

MEER WILSBEKWAAM DAN JE DENKT

NATHALIE NELLES

MARIE-LOUISE VAN LEEUWEN

SITUERING

Toename van aantal “wilsonbekwame” personen, overgrote deel: dementie

- **Verbetering van de medische zorg, men hoeft niet meer dood te gaan aan...**
- **Op oudere leeftijd meer kans op dementie**
 - Kans op dementie 20%
 - Verschillende vormen o.a. Alzheimer, vasculair, Lewy-body etc.
 - Gemeenschappelijke deler:
 - Achteruitgang cognitief functioneren
 - Verlies van autonomie
 - Levensverwachting varieert afhankelijk van
 - Leeftijd
 - Type dementie
 - Ernst van dementie bij diagnose
 - Co-morbiditeit
 - Grote interindividuele variabiliteit levensverwachting (1-8 jaar)

WENSEN ROND MEDISCHE BEHANDELING EN ZORG IN GEVORDERDE FASE VAN DEMENTIE

Onvoldoende gekend: onvoldoende gecommuniceerd?

- **Weinig communicatie over de natuurlijke evolutie van het ziekteproces**
- **In vroeg stadium van dementie met patiënt, familie**
 - **Barrières**
 - Confrontatie
 - Patiënt
 - Familie
 - Met u zelf als zorgverstreker
 - Onzekerheid verloop
 - Diagnose
 - Levensverwachting
 - Co-morbiditeit
 - Evolutie
 - Gedragsstoornissen
 - In het zoeken naar een evenwicht tussen angst en hoop is er vaak de neiging om niet te veel over de toekomst na te denken

WENSEN ROND MEDISCHE BEHANDELING EN ZORG IN GEVORDERDE FASE VAN DEMENTIE

Wanneer en hoe communiceren?

- **Wees alert en benut gelegenheden om hierover te praten**
 - Geplande besprekingen (vb. bij diagnose, verlenging AChInh, verandering van zorgsetting)
 - Spontaan bv. bij belangrijke life-events (ziekte, geboorte, overlijden naasten)
 - Cognitief vermogen fluctuerend: benut “goede” momenten
- **Neem zelf het initiatief**
- **Aangepaste communicatie met de patiënt**
 - “person centered care”: benadering persoon, focus niet beperking
 - Aangepaste omgeving, aangepast taalgebruik
 - Aandacht voor non-verbaal gedrag
- **Patiënt heeft zeker ook het recht een gesprek te weigeren**
 - Bij gebrek aan ziekte-inzicht of weerstand niet aandringen

WENSEN ROND MEDISCHE BEHANDELING EN ZORG IN GEVORDERDE FASE VAN DEMENTIE

Complicerende factoren in communicatie

- Hoe wilsbekwaam is de patiënt in de fase van het gesprek
- Hoe beoordeel je wilsbekwaamheid bij dementie
- Verschil in wensen:
 - **“then self”** wilsbekwame patiënt
 - **“now self”** actueel beleefde wil “wilsbekwame” patiënt
 - **“best interest”**

WENSEN ROND MEDISCHE BEHANDELING EN ZORG IN GEVORDERDE FASE VAN DEMENTIE

Complicerende factoren in communicatie

- In hoeverre wordt er rekening mee gehouden dat een **“wilsonbekwame”** patiënt wel een **“wil”** heeft
 - Non-verbale communicatie
 - Gedrag
 - Afweer
 - Angst
 - Weigeren voedsel en vocht
- **Documentatie van communicatie** tussen zorgverleners
- **Communicatie bij verhuis van zorgsetting**

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Continu en dynamisch proces

- **Reflectie en dialoog tussen patiënt, naasten, zorgverleners**
- **Doel**
 - Bepalen waarden en wensen van de patiënt over toekomstige zorg
 - Belangrijkste 3 zorgthema's:
 - Levensverlenging
 - Functiebehoud
 - Optimaal comfort
 - Wisselend accent in de verschillende stadia
- **Bevorderen besluitvorming als de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten**

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Continu en dynamisch proces

- **Reflectie en dialoog tussen patiënt, naasten, zorgverleners**
- **Focus zorgdiagnose dient te liggen op**
 - behoud van waardigheid en autonomie
 - behoud van welzijn, plezier en kwaliteit van leven

Zorgplanning is maar goede zorgplanning als deze afgestemd is op alles wat belangrijk is voor de persoon die zorg ontvangt op dat moment.

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Vergt naleving van wettelijke vereisten

- **Juridisch kader vroegtijdige zorgplanning**
 - Wet rechten van de patiënt
 - Kwaliteitsvolle zorg die beantwoordt aan behoeften
 - Recht op kennis ziekte-toestand en vermoedelijke evolutie
 - Recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk, vrij instemmen in de tussenkomst van een beroepsbeoefenaar
 - Patiënt kan geen “zinloze” behandeling afdwingen
 - Wet recht op palliatieve zorg
 - Euthanasie wetgeving

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Vergt naleving van wettelijke vereisten

- **Schriftelijke voorafgaande wilsverklaring**

- **Positief:** wat men wenst, niet wettelijk afdwingbaar
 - Kan arts helpen beslissingen te nemen die overeenstemmen met de wens van de patiënt
 - Ook wilsverklaring euthanasie hoort hierbij maar enkel in situatie van onomkeerbaar coma \neq dementie, 5 jaar geldig
- **Negatief:** wat men niet wenst, wettelijk bindend
- Opgesteld op moment dat patiënt nog wilsbekwaam is
- Geldt enkel vanaf ogenblik dat men niet meer wilsbekwaam is

MEDISCHE BESLISSING: KLINISCHE INZICHTEN

- **Voor men begint aan de communicatie moet iedere zorgverlener weten waar hij het over heeft**
 - Welke problemen verwachten we in de loop van het ziekte proces?
 - Wat hebben we te bieden in medische zorg?
 - Als leven geen kwaliteit meer biedt enkel kwantiteit
 - Als kwantiteit van leven lijden is
 - Is doorgedreven medische zorg dan niet lijden verlengen?
 - Is wat we te bieden hebben ook echt zinvolle medische zorg in de fase van dementie waarin uw patiënt zich bevindt?
 - Behandelen is vaak gemakkelijker dan niet-behandelen
 - Niet-behandelen is vaak minder moeilijk dan stoppen
- **Zorgdragen voor de mens en niet zijn ziekte(s)**

MEDISCHE BESLISSING: KLINISCHE INZICHTEN

- **Beslissingen rond medische zorg in de (pre-)terminale fase**
 - Infectie = antibiotica?
 - Antibiotica (zeker bij recidiverende) infecties
 - Beperkt levensverlengend effect
 - Verlengt in de meeste gevallen het stervensproces
 - Voeding en slikproblemen
 - Niet meer eten is sterven?
 - Maar ook: sterven is niet meer eten of “versterven”
 - Slikproblemen
 - Slikproblemen = gevolg van de ziekte
 - Gevolg van de ziekte = sterven
 - Nut van kunstmatige voeding in al zijn vormen?
 - Veel ongemak, verhoogt kans op overleving niet
 - Sondevoeding

MEDISCHE BESLISSING: KLINISCHE INZICHTEN

- **Beslissingen rond medische zorg in de (pre-)terminale fase**
 - Reanimatie niet zonder risico en laag slaagpercentage
 - >70 jaar buiten het ziekenhuis 8/100
 - >70 jaar binnen het ziekenhuis +/- 4/10
 - Levend verlaten van ziekenhuis niet-demente patiënt na reanimatie (1)
 - 70-79 jaar: 18,7%
 - 80-90 jaar: 15,4%
 - > 90 jaar: 11,6%
 - Kans op overleving bij personen met dementie 3x lager (2)
 - Neurologische schade: 1/2 (1)
 - Maar leg het maar eens uit aan de patiënt en aan zijn familie
 - CBT code
 - Welke code, wat betekent de code?
 - Wanneer bespreken?
 - Vertrouwensrelatie

1. Van Gijn e.a. Age Ageing. 2014;43(4):456-63

2. Vollicer Alzheimer's Association 2005

MEDISCHE BESLISSING: KLINISCHE INZICHTEN

- **Beslissingen rond medische zorg in de (pre-)terminale fase**
 - Ziekenhuis opname?
 - Vaak zinloos met oog op “medische” zorg
 - Creëert vaak een fout verwachtingspatroon
 - Misschien zinvol
 - Om het verwachtingspatroon bij te stellen?
 - Door zorgzwaarte in de eindfase
 - Aandacht, aanwezigheid, tijd
 - Mankracht en beschikbaarheid
 - Kennis en middelen

MEDISCHE BESLISSING: KLINISCHE INZICHTEN

- **Beslissingen rond medische zorg in de (pre-)terminale fase**
 - Dit wil niet zeggen dat we helemaal niets kunnen
 - Dit wil niet zeggen dat we helemaal niets doen
 - Integendeel dit vraagt een geweldige investering in zorg en tijd
 - Zorgen voor de patiënt
 - Symptoomcontrole
 - Comfortzorgen
 - Behoud van waardigheid
 - Zorgen voor de naasten
 - Begrip
 - Aanvaarding of berusting
 - Geruststelling
 - Troost

PALLIATIEVE ZORG

Benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Dementie is een progressieve aandoening die niet reageert op curatieve behandeling: palliatieve benadering

Palliatieve zorg is zeker bij dementie veel meer dan levenseinde zorg

PALLIATIEVE ZORG BIJ DEMENTIE

- **Wat maakt het zoveel moeilijker om te beslissen tot comfortzorg bij dementie**
 - Terminaal stadium van kanker
 - Terminaal stadium van dementie
- **Waarom vinden we het wel aanvaardbaar om op te starten met palliatie en symptoom controle**
 - Als het symptoom pijn is
 - Als het symptoom braken is
 - Als het symptoom dyspnoe is bij terminaal hartfalen of COPD
- **Waarom twijfelen we als**
 - Het symptoom angst is
 - Het symptoom roepen is
 - Als het symptoom dwalen, zoeken, wenen, slapeloosheid of afweer bij verzorging is

PALLIATIEVE ZORG BIJ DEMENTIE

- **Is dat omdat de symptomen**
 - Minder meetbaar/tastbaar zijn? **BDM**
 - Meer “interpretatie” dan “evidentie”? **US**
 - Geïnterpreteerd worden als meer “psychisch” en minder “fysiek”?
 - Kan alleen fysiek lijden gelenigd worden door medicatie die gebruikt wordt in de palliatieve zorgen aan het einde van het leven?
 - Omdat symptomen als angst, roepen, onophoudelijk wenen, niet meer willen eten en drinken, medicatie weigeren bij dementie geïnterpreteerd worden als “gedragsstoornissen” eerder dan uitingen van de ziekte?

PALLIATIEVE ZORG BIJ DEMENTIE

- Paradox zorg bij dementie

- Dementie met psychomotore onrust, angst, slapeloosheid, agressie, decorumverlies
 - Benadering gericht op
 - Identificatie uitlokkende factoren/conflicten
 - Gedragmatige benadering, rust, aanvaarding
 - Aangepaste omkadering
 - Indien hiermee geen aanvaardbare symptoom controle bereikt wordt: anxiolytica, neuroleptica, antidepressiva etc.
 - Wat nu?
 - Symptomen onder controle
 - Symptomen onder controle maar de patiënt wordt slaperig en eet minder: switch, switch, switch medicatie en uiteindelijk soms stop medicatie
 - Symptomen niet onder controle: switch, switch, switch

PALLIATIEVE ZORG BIJ DEMENTIE

- Paradox zorg bij dementie

- Maar wat als de symptomen na uitsluiten van behandelbare “psychische of psychiatrische stoornissen”, die ook voorkomen bij dementie, geïnterpreteerd worden als uitingen van lijden?
- Waarom zouden we dan dat lijden niet maximaal symptoom gericht behandelen en de symptoom controle laten primeren op eten, drinken, “wakker zijn”?
 - ≈ “fysiek” lijden: pijn bij bv. kapselpijn, pleurale pijn
- Dementie is in een terminale fase toch even dodelijk?
- Er wordt toch evenzeer en misschien nog wel meer geleden door de patiënt en door de naasten (en vaak veel langer)

KENNIS VAN DE PATIËNT, ZIJN NAASTEN, ZIJN ZORGVERLENERS

- **Wilsbekwaam beslissen door wie?**

- Door de patiënt:
 - Was volledig wilsbekwaam en kon zijn wil uiten
 - Belang van volledige, zorgvuldige en toekomstgerichte informatie zo vroeg mogelijk in het ziekteproces
 - Zo mogelijk:
 - Gesprek over waarden en wensen in de zorg in toekomstige stadia van het ziekte proces
 - Gesprek over wie hij wenst dat betrokken wordt in de vroegtijdige zorgplanning: vertegenwoordiger(s)?
 - Is wilsbekwaam, maar kan zijn wil niet minder uiten in taal
 - Belang van de familie, vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon die hem nog wel begrijpt of begrepen heeft

KENNIS VAN DE PATIËNT, ZIJN NAASTEN, ZIJN ZORGVERLENERS

- **Wilsbekwaam beslissen door wie?**

- Door de patiënt:

- Is minder wilsbekwaam, maar heeft vaak nog wel een wil
 - Non-verbale communicatie
 - Transfer naar verbale communicatie
 - Ik zie dat je verdrietig bent, ik zie dat je huilt, waarom?
 - Ik zie dat je bang bent, waarom?
- Let op: apathie en interesse verlies hoort bij de ziekte

KENNIS VAN DE PATIËNT, ZIJN NAASTEN, ZIJN ZORGVERLENERS

- **Wilsbekwaam beslissen door wie?**

- De naasten

- Zo vroeg mogelijk betrekken
 - In informatievertrekking over ziekte, prognose en onzekerheden in het ziekte verloop
 - In het proces van vroegtijdige zorgplanning
- Informeren over rol van wettelijk vertegenwoordiger
- Vertegenwoordiger vertegenwoordigt
 - niet zijn eigen wil
 - wel wat de persoon met dementie in die situatie belangrijk zou hebben gevonden
 - “then self” en “now self” ???

KENNIS VAN DE PATIËNT, ZIJN NAASTEN, ZIJN ZORGVERLENERS

- **Wilsbekwaam beslissen door wie?**
 - De arts (gesteund of gestuurd door een team, of niet...?)
 - VZP kan niet anticiperen op alle scenario's
 - VZP kan niet overeenkomen met "best interest"
 - Er is vaak interpretatie nodig
 - Bij voorkeur "shared decision making"
 - Welk zorgteam en welke arts?
 - Huisarts, ziekenhuisarts, spoedarts, (verpleeghuisarts)
 - Teaching
 - Ethische dilemma's
 - Twijfel, onzekerheid, slapeloze nachten?
 - Kennis, reflectie in team
 - Eenduidige en gedragen beslissingen en communicatie
 - Informatie overdracht

IN THE END...

Belang van vroegtijdige communicatie

Communicatie door wie en zorg voor wie?

- **Patiënt van begin tot einde**
- **Naasten van begin tot einde**
- **Zorgverstrekkers**

Wettelijk “wilsonbekwaam” wil niet zeggen dat er geen “wil” is waar van in het begin tot aan het einde naar geluisterd moet worden.