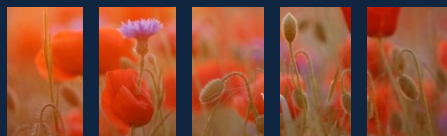


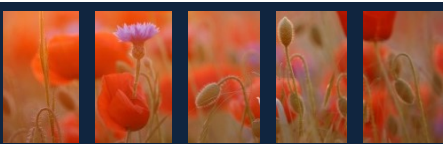
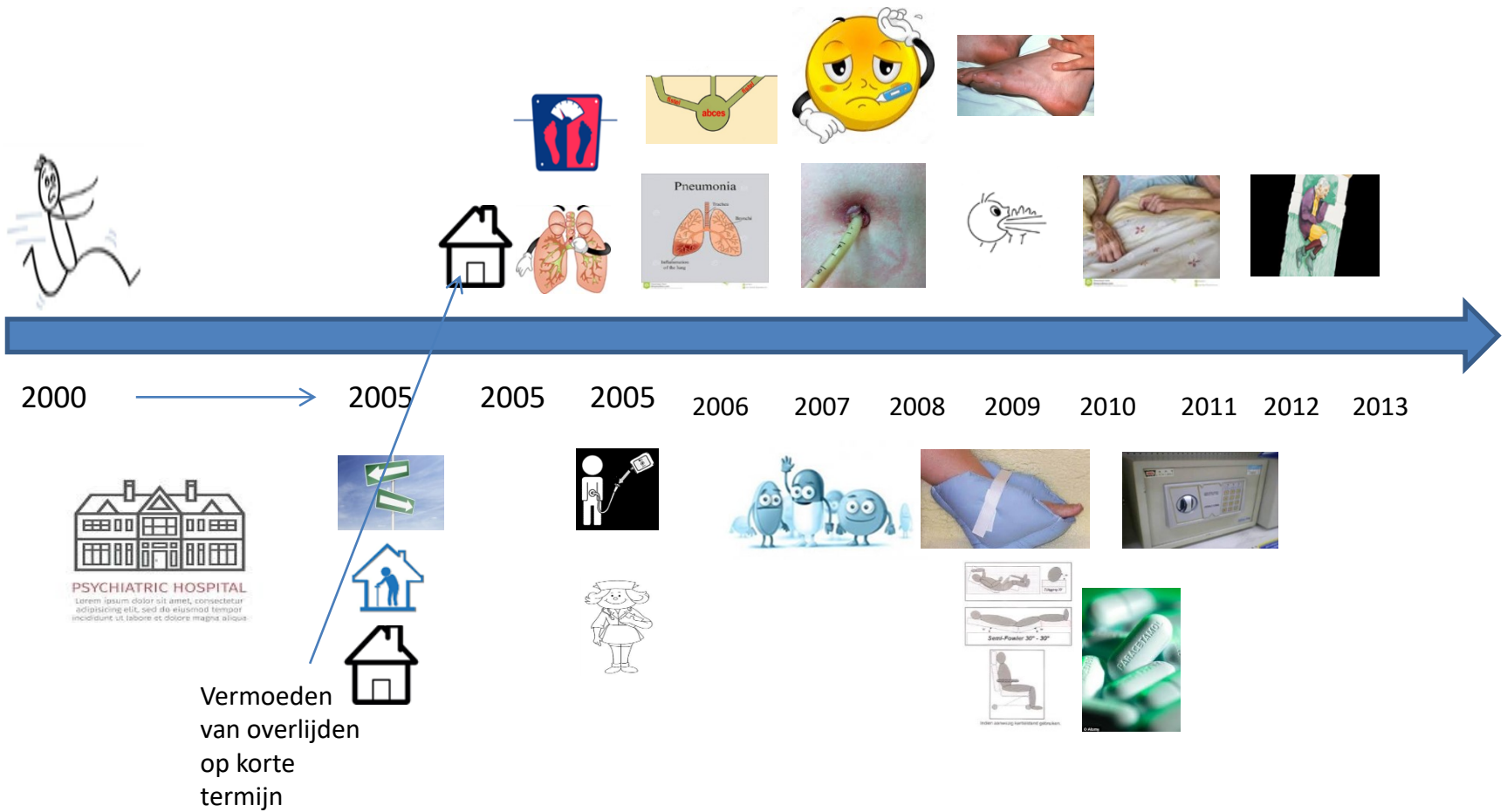


Het verhaal van POAT.

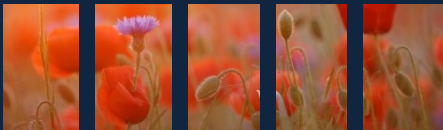
De intensieve zorg aan huis voor Poat en haar
jarenlange dementie



De intensieve zorg voor Poat en haar jarenlange dementie.



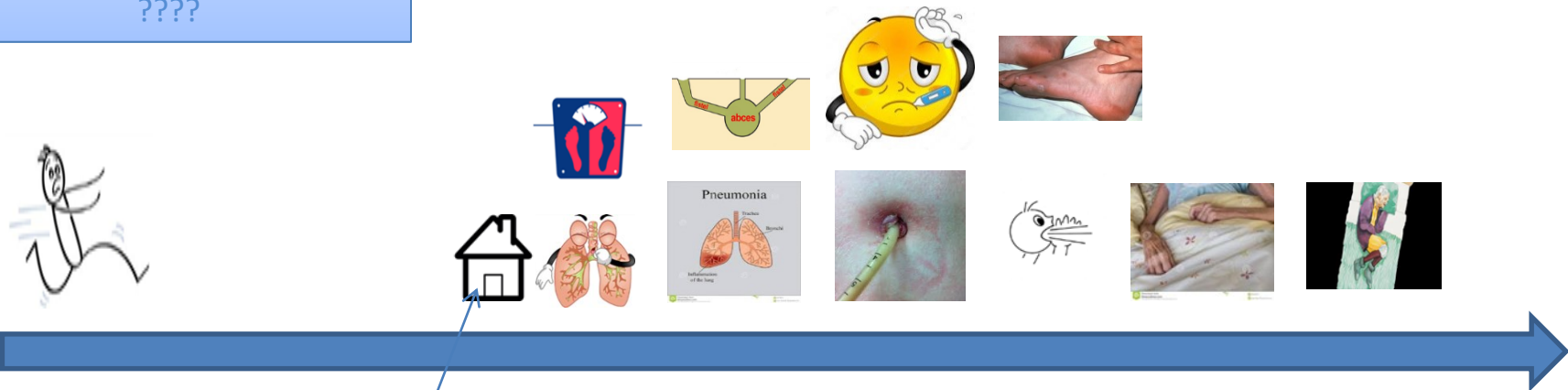
Bijzonder of herkenbaar?



Fase 1: detectie en signalering
Fase 2: ziekte- en zorgdiagnose
 voor ontslag 2005

Fase 3: vroegtijdige
 zorgplanning
 ????

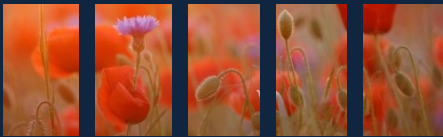
Vanaf 2005
Fase 4: Hulpverlening
Fase 5: Palliatieve zorg en nazorg
 nazorg????



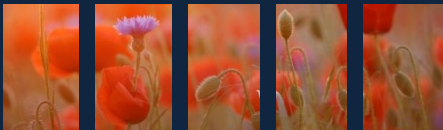
2000 2005 2005 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013



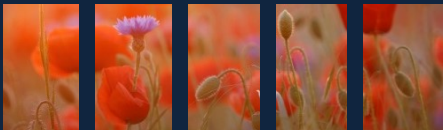
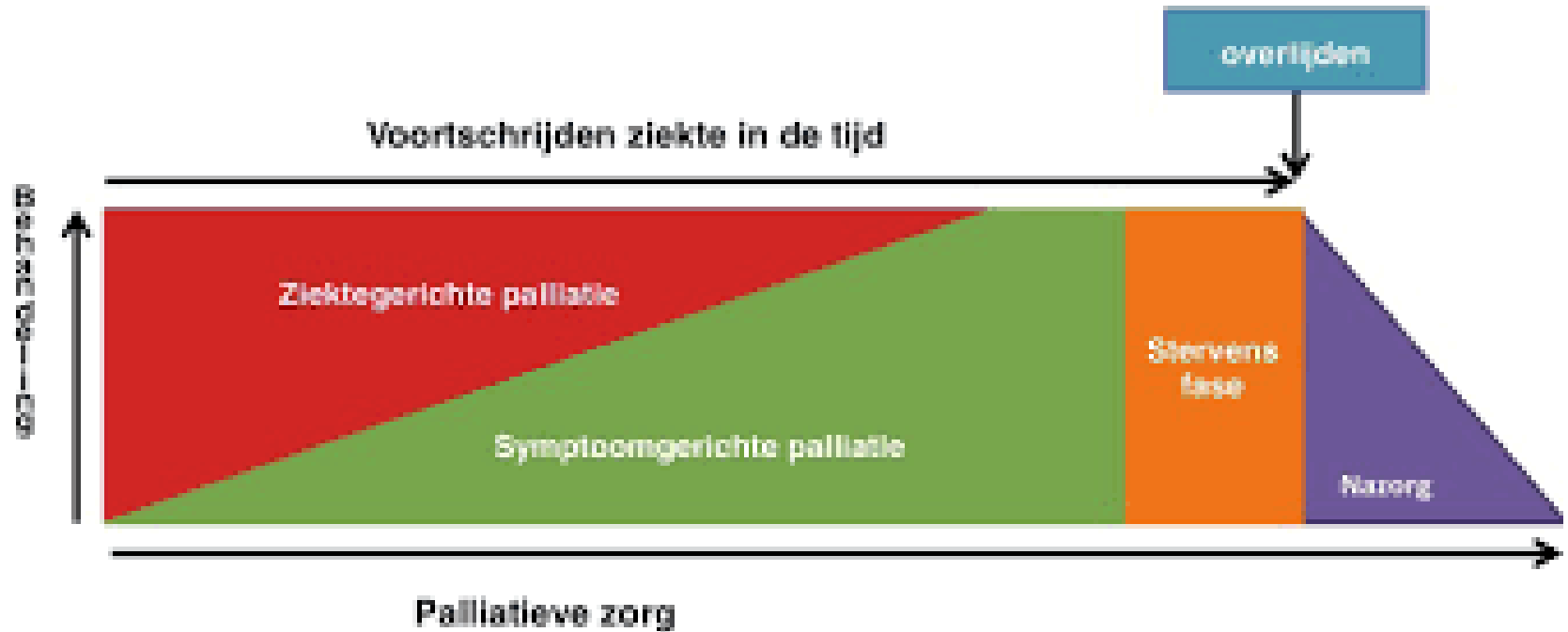
Vermoeden
 van overlijden
 op korte
 termijn



Palliatieve zorg in de praktijk

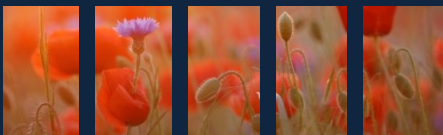


Ziekteverloop in palliatieve zorg



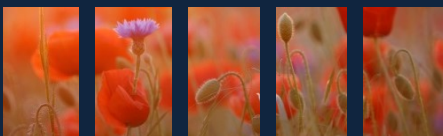
Wanneer is een persoon met dementie palliatief?

Stadia van Reisberg - Alzheimer dementie

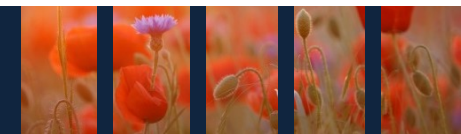


De 7 stadia van Alzheimer-dementie volgens Reisberg

Stadium		Verlies van vaardigheden	Corresponderende leeftijd van verwerving
Stadium 1	Geen cognitieve achteruitgang. Normaal functioneren (in vergelijking met de 5 voorgaande jaren)	Niet van toepassing: zowel de persoon zelf als diens omgeving ervaren geen achteruitgang in werk, sociaal functioneren of op andere gebieden.	Niet van toepassing: normaal functioneren voor volwassene. Goed functioneren voor oudere.
Stadium 2	Zeer lichte cognitieve achteruitgang. De persoon zelf ervaart ouderdomsvergeetachtigheid; anderen merken dit niet op	Vergeetachtigheid voor onder andere namen, afspraken of plaatsen waar bezittingen zijn weggelegd. Subjectief ervaren woordvindingsproblemen. Geen objectief bewijs voor problemen bij complexere activiteiten, bv. in het werk of bij sociale contacten.	NVT: normaal functioneren voor oudere
Stadium 3	Lichte cognitieve achteruitgang	Er zijn objectieve, waarneembare problemen in veeleisende bezigheden. Anderen merken bijvoorbeeld dat het werk niet meer zoals voorheen wordt bijgehouden en uitgevoerd. Zich niet meer kunnen oriënteren in een onbekende omgeving (zoals tijdens vakanties), soms leidend tot dwalen. Bekende, routinematige bezigheden geven geen problemen, zoals boodschappen doen, koken en bekende plaatsen buitenshuis opzoeken.	Jongvolwassene
Stadium 4	Matige cognitieve achteruitgang. Beginnende (Alzheimer)dementie	Moeite met en problemen bij dagelijkse activiteiten zoals boodschappen doen, dagelijks beheer van financiën, een etentje of verjaardagsfeest voor verscheidene mensen thuis organiseren. De zelfverzorging verloopt zonder problemen.	Van 7 jaar tot adolescentie

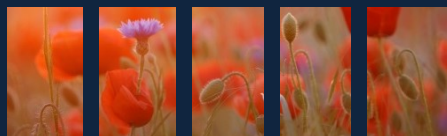


Stadium 5	Matige tot ernstige cognitieve achteruitgang. Gevorderde Alzheimerdementie	Moeite met eenvoudige vaardigheden in de zelfzorg, zoals het kiezen van juiste en bij elkaar passende kleding. Bij baden is hulp nodig, het overzicht daarin neemt af. Met stimulans, aanwijzingen en incidentele hulp bij deelhandelingen is de zelfzorg toereikend. Een aangereikt kledingstuk wordt goed aangetrokken.	Van 5 tot 7 jaar
Stadium 6	Ernstige cognitieve achteruitgang. Vergevorderde Alzheimerdementie	Sterk verminderde mogelijkheden tot het zelf kleden, baden en in goede banen leiden van de toiletgang. Bij deelhandelingen als het aantrekken van broek en hemd is toenemend hulp en overnemen nodig. Kledingstukken worden niet meer in de juiste volgorde aangetrokken. Bij het wassen en aankleden is voortdurend toezicht en regelmatig overnemen van handelingen nodig. Meestal dienen problemen zich in de volgende ordening aan:	Van 2 tot 5 jaar
Stadium 6 A		A: Problemen met het aankleden (bijvoorbeeld nachtkleding over gewone kleding aantrekken, sluitingen niet of verkeerd gebruiken)	5 jaar
Stadium 6 B		B: Hulp nodig bij het in en uit bad komen, bedienen van de kranen, afdrogen. Soms ontstaat angst voor water.	4 jaar
Stadium 6 C		C: onvermogen tot zelfstandig toiletbezoek en het verrichte van alle daarbij nodige handelingen (adequaat gebruik toiletpapier, kleding in orde brengen).	4 jaar
Stadium 6 D		D: incontinentie voor urine	3 tot 4,5 jaar
Stadium 6 E		E: incontinentie voor stoelgang	2 tot 3 jaar



7^{de} fase – volledige hulpbehoevendheid

Stadium 7	Zeer ernstige cognitieve achteruitgang. Eindstadium dementie	Het vermogen tot spreken en eenvoudige motorische vaardigheden neemt af (bijvoorbeeld 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:	Van 1 maand tot 2 jaar
Stadium 7 A		De woordenschat neemt af tot minder dan 6 woorden.	15 maand
Stadium 7 B		Begrijpelijke woordenschat wordt hooguit één woord.	12 maand
Stadium 7 C		Verlies van loopvermogen.	12 maand
Stadium 7D		Verlies van het vermogen tot rechtop zitten	6 tot 9 maand
Stadium 7 E		Verdwijnen van het vermogen tot (glim-)lachen	2 tot 4 maand
Stadium 7 F		Het hoofd niet meer rechtop kunnen houden	1 tot 3 maand



Wanneer is een persoon palliatief?

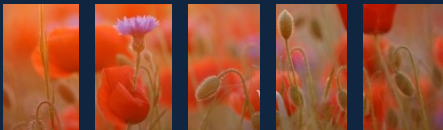
PICT-schaal

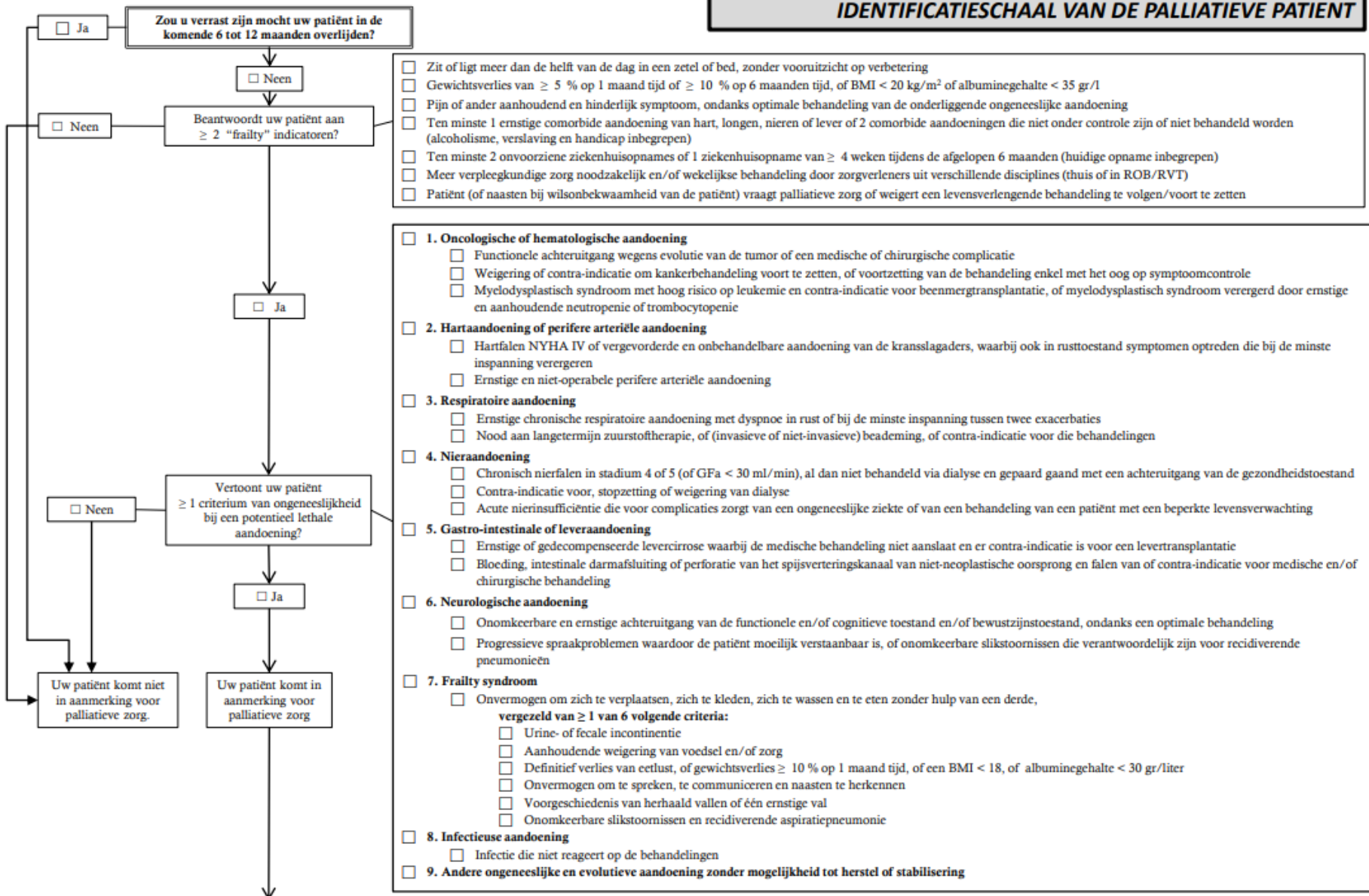
'Palliative Care Indicator Scale'

Identificatie ahv. ernst van de zorgnoden en niet enkel ahv. de aandoening!

Surprise question!

“Zou u verwonderd zijn moest deze patiënt binnen het jaar overlijden?”

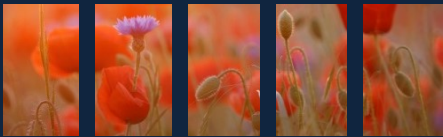




- Zit of ligt meer dan de helft van de dag in een zetel of bed, zonder vooruitzicht op verbetering
- Gewichtsverlies van $\geq 5\%$ op 1 maand tijd of $\geq 10\%$ op 6 maanden tijd, of BMI $< 20 \text{ kg/m}^2$ of albuminegehalte $< 35 \text{ gr/l}$
- Pijn of ander aanhoudend en hinderlijk symptoom, ondanks optimale behandeling van de onderliggende ongeneeslijke aandoening
- Ten minste 1 ernstige comorbide aandoening van hart, longen, nieren of lever of 2 comorbide aandoeningen die niet onder controle zijn of niet behandeld worden (alcoholisme, verslaving en handicap inbegrepen)
- Ten minste 2 onvoorziene ziekenhuisopnames of 1 ziekenhuisopname van ≥ 4 weken tijdens de afgelopen 6 maanden (huidige opname inbegrepen)
- Meer verpleegkundige zorg noodzakelijk en/of wekelijkse behandeling door zorgverleners uit verschillende disciplines (thuis of in ROB/RVT)
- Patiënt (of naasten bij wilsonbekwaamheid van de patiënt) vraagt palliatieve zorg of weigert een levensverlengende behandeling te volgen/voort te zetten

- 1. Oncologische of hematologische aandoening**
 - Functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
 - Weigering of contra-indicatie om kankerbehandeling voort te zetten, of voortzetting van de behandeling enkel met het oog op symptoomcontrole
 - Myelodysplastisch syndroom met hoog risico op leukemie en contra-indicatie voor beenmergtransplantatie, of myelodysplastisch syndroom verergerd door ernstige en aanhoudende neutropenie of trombocytopenie
- 2. Hartaandoening of perifere arteriële aandoening**
 - Hartfalen NYHA IV of vergevorderde en onbehandelbare aandoening van de kransslagaders, waarbij ook in rusttoestand symptomen optreden die bij de minste inspanning verergeren
 - Ernstige en niet-operabele perifere arteriële aandoening
- 3. Respiratoire aandoening**
 - Ernstige chronische respiratoire aandoening met dyspnoe in rust of bij de minste inspanning tussen twee exacerbaties
 - Nood aan langetermijn zuurstoftherapie, of (invasieve of niet-invasieve) beademing, of contra-indicatie voor die behandelingen
- 4. Nieraandoening**
 - Chronisch nierfalen in stadium 4 of 5 (of GfA $< 30 \text{ ml/min}$), al dan niet behandeld via dialyse en gepaard gaand met een achteruitgang van de gezondheidstoestand
 - Contra-indicatie voor, stopzetting of weigering van dialyse
 - Acute nierinsufficiëntie die voor complicaties zorgt van een ongeneeslijke ziekte of van een behandeling van een patiënt met een beperkte levensverwachting
- 5. Gastro-intestinale of leveraandoening**
 - Ernstige of gedecompenseerde levercirrose waarbij de medische behandeling niet aanslaat en er contra-indicatie is voor een levertransplantatie
 - Bloeding, intestinale darmafsluiting of perforatie van het spijsverteringskanaal van niet-neoplastische oorsprong en falen van of contra-indicatie voor medische en/of chirurgische behandeling
- 6. Neurologische aandoening**
 - Onomkeerbare en ernstige achteruitgang van de functionele en/of cognitieve toestand en/of bewustzijnsstoestand, ondanks een optimale behandeling
 - Progressieve spraakproblemen waardoor de patiënt moeilijk verstaanbaar is, of onomkeerbare sliktormissen die verantwoordelijk zijn voor recidiverende pneumonieën
- 7. Frailty syndroom**
 - Onvermogen om zich te verplaatsen, zich te kleden, zich te wassen en te eten zonder hulp van een derde, vergezeld van ≥ 1 van 6 volgende criteria:
 - Urine- of fecale incontinentie
 - Aanhoudende weigering van voedsel en/of zorg
 - Definitief verlies van eetlust, of gewichtsverlies $\geq 10\%$ op 1 maand tijd, of een BMI < 18 , of albuminegehalte $< 30 \text{ gr/liter}$
 - Onvermogen om te spreken, te communiceren en naasten te herkennen
 - Voorgeschiedenis van herhaald vallen of één ernstige val
 - Onomkeerbare sliktormissen en recidiverende aspiratiepneumonie
- 8. Infectieuze aandoening**
 - Infectie die niet reageert op de behandelingen
- 9. Andere ongeneeslijke en evolutieve aandoening zonder mogelijkheid tot herstel of stabilisering**

• Definieer, samen met uw patiënt en in interdisciplinair overleg, een zorgplan en een vroegtijdige zorgplanning
 • Benaal het palliatief statuut aan de hand van de schaal van de ernst van de zorgenoden

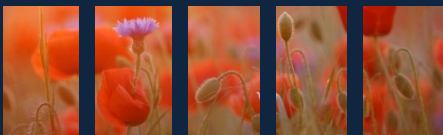


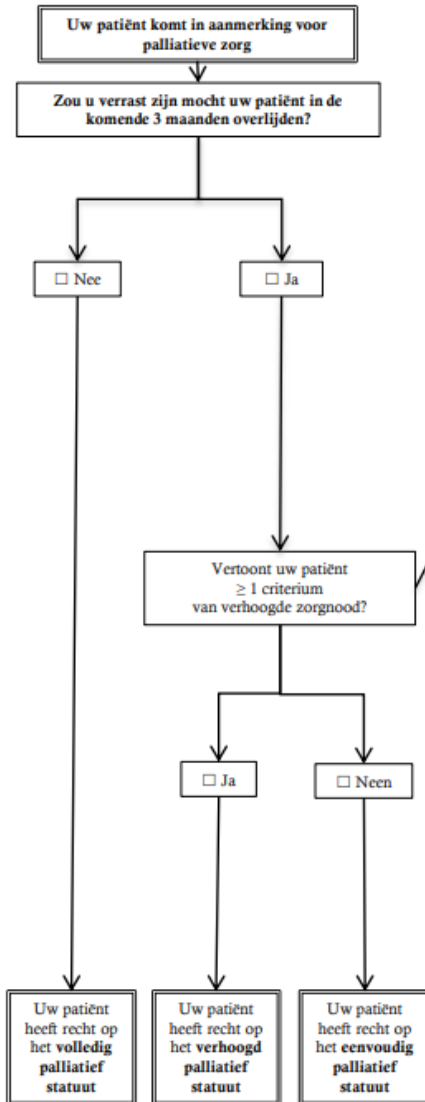
Tijdig identificeren van de palliatieve patiënt vanuit de zorgnoden!

- ⇒ maakt tijdig in dialoog treden omtrent oriëntatie huidige en toekomstige zorg mogelijk
- ⇒ tijdig implementeren van palliatieve zorg

Toekomstgericht:

- ⇒ maakt toekennen financiële middelen in verhouding tot de intensiteit en complexiteit van de zorgnoden mogelijk





SPECIFIEKE KLINISCHE EVOLUTIE

- Ongeneeslijke aandoening met wisselend en onvoorspelbaar verloop die aanleiding kan geven tot plots overlijden
- Risico op epileptische aanval (recent verschillende epileptische aanvallen of gevoel van malaise, of refractaire epilepsie wegens combinatie van 2 anti-epileptica)
- Risico op fracturen (recent meerdere valpartijen of gecompliceerde breuk, of letsel met een aanzienlijk risico op een breuk of een neurologische compressie)
- Risico op bloedingen (recente bloeding waarvan de oorzaak niet weggenomen kon worden, of oesophagitis graad II of III, of aneurysma met risico op bloeding, of bloedende wonde, of trombocytopenie, of ernstige en aanhoudende stollingsstoornis)
- Risico op infectie (recent meerdere infectiebehandelingen in het ziekenhuis of ernstige en aanhoudende neutropenie)
- Respiratoir risico (recent acute respiratoire decompensatie, of meerdere respiratoire paniekaanvallen, of verslikproblemen)

FYSIEKE EN THERAPEUTISCHE NODEN

- Pijn of ander ernstig en aanhoudend symptoom dat hetzij een continue aanpassing van de behandeling vergt, hetzij niet met de conventionele behandelingen verlicht kan worden (refractair symptoom)

BUZONDERE » BEHANDELINGEN

- Kunstmatige enterale of parenterale voeding
- Tracheobronchiale aspiratie meermaals per dag
- Complexe wond-, drain- of stomazorg
- Bloedtransfusie ≥ 2 keer per week
- Continue subcutane of intraveneuze toegangsweg noodzakelijk
- Peridurale of intrathecale katheter
- Pleura- of ascitespunctie ≥ 2 keer per week
- Continue blaasspoeling
- Continue zuurstoftherapie
- Beademing (invasief of niet-invasief)
- Risicovolle dialyse (leeftijd ≥ 80 jaar, of cardiovasculaire comorbiditeit, of functionele en/of cognitieve achteruitgang, of ondervoeding) of dialyse waarvan de duur en het tempo van de sessies beperkt worden wegens een slechte tolerantie of wegens een achteruitgang van de gezondheidstoestand

PSYCHOLOGISCHE EN SOCIALE NODEN

- Angst, depressie, ontregeld sociaal gedrag of existentiële ontredning, samenhangend met de evolutie van de ziekte, ernstig en aanhoudend van aard en een voortdurende opvolging vergend van de patiënt of van een naaste (1^{ste} graad of onder hetzelfde dak wonend) door een zorgverlener
- Coëxistentie van een psychiatrische pathologie (alcoholisme en verslaving inbegrepen)
- Coëxistentie van een ernstige mentale, auditieve, visuele of motorische handicap (aangeboren of later opgelopen)
- Gedragsstoornissen (zich verzetten, agitatie, agressiviteit, dwalen, enz.) die samenhangen met de evolutie van de ziekte, ernstig en aanhoudend van aard en resistent tegen medicatie, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft
- Onvermogen om zich te verplaatsen of te eten zonder hulp van naasten, of urine- of fecale incontinentie, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft
- Sociaal isolement of gebrek aan steun of onvoldoende steun van naasten, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft

Versie FPZV, mei 2017. Meer informatie: www.palliatief.be

Andere hulpmiddelen

PACSLAC-D schaal: pijnschaal in de zorg rond dementie

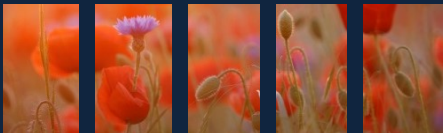
Savera-schaal

- een schaal die moet toelaten om bij een zieke bewoner van een WZC het tijdstip te gaan bepalen waarop men terminale zorg dient op te starten
- een middel om de onomkeerbaarheid vast te stellen in de terminale fase
- de schaal wordt gebruikt als element in de communicatie met het team en de familie en voorgelegd aan de behandelende arts die de score toetst aan aanvullende diagnostische en therapeutische elementen en die de uiteindelijke beslissing neemt voor het opstarten van een palliatief/terminaal dossier

DS-DAT schaal: Dyscomfort scale of the Alzheimerstype (lijden vaststellen)

MMSE schaal: Mini Mental State Examination (cognitieve functies meten)

MSSE schaal: Mini Suffering State Examination (lijden vaststellen)



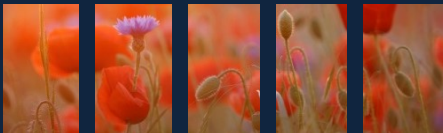
Conclusie

Het was toen, en ook nu, niet gemakkelijk om in te schatten wanneer een persoon met dementie palliatief/terminaal is!

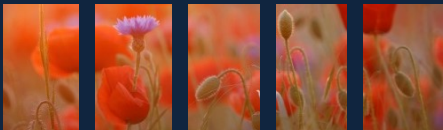
Reflectie naar casus Poat:

- Stadia van Reisberg: Poat leek zich in fase 7 te bevinden bij ontslag uit PVT!
- PICT: Poat had zeker vanaf dat moment recht op PZ!

=> Belang van het zorgpad!



Had het anders kunnen
verlopen? En hoe?

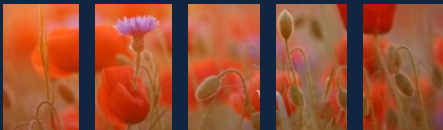


Kantelmomenten

Een 'kantelmoment' is dat moment in de ziektegeschiedenis van een patiënt waarbij er door hetzij de patiënt en/of zijn naasten, hetzij door één of meerdere betrokken hulpverleners, een dusdanige verandering wordt vastgesteld op fysiek, psychologisch, sociaal of existentieel gebied, dat dit bewuste en belangrijke bijsturing vraagt van het uitgestippelde zorgtraject.

Dr. Gert Huysmans

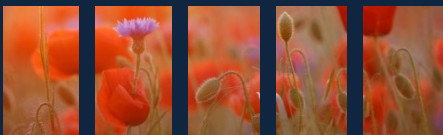
Voorzitter FPZV - Werkgroep Equipeartsen



‘Samen kantelen’

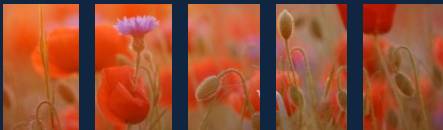
Als de ziekte kantelt, kan de arts, het team, de patiënt, de familie dat dan ook?

- Iedere betrokkene kan deze signaalfunctie opnemen
- Is bewegen en stilstaan:
 - Bewegen naar geen behandeling meer, naar toelaten van zorg, naar afscheid nemen, naar samen zoeken naar gepaste zorg nu en later, ...
 - Stilstaan opdat mensen deze beweging kunnen maken
- Vergt tijd, eerlijk spreken, informatie, emotionele steun, zorgzaamheid, ...



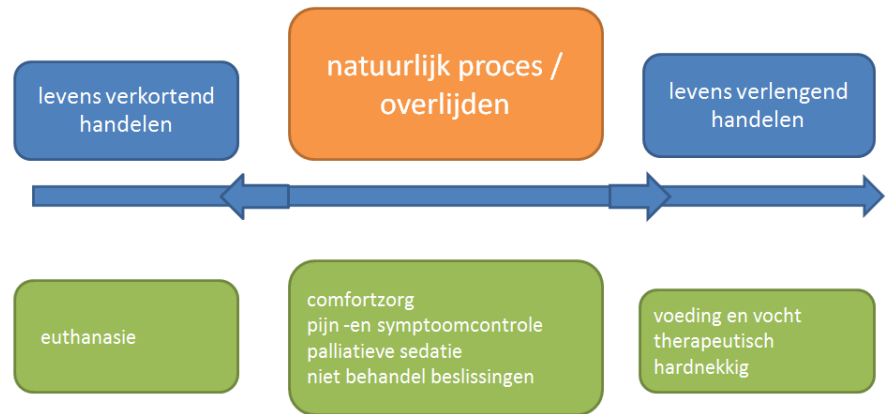


Kritische kijk op fysiek, sociaal, psycho-
emotioneel en spiritueel vlak!



- Probleemgedrag
- Problemen met eten en drinken
- Pijn
- Pneumonie
- Tonusstoornissen

Fysiek



- Beperkingen omwille van financiële redenen (renovaties-eigen ruimte)
- Continuïteit van zorg door schoondochter (nachtelijk roepgedrag)
- Isolatie poat en schoondochter
- Vpk 3x/dag
- Weinig omkadering
- Opname/ontslag

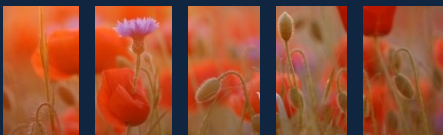
Sociaal

- Onderliggende relaties? Spreken over?
- Verbinding?
- Zorg toelaten? Draagkracht-draaglast?
- Zorg werd technisch, stipt, kil
- Isolatie van patiënte (dementie, opkamer) en schoondochter (zware zorg, weerslag van zorg, verantwoordelijkheidsgevoel, toenemende zorg voor echtgenoot, ...)

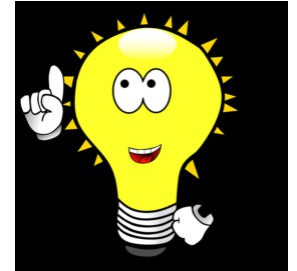
Psycho-emotioneel

- Wie was Poat?
- Hoe was haar leven?
- Wat was haar levensverhaal?
- Wat waren haar waarden en normen?
- Christelijk?
- Wat waren haar krachtbronnen?
- Hoe keek ze naar zorg dragen voor, naar zorg toelaten?

Spiritueel

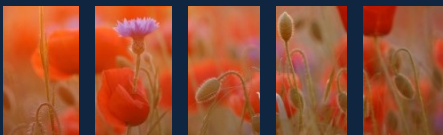


Kantelpunt opmerken begint met:



observeren met AL je zintuigen
aandacht voor de 4 pijlers in palliatieve zorg
stilstaan bij ... en bewegen naar

Communiceren over de kantelmomenten in verbinding
met de patiënt, de omgeving, de hulpverleners, ...

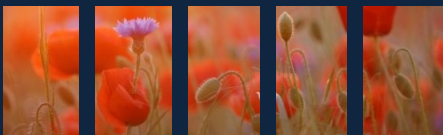


Erkenning !

= noodzakelijk om draagkracht van het systeem te verhogen en zorgt voor grotere bereidheid om mee te denken over de zorg!

Erkenning voor wat goed liep in de zorg om Poat:

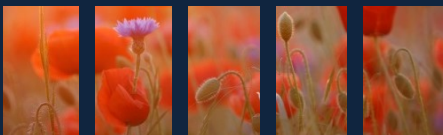
- met de beperkte middelen en mogelijkheden liep deze zorg goed
- de inspanningen van schoondochter en andere mantelzorgers zoals kleinkinderen
- de manier waarop de schoondochter niet enkel Poat verzorgde, tegelijk ook huishouden deed, voor man, kinderen en kleinkinderen zorgde, ...
- erkenning aan het hulpverleners team
- ...



Vanuit die erkenning:

Meer **ruimte** voor ...

- Manier zoeken om **aansluiting** te vinden bij de schoondochter
- **Observaties bespreekbaar maken**, objectief feiten benoemen
- **Niet enkel aandacht voor** het lichamelijke; het meest zichtbare
- **Tijd maken** ... om stil te staan
- Als HV op een gepaste manier **transparant zijn**
- Niet enkel **DOEN** -> **ZIJN** (aanwezigheid)
- **Hulp inroepen** ...
- Indien het niet lukt, nadien **opnieuw proberen** (proces)
- Dit alles met **respect voor de context**



Hadden we ...

Ook hulpverleners gaan hun proces!

Leren wat gepaste zorg kan zijn
voor personen
met dementie!

