

# DEMENTIENET

initiatief van Radboudumc

## zoekt verbinders (m/v)

Masterclass palliatieve zorg bij dementie

13 november 2018

---

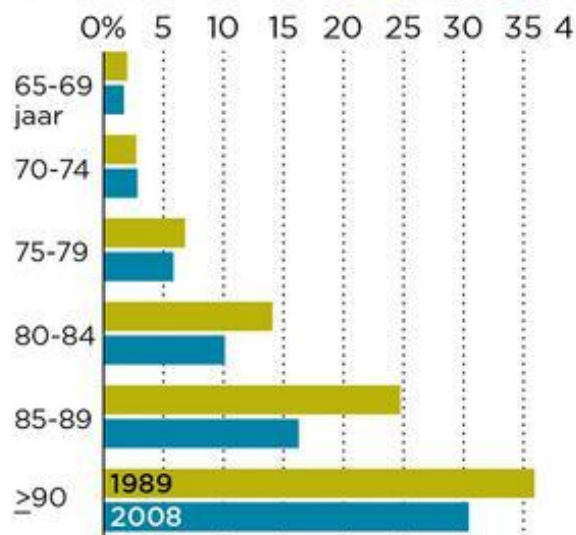
**Radboudumc**

# Dementie: hoe zit het ook al weer?

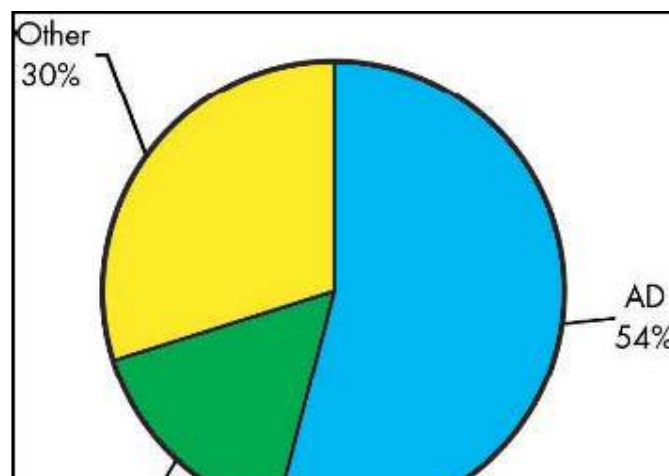
## DEMENTIE NEEMT AF

Brits onderzoek duidt op een forse afname van het aantal demente ouderen

Percentage ouderen met dementie per leeftijdsgroep

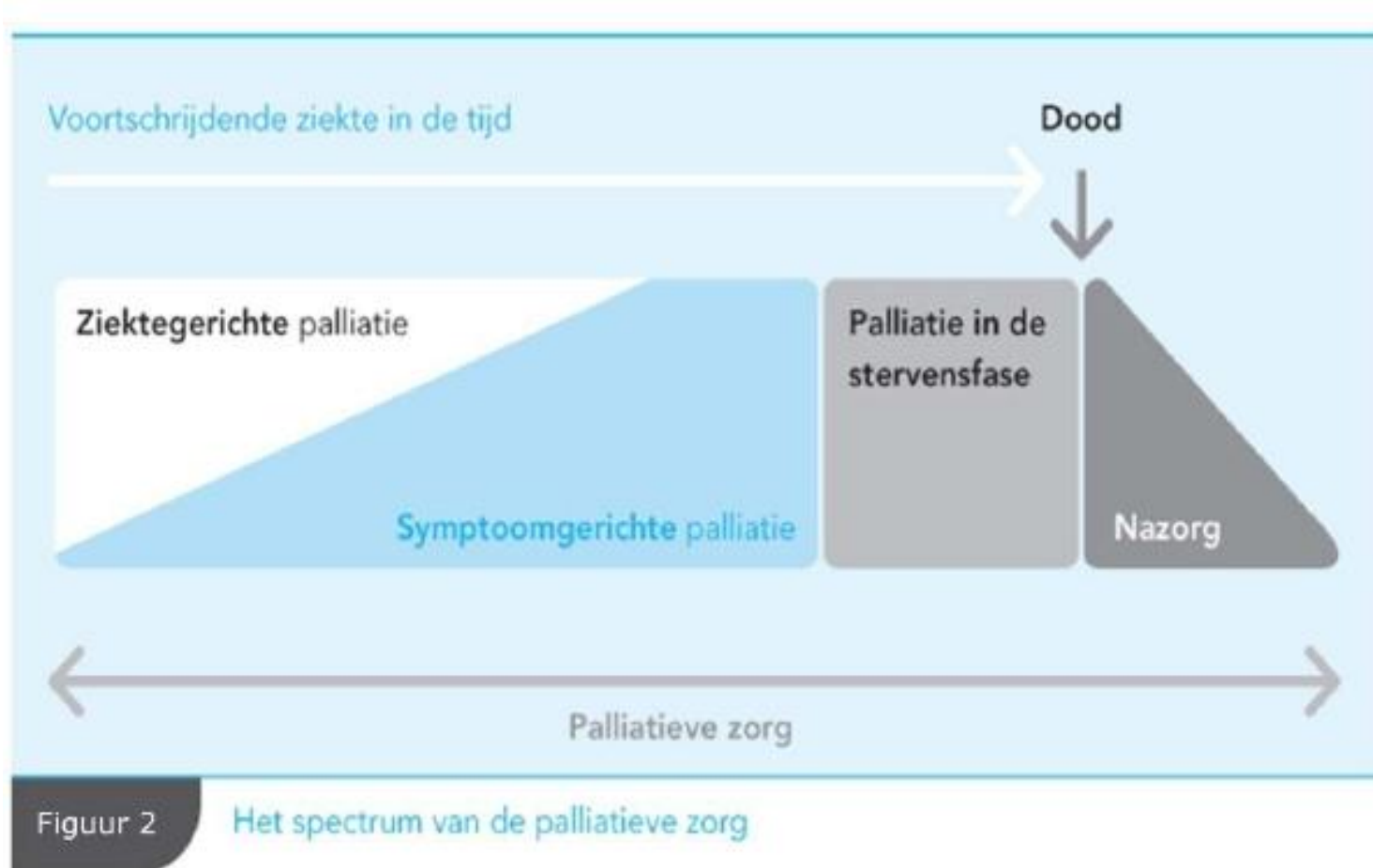


080214 © de Volkskrant. Bron: The Lancet



# Om op te warmen

Alle zorg voor mensen met dementie  
is palliatieve zorg



# Programma

- Advance care planning bij dementie  
*Marieke Perry*

PAUZE

- Symptoombestrijding bij dementie, ook in de terminale fase  
*Moniek Hensing*

Original Article



# White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care

*Palliative Medicine*  
2014, Vol. 28(3) 197–209  
© The Author(s) 2013  
Reprints and permissions:  
[sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav](http://sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav)  
DOI: 10.1177/0269216313493685  
[pmj.sagepub.com](http://pmj.sagepub.com)  
SAGE

Jenny T van der Steen<sup>1</sup>, Lukas Radbruch<sup>2</sup>, Cees MPM Hertogh<sup>1</sup>,  
Marieke E de Boer<sup>1</sup>, Julian C Hughes<sup>3</sup>, Philip Larkin<sup>4</sup>,  
Anneke L Francke<sup>1,5</sup>, Saskia Jünger<sup>6</sup>, Dianne Gove<sup>7</sup>, Pam Firth<sup>8</sup>,  
Raymond TCM Koopmans<sup>9</sup> and Ladislav Volicer<sup>10</sup> on behalf of the  
European Association for Palliative Care (EAPC)

# Wat is Advance Care Planning?

Waar denk je aan bij de term ACP?

Waarom zou je het willen doen?

Wat houd je tegen?

# Wat is Advance Care Planning?

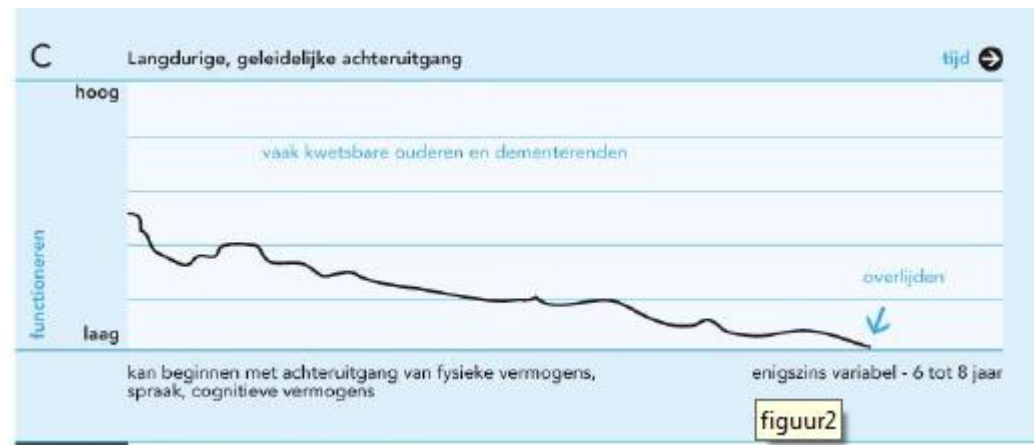
Proces waarbij de patiënt met zijn behandelend arts zijn wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en eventueel vastlegt, vooruitlopend op het moment dat de patiënt niet meer in staat is om beslissingen te nemen

Proces waarbij de patiënt met zijn behandelend arts zijn wensen, doelen en voorkeuren voor **toekomstige** zorg ~~rond het levenseinde~~ bespreekt en eventueel vastlegt, **mogelijk** vooruitlopend op het moment dat de patiënt niet meer in staat is om beslissingen te nemen



# Waarom is het moeilijk?

- Wanneer is de goede timing?
- Bij wie?
- Toekomst is onzeker
- Wensen veranderen



Bij dementie

- Cognitieve functies onvoldoende om mee te beslissen

# Waarom start je ACP?

- Om zorg aan te laten sluiten bij wensen
- Om negatieve effecten van agressieve behandelingen te voorkomen
- Om de zorg aan het einde van het leven te verbeteren
- Om stress, angst en stemming bij familieleden te verminderen

# Wat kun je bespreken?

## Medische onderwerpen

- Reanimeren
- Beademen
- Ziekenhuisopname
- Antibiotica
- Levensverlengde behandeling
- Behandeling gericht op comfort
- Plaats van overlijden
- Euthanasie

## Sociale onderwerpen

- Sociale contacten
- Daginvulling
- Mobiliteit
- Veiligheid
- Wonen
- Zorg
- Financiën
- Toekomst

# Dhr B. 85 jr

- Dementie
- Hartinfarct, reanimatie
- Arthrose knieën



*Hij was een vrije vogel, altijd in het polderland  
Aan de natuur had hij zijn hart verpand  
Hij was niet klein te krijgen, voor niets en niemand bang  
Geworteld als een boom, en toch geveld*

# Medische agenda



- Reanimeren
- Beademen
- Ziekenhuisopname
- Antibiotica
- Levensverlengende behandeling: voeding en vocht
- Palliatieve zorg: gericht op comfort

*vd Steen, 2014*

# Overlijden

## Place of Death with Dementia–Dutch People Rarely Die in the Hospital

ARTICLE *in* JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY · SEPTEMBER 2015

Impact Factor: 4.57 · DOI: 10.1111/jgs.13637



“Vandaag wilde ik  
maar eens met al mijn  
medicijnen stoppen”

# Ziekenhuisopname

- Patiënten met dementie krijgen tijdens opname 7x vaker een delier
- Na delier verhoogde kans op overlijden en op institutionalisatie

*Ahmed, 2014*



**“Na twee dagen heb ik hem mee naar huis genomen. Tegen het advies van de zaalarts in”**

# Comfort bij dementie

Tijdens de ziekte

- Andere pijnbeleving en –expressie
- Probleemgedrag
- Richten op welzijn en beleving

In terminale stadium

- Onrust
- Psycho-educatie mantelzorger
- Voordelen van uitdrogen
- Niet ‘doodgaan omdat iemand niet meer eet’, maar ‘niet meer eten, omdat iemand doodgaat



# Patiënt agenda

- Sociale contacten
- Daginvulling
- Mobiliteit
- Veiligheid
- Wonen
- Zorg
- Financiën



*Span et al, 2015*



# Patiëntwaarden

- Behoud van autonomie
- Thuis blijven wonen



# Mantelzorger belangen

- Belasting
- Veiligheid



# Euthanasie

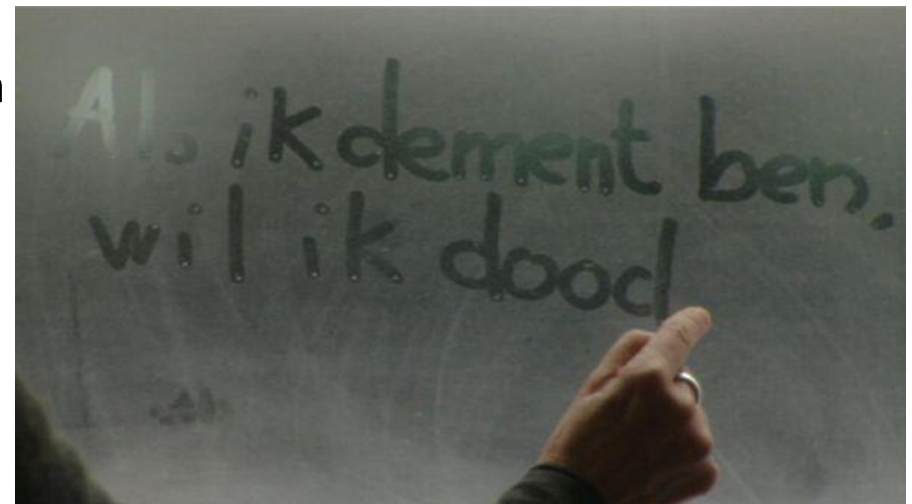
## Dilemma's

- Vrijwillig en weloverwogenheid van het verzoek
- Uitzichtloos lijden

## Wat kan uitkomst bieden?

- Wilsverklaring icm
- Oordeel SCEN arts uitzichtloos lijden

**“Als het erger wordt,  
mogen ze mij een  
spuitje geven”**



# Rapportage

## Medische agenda

- In HIS: waar valt het op?
- Bericht naar de huisartsenpost
- In overdracht naar ziekenhuis
- Voorbeeld wilsverklaring
- Thuisarts.nl

## Patiëntagenda

- Zorgplan obv patiëntdoelen
- Apart aandacht mantelzorger

## Bespreekdocument wilsverklaring

Plaats en datum, .....

*Zie dit als een voorbeeld. Kies uw eigen woorden en schrijf het liefst met de hand, of spreek deze in op een recorder. Het is aan te raden een en ander eerst te bespreken met uw naasten en uw zorgverleners. De huisarts wil graag een kopie van uw verklaring voor zijn dossier. Hij zal er ook voor zorgen dat deze toegankelijk is voor de huisartsenpost. Actualiseer uw verklaring jaarlijks.*

Hierbij verklaar ik aan mijn kinderen, naasten en behandelend artsen het volgende:

Ik wens zo langdurig mogelijk in leven te worden gehouden: ja/nee

Ik wil niet dat in acute situaties 112 wordt gebeld. Eerst zal de huisarts of zijn/haar vervanger (huisartsenpost) mijn toestand moeten kunnen beoordelen.

Ik wil niet worden gereanimeerd, dus altijd eerst de huisartsenpost bellen.

### HUISARTSENZORG VOOR OUDEREN MET COMPLEXE PROBLEMATIEK



Ouderen met complexe problematiek vragen van u als huisarts en van de praktijkondersteuner een bijzondere, pro-actieve benadering (zie het NHG-Standpunt Huisartsgeneeskunde voor ouderen<sup>1</sup>). Bij multimorbiditeit schiet een ziektegerichte benadering tekort. Het is zinvoller om de patiënt centraal te stellen, met aandacht voor behoud of herstel van functioneren, zelfredzaamheid en ervaren kwaliteit van leven. Pro-actieve zorg is het inschatten van de risico's op verslechtering in functioneren en het bieden van interventies die deze risico's verkleinen. Kernwoorden in dit proces zijn: *anticipeer, deleger, evalueer*.

*Deze kaart bevat hulpmiddelen om de zorg voor ouderen met complexe problematiek vorm te geven.<sup>2</sup>*

#### PROBLEEMINVENTARISATIE

(SFMPC-model: Somatisch, Functioneel, Maatschappelijk, Psychisch en Communicatief)

Als eerste stap maakt u een overzicht van beperkingen en problemen op verschillende levensgebieden. Geef hierbij een prioritering aan; welke problemen zijn het meest urgent voor de oudere zelf en voor de hulpverlening?

Probleeminventarisatie van de heer/mevrouw .....

| AANDACHTSGEBIEDEN | PROBLEEM | URGENTIE |
|-------------------|----------|----------|
| SOMATISCH         |          |          |
| SOMATISCH         |          |          |
| FUNCTIONEEL       |          |          |
| FUNCTIONEEL       |          |          |
| MAATSCHAPPELIJK   |          |          |
| MAATSCHAPPELIJK   |          |          |
| PSYCHISCH         |          |          |
| PSYCHISCH         |          |          |
| COMMUNICATIEF     |          |          |
| COMMUNICATIEF     |          |          |

<sup>1</sup> Dit is te vinden op [www.nhg.org](http://www.nhg.org) > Kenniscentrum > Implementatie > NHG-Standpunten Toekomstvisie. Zie daar ook het artikel 'Een Praktijkplan Ouderen'.  
<sup>2</sup> De schema's zijn afkomstig uit de NHG-PraktijkWijzer Ouderenzorg; zie [www.nhg.org](http://www.nhg.org) > Winkel > Implementatie.



Landelijke Adviesgroep EerstelijnsGeneeskunde voor Ouderen

CC naaste/wettelijk vertegenwoordiger, huisarts draagt zorg voor overdracht naar de huisartsenpost en een vermelding als memo tekst in het patiënten dossier huisarts en huisartsenpost.



# Dhr B. †



*Hij was een vrije vogel, altijd in het polderland  
Aan de natuur had hij zijn hart verpand  
Hij was niet klein te krijgen, voor niets en niemand bang  
Geworteld als een boom, en toch geveld*

# Hoe pak je ACP gestructureerd aan?

- Welke patiëntengroep?
- Wie doet wat?
- Wat bespreek je?
- Wat registreer je?
- Hoe zorg je dat betrokken zorgverleners het weten?

*Toolkit ACP Laego 2017*

# Bij wie start je ACP?





# Wiens taak is het?



# Hoe betrek je de patiënt?



# Hoe betrek je de patiënt?



## Als ik ouder word: het leven van alledag

*Hoe kijk ik naar mijn dagelijks leven*

### WENSEN BESPREKEN OM HET LEVEN TE LEVEN ZOALS U DIT WILT

Dit boek is voor u en uw familie.

We vragen u om na te denken wat voor u belangrijk is in uw leven en wat de wensen zijn die u heeft voor de toekomst.

Het bespreken én noteren hiervan, kan u helpen om het leven te leven zoals u dit wilt. Anderen helpt het om uw manier van leven voort te zetten én om uw wensen te realiseren.

De wensen die u noteert zijn extra belangrijk wanneer u of uw naasten het anderen niet meer kunnen vertellen.

U kunt dit boek samen doornemen met iemand die u vertrouwt. Het boek hoeft niet van voren naar achter ingevuld te worden. U neemt de delen door die u van belang vindt. Ook neemt u het boek door in uw eigen tempo. Vragen waar u over na wilt denken bewaart u voor een later moment.

# Wat registreer je en hoe draag je over?

- Levenseindegesprek (ICPC A20)
- Binnen eerstelijns samenwerking
- HAP
- Ziekenhuis