

Marie-José Litjens

onderzoeker afdeling Geriatrie en senior adviseur procesverbetering en implementatie Radboudumc

Marieke Perry

senior onderzoeker afdelingen Geriatrie en Eerstelijngeneeskunde Radboudumc, huisarts

Simone Hendriks

specialist ouderengeneeskunde Geriant, wetenschapsdocent Gerion, Amsterdam UMC, locatie VUmc

Marcel Olde Rikkert

klinisch geriater en afdelingshoofd Geriatrie Radboudumc

'KLEINE CRISIS' KAN VROEGE WAARSCHUWING ZIJN

Crisisopname bij dementie dient zich vaak al eerder aan

Een crisisopname van een oudere met dementie is vaak de ongewenste uitkomst van een proces dat al veel eerder is ingezet. Voor zorgverleners is het de uitdaging vroege signalen op te pikken en adequaat te handelen. Zo kan het expliciet bespreken van kleine crisissen een grotere crisis voorkomen.

Crisisopnames (ongeplande, acute opnames) in ziekenhuizen, verpleeghuizen en ggz-instellingen van personen met dementie nemen in aantal toe. Deze trend was ook voor de corona-epidemie al enige jaren gaande. De vergrijzing van de samenleving met de daardoor ook toenemende incidentie van dementie en het feit dat mensen met dementie steeds langer thuis wonen spelen hierin een belangrijke rol. Crisisopnames hebben een negatief effect op de kwaliteit van leven en verhogen de stress voor zowel de persoon met dementie als de naaste(n). Bovendien leiden ze tot stijging van de zorgkosten. Toename van crisisopnames bij personen met dementie legt ook extra druk op de toch al overbelaste spoedzorg en betrokken zorgprofessionals. Het vinden van een geschikte opnameplek passend bij de hulpvraag is vaak tijdrovend.

Om meer inzicht te krijgen in deze problematiek hebben wij onderzocht welke factoren een rol spelen voorafgaand aan een crisisopname bij personen met dementie.¹ Dit onderzoek bestond uit 1. dossieronderzoek, 2. prisma-analyses van veertien crisisopnames, gebaseerd op interviews met mantelzorgers en zorgverleners en 3. focusgroepen met mantelzorgers en zorgverleners om aanbevelingen voor de praktijk te formuleren. Dit leverde inzichten op over het ontstaan van crisissen en aanbevelingen voor de praktijk.

Specifieke patiëntkenmerken

Het ontstaan van een crisis wordt bevorderd door drie factoren: specifieke kenmerken van de persoon met dementie én de mantelzorger(s), de wijze van uitvoering van de dementiezorg

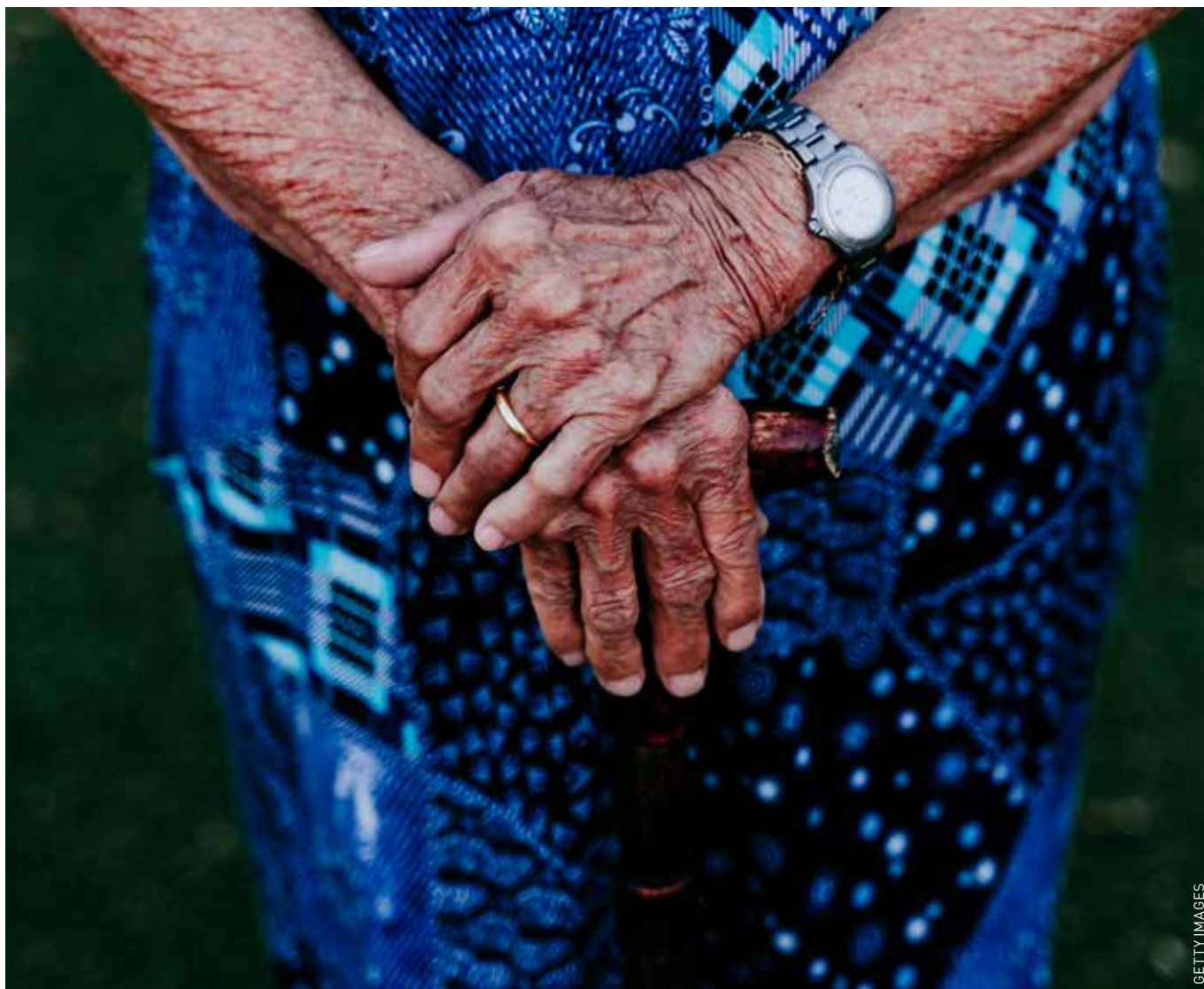
vóór de crisis en zogenaamde kleine crisissen.

Specifieke patiëntkenmerken die tot crisis leiden zijn een snel vorderende dementie en/of dat de dementie verder gevorderd is dan de betrokken zorgverleners in de gaten hadden. Daarnaast ontstaat een crisis gemakkelijker als een persoon zorg weigert door gebrek aan ziekte-inzicht of grote autonomiebehoefte. Ook de autonomie wens bij mantelzorgers kan leiden tot het niet accepteren van hulp en daardoor het ontstaan van een crisis. Schaamte voor het gedrag van hun naaste en hun eigen 'falen' vergroten eveneens de kans op een crisis. Een sterke autonomie wens bemoeilijkt ook vaak het gesprek over wensen voor toekomstige zorg: wat iemand wil als het toch misgaat en bijvoorbeeld een heup breekt.

Fragmentatie

Fragmentatie van de zorg – binnen de eerste lijn zowel als in afstemming met de tweede lijn – werkt het ontstaan van een crisis in de hand. Informatie over het informele en formele netwerk van een persoon is vaak slecht gedocumenteerd en overgedragen. Ditzelfde geldt voor afspraken over behandelbeperkingen (advance care planning). Dit komt door het ontbreken van gezamenlijke zorgplannen en geïntegreerde patiëntdossiers. Als er multidisciplinair overleg plaatsvindt, wordt vaak niet expliciet de complexiteit of een dreigende crisis benoemd. De regiefunctie bij een casus is regelmatig belegd bij een casemanager. Als deze (nog) niet betrokken is, is het vaak onduidelijk wie de regie heeft. Soms leidt betrokkenheid van de casemanager juist tot meer afstand door de huisarts, waardoor interprofessionele samenwerking wordt bemoeilijkt. Onvoldoende afstemming van de zorg op de behoeften van patiënt en mantelzorger vergroot eveneens de kans op

Een kleine crisis kan een kapstok zijn voor het bespreken van toekomstscenario's



GETTY IMAGES

Onvoldoende afstemming van de zorg op de behoeften van patiënt en mantelzorgverlener vergroot de kans op een crisis.

een crisis. Een voorbeeld hiervan is het geven van psycho-educatie aan de mantelzorgverlener, terwijl deze nog onvoldoende geaccepteerd heeft dat zijn naaste dementie heeft. Onvoldoende afstemming kan ook ontstaan doordat het beeld van een casus onvolledig is en de zorgbehoefte veel groter is dan bijvoorbeeld de primaire mantelzorgverlener wil laten zien.

Kleine crisis

Mantelzorgverleners introduceerden het concept 'kleine crisis' in discussies over de definitie van crisis. Hieronder verstonen zij situaties zoals een infectie, vallen, dwalen of probleemgedrag en zagen deze als duidelijke voorbode van een grotere crisis. Toch bespreekt de mantelzorgverlener deze kleine crisissen nu veelal niet expliciet met een zorgverlener, zoals de casemanager. Mantelzorgverleners gaven aan dat een doorgemaakte kleine crisis niet meer actueel was ten tijde van contact met een zorgverlener en onvoldoende aanleiding (te snel over, zelf opgelost) om direct een zorgverlener te bellen. Zorgverleners onderling bespreken kleine crisissen vaak niet, mogelijk omdat dit vaak symptomen zijn die passen bij een vorderende

dementie, in de lijn verwachting liggen bij ziekteprogressie en daarom minder activerende gegevens zijn.

Sleutelrol

Kleine crisissen kunnen een sleutelrol spelen in de aanpak voorafgaand aan een mogelijke crisisopname. Herkenning en expliciet bespreken van kleine crisissen als waarschuwingssignaal voor een grotere crisis, zowel met patiënt en mantelzorgverlener als door zorgverleners onderling, kan een manier zijn om een grotere crisis te voorkomen. Het optreden van een kleine crisis kan een reden zijn voor het hernieuwd bespreken van het beloop van dementie en daarmee een kapstok zijn voor het bespreken van mogelijke toekomstscenario's en het vastleggen van zorg- en behandelwensen. Zo kan men samen besluiten wat men wel en niet wil in geval van een crisis.

Proactieve samenwerking tussen de verschillende zorgverleners kan helpen een crisis te voorkomen of te zorgen voor een snellere en betere afstemming ten tijde van een crisis. Hiervoor is het toewijzen van de regiefunctie aan een van de betrokken zorgverleners

essentieel. Daarnaast is het belangrijk dat betrokken zorgverleners en de directe en indirecte mantelzorger(s) elkaar kennen en gemakkelijk kunnen bereiken. Overdracht van informatie, ook over het informele netwerk en behandelwensen, helpt om passende zorg te geven, ter voorkoming van en ten tijde van een crisis.

Onvermijdelijk

Crisissen zijn niet altijd te voorkomen. Bijvoorbeeld wanneer iemand alle zorg afhoudt en alle zorgverleners weten dat een crisis onvermijdelijk is. Dan wordt vaak ook niets gedaan. 'Wie ben ik om te bepalen wat die mevrouw wil?' Wat wel kan helpen dan, is het expliciet benoemen tegenover de persoon met dementie en naasten dat dit de best mogelijke zorg is voor dit moment, maar niet de optimale. Het is beter expliciet uit te leggen dat die situatie tot een crisis kan leiden en wat er dan gebeurt. Daarnaast kun je het gesprek aangaan en vanuit de autonomiebehoefte toch behulpzaam zijn. Bijvoorbeeld: 'Ik zie dat u graag zelf de beslissingen wilt nemen. Dan wilt u misschien ook wel nadenken over welke zorg u wilt wanneer er iets gebeurt. Bijvoorbeeld als u uw heup breekt.' Het is essentieel dat zorgverleners onderling blijven communiceren en expliciet benoemen dat een crisis niet te voorkomen lijkt. Ook kan het helpend zijn om een zorgverlener binnen het team de opdracht te geven buiten de gebaande kaders van een casus te denken en niet alleen eventuele frustratie met elkaar te delen. Dat voorkomt dat iedereen zich uit de casus gaat terugtrekken en de verantwoordelijkheid bij elkaar over de schutting gooit.

Niet wachten

Het leren van crisissen door reflectie op gezamenlijke crisis-casussen lijkt ook een aangrijpingspunt voor het voorkomen ervan. De Prisma-methode, waarvoor interviews met mantelzorgers en zorgverleners werden afgenomen, bleek de deelnemers tot reflectie aan te zetten en een stimulans voor overleg met collega's. De gekozen onderzoeksmethodologie heeft daarmee mogelijk de kracht van een interventie.

Toekomstig onderzoek moet uitwijzen of de aanbevelingen voor zorgverleners en mantelzorgers inderdaad kunnen bijdragen aan een daling van het aantal crisisopnames bij mensen met dementie. Implementatie van de aanbevelingen in onderwijs en praktijk hoeft hier echter niet op te wachten. Daarvoor hebben crisisopnames bij dementie een te grote impact op alle betrokkenen. ■

De aanbevelingen uit het onderzoek voor zorgverleners en voor de mantelzorgers, kunnen worden opgevraagd bij Marie-José Litjens.

contact

marie-jose.litjens@radboudumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoot en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

DE HUISARTS



JOS VAN BEMMEL is
praktijkhouder in Amersfoort

De dood op één

In het eindejaarsnummer van Medisch Contact staat een aantal prachtige lezersverhalen. De helft ervan gaat over de dood, die veelal als mooi beschreven wordt. Blijkbaar spreekt de dood aan en geeft stervensbegeleiding de dokter veel voldoening. In het verre verleden ontving ik ieder jaar een lijst waarop aangegeven werd waar huisartsen het meeste voldoening uit haalden. Op nummer één en twee stonden steevast bevallingen en stervensbegeleiding. Niet de kookboek-geneeskunde. Neen, diepgaand contact met de patiënt stond bovenaan. Er *zijn* bij het begin en bij het eind. Een paar weken geleden bezocht een tachtiger mijn spreekuur. Ik ken hem al een kwart eeuw. Hij memoreerde dat op de dag van zijn bezoek zijn vrouw precies vijf jaar geleden overleden was. Ze dronk het dodelijke, bittere drankje moedig. Van een afstandje zag ik toen hoe ze afscheid van elkaar namen: hand in hand, kusjes

gevend. 'Weet u wat haar laatste woorden waren, die ze fluisterde?', vroeg hij me nu vijf jaar later. 'Ik wist het niet. 'Wat hebben we toch een lieve dokter, zei ze.' Tja, een hartinfarct herkennen is mooi,

STERVENS- BEGELEIDING GEEFT DE DOKTER VEEL VOLDOENING

een blindedarm ook. Maar dit. Ik heb de rest van de dag gezweefd. Zal de huisarts van de toekomst later ook nog zo'n verhaal kunnen vertellen? Er zijn nog maar weinig huisartsen die bevallingen 'doen'. Euthanasie wordt ook al vaker uitbesteed. Zal stervensbegeleiding door de huisarts ook verdwijnen? Het kost tenslotte veel tijd en energie. Soms buiten kantooruren. Continuïteit van zorg en levensloopgeneeskunde komen steeds meer op de tocht te staan nu zzp'ers het almaar vaker overnemen van praktijkhouders. Het huisartsenvak verzakelijkt. Ik begrijp het allemaal wel. Huisarts zijn is ook maar een baantje. Maar toch... Hopelijk blijven huisartsen er tijd voor vrijmaken, tijd voor dit – in mijn ogen – meest dankbare onderdeel van het vak.