

Advance care planning

bij personen met dementie



Waarom advance care planning?

Advance care planning is belangrijk bij personen met dementie vanwege het verlies van capaciteiten en de mogelijkheden tot communiceren. Hierdoor kunnen/mogen zij in een later stadium geen keuzes meer voor zichzelf maken. Door middel van advance care planning kunnen zij wel de beslissingen over hun einde van het leven meebepalen. Bovendien zorgt het ervoor dat er in acute situaties al besloten is wat er gedaan kan worden, dit vergemakkelijkt het eigen werk van de huisarts.



Wat te bespreken?

Verschillende onderwerpen kunnen besproken worden tijdens advance care planning. Een belangrijke is om te weten wat er voor iemand toe doet. Op basis daarvan kunnen keuzes gemaakt worden omtrent toekomstige zorg. Onderwerpen gericht op zorg zijn:

- **Wie mag er voor u spreken als u het niet meer kan?** (wettelijk vertegenwoordiger)
- **Wel of niet reanimeren**
- **Ziekenhuisopname en zo ja bij wat?**
 - o Collumfractuur
 - o Eventuele andere fracturen
 - o Hersenbloeding
 - o Etc.
- **Antibiotica**
 - o Longontsteking
 - o Blaasontsteking
 - o Etc.
- **Verpleeghuisopname**
 - o Wanneer?
 - o Welke?

Wanneer ermee beginnen?

Een goed moment om met advance care planning te beginnen, is direct na de diagnose. Belangrijk hierbij is dat de persoon met dementie er klaar voor is en dat deze ziekte-inzicht heeft. Indien hij of zij er nog niet klaar voor is kan er gekozen worden om te wachten en een opening te geven voor wanneer iemand er wel klaar voor is. Bij gebrek aan ziekte-inzicht is het belangrijk om veel over dementie uit te gaan leggen, dit kan mondeling en via thuisarts.nl of alzheimer nederland.nl.



Wat is de rol van de naasten?

In eerste instantie zal iemand met dementie zijn of haar eigen keuzes kunnen maken. Probeer ervoor te zorgen dat degene met dementie zo lang mogelijk zelf regie kan houden over zijn of haar leven, dit vergroot het gevoel dat hij of zij er nog toe doet. Mocht de dementie vorderen dan kunnen naasten de antwoorden aanvullen. Indien iemand met dementie helemaal geen antwoord meer kan geven kunnen de naasten het overnemen. Let erop dat iemand nog wilsbekwaam ter zake kan zijn, wat inhoudt dat iemand zijn financiën misschien niet meer kan doen, maar nog wel kan bepalen of hij of zij naar een verpleeghuis wil.

Doordat de capaciteit om te beslissen minder wordt, gaan de naasten een grotere rol spelen in de keuzes voor toekomstige zorg. Als de naasten dan niet op één lijn zitten kan het proces vertraagd worden. Indien er geen sprake is van consensus tussen naasten, zal hier eerst naar gezocht moeten worden. Dit kan door vragen als:

- **Wat zou voor degene met dementie belangrijk zijn geweest? Niet voor u maar voor diegene?**
- **Hoe sprak diegene er vroeger over?**
- **Wat vond diegene van situaties bij anderen?**

Indien er uiteindelijk toch geen consensus gevonden kan worden, kan de arts kiezen om naar best medisch handelen te plannen. Dit kan ook indien iemand met dementie geen voorkeuren doorgeeft, doordat deze ontbreken maar ook doordat het bijvoorbeeld van het geloof niet mag.

Met wie kan er samengewerkt worden?

Vaak zijn er veel zorgverleners betrokken bij personen met dementie, met allemaal hun eigen stukje informatie. Een gesprek kan op allerlei manieren door een van die zorgverleners geïnitieerd worden. Een thuiszorgverpleegkundige kan het met een persoon met dementie hebben over hoe een kennis is overleden en doorvragen wat diegene zelf zou willen, evenals een POH. Dat zijn goede momenten om door te verwijzen naar de huisarts die dit kan gaan vastleggen. Belangrijk is om o.a. de thuiszorg bewust te maken dat dit mogelijk is. Ook de casemanager dementie kan er op deze manier een rol in spelen.

Een POH-er kan het gesprek alvast in de week leggen of eventueel het gesprek overnemen en de antwoorden terugkoppelen naar de huisarts. Een geriater zou na diagnosestelling terug kunnen verwijzen naar de huisarts voor een advance care planning gesprek.

Wat is de rol van u als huisarts?

Voor u als huisarts is het belangrijk dat u de patiënten goed informeert, dat zij weten wat dementie inhoudt en dat zij hierbij een beeld kunnen hebben voor de toekomst. Waarbij het belangrijkste is om aan te sluiten bij het niveau van de patiënt, zodat zij geïnformeerde keuzes kunnen maken. Bovendien is het van belang om te checken of iemand met dementie het begrepen heeft, dit kan door het te vragen, het op te schrijven of het te herhalen.

Wat zijn belangrijke voorwaarden?

Een goede relatie tussen degene met dementie, de naasten en de huisarts is een belangrijke voorwaarde voor het voeren van een advance care planning gesprek. Dit versnelt het proces. Wederzijds vertrouwen kan worden bewerkstelligd door een open en eerlijk gesprek met de patiënt. Daarnaast zijn ook tijd en ruimte voor het gesprek en vertrouwde omgeving faciliterende factoren. Een vertrouwde omgeving kan zowel in de praktijk als bij de patiënt thuis zijn.

En verder

Wensen kunnen veranderen, daarom is het herhalen van deze gesprekken van belang. Daarnaast is het goed om de persoon met dementie en naasten te vertellen dat het helaas niet altijd kan gaan zoals gepland.

Voor de afronding van het gesprek is het belangrijk dat de gemaakte keuzes worden gedeeld met andere betrokken zorgverleners en de huisartsenpost, zodat iemand de zorg kan krijgen die hij of zij wenst. Voorbeelden van wilsverklaringen e.d. zijn te vinden in [de toolkit](#) van Laego.