

DEMENTIENET

initiatief van Radboudumc

zoekt verbinders (m/v)

Masterclass palliatieve zorg bij dementie

17 jan 2019

Radboudumc

Palliatieve zorg is alle zorg die er op gericht is iemand met een levensbedreigende ziekte (en zijn naasten) een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven

WHO 2002

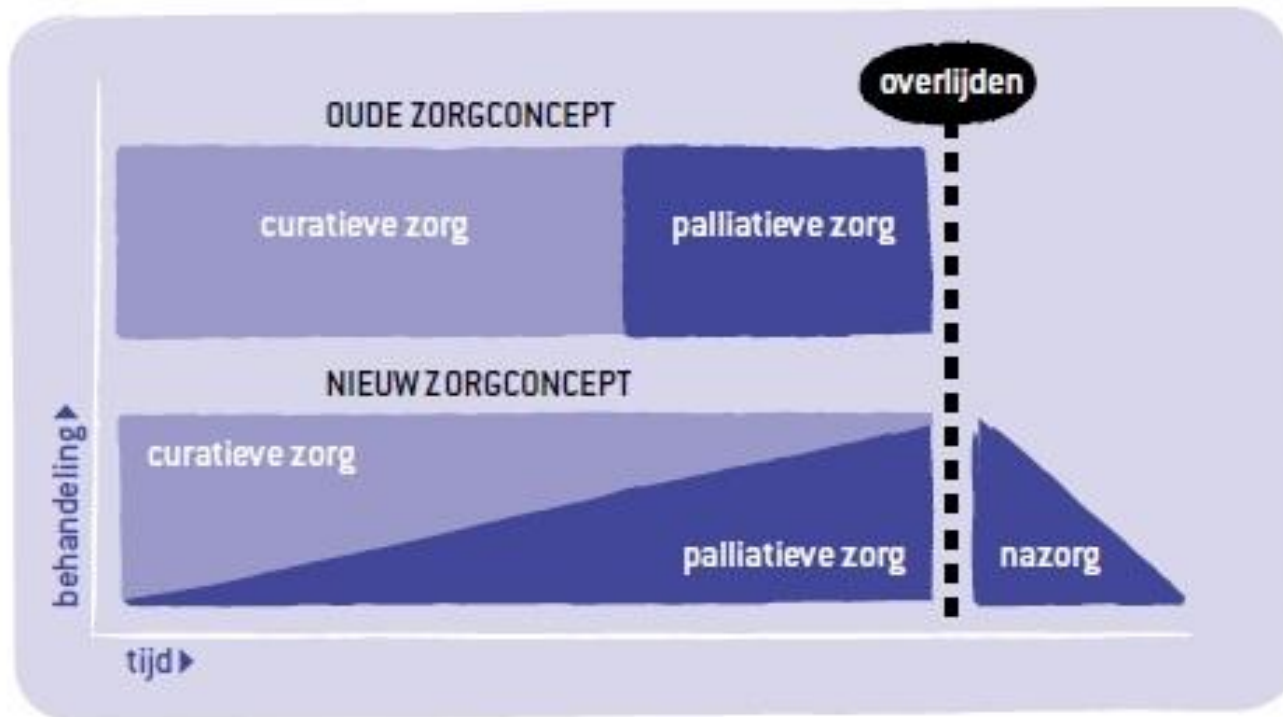
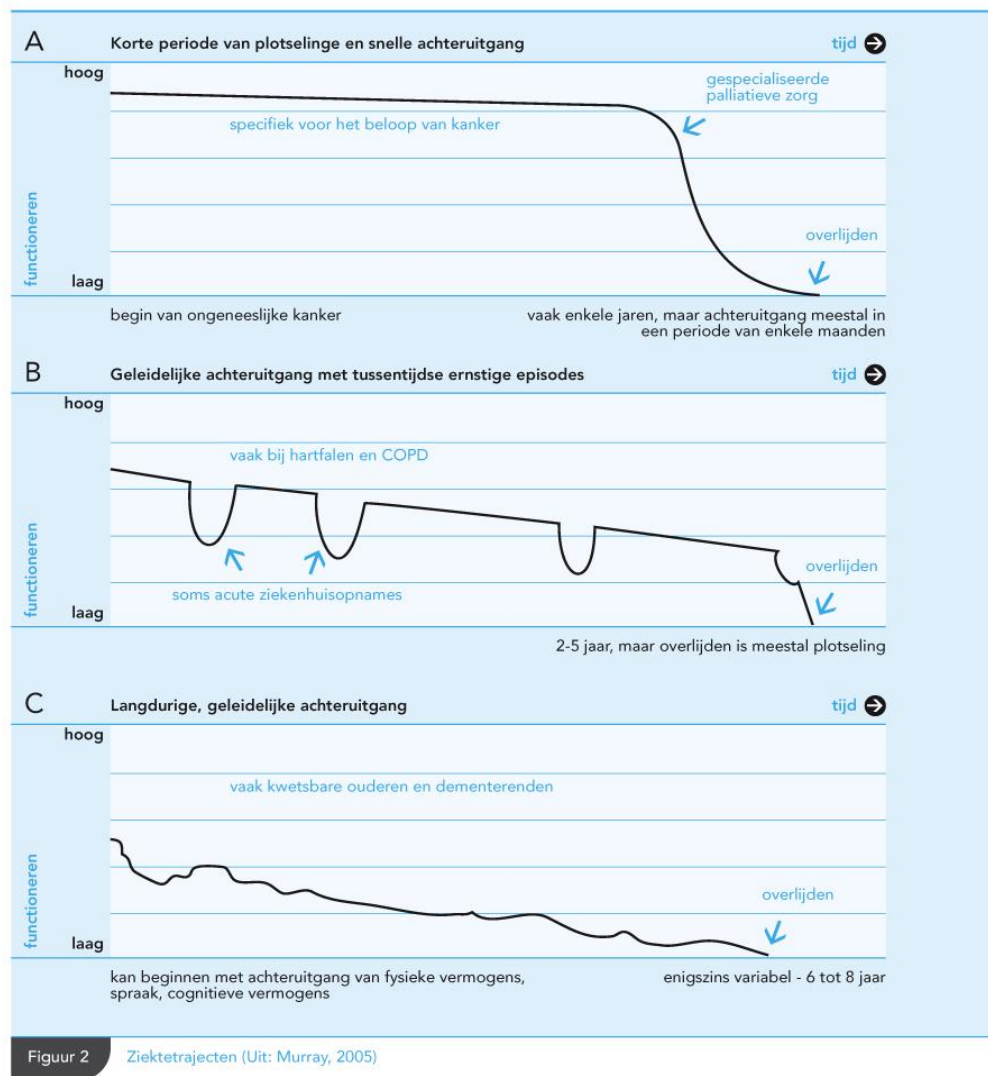


Fig. 1 Figuur van Lynn en Adamson (VWS, 2008)



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
DOI: 10.1177/0269216313493685
pmj.sagepub.com
SAGE

Jenny T van der Steen¹, Lukas Radbruch², Cees MPM Hertogh¹,
Marieke E de Boer¹, Julian C Hughes³, Philip Larkin⁴,
Anneke L Francke^{1,5}, Saskia Jünger⁶, Dianne Gove⁷, Pam Firth⁸,
Raymond TCM Koopmans⁹ and Ladislav Volicer¹⁰ on behalf of the
European Association for Palliative Care (EAPC)

ACP is hip



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 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

Advance Care Planning en dementie

- Vindt weinig plaats in de eerste lijn

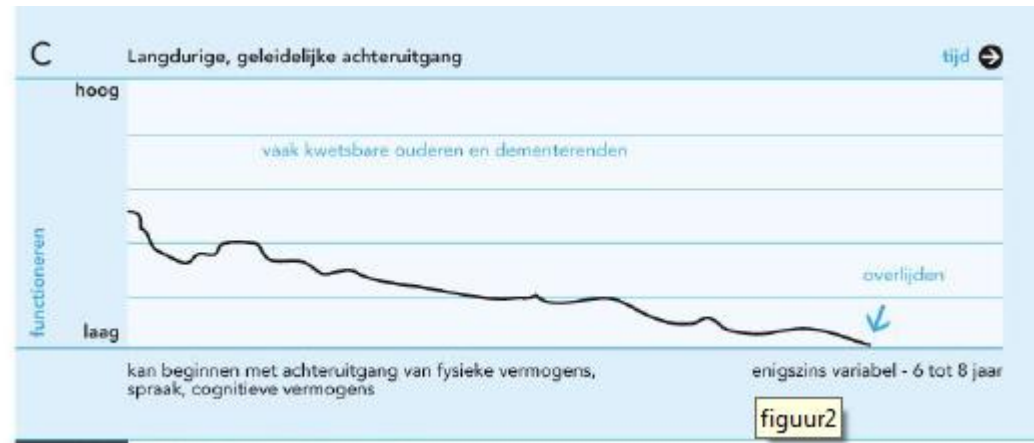
Place of Death with Dementia–Dutch People Rarely Die in the Hospital

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

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

Waarom is het moeilijk?

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



- Cognitieve functies onvoldoende om mee te beslissen

Tilburgs, 2018

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*



Dhr B.

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

“Ik wil liever niet meer naar het ziekenhuis”

**“Doe ik het goed?
Is het veilig?”**

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

“Ik wil graag nog blijven zwemmen en voor de pony's zorgen”

“Ik wil graag thuis blijven wonen”

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

Wat leren we van dhr B.?

ACP is heel persoonlijk

- Vertrouwensrelatie essentieel
- Iedereen heeft andere wensen
- Het past niet bij iedereen

Tilburgs, 2018

Medische vs patiënt agenda

- Reanimeren
 - Beademen
 - Ziekenhuisopname
 - Antibiotica
 - Levensverlengende behandeling: voeding en vocht
 - Palliatieve zorg: gericht op comfort
- Sociale contacten
 - Daginvulling
 - Mobiliteit
 - Veiligheid
 - Wonen
 - Zorg
 - Financiën

vd Steen, 2014

Span et al, 2015

Ziekenhuisopname

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



Ahmed, 2014

Terminale zorg 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

Mantelzorgers

- Neiging om beslissingen te nemen buiten patiënt om
- Schatten patiënt vaak slechter in
- Vinden het moeilijk om besluiten voor naasten te nemen

Tilburgs, 2018

Euthanasie

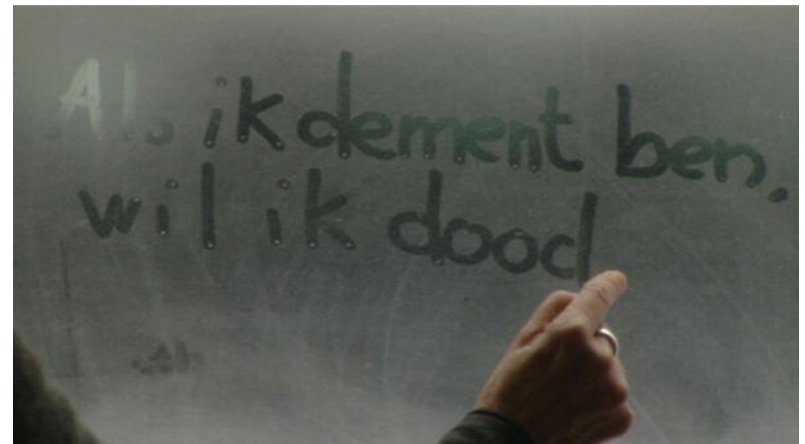
Dilemma's

- Vrijwillig en weloverwogenheid van het verzoek
- Uitzichtloos lijden

Wat kan uitkomst bieden?

- Wilsverklaring icm
- Oordeel SCEN arts uitzichtloos lijden
- Verklaring op video?

<https://nos.nl/artikel/2266239-gefilmde-euthanasiewens-steun-in-de-rug-voor-alzheimerpatient.html>



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 ouderen¹). 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.²

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		

¹ Dit is te vinden op www.nhg.org > Kenniscentrum > Implementatie > NHG-Standpunten Toekomstvisie. Zie daar ook het artikel 'Een Praktijkplan Ouderen'.
² De schema's zijn afkomstig uit de NHG-PraktijkWijzer Ouderenzorg; zie 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.

Hoe breng je ACP met mensen met dementie in praktijk?

Hoe voer je het gesprek?

Medische onderwerpen

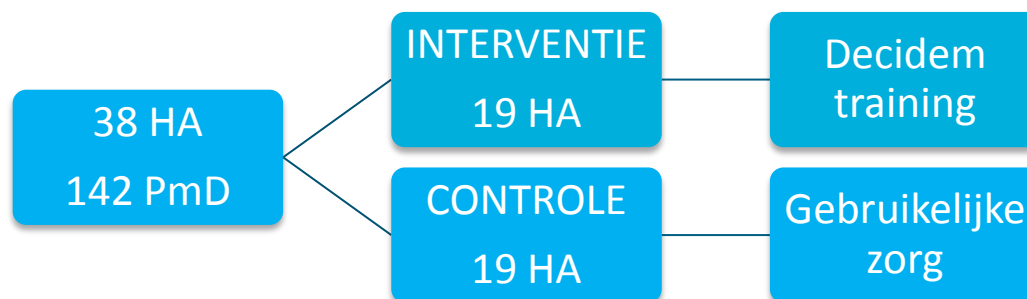
- Reanimeren
- Beademen
- Ziekenhuisopname
- Antibiotica
- Levensverlengde behandeling
- Behandeling gericht op comfort
- Plaats van overlijden
- Euthanasie

Sociale onderwerpen

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

Wat vindt u belangrijk?

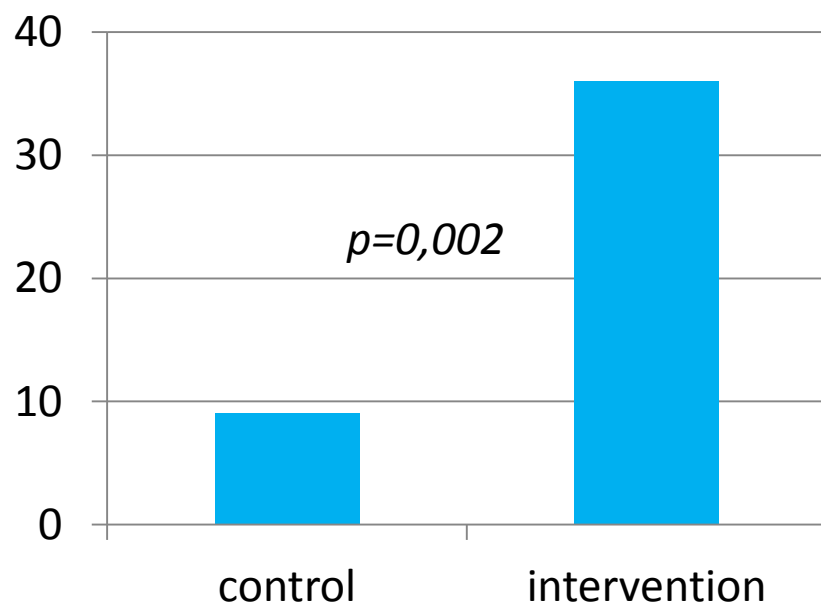
Decidem



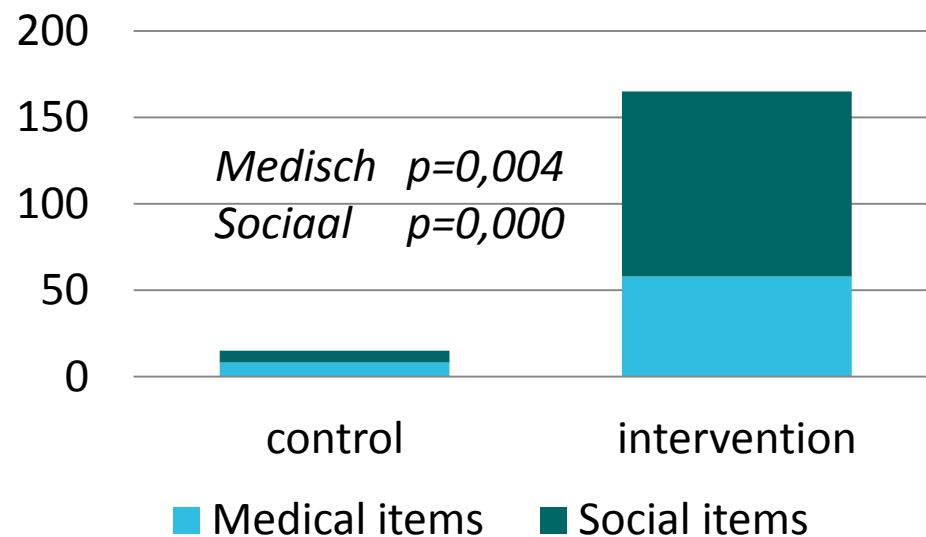
Resultaten

Geen effect kwaliteit van leven en competentie gevoel mantelzorger

Aantal ACP gesprekken



Medische en sociale onderwerpen



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