan dus berusten op een negatieve wilsuiting. Deze oorzaak ligt niet zo voor de hand, maar mag niet over het hoofd gezien worden.
    - Voedselweigering kan ook te wijten zijn aan een onaangepaste consistentie.
    - Weigering van voedsel kan eveneens wijzen op het aanbreken van de terminale fase.
      Het lichaam is op dat ogenblik niet meer in staat om voedsel en vocht te verwerken. Niets forceren en de mond en lippen vochtig houden is dan de meest aangepaste zorg.
- Nieuwe ernstige pathologie: Bijkomende aandoeningen zoals een fractuur, nierfalen, bloedarmoede, enz. kunnen een aanleiding zijn om de totaalzorg te herbekijken.
- Gewichtsverlies > 5% op 6 maand: Gewichtsverlies bij een bewoner is steeds een teken dat er iets mis gaat in het lichaam. Het hoort ook bij een dementieproces en staat los van de voedselinname. Het ontstaat door onder andere een ontoereikende voedselinname en door verhoogd energiegebruik (onrust, dolen, temperatuur, enz.).
  Daarnaast kan er zich zowel bij oncologische als bij dementie-patiënten het anorexie- cachexie-syndroom ontwikkelen. Hierbij ontstaat een irreversibel proces van eiwitafbraak en spieratrofie. Bij een fragiele oudere betekent dit zeker dat de start van palliatieve zorg in overweging moet worden genomen.

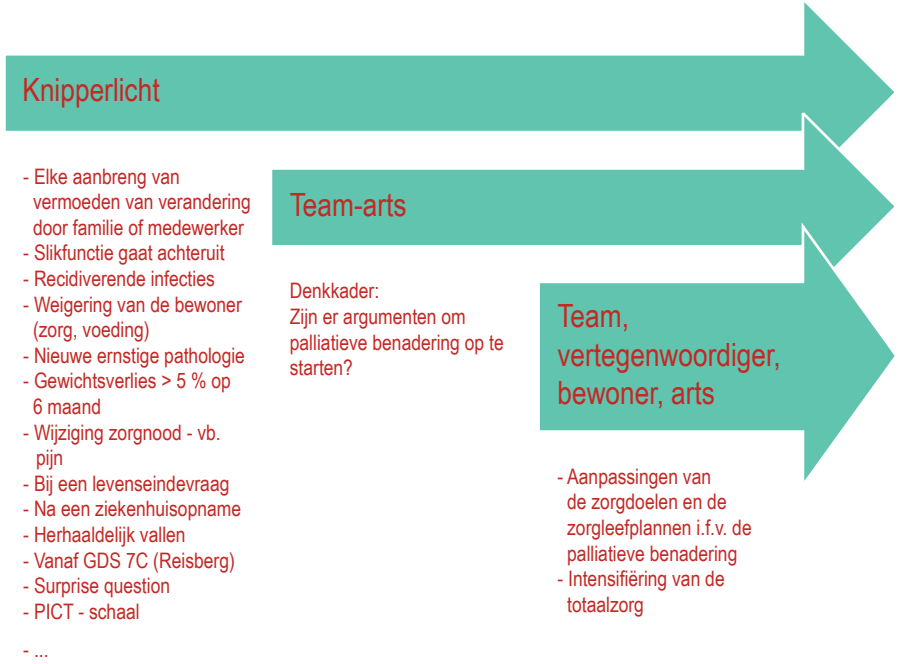
- Wijziging zorgnood: Als je ziet dat de zorgnood toeneemt of de bewoner geeft aan dat hij (meer) pijn of andere ongemakken heeft of de familie stelt vragen over de zorg, dan is het goed de totaalzorg opnieuw te bekijken.
- Bij een levenseindevraag: Een bewoner kan zelf aangeven dat hij het levenseinde wil bespreken of daar informatie over vragen. Ook dit kan een aanleiding zijn om de zorgdoelen te herbekijken en de totaalzorg aan te passen.
- Na een ziekenhuisopname: Een ziekenhuisopname kan zeer ingrijpend zijn. De ervaringen bij de ziekenhuisopname en de verandering in de algemene toestand bij de terugkeer naar het woonzorgcentrum kunnen ertoe leiden dat men het behandeldoel moet worden aangepast.
- Herhaaldelijk vallen: als mensen herhaaldelijk vallen, is het goed om de totaalzorg opnieuw te bekijken. Enerzijds kan men op zoek gaan naar de oorzaken van het vallen en preventieve maatregelen treffen Anderzijds is het goed om stil te staan bij de gevolgen van het vallen, zoals het risico op breuken.
- Vanaf GDS (Global Deterioration Scale) 7C: Reisberg deelt het dementieproces op in 7 fases. Het functieverlies zoals beschreven in fase 7 (FAST-Functional Assessment Staging) biedt een leidraad voor de prognose. Vanaf fase 7C dient de palliatieve zorg geïntensifieerd te worden en kan de verwachte overleving minder dan 6 maand bedragen.
- Surprise question: stel de ‘surprise question’: zou ik verwonderd zijn dat deze bewoner binnen het jaar overlijdt?
- PICT-schaal: Dit is een ‘sensibilisatie-instrument’. Het houdt de hulpverlener alert om de palliatieve fase tijdig te herkennen en de zorg aan te passen. Naast het opsommen van algemene ‘frailty-kenmerken’ (waarvan er 2 positief moeten zijn), brengt het ook voor alle pathologieën criteria - die wijzen op het palliatief stadium van de ziekte - in kaart.
- Niet limitatieve lijst: de opsomming van knipperlichten is uiteraard niet limitatief. Er zijn zeker nog andere alarmsignalen die erop kunnen wijzen dat de zorgnood van de bewoner verandert en dat de zorg op zich dient herbekeken te worden.

Stadium 7	Zeer ernstige cognitieve achteruitgang. Eindstadium dementie	Het vermogen tot spreken en de eenvoudige motorische vaardigheden neemt af (bv. een beker vasthouden en drinken). Overnemen van alle zorghandelingen wordt nodig. De persoon met dementie raakt uiteindelijk bedlegerig en geheel bewegingsloos, waarbij de lighouding steeds meer in elkaar gekromd is. Binnen deze fase treden doorgaans de volgende sub-stadia op:
Stadium 7 A		De woordenschat neemt af tot minder dan 6 woorden.
Stadium 7 B		Begrijpelijke woordenschat wordt hoog-uit één woord.
Stadium 7 C		Verlies van loopvermogen
Stadium 7D		Verlies van het vermogen tot rechtop zitten
Stadium 7 E		Verdwijnen van het vermogen tot (glim-) lachen
Stadium 7 F		Het hoofd niet meer rechtop kunnen houden.

Fase 7 van 'global detoriation scale' van B. Reisberg uit 'Denkbeeld, december 1994' naar B. Reisberg

Denkkader

Na het opmerken van één of meerdere knipperlichten kan je met het team, de huisarts overleggen of er argumenten zijn om een palliatieve benadering op te starten.



Als je bewoner in aanmerking komt voor een palliatief statuut, kan je aan de slag met volgende document: 'Zorgleefplan aanpassen i.f.v. de zorgdoelen en zorgnoden.' Bij elk knipperlicht dat je daarna nog opmerkt, kan je het zorgleefplan opnieuw onder de loep nemen.

Bronnen:

- Palliatieve zorg bij ouderen met dementie, Jo Lisaerde, Maartje Wils, 2012, Wolters Kluwer
- Gesprek met Jo Lisaerde en bezoek aan WZC De Wingerd – Leuven, 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.