



Modelrichtlijn Hospice voor mensen met dementie

Het hospice, tenzij...



NETWERK
**PALLIATIEVE
ZORG**

Utrecht 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 een hospice. De hospices in het Netwerk Palliatieve Zorg Utrecht stad & Zuidoost hebben afgesproken deze richtlijn te volgen.

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 gast en zijn naaste(n) zelf kunnen kiezen waar de gast de laatste drie maanden van zijn leven doorbrengt. Voorwaarde is dat de gast en zijn naaste(n) verantwoorde keuzemogelijkheden voorgelegd krijgen. Dat betekent dat een hospice in staat moet zijn om de juiste zorg aan iemand met dementie te bieden. In de richtlijn wordt beschreven wat hiervoor nodig is. De richtlijn wordt in 2015 geëvalueerd op werkbaarheid en zondig aangepast.

Makers

Deze richtlijn is geschreven in het kader van het project *Goed voor Elkaar in Utrecht*: door leiding en medewerkers van hospices, specialisten ouderengeneeskunde en casemanagers dementie. De richtlijn is ter toetsing voorgelegd aan en geaccordeerd door Alzheimer Stad Utrecht.

Doelgroep

De richtlijn is bestemd voor hospices die hun zorg willen aanbieden aan gasten met dementie en ondersteuning zoeken in hoe zij dat op een verantwoorde manier kunnen doen.



Richtlijn

Aanmelding bij een hospice

Indien er bij een nieuwe aanmelding sprake is van dementie brengt het hospice samen met een dementiedeskundige in kaart in welk stadium van het ziekteproces de gast zich bevindt. Er zijn grofweg drie stadia¹:

1. Stadium A - Het beginstadium van dementie. Er treedt een geringe mate van verwardheid of onrust op. Deze gasten lijden aan een lichte vorm van dementie en een andere ziekte is de primaire oorzaak van het sterven. Deze fase kan gepaard gaan met heftige psychische problemen en van daaruit kan er toch veel onrust of probleemgedrag zijn. Dat komt voort uit het niet kunnen omgaan met het verlies van grip. Deze psychische ontregeling zorgt voor slechter cognitief functioneren.
2. Stadium B - Het middenstadium van dementie. Dit stadium wordt gekenmerkt door gedragsveranderingen zoals onrust, verdwalen en decorumverlies. Ook hierbij is de primaire oorzaak van het sterven een ander ziektebeeld dan dementie.
3. Stadium C - Het eindstadium van dementie. De gast is zo ziek dat deze bedlegerig is en de specifieke gedragsaspecten van dementie al grotendeels of volledig afgevlakt zijn. Bij deze gasten kan dementie de primaire oorzaak van het sterven zijn.

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

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

De hospices die hebben meegewerkt aan de richtlijn geven aan dat er in stadium A of C meestal geen belemmeringen zijn om de gast op te nemen in het hospice. De zorg die de gast nodig heeft onderscheidt zich namelijk niet of nauwelijks van de zorg die aan andere gasten geboden wordt. Bij een maximale levensverwachting van drie maanden leert de ervaring, dat de dementie zich niet zodanig ontwikkelt dat de gast in het middenstadium van dementie terechtkomt. Het is van belang dat het hospice een beschikbaar crisisbed in een instelling georganiseerd heeft, voor het geval het gedrag van een gast onverhoopt niet meer te hanteren is in het hospice. Dit wordt van tevoren met de naasten besproken, zodat zij ervan op de hoogte zijn dat de gast misschien moet verhuizen naar een andere instelling als hij in een andere fase van dementie terechtkomt. Een hospice dat mensen met dementie uit de groepen A en C wil opnemen, is gebaat bij een goed netwerk van experts die zij kan raadplegen als dat nodig is.

Ad B. Zorg voor gasten in middenstadium dementie

Gasten die zich in stadium B bevinden hebben specifieke zorg nodig. Hieronder staan de elementen van de zorg beschreven die een hospice aan deze groep moet kunnen bieden om verantwoorde zorg te leveren.

1. Het hospice beschikt over een netwerk van deskundigen op het gebied van dementie:
 - De **casemanager dementie**. Vaak heeft de casemanager de gast thuis al geruime tijd begeleid. De casemanager kent de situatie van de gast en zijn naaste(n) goed. Om een verantwoorde keuze voor het hospice te kunnen maken wordt de casemanager daarbij betrokken. De casemanager kan zowel gast en naaste(n) als het hospice adviseren. Als de gast en/of naaste(n) voor een verblijf in het hospice kiest, blijft de casemanager ook tijdens het verblijf nauw betrokken, bijvoorbeeld door de gast wekelijks te bezoeken en regelmatig telefonisch contact met het hospice en de naasten te onderhouden.

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.



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 sowieso altijd medisch eindverantwoordelijk is.

- De **huisarts** van de gast. Een voorwaarde voor een verblijf in het hospice is dat de huisarts van de gast affiniteit met dementie heeft. Hij/zij beschikt over kennis van en ervaring met problemen die bij de zorg voor mensen met dementie kunnen optreden. Als de huisarts deze affiniteit niet heeft, kan het voldoende zijn om een specialist ouderengeneeskunde van een Mobiel Geriatrisch Team te betrekken. De huisarts moet ook dan natuurlijk wel goede palliatieve zorg bieden.
 - Het **expertteam van de casemanager**. De casemanager wordt ondersteund door een expertteam. Dit team bestaat uit experts als specialisten ouderengeneeskunde, psychologen en maatschappelijk werkers. De beschikbaarheid van een dergelijk team is een knelpunt voor hospices. In Utrecht is bijvoorbeeld het Mobiel Geriatrisch Team van AxionContinu alleen op werkdagen beschikbaar. Careyn probeert op zeer korte termijn 24/7 een specialist ouderenzorg beschikbaar te hebben voor consultatie door de huisarts. Of dat alleen telefonisch is of ook aan het bed, is nu nog niet duidelijk.
2. Het hospice vraagt waar mogelijk de familie ter ondersteuning bij ernstige onrust. Vaak begint de onrust en het naar huis willen omstreeks 17 uur. Het is prettig als er dan een vertrouwd persoon aanwezig is bij het avondeten.
 3. Het hospice heeft medewerkers en vrijwilligers die getraind zijn in het omgaan met mensen met dementie. Zij²:
 - weten wat dementie is, welke vormen en fasen er zijn, welke symptomen en gedragingen daarmee gepaard kunnen gaan en wat er nodig is om zo veel mogelijk een 'prothese' te vormen voor de cognitieve functies die verloren zijn gegaan.
 - kunnen zich inleven in de betekenis van dementie voor de stervenden en diens naasten.
 - hebben inzicht in mogelijk probleemgedrag van iemand met dementie.
 - hebben kennis van communicatietechnieken bruikbaar voor mensen met dementie en kunnen deze toepassen.
 - hebben kennis van het traject wat mantelzorgers doorlopen en de daarmee gepaarde emoties en rouwproblemen.
 - hebben inzicht in de sterke en zwakke punten in het omgaan met iemand met dementie.

TIP

VPTZ Nederland heeft i.s.m. Vilans, ActiZ, Hospice en Terminale Thuiszorg Midden-Holland, Markant en Cordaan de training *Dementie en Samenspel* ontwikkeld. Deze training is bedoeld voor VPTZ-vrijwilligers die in een intramurale setting mensen met dementie in hun laatste levensfase ondersteunen. De training kan ook ingezet worden t.b.v. vrijwilligers in een hospice. Het is de bedoeling dat de training gegeven wordt door een hospicecoördinator/trainer en een dementiedeskundige (bijvoorbeeld een casemanager, een specialist ouderengeneeskunde of een ouderpsycholoog). Het trainingsmateriaal bestaat uit een trainershandleiding en een lesbrief voor de deelnemers. Beide zijn verkrijgbaar bij de VPTZ.

4. Het hospice biedt de gast vanaf het begin van het verblijf structuur aan. Iemand die zich in dit stadium van dementie bevindt is hier 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), een belevingsgerichte benadering: ga zo veel mogelijk in op de beleving achter de verbale of motorische boodschap en minder op feitelijkeheid. Zie voor tips voor de inrichting het artikel 'De wonderde wereld van dementie' van geriater Anneke van der Plaats.

² Uit Lesbrief Dementie en Samenspel voor VPTZ-vrijwilligers – Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland – Bunnik 2014.



- Goed doseren van prikkels. Teveel prikkels kunnen onrust geven, te weinig geeft apathie of juist angst omdat mensen uit zichzelf de omgeving niet veilig kunnen maken.
- 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.
- Als het begrip over de taal of het handelen verloren gaat (apraxie) kunnen verschillende technieken helpen. Gebruik muziek of plaatjes en doe dingen voor. Dingen nadoen is voor mensen met dementie veel makkelijker dan een verbale opdracht in handelen omzetten.
- Accepteer 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, structuur en een juiste omgeving.

Om de overgang van thuis naar het hospice 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 muziek kan helpen of het beddengoed van thuis, vanwege de vertrouwde geur.
 - niet altijd nodig om telkens opnieuw eerlijk uit te leggen dat iemand niet meer thuis komt. Als er geen besef is van het komend overlijden kan 'logeren' om 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. Het hospice beschikt over faciliteiten die het verdwalen van gasten beperken of signaleren, zoals³:
- Een infraroodsensor bij het bed of de kamerdeur.
 - Deuren die zoveel mogelijk gesloten kunnen worden.
 - Een afgesloten binnentuin.
 - Een kamer die goed in het zicht ligt van de centrale ruimte.
 - De mogelijkheid om een extra vrijwilliger voor deze gast in te zetten.
 - De mogelijkheid om de naaste te laten verblijven in het hospice.

Het hospice geeft de naaste(n) goede voorlichting over de veiligheid van de gast: een hospice is een open instelling en kan daarom ondanks deze faciliteiten niet de verantwoordelijkheid nemen voor de veiligheid van de gast. Het is aan te raden om dit in de vorm van een *informed consent* vast te leggen.

Goed voorbereid

Het hospice goed inrichten en de zorg goed organiseren voor mensen met dementie vraagt een goede voorbereiding. Zorg daarom dat in orde is en dat de medewerkers en vrijwilligers van het hospice er helemaal achter staan.

³ Het moet bezien 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.



Bijlage 1 – Signalen bij opname

Een voorbeeld van een checklist met signalen die een hospice kan gebruiken als 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 bij de intake te betrekken, zodat de betreffende persoon en zijn naaste(n) een passend advies krijgen t.a.v. het verblijf in een hospice. Het verschilt per hospice hoe en door wie de intake plaats vindt.

Voorbeeld (op basis van Signalenkaart dementie voor verzorgenden):

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

Colofon

Tekst: Anja Bekink
Opmaak: Jolien Verlaek

Contact: Margriet Wanders
mwanders@axioncontinu.nl

Netwerk Palliatieve Zorg Utrecht stad & Zuidoost-Utrecht
www.netwerkpalliatievezorg.nl/utrechtstadenzuidoost

Met bronvermelding is het toegestaan (delen van) dit document over te nemen.