

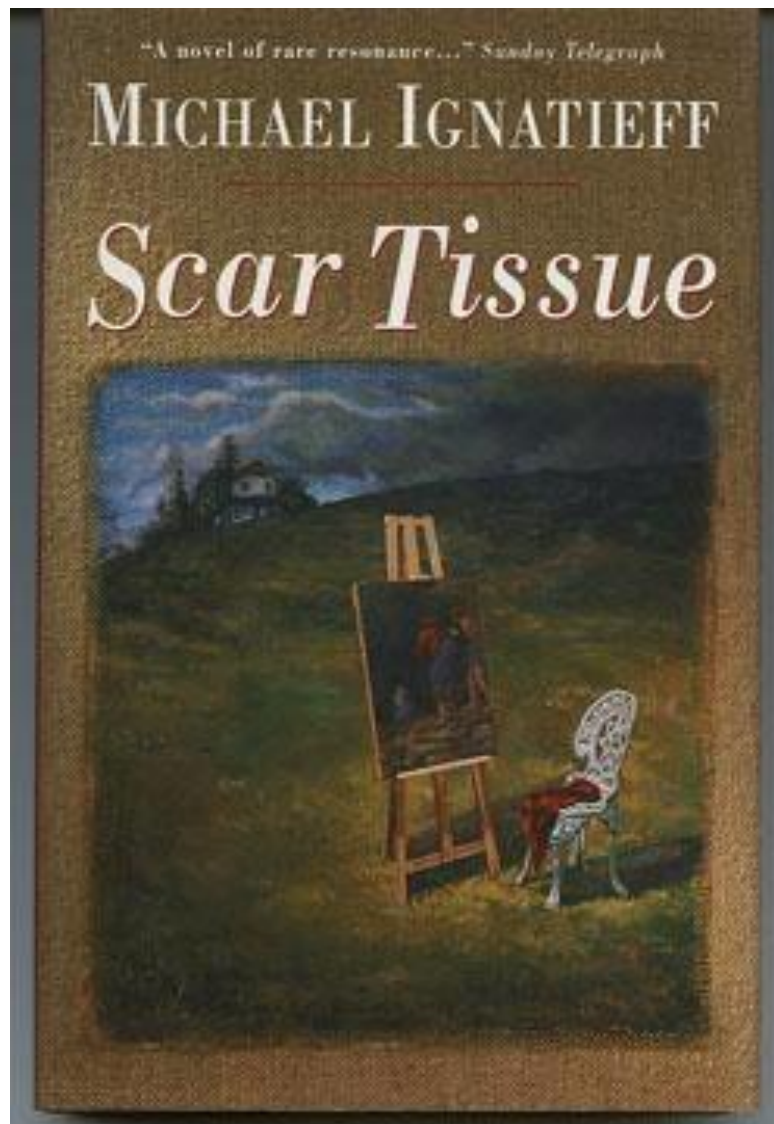


Eindigheidszorg: Zorg bij dementie in de laatste levensfase

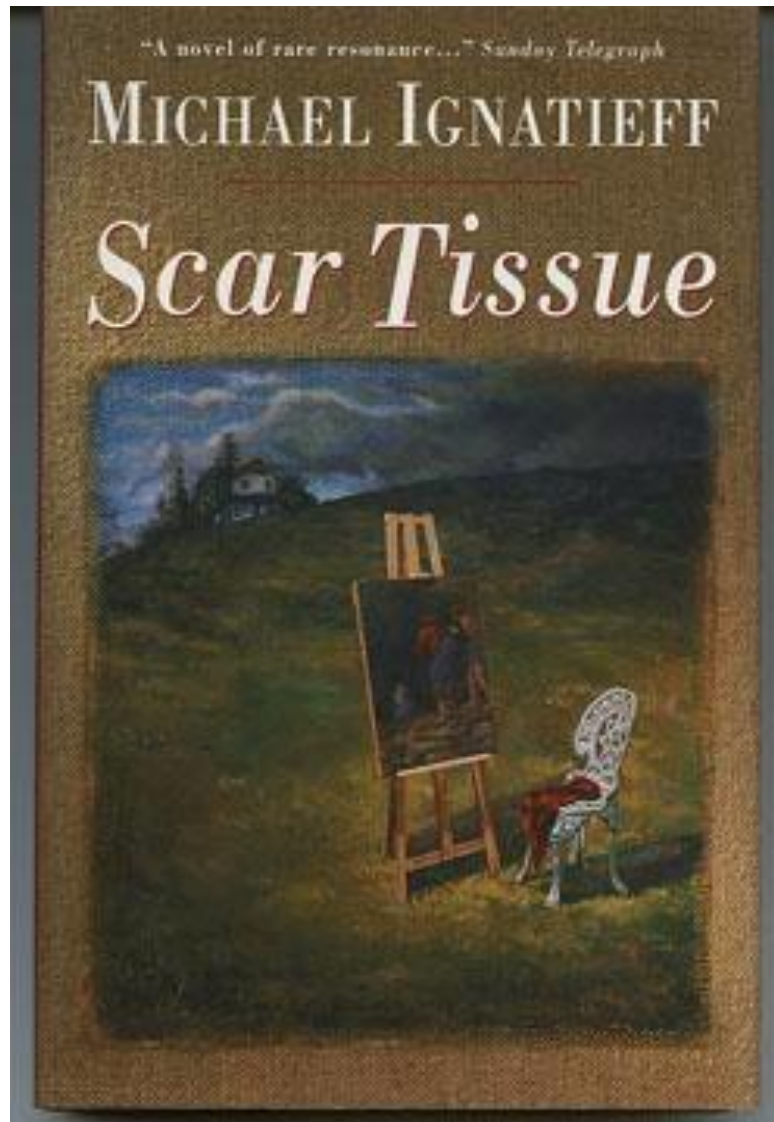
**Studiemiddag palliatieve zorg, dementie en levenseinde
25 – 1 – 2018**

prof. dr. Cees Hertogh

Reis naar het ongerijmde....



Reis naar het ongerijmde....



- Mysterieuze ziekte: veel is nog onbegrepen
- Wat (voor lijden) ervaart de patiënt?
- Hoe daar het best mee om te gaan?
- Geheugenziekte of ziekte van het zelf?
- Wat doet het met de naast betrokken ander?
- Eenvoudige oplossingen bestaan niet!

Maatschappelijke uitdaging:



- Fijnmazig web van 'ageism' door focus op vitaliteit en succesvol ouder worden
- Ontbreken van een 'wenkbeeld' voor het verpleeghuis
- Verpleeghuis = zwarte gat van de ouderdom = blijf daar vandaan

Drie '(her)uitvindingen' van 'goede' dementiezorg:

- Medisch paradigma: → wensgeneeskunde
- Psychologisch paradigma: → persoonsgerichte zorg
- Normaliseringsparadigma: → voortzetting van het gewone leven (welzijnsmodel)

Geriatrisch paradigma (2):

- Dementie \neq normale veroudering, maar ZIEKTE
- Stimulans voor inzet op professionele zorg
- Stimulans voor inzet op wetenschappelijk onderzoek
- Unieke observationele studies:
 - \rightarrow *dementie is 'terminale' ziekte*
 - \rightarrow *rechtvaardigt palliatief zorgbeleid*

Place of Death from Dementia in Europe



Houtekier et al, 2009

Changes in Care Goals and Treatment Orders Around the Occurrence of Health Problems and Hospital Transfers in Dementia: A Prospective Study

Simone A. Hendriks, MD, Martin Smalbrugge, MD, PhD,* Cees M. P. M. Hertogh, MD, PhD,* and Jenny T. van der Steen, PhD^{†‡}*

OBJECTIVES: To explore changes in care goals and treatment orders around the occurrence of pneumonia and intake problems, and whether hospitalization is in line with earlier agreed-upon do-not-hospitalize orders.

DESIGN: Data were collected as part of the Dutch End of Life in Dementia study (2007–2011), a longitudinal observational study with up to 3.5 years of follow-up.

SETTING: Long-term care facilities (N = 28) in the Netherlands.

PARTICIPANTS: Newly admitted nursing home patients (N = 372) in various stages of dementia.

MEASUREMENTS: Semiannually, physicians completed

developing pneumonia, but increased after intake problems. During follow-up, 46 patients were hospitalized one or more times. Hospitalization occurred despite a do-not-hospitalize order in 21% of decisions. The most frequently reported reason for hospitalization was a fracture, especially in patients with a do-not-hospitalize order.

CONCLUSION: Care plans, including global care goals (predominantly palliative care goals), are made soon after admission, and specific treatment orders are agreed upon in more detail when the condition of the patient worsens. Establishing care plans shortly after nursing home admission may help to prevent burdensome treatment. *J Am Geriatr Soc* 65:769–776, 2017.

Psychologisch paradigma: persoonsgerichte zorg

- Ontdekking van de belevingswereld van de persoon met dementie
- Bernlev, 1984: *Hersenschimmen*
- Naomi Feil, 1991:

“step into the shoes” of a person with dementia and “see through their eyes”

- Nolan *et al*, 2002:

“An alternative way of knowing dementia (...) a shift away from pathology to people”

Psychologie van dementie:

- Mensen met dementie zijn (inter)actief betrokken
- Kerndilemma: **verlies van een gedeelde wereld**
- Specifiek levenseinde-traject
- Nieuw begrip van probleemgedrag





ELSEVIER

JAMDA

journal homepage: www.jamda.com

Original Study

Coming to Grips With Challenging Behavior: A Cluster Randomized Controlled Trial on the Effects of a Multidisciplinary Care Program for Challenging Behavior in Dementia



Sandra A. Zwijsen MSc^{a,*}, Martin Smalbrugge MD, PhD^{a,*}, Jan A. Eefsting MD, PhD^b,
Jos W.R. Twisk PhD^c, Debby L. Gerritsen PhD^d, Anne Margriet Pot PhD^{e,f,g},
Cees M.P.M. Hertogh MD, PhD^a

Normalisering: Nadruk op het gewone leven



- Accent op de gebouwde omgeving:
 - *Kleinschalig wonen*
 - *Dementie dorp (prototype: Hogeweijk in Weesp)*
- Bachelard /Jung: het huis als spiegel van de ziel →
- Huiselijke omgeving bevordert gevoelens van identiteit en geborgenheid

Normalisering

- Fysieke huiselijkheid (archetype huis)
- Sociale huiselijkheid → leefstijlen (op elkaar betrokken groep)
- Individuele huiselijkheid (jezelf kunnen blijven)

Voorbij het verpleeghuis...

De mensen die zaken kunnen veranderen in de huidige verpleeghuiszorg zijn in de leeftijd dat zij met dementie te maken kunnen krijgen in hun **familie**. Als ik vraag wat ze voor zichzelf of hun naasten zouden wensen, krijg ik steevast antwoorden die stroken met de visie van **het gewone wonen**. Zij schetsen een veilige en vertrouwde omgeving die lijkt op thuis, waar hun dierbare dingen kan doen die hij/zij graag doet, andere mensen kan ontmoeten. Gewone dingen die morgen al gerealiseerd kunnen worden. **Bijvoorbeeld door bij de deur een bel te hangen en in de hal een kapstok neer te zetten. Of door de witte jassen uit te doen.**

J. Spiering, Hogewey

Intermezzo

- Signalen
- De huisarts: “in de war”
- De diagnose en de geheugenpoli
- Intussen: de thuiszorg...”wat kunt u zelf doen?”
- De casemanager
- De dagbesteding
- Naar opname.....”een goed kosthuis”



- “Het is een woonomgeving waar de dementerende het leven kan voortzetten zoals hij gewend was, ondersteund door de zorg en service die bij hem past. **Het wonen staat voorop.**”
- “Voortzetting van **het gewone leven**”
- “Wonen **zoals thuis**”
- “**Geluk verdubbelt zich als je het samen met een ander deelt**”

Over wiens idee van normaliteit gaat het hier eigenlijk?

“Bij alles wat de mens van zichzelf laat zien moeten we de vraag stellen: wat wil hij verbergen?”

(Gaston Bachelard, La formation de l'esprit, 1937)

“Onze cultuur drukt urgente hulpbehoefendheid uit beeld
(...) (Zorginstellingen) treden naar buiten met mooi-
weerplaatjes”

(Annelies van Heijst)

What's in a name???

Viva!

Vivium

Viventes

Vivantes

Vivre

Vitez

Vivensis

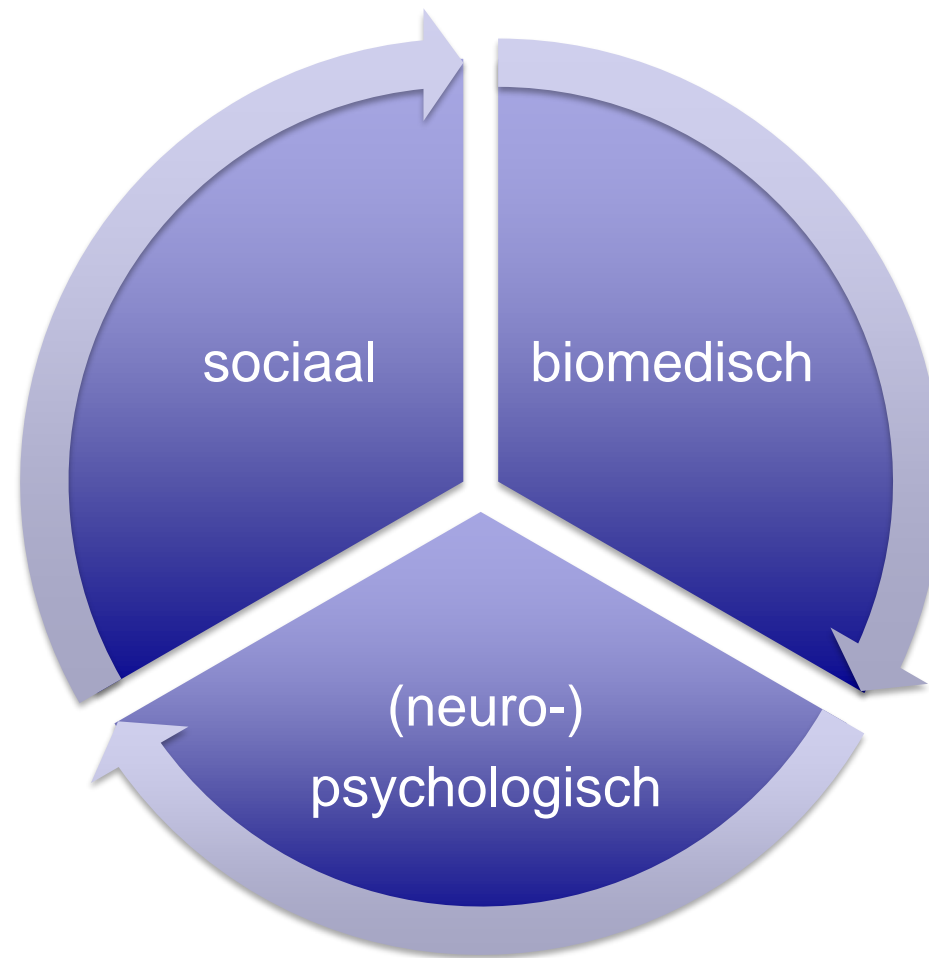
'langdurige' zorg?

- Gemiddelde verblijfsduur: 8 - 12 maanden

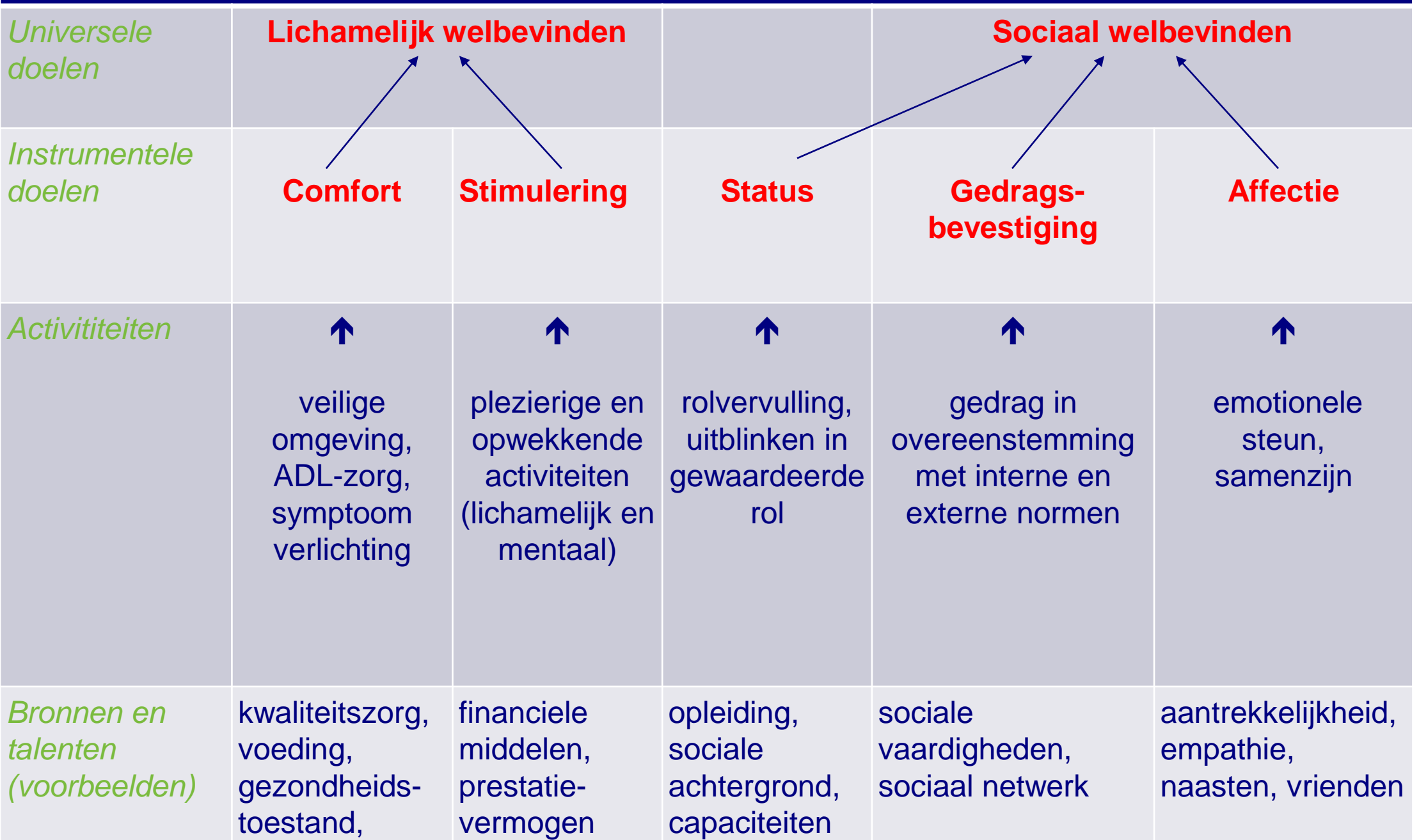


- Paradigma palliatieve zorg als realistisch script?

Bio-psycho-sociaal model



Welbevinden



- De Uiter-ton!

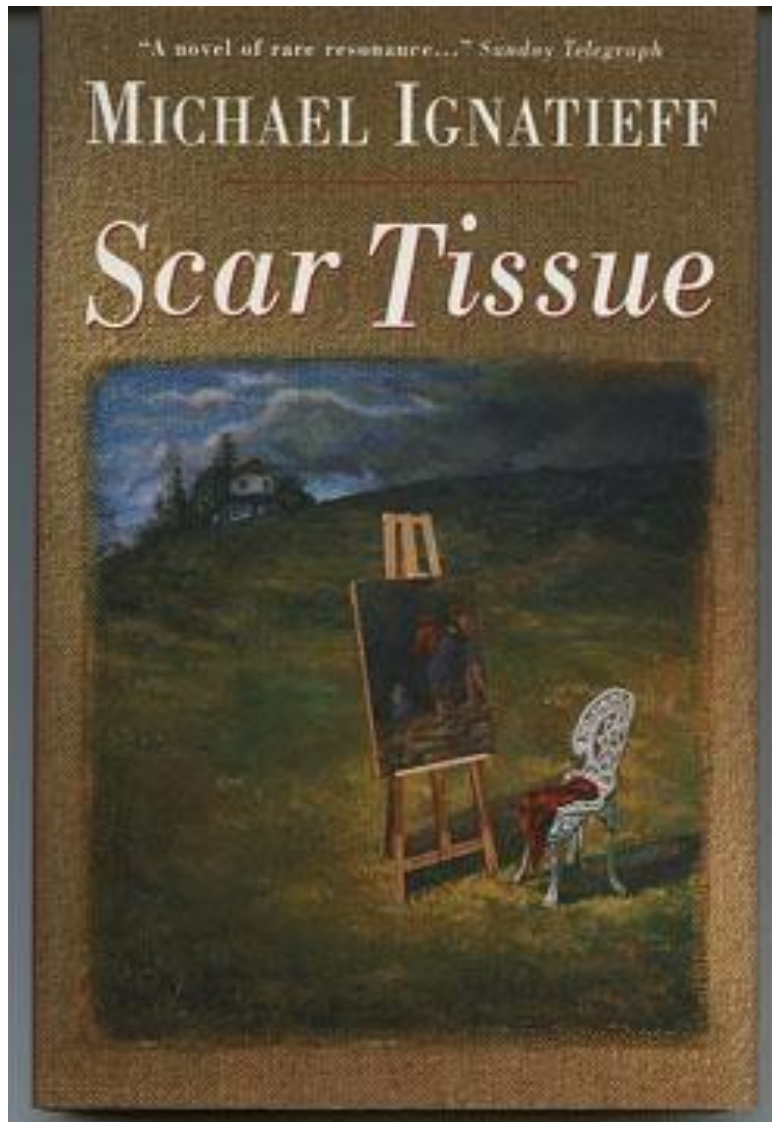


Eindigheidszorg

- De Uiter-ton!
- Welbevinden, fysiek en sociaal
- Persoonsgerichte en relationele zorg
- Anticiperende zorgdialoog
- Multidisciplinaire benadering



Reis naar het ongerijmde....



- Mysterieuze ziekte: veel is nog onbegrepen
- Wat (voor lijden) ervaart de patiënt?
- Hoe daar het best mee om te gaan?
- Geheugenziekte of ziekte van het zelf?
- Wat doet het met de naast betrokken ander?
- **Eenvoudige oplossingen bestaan niet!**