

Vroegtijdige zorgplanning

App 'Voor ik het vergeet' geeft persoon met dementie een stem

Vorig najaar lanceerde woon- en zorgcentrum De Ruyschaert uit Marke, België, de applicatie 'Voor ik het vergeet'. De app maakt deel uit van een methodiek waarbij zorgverleners aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst in gesprek gaan met personen met dementie over hun visie op kwaliteit van leven en zorg en het levenseinde. Zodoende krijgen zij een stem in de vroegtijdige zorgplanning.

Door Ivan Vandecandelaere

Een van de verplichte kwaliteitsindicatoren voor de zorgsector brengt het aantal gevoerde gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning (VZP) met de bewoners in kaart. Bij vroegtijdige zorgplanning treden patiënt en zorgverlener in gesprek rond de wensen van de patiënt ten aanzien van de kwaliteit van de toekomstige zorg en het levenseinde. De Ruyschaert scoorde op dat gebied niet goed omwille van het hoge aantal personen met dementie met wie de zorgverleners het gesprek over vroegtijdige zorgplanning niet of onvoldoende aangingen. We gingen er abusievelijk van uit dat het voeren van een dergelijk gesprek met hen te complex of onmogelijk was.

App 'Voor ik het vergeet'

"We willen in onze zorgverlening zoveel mogelijk rekening houden met de wensen van onze bewoners met dementie, ook wanneer dit niet zo voor de hand liggend is en communicatie alsmaar moeilijker wordt", vertelt directeur bewonerszorg Stéphanie Van Hauwaert. Het gebruik van non-verbale, visuele communicatie was daarbij onontbeerlijk. Het ontwikkelen van een app leek het meest geschikt. Hiermee kunnen niet alleen de noden van de bewoners omtrent hun levenseinde beter begrepen worden, maar kan ook de zorg voor later beter gepland worden. Woon- en zorgcentrum De Ruyschaert ging een samenwerking aan met het Expertisecentrum Dementie en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Na enkele pilots en evaluaties werd een definitieve versie van de app ontwikkeld.

De applicatie 'Voor ik het vergeet' maakt deel uit van een compleet proces rond vroegtijdige zorgplanning dat de gebruiker een visie, een methodiek én een tool aanbiedt. Het project steunt op vier innovatieve pijlers:

1. een gestructureerde vragenlijst voor het voeren van de eigenlijke gesprekken
2. de applicatie zelf
3. filmopnames van de gesprekken
4. een dubbele analyse van de beelden door zowel team als familie.

Thema's

De applicatie bestaat uit elf thema's waarover zorgverstrekker en bewoner samen in gesprek gaan. Ieder thema bevat een aantal vragen. Elke vraag wordt geïllustreerd met een foto. De eerste thema's zijn laagdrempelig. Met het thema 'voorkeurplek' peilen we of de bewoner graag in de living zit of eerder op zijn kamer. Of hij graag buiten zit als het mooi weer is. Daarna komt 'genieten van' aan bod. We vragen wat de mensen graag lusten wat betreft eten en drinken, of ze graag in bad gaan? Daarna is er het thema 'man zijn' – 'vrouw zijn'. Hier vragen we na hoe de bewoner graag gekleed is. Liever casual of toch met hemd en das. We vragen de dames bijvoorbeeld of ze graag naar de kapster gaan. Het vierde thema gaat over familie. We vragen hoe belangrijk familie voor hen is. We weten dat bezoeken dikwijls moeilijk verlopen. Wanneer de familie dan hoort dat de bewoner de bezoeken belangrijk vindt, is dit voor velen een extra boost om toch te blijven komen. Het volgende thema gaat over pijn. Hier bevragen we of de bewoner pijn heeft en tonen we een pijnschaal. Indien hij al pijnmedicatie neemt, vragen we of die voldoende is. Pijn wordt bij personen met dementie heel erg onderkend. Het beantwoorden van deze vraag leidde bij verschillende bewoners tot het aanpassen van hun pijnmedicatie. Bij het zesde thema bevragen we hun standpunt rond medicatie. Nemen ze snel een pilletje als ze zich niet goed voelen of proberen ze het zo lang mogelijk uit te stellen. Hoe staan ze ten opzichte van het nemen van antibiotica? Bij het thema 'ziekenhuis' vragen we: 'Indien je ziek wordt en de huisarts kan je niet behandelen, wil je dan naar het ziekenhuis?' We bevragen ook hoe ze staan tegenover het ondergaan van onder-

zoeken in het ziekenhuis en of ze nog geopereerd willen worden als blijkt dat dit nodig is.

Het volgende thema is 'hart'. Dit is een belangrijk thema. Hier bevragen we de bewoner of we hem nog moeten reanimeren na een hartfalen. Het komt niet veel voor dat we hier een duidelijk antwoord op krijgen. Velen zeggen: "Ja, indien ik daarna zo goed ben als ik nu ben." Eigenlijk vertellen ze hier dat ze hun huidige situatie kwalitatief voldoende vinden, maar mochten ze meer afhankelijk worden, zou dit niet meer het geval zijn. Je kunt natuurlijk niet voorspellen hoe je na een reanimatie zal functioneren, maar het geeft aan de familie en zorgverleners wel een indicatie dat hun familielid het belangrijk vindt om voldoende kwaliteit te hebben in hun leven. Het negende thema is

voeding. Hier bevragen we wat ze ervan zouden vinden als ze gevoed zouden worden of sondevoeding moeten krijgen. Hier horen we ook veel bewoners zeggen dat ze het daar moeilijk mee zouden hebben. Daarna hebben we nog een thema over de toekomst. Wat ze nog wensen en of ze 100 jaar willen worden. Deze vraag leidt meestal terug naar het bespreken van levenskwaliteit. Velen willen 100 jaar worden, maar onder bepaalde voorwaarden. Het laatste thema is geloof en afscheid. We bevragen of ze gelovig zijn, of ze praktiserend zijn en of ze het belangrijk vinden naar de wekelijkse eucharistieviering te gaan. Daarna tonen we een foto van een doodskest in een kerk en vragen we of ze zelf al eens nagedacht hebben over hun begrafenis. De meesten hebben dit al gedaan, maar hebben er nog niet over gepraat.



Bestellen of meer informatie?

De app is vorig najaar door WZC De Ruyschaert op de markt gezet. Organisaties kunnen zowel de lightversie van de app (de app zoals geconcipieerd door WZC De Ruyschaert) aanschaffen als de fullversie (waarbij thema's, foto's en tekst gepersonaliseerd kunnen worden). De kosten daarvoor zijn respectievelijk 75 of 95 euro per jaar.

Wenst u meer info over deze app? Neem dan gerust eens een kijkje op de website www.voorikhetvergeet.be. Wanneer u doorklikt op 'project' vindt u daar onder andere een link naar het 'eindwerk' dat Eva Becquaert schreef in het kader van haar masterproef over het gebruik van de app in veertien Vlaamse woon- en zorgcentra. Mailen naar de auteur van dit artikel kan ook:

ivan.vandecandelaere@de-ruyschaert.be



Gesprekken

Het voeren van de gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning maakt deel uit van de opnameprocedure. De gesprekken vinden plaats binnen de eerste drie maanden na de verhuizing naar het woonzorgcentrum. De app bevat een semigestructureerde vragenlijst die de zorgverleners een leidraad biedt bij het voeren van de gesprekken. Het doorlopen van de vragenlijst duurt ongeveer 25 minuten.

Het hebben van een vragenlijst is heel handig. De hulpverlener hoeft niet na te denken over de volgende vraag. Je swipet naar de volgende foto en je stelt de bijhorende vraag. Het werken met een app maakt het gesprek minder zwaar. Er wordt gecommuniceerd via het bekijken van een foto. Dit komt minder direct over en praat makkelijker, zo wijst de praktijk uit.

Familieleden zijn niet aanwezig bij het gesprek. We merken dat de bewoner dan minder open is of dat ze hun kinderen sparen en meer zeggen wat ze denken dat de kinderen willen, dan wat ze zelf willen. Maar we filmen het VZP-gesprek wel, na toestemming van de bewoner én de familie. Nadien bekijken we de film binnen het team en proberen als team goed de betekenis te begrijpen van wat de bewoner zegt. Vervolgens nodigen we de familie uit om samen met ons de film te bekijken, waarna we onze interpretatie geven en deze toetsen aan die van hen.

Positief ontvangen

Familieleden van de bewoners met dementie ervaren de gesprekken en de filmopnames als

positief en geven aan dat het hen ondersteunt in het nemen van beslissingen omtrent het levenseinde. Beslissingen die, net door het voeren van het gesprek en het zien van de film, soms worden bijgestuurd. "Ik ging er altijd vanuit dat moeder een levenslustige vrouw was die 100 jaar en meer zou en wilde worden.... terwijl nu blijkt dat het voor haar allemaal niet meer hoeft...", zo vertelde de dochter van een bewoonster. Naast de gekende DNR-code die door de huisarts wordt bepaald, wordt op de formele documenten ook een VZP-code bepaald en geduid. Dit dient door de familie te worden ingevuld. De VZP-code is een code of afspraak op het vlak van zorg (A – alles doen; B – behoud van functies; C – Comfortzorg). Zo geven we personen met dementie een stem en geven hen de kans hun persoonlijkheid, beslissingsvermogen en waardigheid te behouden. Daarmee gaan we in tegen een te eenzijdig negatieve beeldvorming omtrent dementie.

Verrassende reacties van bewoners

Daarnaast willen we de familie steun bieden bij het invullen van de documenten rond VZP. Voor de familie is dit immers heel moeilijk. Ze willen niet eenzijdig beslissen, hebben het gevoel het 'doodsvonnis' te tekenen van hun naaste. Daarnaast komt het vaak voor dat er binnen dezelfde familie verschillende meningen zijn rond het levenseinde van hun familielid. Het samen bekijken en bespreken van het beeldmateriaal komt hier in belangrijke mate aan tegemoet. De bewoners reageren soms verrassend op de gesprekken. Zo zijn er bewoners die bijna uitsluitend non-verbale reacties geven, terwijl andere bewoners – van wie je het soms niet verwacht – uitgebreide verhalen beginnen te vertellen. Het is belangrijk de bewoners te kennen en hun gemoedstoestand zo goed mogelijk in te schatten. Indien een gesprek niet lukt, is het belangrijk niet te snel te concluderen dat dit komt doordat de bewoner te ver in de verzonken fase van dementie is afgegleden en niet meer te bereiken is. Het gesprek staken en hernemen op een betere dag kan alsnog een mooi resultaat geven. Uit de ervaringen tot nu toe hebben we geleerd dat bewoners met dementie ook op 'moeilijke' vragen antwoord kunnen geven. ●

Ivan Vandecandelaere is medewerker en referentiepersoon dementie in woon- en zorgcentrum De Ruyschaert in Marke, België.