

Richtlijn hospice de Waterlelie Spijkenisse, waar ook mensen met dementie kunnen verblijven.

Het hospice, tenzij



Netwerk Palliatieve Zorg ZHE, juni 2015

Dit document is gebaseerd op:

‘Modelrichtlijn Hospice voor mensen met dementie – november 2014 - Project Goed voor Elkaar in Utrecht’
van Netwerk Palliatieve Zorg Stad & Zuid Oost Utrecht.

Achtergrond

Doel

Het doel van deze richtlijn is aangeven wat er nodig is om iemand die dementie heeft en een levensverwachting van minder dan drie maanden, op een verantwoorde manier op te nemen in hospice de Waterlelie.

Uitgangspunt

Bij het maken van de richtlijn is uitgegaan van de vraag: 'Wat zien de betreffende persoon en zijn naaste(n) als beste oplossing?' Het is belangrijk dat de potentiële bewoner en zijn naaste(n) zelf kunnen kiezen waar de persoon de laatste drie maanden van zijn leven doorbrengt. Voorwaarde is dat de persoon en zijn naaste(n) verantwoorde keuzemogelijkheden voorgelegd krijgen. Dat betekent dat hospice de Waterlelie in staat moet zijn de juiste zorg aan iemand met dementie te bieden. In de richtlijn wordt beschreven wat hiervoor nodig is. De richtlijn wordt door de coördinatoren van hospice de Waterlelie in 2016 geëvalueerd op werkbaarheid en zo nodig aangepast.

Makers

Deze richtlijn is geschreven en aangepast door de coördinator van hospice de Waterlelie naar het voorbeeld van 'Modelrichtlijn Hospice voor mensen met dementie – november 2014 - Project Goed voor Elkaar in Utrecht' van Netwerk Palliatieve Zorg Stad & Zuid Oost Utrecht.

Doelgroep

De richtlijn is bestemd voor hospice de Waterlelie, dat zorg wil bieden aan toekomstige bewoners met dementie en ondersteuning zoekt in hoe zij dat op een verantwoorde manier kan doen.

Richtlijn

Aanmelding bij hospice de Waterlelie

Indien er bij een nieuwe aanmelding sprake is van levensbedreigende ziekte en een vorm van dementie gaat de coördinator samen met een arts en een casemanager beoordelen in welke fase van het ziekteproces de betrokken persoon zit. Er zijn grofweg drie stadia¹⁾. Het is wel belangrijk te begrijpen dat de indeling in fasen slechts in grote lijnen geldt. Dit komt doordat:

- sommige symptomen eerder of later optreden dan aangegeven, of helemaal niet optreden;
- de fasen elkaar kunnen overlappen;
- sommige symptomen op een gegeven moment weer zullen verdwijnen, terwijl andere, zoals bv. geheugenverlies, zullen verergeren met de tijd.

¹⁾ De drie beschreven stadia zijn bekend binnen de zorg voor mensen met dementie. In deze richtlijn omvat het middenstadium ook mensen die in andere systemen nog (net) in het beginstadium vallen of mensen die wel in de eindfase zitten, maar nog niet in de stervensfase.

1. Stadium A - Het beginstadium van dementie

Dit wordt ook wel de pré klinische fase genoemd. Omdat de ziekte zich kan openbaren in verschillende delen van de hersenen, verschillen de eerste verschijnselen per persoon. De ziekte van Alzheimer begint meestal geleidelijk aan met zeer kleine veranderingen in het gedrag of de capaciteiten van de persoon. Verlies van geheugen voor recente gebeurtenissen is een veel voorkomend eerste teken. Er treedt een geringe mate van verwardheid of onrust op.

2. Stadium B - Het middenstadium van dementie

Ook hierbij is de primaire oorzaak van het sterven een ander ziektebeeld dan dementie. Sommige mensen raken in dit stadium erg gemakkelijk overstuur, boos of agressief (misschien omdat ze gefrustreerd zijn) of worden achterdochtig. Mensen zijn gedesoriënteerd in tijd, plaats en persoon. Slaap/waakritme raakt verstoord, decorumverlies, problemen hebben met de waarneming en in sommige gevallen hallucinaties hebben. Iemand kan ook angstig en onrustig worden. Hij kan het lastig vinden om zijn taken uit te voeren en heeft hierin geruststelling nodig.

3. Stadium C - Het eindstadium van dementie

De toekomstige bewoner is zo ziek dat deze volledig bedlegerig is en de specifieke gedragsaspecten van dementie grotendeels of volledig afgevlakt zijn. In het laatste stadium van dementie hebben we te maken met ernstige dementie.

Een checklist kan hierbij helpen. Zie voor een voorbeeld van een checklist bijlage 1.

Ad A. en C. Zorg voor bewoners in het begin- of eindstadium dementie

De zorg die een bewoner nodig heeft onderscheidt zich niet of nauwelijks van de zorg die aan andere gasten wordt geboden. Bij een maximale levensverwachting van drie maanden leert de ervaring, dat de dementie zich niet zodanig ontwikkelt dat de bewoner in het middenstadium van dementie terechtkomt. Het is van belang dat hospice de Waterlelie een beschikbaar crisis bed in een instelling georganiseerd heeft, voor het geval het gedrag van een bewoner onverhoopt niet te hanteren is in hospice de Waterlelie. Dit moet van tevoren worden besproken met de naasten, zodat zij ervan op de hoogte zijn dat de bewoner misschien moet verhuizen naar een andere instelling wanneer hij/zij in een andere fase van dementie terechtkomt. Als hospice de Waterlelie mensen met dementie wil opnemen, is zij gebaat bij een goed netwerk van experts, dat zij kan raadplegen als dat nodig is.

Ad B. Zorg voor bewoners in het middenstadium dementie

Bewoners die zich in stadium B bevinden hebben specifieke zorg nodig. Hieronder staan de elementen van de zorg beschreven die hospice de Waterlelie aan deze groep kan bieden om verantwoorde zorg te leveren.

1. Hospice de Waterlelie beschikt over een netwerk van deskundigen op het gebied van dementie, waarvan de casemanager deel uitmaakt.

De casemanager dementie

Vaak heeft de casemanager de bewoner thuis al geruime tijd begeleid. De casemanager kent de situatie van de bewoner en zijn naaste(n) goed. Om een verantwoorde keuze voor hospice de Waterlelie te kunnen maken, wordt de casemanager daarbij betrokken. De casemanager kan zowel gast en naaste(n) als hospice de Waterlelie adviseren. Als de bewoner en/of naaste(n) voor een verblijf in het hospice kiest, blijft de casemanager ook tijdens het verblijf nauw betrokken. Bijvoorbeeld door de bewoner wekelijks te bezoeken en regelmatig telefonisch contact met de coördinatoren van hospice de Waterlelie en de naasten te onderhouden.

De bereikbaarheid van de casemanager is bekend bij de coördinatoren van hospice de Waterlelie. De casemanager wordt ondersteund door een expertteam. Dit team bestaat uit specialisten ouderengeneeskunde, psychologen en maatschappelijk werkers. De beschikbaarheid van een dergelijk team kan wel een knelpunt zijn. Careyn probeert op korte termijn 24/7 een specialist ouderenzorg beschikbaar te hebben voor consultatie door de huisarts. Binnenkort zal bekend gemaakt worden hoe de bereikbaarheid is geregeld.

Helaas heeft niet iedere persoon met dementie een casemanager, ook niet als de praktijkondersteuner van de huisarts (POH) meegeteld wordt. In dat geval is de spil de huisarts, die altijd eindverantwoordelijk is.

De huisarts van de bewoner

Een voorwaarde voor een verblijf in hospice de Waterlelie is dat de huisarts van de bewoner affiniteit met dementie heeft. Hij/zij beschikt over kennis van en ervaring met problemen die bij de zorg voor mensen met dementie kunnen optreden. Wanneer de huisarts deze affiniteit niet heeft, kan het voldoende zijn om een specialist ouderengeneeskunde van een geriatrisch team te betrekken. De huisarts moet wel goede palliatieve zorg bieden.

2. Hospice de Waterlelie vraagt waar mogelijk de familie of inzet extra vrijwilligers ter ondersteuning bij ernstige onrust. Vaak begint de onrust en het naar huis willen rond 17.00 uur. Het is dan prettig als er een vertrouwd persoon aanwezig is bij de maaltijd.
3. Hospice de Waterlelie gaat de vrijwilligers trainen in het omgaan met mensen met dementie. In de training leren zij:
 - Wat dementie is, welke vormen en fasen er zijn, welke symptomen en gedragingen daarmee gepaard kunnen gaan.
 - Zich in te leven in de betekenis van dementie voor de stervende en zijn/haar naasten.
 - Inzicht te krijgen in mogelijk probleemgedrag van iemand met dementie.
 - Kennis te vergaren van communicatietechnieken, bruikbaar voor mensen met dementie en deze vaardigheden te kunnen toepassen.
 - Kennis te verkrijgen van het traject dat mantelzorgers doorlopen en daarmee gepaarde gaande emoties en rouwproblemen.

- Inzicht te verkrijgen in de sterke en zwakke punten in het omgaan met dementie.
4. Hospice de Waterlelie biedt de bewoner vanaf het begin structuur aan. Iemand die zich in dit stadium van dementie bevindt is er zelf niet meer toe in staat. Uitgangspunten zijn:
- Een gunstige omgeving. Dit draagt bij aan het welzijn van de persoon met dementie. Denk aan sfeer (geborgenheid, geen haast, niet teveel prikkels tegelijkertijd), een respectvolle benadering zonder dwang, herkenbaarheid van de omgeving (vertrouwde meubels en foto's e.d.), een belevingsgerichte benadering: ga zoveel mogelijk in op de beleving achter de verbale of motorische boodschap en minder op de feitelijkheid.
 - Goed doseren van de prikkels. Teveel prikkels kunnen onrust geven, te weinig geeft apathie of juist angst omdat mensen uit zichzelf de omgeving niet veilig kunnen maken. Binnen de mogelijkheden die er zijn.
 - Het is ongunstig mensen met dementie te laten falen. Voorkom een grotere confrontatie met de beperkingen door te blijven testen hoe het met de dementie gaat. Vraag niet welke dag het is maar zeg bijvoorbeeld: het is zondag vandaag, wilt u een eitje bij het ontbijt?
 - Herinneringen aan emoties of beelden blijven langer bestaan dan herinneringen in woorden. Gebruik daarom beelden zoals fotoalbums of voorwerpen van vroeger om in gesprek te komen.
 - Wanneer het begrip over de taal of het handelen verloren gaat (apraxie) kunnen verschillende technieken helpen. Muziek of plaatjes gebruiken en de dingen voordoen. Dingen nadoen is voor mensen met dementie veel makkelijker dan een verbale opdracht in handelen omzetten.
 - Accepteren dat er soms impulsief gedrag is. Hier kan de persoon met dementie niets aan doen. Iemand afleiden of verleiden tot ander gedrag werkt beter dan bestraffend toespreken. Nog meer dan bij andere ouderen is het slaap/waakritme anders dan bij gezonde, jongere volwassenen. Daglicht overdag kan helpen, maar acceptatie van dutten overdag en wakker zijn 's nachts kan ook helpen.

Nabijheid is heel belangrijk in de zorg voor mensen met dementie. Nabijheid doet wonderen in samenhang met rust en structuur en een juiste omgeving.

Om de overgang van thuis naar hospice de Waterlelie te vergemakkelijken is het:

- Belangrijk om beelden mee te nemen van thuis, zodat de nieuwe omgeving zo veilig mogelijk is. Dit kan met foto's en een bekend schilderij, maar dit kan ook zover gaan dat een kamer van thuis zoveel mogelijk in meubels nagebootst wordt. Ook vertrouwde geur.
 - Niet altijd nodig telkens opnieuw eerlijk uit te leggen dat iemand niet meer thuis komt. Als er geen besef is van het komend overlijden kan 'logeren' om de goede zorg te krijgen een goede motivatie zijn om niet voortdurend naar huis te willen. Vertel dat de belangrijkste naaste weet dat hij hier is en erop rekent dat hij blijft slapen. Soms is het nodig om dit vaak te herhalen.
5. Hospice de Waterlelie beschikt over faciliteiten die het verdwalen van de bewoner signaleren, zoals²⁾:
- Een infraroodsensor bij het bed of de kamerdeur
 - De mogelijkheid van spreek/luister verbinding
 - Een kamer die in het zicht ligt van de centrale hal op de begane grond.
 - De mogelijkheid om een extra vrijwilliger voor deze bewoner in te zetten.
 - De mogelijkheid om een naaste te laten verblijven in hospice de Waterlelie.

²⁾ Het moet gezien worden wat binnen de kaders van het nieuwe wetsvoorstel Zorg en dwang mogelijk is. Dit wetsvoorstel is gericht op mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking. De kern van de wet is 'Nee, tenzij...'. Uitgangspunt is dat dwangmaatregelen niet thuishoren in de zorg voor ouderen en gehandicapten. Gevaarlijke situaties moeten altijd met vrijwillige zorg worden opgelost, ook bij ernstig probleemgedrag.

Hospice de Waterlelie geeft de naaste(n) goede voorlichting over de veiligheid van de bewoner: een hospice is een open instelling en kan daarom ondanks de hierboven genoemde faciliteiten niet de verantwoordelijkheid nemen voor de bewoner. Het is aan te raden om in de vorm van een document of folder vast te leggen.

Goed voorbereid

Hospice de Waterlelie goed inrichten en de zorg goed organiseren voor de mensen met dementie vraagt een goede voorbereiding. Zorg daarom dat in orde is dat de medewerkers en vrijwilligers van hospice de Waterlelie er helemaal achterstaan.

Bijlage 1 - signalen bij opname

Een voorbeeld van een checklist met signalen die hospice de Waterlelie kan gebruiken wanneer bij een intake sprake is van enige vorm van dementie, staat hieronder. Als onderstaande signalen opgemerkt worden is het aan te raden om een dementiedeskundige evt. bij een intake te betrekken, zodat de betreffende persoon en zijn naaste(n) een passend advies krijgen t.a.v. het verblijf in hospice de Waterlelie. Familie/wettelijke vertegenwoordigers krijgen vooraf een folder met informatie en voorwaarden voor de opname met hierin vermeld dat de mogelijkheid bestaat dat de bewoner als de situatie na zorgvuldige afweging toch niet passend blijkt, overgeplaatst wordt naar een andere instelling.

Voorbeeld (op basis van Signalenkaart dementie):

Signalen	
<u>Veranderend gedrag</u> Bijvoorbeeld eerder boos, verdrietig, verward en een afwijkend eet- en drinkpatroon. Bewoner kan ook achterdochtig zijn, valt in herhaling of vreest iets tekort te komen.	0
<u>Onrust</u> Een van de symptomen van dementie is onrust. Daardoor lijkt het of de bewoner telkens iets zoekt, moet opruimen of iets anders moet doen. Er is een constant gevoel van onrust en de neiging om te dwalen.	0
<u>Alledaagse handelingen gaan niet soepel meer</u> Bijvoorbeeld sleutels vergeten, bedorven eten in de koelkast laten staan, wassen/aankleden en eten gaan lastiger.	0
<u>Zelfzorg wordt minder</u> Bijvoorbeeld kapotte kleding, zichzelf niet meer of in mindere mate wassen.	0
<u>Slaapproblemen</u> Omkering van dag- en nachtritme	0
<u>Sociaal isolement</u> Bewoner trekt zich terug in de kamer en maakt geen contact met anderen.	0
<u>Decorumverlies</u> Bewoner houdt minder rekening met de omgeving, hecht bijvoorbeeld minder aan een verzorgd uiterlijk.	0