

ACP bij dementie

Eliane Perree, verpleegkundige
Annemieke Wagemans, arts
Expertisecentrum palliatieve zorg
MUMC+

Palliatieve zorg en dementie

- Zorg benoemen als palliatieve zorg resulteert in betere patiëntenzorg

(Hughes, 2007; van der Steen, 2012)

- Naasten tevredener met levenseindezorg als gezamenlijk is afgesproken dat comfort het belangrijkste behandeldoel is

(van Soest-Poortvliet, 2012)



Programma

- Definities
- Onderbouwde redenen voor vroegtijdige zorgplanning
- Nut van advance care planning

Advance care planning

ACP is een communicatiemiddel en een proces om te spreken over de doelen van de patiënt en de zorg die de patiënt ontvangt in de laatste jaren van het leven (Teno, 1996).

Schriftelijke wilsverklaring

Een document waarin iemand zelf instructies geeft over zijn wensen omtrent het levenseinde:

- *Levenswensverklaring, specificeren*
- *Behandelveverbod, specificeren*
- *Euthanasieverzoek: onder welke omstandigheden patiënt verzoekt...*
- *Volmacht aan....*

Wilsbeschikking

Voor het geval ik,
mijn wensen op medisch gebied niet meer kan aangeven, richt ik mij met deze verklaring tot
iedereen die bij mijn medische behandeling of verzorging betrokken zal zijn.

1. UITGANGSPUNTEN

Als ik in een toestand kom die geen uitzicht biedt op terugkeer tot een voor mij redelijke en
waardige levensstaat, wil ik geen behandeling meer.

.....

3. VERBOD MEDISCHE BEHANDELING

In de onder 1. en 2. bedoelde toestand weiger en verbied ik uitdrukkelijk elke (verdere)
medische behandeling en verrichting, behalve het bestrijden van pijn, benauwdheid en ander
ongemak.

Wilsbekwaamheid

Iemand is wilsonbekwaam indien deze niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake

Vertegenwoordiger

- Door de rechter benoemd (mentor of curator)
- Schriftelijk gemachtigde
- In WGBO genoemde volgorde: partner, ouder, kind, broer, zus

ACP bij dementie, evidence

- Meer documentatie over wensen van patiënt rondom de zorg
(Hanson, 2005; Molloy, 1996; Morrison, 2005; Robinson, 2012).
- Documentatie vergroot kans op inwilligen
(Fried, 2009; van der Steen, 2012).
- Behandeldoel formuleren helpt bij toekomstige behandelbeslissingen
(Gillick, 1999; Fried, 2008; van der Steen, 2012).
- Geeft (vervangend) arts en naasten houvast

ACP bij dementie, evidence

- Voorkomt ongewenste medische handelingen
- Daling van het aantal ziekenhuisopnames

(Robinson, 2012; Molloy, 1996; Caplan, 2006)

ACP en dementie, praktijk

- **Zorg** afgestemd op doelen van de **patiënt** (en zijn **naasten**)
- Betere **documentatie** van wensen
- Het geeft **naasten** houvast
- Het afspreken van het **belangrijkste behandeldoel** geeft **richting** aan de meest optimale zorg in latere fases
- Voorkomt **onnodige/onwenselijke medische handelingen**
- Palliatieve zorg draagt bij aan betere kwaliteit van leven
- **Comfort als belangrijkste behandeldoel** zorgt er mogelijk voor dat **naasten tevredener** zijn met de levenseindezorg

Wanneer ACP

- De gemiddelde levensverwachting vanaf diagnose, is vijf tot negen jaar
- Start gesprek bij diagnose dementie geeft tijd om na te denken over beslissingen, om de naderende dood te accepteren, en om de gewenste (palliatieve) zorg te leveren

(van der Steen, 2010)

(Torke, 2011; Hirschman, 2006; van Soest-Poortvliet, 2011)

Tijd en tijdig

- Als zorgverleners de tijd nemen voor het gesprek bevordert dit afspraken over zorg in de laatste levensfase

(Karlavish, 1999; Hurley, 1995)

- Geen tijd belemmert het starten van gesprek en het maken van afspraken

(Gessert, 2000; Cavalieri, 2002).

- Zonder afspraken meer ongewenste curatieve handelingen in acute situatie



Tijd en tijdig, in crisis

- Naasten kiezen voor levensverlengende zorg en behandelingen
(van Soest-Poortvliet, 2011)
- Patiënten en/of hun naasten nemen niet altijd de beste beslissing
(Gillick, 1995)
- Geen tijd voor een gesprek.

Medische beslissingen rond levenseinde

- Niet starten of staken behandeling
- Symptoombestrijding die als bijwerking kan hebben het leven te bekorten
- Beëindigen leven al dan niet op eigen verzoek

Tijd en tijdig

- Tijdig: patiënt kan zelf deelnemen!
- Rustig moment voor de patiënt, een “goede dag” maakt dat patiënt aan gesprek kan deelnemen (mijn vader)
- Goede uitleg (mijn schoonmoeder)

Wanneer

- Patiënt/naaste staat open voor plannen zorg
- Patiënt/naaste heeft vragen
- Patiënt/naaste beginnen over verklaring
- Plotseling achteruitgaan, verandering
- Geïdentificeerd als kwetsbare oudere
- Stem af op behoefte!!!!

Opening

Start met open vragen naar de behoeften en verwachtingen van de patiënt en zijn naasten.

- ‘Wat is nu het belangrijkste voor u?’
- ‘Waar hoopt u op?’
- ‘Welke wensen heeft u over de zorg?’

Tips

- Als het niet lukt, leg het in de week, leg uit waarom belangrijk
- Proces en geen eenmalig gesprek
- Wel of niet samen met naaste? Zonder naaste gesprek beter afstemmen op patiënt
- **Brochure ‘Spreek op tijd over uw levenseinde’ (KNMG, 2012)**
- **Brochure ‘Zorg rond het levenseinde’ (van der Steen, 2011)**
- Stichting Stem (www.doodgewoonbespreekbaar.nl).