Medicatiebeleid in de palliatieve fase: de dementerende versus de niet-dementerende patiënt

Anneleen Boel, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Peter Pype, Universiteit Gent

Co-promotoren: Dokter Fien Mertens, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2019 – 2020

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

Context:

Door de vergrijzing die sinds enige tijd bezig is in onze maatschappij krijgen artsen ook steeds meer te maken met ouderdomsziekten zoals dementie. En de huisarts is met uitstek de arts die -zeker naar het einde van het leven- betrokken is in de zorgcoördinatie bij deze patiënten. Dit betekent dat zij ook vaak het medicatiebeleid bepalen samen met familie, mantelzorgers, paramedici en betrokken specialisten. Hoewel in richtlijnen geen onderscheid wordt gemaakt tussen een dementerende patiënt en een niet-dementerende patiënt -ook in de palliatieve fase- brengt de zorg voor de dementerende een aantal specifieke uitdagingen met zich mee. Dit geldt ook voor het medicatiebeleid.

Onderzoeksvraag en doel:

In dit exploratief, kwalitatief onderzoek wordt nagegaan in welke mate en waarom huisartsen hun medicatiebeleid aanpassen bij de dementerende patiënt, ten opzichte van de niet-dementerende patiënt in de palliatieve fase. Ook wordt getoetst welke kennisbronnen er allemaal beschikbaar zijn betreft palliatieve zorgen en of er in de praktijk nood is aan enkele bijkomende richtlijnen of aanpassingen van een aantal bestaande richtlijnen gericht op de dementerende.

Methode:

Deze MANAMA-thesis is een kwalitatief onderzoek op basis van semi-gestructureerde interviews bij 12 huisartsen met reeds een zekere ervaring in het behandelen van dementerende patieënten, ook in de palliatieve fase. Tevens werd op voorhand literatuuronderzoek verricht naar eventuele verschillen in medicatiebeleid bij de dementerende versus de niet-dementeren.

Resultaten:

Artsen meldden vooral een grote verschil in communicatie tussen beide patiëntengroepen. Waarbij het feit dat bij ernstig dementerenden vaak geen of slechts beperkte communicatie meer mogelijk is een grote invloed heeft op de behandeling van deze populatie. Zo zal bij de dementerende voornamelijk met de familie en betrokken zorgverleners moeten worden overlegd. Alle artsen vermelden dat comfort en quality of life de belangrijkste toetsstenen zijn voor medische beslissingen.

Het vaststellen van de palliatieve fase vinden artsen inderdaad moeilijk maar bijna de helft van de geïnterviewden gaven aan bij de timing van het overschakelen naar een palliatieve setting geen onderscheid te maken tussen dementerenden en niet-dementerenden. Drie van de twaalf artsen gaf aan sneller over te stappen op een palliatieve setting bij dementerenden en slechts 1 arts gaf aan inderdaad minder snel over te gaan op een palliatieve setting, dit ondanks het feit dat dezelfde arts aangaf wel sneller

nutteloze medicatie af te schaffen. Artsen baseerden zich voornamelijk op de algemene toestand en de surprise question bij vaststellen van een palliatieve setting.

Het vaststellen van pijn vinden artsen inderdaad een uitdaging bij de dementerende maar allen vermelden dat zij hier zeker aandacht voor hebben en van zichzelf niet vinden dat zij dit onderherkennen of onderbehandelen. Het stopzetten van bepaalde chronische medicamenten gebeurt over het algemeen dan weer sneller bij dementerenden dan bij niet dementerenden. Dit omwille van een zekere schroom om over dit onderwerp te beginnen bij de niet-dementerende alsook het sneller overschakelen op ene palliatief beleid. Het kwantificeren van deze trends door middel van kwalitatief onderzoek verdient opnieuw aandacht in de toekomst.
Verder valt ook nog op dat psychofarmaca -ondanks de waarschuwingen in de literatuur- nog veelvuldig worden gebruikt.
Een laatste bevinding is het feit da took bijna alle artsen vermeldden dat ze in bepaalde situaties toch nog gebruik maakten van antibiotica ondanks de palliatieve setting van de patiënt. Dit enkel als de antibiotica werd opgestart omwille van een bijdrage aan de symptoomcontrole.

Het opstellen van een vroegtijdige zorgplanning en zeker ook wilsbeschikkingen worden als nuttig en belangrijk ervaren, zeker bij de dementerende populatie. Echter ervaren vele artsen barrieres om hierover te praten met hun patiënten uit angst dat dit te confronterend en bedreigend zal overkomen. De meeste artsen -de meer ervaren artsen- geven aan dat zij veel van hun patiënten al op voorhand voldoende kennen om een officieuze zorgplanning op te stellen. De vroegtijdige zorgplanning wordt meestal opgesteld bij opname in het rusthuis.

Conclusies:

De interviews bevestigen dat communicatie bemoeilijkt wordt bij dementerende patiënten en een invloed hebben op het palliatief beleid. Bovendien wordt het algemeen principe van de comfortzorg die past bij de palliatieve setting voor beide groepen bevestigd. Het opstellen van voregtijdige zorgplanning en wilsbeschikkingen wordt als belangrijk en nuttig ervaren maar toch ervaren veel artsen bepaalde barriers om deze op te stellen.

In tegenstelling tot wat in de literatuur wordt gesuggereerd wordt door de helft van de deelnemende artsen niet later noch vroeger gestart met een palliatief beleid bij de dementerende ten opzichte van de niet dementerende. Enkelen gaven zelfs aan vroeger te starten met een palliatief beleid bij de dementerende.
Ook wat betreft behandeling van pijn geven de meeste deelnemers aan niet de indruk te hebben dat zij dit onderkennen of onderbehandelen. Dit ondanks onderzoeken in de literatuur die het omgekeerde suggereren.

Inhoudstafel

Abstract 3

Inhoudstafel 6

Inleiding 10

Oriënterend literatuuronderzoek 12

1. Definities en begrippen 12

1.1 Dementie 12

1.2. Mild Cognitive Impairment (= MCI) 13

1.3 Palliatieve Zorgen 13

1.4 Zorg Einde Leven 13

1.5 Palliatieve Fase/Palliatief Statuut 14

1.6 Wilsonbekwaamheid/Wilsbekwaamheid 14

1.7 Vroegtijdige Zorgplanning 15

1.8 Schriftelijke Voorafgaande Wilsverklaringen 16

2. De cijfers 17

2.1. Prevalentie 17

2.2 Prognose 17

3. Diagnose 18

3.1 Wie? 18

3.2 Anamnese en Klinisch Onderzoek 18

3.2.1 Anamnese 18

3.2.2. *Klinisch onderzoek* 19

3.3. Cognitieve Screeningstesten 19

3.3.1 Mini-Mental Status 19

3.3.2 Kloktest 20

3.3.3 Montreal Cognitive Assesment 20

3.3.4 Rowland University Dementia Assesment 20

3.4 Bijkomend Onderzoek 21

3.4.1 Bloedonderzoek 21

3.4.2 Medische beeldvorming 21

3.5 Criteria voor Diagnosestelling 22

3.6 Stadiëring 22

3.7 Differentiaal Diagnose 23

4. Niet-medicamenteuze behandelingen 23

4.1 Algemene Maatregelen – Leefstijlmaatregelen 24

4.2 Specifieke Therapieën Gericht op de Patiënt 25

4.2.1 Cognitieve interventies 25

4.2.2 Emotiegerichte interventies 25

4.2.3 Sensoriële interventies 25

4.2.4 ADL interventies 26

4.2.5 Fysieke activiteiten 26

4.2.6 Omgevingsgerichte interventies 26

4.2.7 Interventies gericht op communicatie/interactie en relatievorming 26

4.3. Specifieke Therapieën Gericht op Mantelzorgers 26

4.4 Specifieke Therapieën Gericht op Zorgverleners 27

5. Medicamenteuze behandeling 27

5.1 Chronische Medicatie 27

5.2 Behandeling Cognitieve Problemen 28

5.2.1 Cholinesteraseremmers 28

5.2.2 Memantine 29

5.3 Pijnbehandeling 29

5.4 Agitatie/Angst 29
5.5 Depressie 30
5.6 Psychose 30
5.7 Antibioticabehandeling 30
5.8 Delier 31
6. Palliatieve zorgen: de dementerende versus de niet-dementerende patient 31
Onderzoeksmethodiek 33
1. Literatuurstudie 33
2. Interviews 33
Resultaten 35
1. Demografische gegevens 35
2.Codeboom 36
3. Patiëntenfactoren 36
4. Palliatief verklaren 37
5. Communicatie 37
6. Medicatie 38
6.1 Chronische medicatie 38
6.2 Pijnbehandeling 39
6.3 Psychofarmaca 39
6.4 Antibiotica 39
6.5 Verwijzing naar het ziekenhuis 40
6.6 Einde leven behandelingen 40
7. Niet-medicamenteuze behandelingen 41
8. Kennisbronnen 41
9. Persoonlijke handvaten 41
Discussie 42

Besluit 42
Referenties 44
Bijlagen 45
Bijlage 1: Informatiebrief & Toestemmingsformulier voor de deelnemers 45
Bijlage 2: Goedkeuring van het Ethisch Comité 50
Bijlage 3: MMSE 52
Bijlage 4: MOCA 54
Bijlage 5: PICT 55
Bijlage 6: Interviews 57
Interview 1 57
Interview 2 69
Interview 3 77
Interview 4 85
Interview 5 100
Interview 6 107
Interview 7 119
Interview 8 125
Interview 9 132
Interview 10 142
Interview 11 151
Interview 12 159

Inleiding

Momenteel leven in Vlaanderen -naar schatting- bijna 135.000 mensen met dementie. Verwacht wordt dat door de vergrijzing van de bevolking dat aantal de komende decennia nog zal stijgen. Voorspeld wordt dat er in Vlaanderen tegen 2060 meer dan 250.000 mensen zullen leven met dementie.

Hoewel er toenemend aandacht wordt besteed aan end-of-life care -zoals vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorgen- wordt globaal genomen in richtlijnen hieromtrent weinig aandacht besteed aan de dementerende patiënt. Ook omgekeerd wordt in richtlijnen omtrent dementie vaak weinig aandacht besteed aan palliatieve zorgen en end-of-life care.

Nochtans is dit ook bij deze patiëntenpopulatie een belangrijk onderwerp. Zeker omdat de zorgen in de palliatieve en terminale fase zijn specifieke moeilijkheden kent, onder andere omwille van de wilsonbekwaamheid. Maar wat betekent dit voor de medische behandeling tijdens de palliatieve fase bij dementerenden? Dienen bestaande palliatieve richtlijnen te worden aangepast aan deze populatie? Er werd tijdens het literatuuronderzoek geen bewijs gevonden voor een verschillend medicamenteus beleid bij de dementerende dan wel de niet-dementerende in de palliatieve fase.

Een volgende vraag die dan gesteld kan worden is of de richtlijnen in de praktijk anders worden toegepast bij deze populatie dan bij niet-dementerende palliatieve patiënten?

Aangezien bij de dementerende patiënt de huisarts meestal de (medische) zorgcoördinatie op zich zal nemen zal deze masterproef zich specifiek richten tot de huisartsen.

Een eerdere masterproef ging reeds de kennis over symptoomcontrole m.b.t. de palliatieve zorg na bij huisartsen. Daarin werd geconcludeerd dat deze kennis onvoldoende is. Daar dit onderzoek dateert van slechts enkele jaren geleden kan vandaag een gelijkaardig resultaat worden verwacht.

In het eerste deel van deze masterproef zal een literatuurstudie gebeuren omtrent het thema van de dementerende, palliatieve patiënt (o.a. definitie, diagnose en behandeling van dementia, alsook het schetsen van een definitie van een palliatieve patiënt, wanneer een dementerende patiënt palliatief verklaren, wilsbekwaamheid in het kader van einde-leven planning, en dergelijke).

Hierdoor zal een theoretisch kader worden geschetst voor de interviews die zullen worden afgenomen.

Het onderzoeksgedeelte zal bestaan uit het uitvoeren en analyseren van interviews met 12 huisartsen. In deze interviews zal worden nagegaan of huisartsen inderdaad een ander medicatiebeleid voeren bij een dementerende patiënt of niet en zal er dieper worden ingegaan op de redenen hiervoor. Hieruit zal dan een eindconclusie worden getrokken.

Oriënterend literatuuronderzoek

1. Definities en begrippen

Allereerst werden de definities van enkele belangrijke begrippen in verband met het thema van deze masterproef en ook regelmatig worden gebruikt tijdens de interviews opgezocht.

1.1 Dementie

Dementie is op zichzelf geen ziekte, maar een syndroom bestaande uit tekenen of symptomen. De meest voorkomende vormen van dementie zijn: ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, mengvormen van de ziekte van Alzheimer – vasculaire dementie, frontotemporale dementie en dementie met Lewy Bodies. De manier waarop dementie verschijnt hangt af van de onderliggende ziekte die de hersenen op een of andere manier aantast. Geheugenstoornissen zijn vaak het meest prominent maar veelal zijn er ook problemen met het denken, taal en handelen, en zijn er veranderingen in het gedrag en/of het emotionele functioneren. Het diagnosticeren van dementie is zeer complex. Het cognitief functioneren wordt vaak ingeschat met behulp van de Mini Mental State Examination (MMSE) en andere neuropsychologische testen. De verschillende stadia van dementie kunnen beoordeeld worden met de Global Deterioration Scale (GDS) of de Clinical Dementia Rating Scale (CDRS).

Vaak worden ook de criteria van de DSM gebruikt voor de diagnose van dementie, zoals volgende definitie die kan worden gevonden in de richtlijn omtrent dementia op pallialine.be.

"Dementie is een verzamelnaam voor een klinisch syndroom dat wordt veroorzaakt door verschillende onderliggende hersenziekten, die worden gekenmerkt door combinaties van meervoudige stoornissen op het gebied van cognitie, stemming en gedrag. De criteria van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV Text Revision (DSM-IV-TR) worden het meest gebruikt. Men mag volgens de DSM-IV de diagnose **dementie** stellen wanneer er sprake is van:

· een geheugenstoornis, en

één of meer van de volgende cognitieve stoornissen: afasie (stoornis van de spraak en taal),

apraxie (stoornis van het handelen), agnosie (stoornis in het herkennen van objecten) of een

stoornis van uitvoerende functies.

Voor de diagnose dementie is het verder vereist dat de stoornissen:

· een duidelijke beperking in het sociaal of beroepsmatig functioneren veroorzaken

· een significante beperking betekenen ten opzichte van het vroegere niveau, en

· niet uitsluitend voorkomen tijdens het beloop van een delier"

1.2. Mild Cognitive Impairment (= MCI)

De NHG beschrijft mild cognitive impairment als volgt: "een lichte cognitieve stoornis met (objectieve) problemen van het geheugen of van een andere cognitieve functie, maar zonder interferentie in het dagelijks leven.".

Ook in andere richtlijnen wordt MCI beschreven als geheugenklachten die kunnen worden geobjectiveerd maar die geen functionele probelemen geven. Deze geheugenklachten zijn in ongeveer de helft van de mensen een voorbode van een voortschrijdend dementieel process maar kunnen ook spontaan verdwijnen of een uiting zijn van een fysiologisch verouderingsproces in de hersenen. Bovendien bestaat er geen betrouwbare test om de mensen met MCI die dementie zullen ontwikkelen eruit te halen.

1.3 Palliatieve Zorgen

"Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO Definition of Palliative Care 2015). Omdat dementie een progressieve aandoening is die niet reageert op curatieve behandeling is een palliatieve benadering aangewezen, zoals ook recentelijk benadrukt door de Europese Vereniging voor Palliatieve Zorg (EAPC)." [richtlijn "vroegtijdige zorgplanning bij de dementerende" van pallialine.be]

1.4 Zorg Einde Leven

In de richtlijn omtrent "vroegtijdige zorgplanning bij de dementerende" van pallialine.be worden drie grote categorieën van medische beslissingen aan het levenseinde beschreven, die in de praktijk voorkomen en waar al dan niet een wettelijk kader voor bestaat. De eerste categorie

bevat keuzes in verband met *curatief/levensverlengend behandelen* -waaronder ook de beslissing om met een behandeling te stoppen. Een tweede bevat keuzes omtrent *palliatieve behandeling* en symptoomcontrole. Deze categorie bevat 'het geheel van behandelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijke zieke patiënt te maximaliseren', met als meest ingrijpende symptoomcontrole de palliatieve sedatie.
De laatste categorie bevat alle keuzes rond *levensbeïndiging* zoals euthanasie en hulp bij zelfdoding.

1.5 Palliatieve Fase/Palliatief Statuut

Een éénduideige definitie voor het vaststellen van de palliatieve fase werd in de literatuur niet gevonden.
Bij vele levensbedreigende ziekten -zoals kanker en ALS- wordt de patiënt palliatief beschouwd op moment dat er geen curatieve behandelingen meer mogelijk zijn.
Gezien het zeer heterogene verloop van een 'chronisch', levensbedreigende aandoening -zoals dementie- is het bij deze aandoeningen heel wat moeilijker om het begin van de palliatieve fase vast te stellen. De curatieve en palliatieve fase kunnen dan ook samen aanwezig zijn op hetzelfde moment bij dezelfde patiënt.
In meerdere richtlijnen wordt vermeld dat men moet denken aan gevorderde dementie en het opstarten van palliatieve zorgen bij patiënten die toenemend infecties oplopen alsook bij patiënten die op korte tijd cognitief en fysiek sterk achteruitgaan. Verder wordt in de verschillende richtlijnen ook geadviseerd om al arts voor zichzelf regelmatig de 'surprise question' te stellen. Bijvoorbeeld bij een nieuwe complicatie of bij toename van ziekte en/of bij kwetsbare/fraile ouderen. De 'surprise ques-tion' bevat volgende vraag: zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?
Bij een negatief antwoord is de kans groot dat de patiënt zich eerder in de palliatieve fase bevindt. De arts dient dan ook zijn communicatie, behandelplan en medicatiebeleid hieraan aan te passen.

1.6 Wilsonbekwaamheid/Wilsbekwaamheid

De term wilsbekwaamheid verwijst naar het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen. Wilsbekwaamheid kan omschreven worden als volgt: "voldoende in staat zijn om tot een redelijke waardering te komen van zijn belangen bij een specifieke beslissing of situatie die aan de orde is, om zo tot een weloverwogen beslissing te komen.". Een arts dient de wilsbekwaamheid

van de patiënt te toetsen alvorens de patiënt te vragen een beslissing te nemen omtrent een behandeling. Wilsbekwaamheid is in tegenstelling tot handelingsbekwaamheid geen juridische term. Handelingsbekwaamheid wordt enkel gebruikt in juridische context en wordt steeds beoordeeld door een rechter.

Een patiënt wordt meestal wilsbekwaam geacht op basis van volgende 4 criteria:

- in staat zijn om een keuze te maken
- het begrijpen van relevante informatie
- het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie
- in staat zijn om logisch te redeneren en informatie te betrekken in het overwegen van behandelopties (Pallialine.nl, Dementie)

1.7 Vroegtijdige Zorgplanning

In de richtlijn van pallialine.be wordt volgende definitie gegeven: "Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een **continu en dynamisch proces van reflectie** en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) met als doel het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg en waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen of behandelingsmogelijkheden besproken en/of gepland kunnen worden. Dit kan de besluitvorming bevorderen op een later ogenblik indien er belangrijke beslissingen over zorg of behandeling moeten worden genomen of indien de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten."

Dit process wordt idealiter gevoerd met patiënt en zijn omgeving. Er dient hierbij te worden opgemerkt dat het belangrijk is dat zowel patiënt als familie tijdens dit process grondig worden geïnfomeerd omtrent het ziekteproces en omtrent voor- en nadelen van verschillende behandelingen.

Het is bovendien belangrijk dat dit proces goed wordt gedocumenteerd in het EMD van de patiënt alsook in het dossier van het rusthuis (in geval de patient opgenomen is in een rusthuis). Goede communicatie hierover tussen zorgverleners in de eerstelijn en de tweedelijn is in deze dan ook zeer belangrijk.

De meeste richtlijnen omtrent zorg bij patiënten met dementie vermelden het belang van vroegtijdige zorgplanning. Dit zou namelijk tot een groter comfort voor de patiënt in de laatste levensfase leiden, zorgen voor minder overbodige behandelingen en zorgen voor een grotere

tevredenheid over de zorg bij de familie van de patiënt. Echter wordt in de studies vaak niet of onvoldoende ingegaan op wat 'vroegtijdige zorgplanning' eigenlijk inhoudt. Tevens blijkt dat vroegtijdige zorgplanning te vaak wordt vergeten door zorgverleners bij dementerende patiënten.

1.8 Schriftelijke Voorafgaande Wilsverklaringen

"Schriftelijke wilsverklaringen zijn alle documenten waarmee iemand zijn wil te kennen geeft omtrent zijn toekomstige (gezondheids)zorg voor de situatie waarin hij zelf zijn wil niet meer kan uitdrukken. Ongeacht of deze wilsverklaringen negatief (behandeling weigeren) dan wel positief (bv. voorafgaande wilsverklaring euthanasie) geformuleerd zijn, gelden zij enkel vanaf het ogenblik dat de patiënt niet meer wilsbekwaam is (patiëntenrechtenwet art. 15§2), zolang deze toestand aanhoudt. Een wilsverklaring kan enkel worden opgesteld op het ogenblik dat de patiënt wilsbekwaam is. Ofwel is hij daar zelf toe in staat, en dan volstaat een gedagtekende en gehandtekende verklaring van zijn hand. Ofwel is hij daar fysiek niet toe in staat, dan kan deze verklaring door een meerderjarige derde (die geen materieel belang heeft bij het overlijden) opgesteld en ondertekend worden, met opgave van de reden (en bevestigd a.d.h.v. een medisch getuigschrift) waarom de patiënt daar niet zelf toe in staat is."

- "In een **negatieve wilsverklaring** kunnen specifieke behandelingen door de patiënt worden geweigerd zoals chemotherapie, reanimatie, beademing, antibiotica. Ook kunnen met een negatieve wilsverklaring onderzoeken zoals een CT-scan, MRI, biopsie geweigerd worden. De negatieve wilsverklaring is wettelijk bindend als alle voorwaarden zijn vervuld en blijft 'onbeperkt/altijd' van kracht totdat deze herroepen wordt.
- "In een **positieve wilsverklaring** kan een patiënt aangeven welk zorgdoel hij nastreeft. Geen enkele positieve wilsverklaring is wettelijk afdwingbaar. Positieve wilsverklaringen kunnen de arts wel helpen om beslissingen te nemen aan het levenseinde die overeenstemmen met de wil en de waarden van de patiënt. De **voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie**, die alleen slaat op een situatie van een onomkeerbaar coma, is ook een voorbeeld van een positieve wilsverklaring. Het is belangrijk op te merken dat dementie medisch gezien niet gelijk is aan een onomkeerbaar coma."

2. De cijfers

2.1. Prevalentie

In Belgie -en dus ook in Vlaanderen- bestaat er geen databank waarin de cijfers omtrent prevalentie en incidentie van dementie worden bijgehouden. Er bestaan bovendien internationaal veel verschillende onderzoeken met prevalentiecijfers die elk gebruik maken van verschillende definities van dementie alsook van leeftijdsgroepen.

In het 'Handboek dementie' wordt door Jan Steyaert een schatting gemaakt op basis van de prevalentiecijfers die ook door Alzheimer Europe worden gebruikt sinds 1991.

Op basis van de bevolkingscijfers van het jaar 2018 telde Vlaanderen in dat jaar bijna 132.000 personen met dementie. Volgens schattingen zou dat dit jaar zijn opgelopen naar bijna 135.000 en verwacht men tegen 2035 een toename tot 185.000-190.000 personen. Het aandeel jong-dementen blijft hierbij vrij gelijklopend met 5000-5500 patiënten over gans Vlaanderen.

Deze prevalentiecijfers houden rekening met leeftijdsverdeling en geslacht. Zo is de prevalentie van dementie bij 85+ 'ers is bijna dubbel zo groot al de prevalentie bij 65+'ers. Schattingen naar de toekomst toe zijn uiteraard moeilijk omdat men zich opnieuw moet baseren op schattingen van de leeftijdsverdeling in de toekomst. Bovendien kunnen invloeden van bijvoorbeeld leefstijlgewoonten, mogelijke vooruitgang in preventie en behandeling van dementie in de toekomst moeilijk worden voorspeld.

De kans dat een persoon tijdens zijn leven de diagnose dementie krijgt ('levensprevalentie') ligt rond de 20% met een iets hogere kans voor vrouwen.

2.2 Prognose

De prognose is sterk individueel bepaald en onder andere afhankelijk van type dementia, leeftijd en ernst van dementia bij diagnose alsook aanwezigheid van comorbiditeiten. Velen zullen sterven mét dementie maar dus ten gevolge van een andere aandoening.

De gemiddelde overleving wordt in de literatuur vaak geschat van 1-12 jaar.

3. Diagnose

3.1 Wie?

Screening in de algemene populatie, zonder klachten wordt niet aangeraden

De NHG-standaard *Dementie* raadt aan om te denken aan dementie bij patiënten met geheugenklachten, sociaal onaangepast gedrag en stoornissen in de uitvoerende functies. Maar tevens ook bij volgende -minder voorkomende- klachten: schaafwonden/schrammen of blaren, valneiging en/of loopstoornissen, affectieve klachten (zoals apathie, depressie en angst), verwardheid, concentratie- en oriëntatiestoornissen, gedragsproblemen (rusteloosheid, agressie, hallucinaties), gewichts-verandering of veranderde eetlust.

Uiteraard dient er ook gelet te worden op signalen hieromtrent uit de omgeving (zoals partner, kinderen, vrienden, etc.) en van hulpverleners (zoals thuisverpleegkundigen, kinesisten, etc.).

Bij mensen jongeren dan 65 jaar staan geheugenklachten meestal niet op de voorgrond bij de eerste aanmelding. Eerste tekenen van dementie zijn in deze leeftijdsgroep eerder veranderingen in gedrag, persoonlijkheid en functioneren.

Uiteraard dienen de voor- en nadelen grondig te worden besproken met patiënt en zijn omgeving alvorens men overgaat tot verder onderzoek.

3.2 Anamnese en Klinisch Onderzoek

3.2.1 Anamnese

Anamnese gebeurt best in aanwezigheid van partner of ander familielid zodat ook een hetero-anamnese kan worden afgenomen.

Bespreek de aard van de aanwezige klachten alsook hun begindatum en hun beloop. Peil naar de invloed op het dagelijkse leven van de klachten.

Bevraag volgende specifieke klachten: geheugenklachten, problemen met ADL, problemen met uitvoeren van complexe taken, taalproblemen, stemmingsproblemen en veranderingen in gedrag of persoonlijkheid.

Bevraag ook dieper naar klachten die kunnen wijzen op een onderliggende depressie, hallucinaties, krachtsverlies of andere neurologische uitvalstekenen, recent hoofdtrauma, visus- of gehoorproblemen, gebruik van alcohol of drugs.

Bevraag zeker ook chronisch medicatiegebruik

Peil ten slotte naar recente belangrijke levensgebeurtenissen, familiale aanwezigheid van dementie, cardiovasculaire risicofactoren en opleidingsniveau/beroep.

3.2.2. *Klinisch onderzoek*

- Algemeen

Let op tekenen van uiterlijke verzorging. Let daarenboven ook op de algemene manier van doen van de patiënt: manier van stappen, handelen en praten

- Parameters

Neem temperatuur, bloeddruk en pols

- Hart-longauscultatie
- Neurologisch onderzoek

Let hierbij vooral op tekenen van neurologische uitval (oa veranderd looppatroon, krachtsverlies, asymmetrie reflexen, abnormale visustesten) die kunnen wijzen op een CVA, een hersenbloeding of een subdural hematoom.
Rigiditeit, rusttremor en bradykinesia zijn dan weer tekenen die kunnen wijzen op Parkinsonisme.
Een breed en onzeker gangpatroon samen met een acuut ontstane incontinentie kan wijzen op een normaledruk hydrocephalus.

3.3. Cognitieve Screeningstesten

Er bestaat geen 'gouden standaard' voor de diagnose van dementie. Maar er is wel een uitgebreid aanbod aan testen die kunnen helpen bij de diagnosestelling en stadiëring van dementie. Deze worden gezien als screeningtools en niet als diagnostische tools.
Volgende testen kunnen echter wel gemakkelijk worden uitgevoerd in de eerstelijn en zijn gevalideerd in verschillende talen.

3.3.1 Mini-Mental Status

De mini-mental status is een kort onderzoek dat gemakkelijk in de eerstelijn kan gebruikt worden. Bovendien meet het meteen verschillende aspecten van cognitief functioneren, zoals oriëntatie, kortetermijngeheugen en taal. Middels de MMSE kan men zowel screenen bij patiënten met subjectieve klachten alsook achteruitgang opvolgen.
De MMSE stelt ons niet in staat om te differentiëren tussen de verschillende types van dementia.
De MMSE is bovendien ook gevoelig aan verschillende persoonsgebonden factoren zoals geletterdheid en opleidingsniveau. Hierdoor kan er bij laaggeletterden en anderstaligen te snel de

diagnose van dementia worden gesteld. De NHG adviseert bij beide groepen de RUDAS (Rowland Universal Dementia Assesment Scale) af te nemen in de plaats, eventueel onder begeleiding van een tolk. Bij mensen met hoge opleiding kan een MMSE dan weer vals verhoogd zijn door compensatiemechanismen. De American Geriatric Society raadt in dat geval aan de MoCA (Montreal Cognitive Assesment) te gebruiken. De NHG standaard raadt dit echter af omdat superioriteit niet is aangetoond in een eerstelijnspopultaie.

3.3.2 Kloktest

De kloktest is een snel en gemakkelijk af te nemen test die gevoelig is voor veranderingen in cognitieve functies alsook functioneren in andere domeinen. De kloktest is ook veel minder afhankelijk van taalvaardigheid van de patiënt. Maar er is wel nog een afhankelijkheid van het opleidingsniveau vast te stellen.

Vaak wordt voorgesteld om de kloktest samen met de MMSE uit te voeren, zoals ook in de NHG standaard wordt gesuggereerd.

3.3.3 Montreal Cognitive Assesment

Bij mensen met hoge opleiding kan een MMSE dan vals verhoogd zijn door compensatiemechanismen. De American Geriatric Society raadt in dat geval aan de MoCA (Montreal Cognitive Assesment) te gebruiken. Toch zijn in de literatuur studies te vinden die aantonen dat MoCA gevoeliger is voor aantonen van cognitieve achteruitgang dan MMSE waardoor vroegtijdige detective beter mogelijk.

De MoCA is echter tijdrovender en de NHG meldt dat er onvoldoende bewijs is van superioriteit in een eerstelijnspopulatie. Hierdoor lijkt de MoCA eerder geschikt voor tweedelijnssituatie waar ze kan bijdragen tot verdere uitwerking bij mensen met cognitieve klachten bij wie verdere uitwerking aangewezen is.

3.3.4 Rowland University Dementia Assesment

De RUDAS is ook een screeningstest die kan gebruikt worden in het diagnostisch process bij geheugenproblematiek.

Hoewel sensitiviteit en specificiteit gelijkaardig zijn als deze van de MMSE én de RUDAS meer tijd vraagt om aft e nemen (gemiddeld 45 minuten ten opzichte van gemiddeld 10 minuten).

3.4 Bijkomend Onderzoek

De NHG standaard raadt aan om enkel bloedonderzoek of medische beeldvorming uit te voeren indien er argumenten zijn voor een andere oorzaak van de klachten op basis van (hetero-) anamneses en klinisch onderzoek.
In andere richtlijnen, bijvoorbeeld van het KCE en de American Geriatric Society, wordt aanvullend onderzoek bij iedereen met geheugenklachten aangeraden om andere oorzaken van geheugenstoornissen niet te missen.

3.4.1 Bloedonderzoek

Bloedonderzoek wordt in de NHG standaard niet aangeraden tenzij er argumenten zijn uit anamneses en klinisch onderzoek die een onderliggende oorzaak van het geheugenprobleem doen vermoeden.
Hierbij worden volgende tests geadviseerd: PBO, sedimentatie of CRP, glucose, TSH, eGFR, vitamine B1, B6, B12, foliumzuur, Na, K en Ca.

3.4.2 Medische beeldvorming

Ook hier raden de Nederlandse richtlijnen van NHG en Pallialine.nl aan om dit enkel op indicatie te doen, ook de richtlijn van Doctors of British Columbia geeft hetzelfde advies.
Medische beeldvorming wordt geadviseerd bij diagnostische twijfel of wanneer het van belang is om het type dementie vast te stellen. Verder wordt het ook aangeraden medische beeldvorming te doen bijvermoeden van een (mogelijk) behandelbare oorzaak voor de cognitieve achteruitgang:

- forse toename van de cognitieve stoornissen en/of achteruitgang in het functioneren binnen 2 maanden
- recent hoofdletsel, met name bij een stollingsstoornis of gebruik van anticoagulantia
- voorgeschiedenis van maligniteit
- nieuwe onverklaarde mictiedrang of urine-incontinentie in combinatie met een loopstoornis
- nieuwe focale neurologische uitval
- ontstaan klachten <65 jaar oud

3.5 Criteria voor Diagnosestelling

"Stel de diagnose dementie bij cognitieve of gedragsmatige (neuropsychiatrische) symptomen die:

1. interfereren met het dagelijks functioneren
2. duidelijk toegenomen zijn ten opzichte van eerder niveau van functioneren
3. niet verklaard worden door een delier of depressie
4. gediagnosticeerd zijn op basis van anamnese, hetero-anamnese en objectieve beoordeling van de cognitie (MMSE en Kloktekentest, of RUDAS)
5. leiden tot cognitieve beperking in ≥ 2 van de volgende domeinen:

-vermogen om nieuwe informatie op te slaan en te onthouden

-redeneren en uitvoeren complexe taken, inschattingsvermogen

-visuospatiële functies (het zien en verwerken van ruimtelijke informatie)

-taalfuncties

-gedrag en persoonlijkheid "

3.6 Stadiëring

De ernst van de klachten van dementia vormen een continuum. Stadiëring van dementie is dan ook zeer moeilijk.

De NHG vermeldt volgende cut-off waarden voor de nederlandstalige versies van de meest gebruikte screeningsinstrumenten.

Tabel 3 Interpretatie van scores op MMSE, Kloktekentest en RUDAS in het kader van dementiediagnostiek

Instrument	Score en interpretatie
MMSE	• De maximale score is 30 • Een score < 24 is indicatief voor dementie • Hoe lager de score, hoe zekerder de cognitieve stoornis
Kloktekentest	Score 0: geen cirkel én cijfers niet goed én tijd fout Score 1: 1 van de 3 items juist Score 2: 2 van de 3 items juist Score 3: perfecte klok Elke score die afwijkt van een perfecte klok is indicatief voor dementie
RUDAS	• De maximale score is 30 • Een score < 22 is indicatief voor dementie • Hoe lager de score, hoe zekerder de cognitieve stoornis

Tabel 3 uit NHG Standaard Dementie (NHG, April 2020)

3.7 Differentiaal Diagnose

"Het risico op het missen van een behandelbare oorzaak is zeer klein als er geen aanwijzingen zijn voor een andere oorzaak dan dementie.

- **Delier**: in korte tijd ontstane stoornis in het bewustzijn en de aandacht met fluctuaties over de dag, waarbij ook hallucinaties op kunnen treden
- **Depressie**: sombere stemming en interesseverlies staan op de voorgrond Andere psychiatrische aandoening, zoals alcoholverslaving of een psychose
- **Subduraal hematoom** bij recent hoofdletsel en/of anticoagulantiagebruik
- **Hersentumor of hersenmetastase**: naast de cognitieve stoornissen kan er sprake zijn van hoofdpijn, epilepsie en/of neurologische uitvalsverschijnselen; met name bij een maligniteit in de voorgeschiedenis
- **Normal pressure hydrocephalus**: progressief beloop, loopstoornissen (wijdbeens en schuifelend), verhoogde mictiedrang of incontinentie voor urine en cognitieve functiestoornissen
- **Bijwerking van medicatie**, bijvoorbeeld geneesmiddelen met anticholinerge effecten of benzodiazepines"

  NHG Standaard Dementie (NHG, April 2020)

4. Niet-medicamenteuze behandelingen

Niet-medicamenteuze behandelingen zijn meestal niet bewezen aangezien er voor deze behandelingen geen standaard protocols bestaan en er meestal ook geen standaard eindpunten zijn op dewelke het effect van de therapie kan worden bewezen. Toch wordt vaak voor deze therapieën gekozen omdat zij patiënt en mantelzorger kunnen ondersteunen en meestal geen negatieve bijwerkingen hebben. Ook neuropsychologische comorbiditeiten -zoals angst, agitatie, depressive, psychose- die frequent voorkomen bij personen met dementie wordt bijna steeds geopteerd om eerst te behandelen met niet-medicamenteuze interventies.
Bij de niet-medicamenteuze behandelingen wordt er zowel naar de noden van de patiënt als van de mantelzorger gekeken.

Gezien de heterogeniciteit van niet-medicamenteuze behandelingen werden in de verschillende richtlijnen ook uiteenlopende behandelingen en onderverdelingen teruggevonden. Echter blijven

de grote lijnen wel gelijk alsook de bewijzen van efficaciteit van de verschillende behandelingen. Er werd in deze masterproef gekozen voor het bespreken van behandelingen die in de KCE worden besproken aangezien deze als enige aansluit bij de Belgische situatie wat betreft mogelijkheden. De niet-medicamenteuze behandelingen kunnen worden onderverdeeld in verschillende categorieën die hieronder elk kort zullen worden besproken.

4.1 Algemene Maatregelen – Leefstijlmaatregelen

- *Dagstructuur*

  Dit geldt zowel voor vaste tijdstippen voor de verschillende maaltijden alsook voor vaste tijden voor slapen en opstaan.

- Behouden van de *vertrouwde omgeving*

  Het is daarom steeds belangrijk om het risico op desoriëntatie en effect op geheugen en gedrag in het achterhoofd te houden bij beslissingen zoals ziekenhuisopname, rusthuisopname, start dagcentrum

- *Geheugensteunen*

  Hierbij wordt vooral gedacht aan zoals kalender/agenda, opstellen van lijsten en het toekennen van vaste plaatsen voor dagdagelijkse voorwerpen. Maar ook het begeleiden van de persoon bij bepaalde uitstappen zoals winkelen en doktersafspraken is hierbij belangrijk.

- *Nutritie*

  Uiteraard is een gebalanceerd dieet ook bij dementerende patiënten belangrijk om bijvoorbeeld anemie, vitaminetekorten, en dergelijke tegen te gaan. Ook het regelmatig controleren van de inhoud van frigo (wat is er aanwezig? Versheid? Houdbaarheidsdata?) is belangrijk, zeker bij een alleenwonende patiënt. Ook het laten leveren van maaltijden aan huis kan ervoor zorgen dat patiënten opnieuw een gekookte maaltijd eten. Als laatste word took geadviseerd het gewicht op regelmatige basis op te volgen om gewichtsverlies snel te detecteren

- *Veiligheid binnenshuis*

  Een personenalarm zorgt ervoor dat er snel hulp kan ingeschakeld worden bij bijvoorbeeld een val. Dit vereist wel dat de persoon het alarm ten allen tijde draagt (een armband is hierbij vaak beter) en dat de persoon er op de moment dat het nodig is ook aan denkt het alarm te activeren.

  Verder dient er ook gekeken te worden naar brandveiligheid door middel van bijvoorbeeld een brandalarm maar ook apparaten die het vuur automatisch afzetten.

  Er kan ook via bijvoorbeeld sociale dienst ziekenhuis, OCMW of mutualiteit een evaluatie van het huis gebeuren met het oog op het aanpakken van gevaarlijke punten in het huis of het verbeteren van de ergonomie in huis.

- *Thuishulp*

Hierbij kan men denken aan poetshulp voor schoonmaken, thuishulp voor wassen en strijken, verzorgden voor persoonlijke hygiëne. Thhuisverpleegkundigen kunnen dan weer volgens nood wekelijks of dagelijks langskomen voor het klaarzetten van medicatie, toezicht op inname van de medicatie of toedienen van bepaalde medicamenten.

- *Verwaarlozing/mishandeling*

  Let op signalen van (zelf)verwaarlozing en zelfs mishandeling. Dementerende patiënten zijn hier omwille van hun dementia extra kwetsbaar voor. Neem ook de nodige stappen indien je verwaarlozing of mishandeling vermoedt. Dit zal in eerste instantie voornamelijk gaan over inschakelen van extra thuishulp voor patiënt en mantelzorgen tot het ontlasten van de mantelzorgen door inschakelen van een dagcentrum of eventueel zelfs een tijdelijke opname in het ziekenhuis of het rusthuis.

  Indien er bewijzen zijn van zware mishandeling dienen politie en sociale instanties te worden ingeschakeld. Bij twijfel kan steeds op anonieme wijze advies worden gevraagd bij het vertrouwenscentrum voor ouderenmishandeling.

- Vroegtijdige zorgplanning

  Zie boven bij 'definities' en hieronder bij 'palliatieve zorgen' alsook bij '

4.2 Specifieke Therapieën Gericht op de Patiënt

4.2.1 Cognitieve interventies

Hieronder vallen realtiteitsoriëntatie (meer stimulatie van patiënt en van 'goed gedrag' door zorgverleners), cognitieve stimulatie of training (puzzels, breinbrekers, etc), trainen van gedragsproblemen en Montessori activiteiten (leeractiviteiten onder peers, zoals leesgroep).

Hiervan zijn er enkel voor de cognitieve stimulatie en training bewijzen van mogelijke effecten op cognitive, ADL, gedrag en stemming.

4.2.2 Emotiegerichte interventies

Hieronder vallen ale behandelingen diehet emotioneel welbevinden en de eigenwaarde kunnen ondersteunen. Onder andere: herinneringstherapie, validatietherapie, zelfwaarde onderhoudende therapie, geïndividualiseerde instructies.

Geen van deze therapieën kon tot nog toe een significant effect tonen in studies.

4.2.3 Sensoriële interventies

Hieronder vallen alle therapieën die op de zintuigen werken, zoals snoezeltherapie en muziektherapie, lichttherapie, massage en aromatherapie, accupunctuur en dergelijke.

Ook hier zijn er in studies tot nu toe nog geen significante effecten aangetoond van deze therapieën. Toch wordt voor snoezelen, muziektherapie en massage een mogelijk effect verwacht maar dient er beter onderzoek naar deze interventies te gebeuren.

4.2.4 ADL interventies

Hieronder vallen alle interventies die erop gericht zijn om basisactiviteiten in het dagelijkse leven te onderhouden of terug aan te leren via bijvoorbeeld rehabilitatietherapie, ergotherapie, enzovoort.
Bij deze interventies worden conflicterende resultaten gevonden wat betreft efficaciteit. Deze therapieën kunnen dus zeker aangeboden worden na het inschatten van alle voor- en nadelen bij de specifieke patiënt.

4.2.5 Fysieke activiteiten

Verschillende studies tonen dat er positieve effecten kunnen zijn van fysiotherapie op algemeen welzijn, algemeen functioneren, algemene fysieke conditie en stemming.

4.2.6 Omgevingsgerichte interventies

Deze interventies leggen zich toe op het inrichten van de woonomgeving op eend ergelijke manier dat de patiënt veilig kan rondbewegen en voldoende gestimuleerd wordt. Dit kan gaan van aanpassingen thuis, in de buurt en in het woon-zorgcentrum.
Gezien de grote diversiteit aan maatregelen die hier mogelijk zijn is het moeilijk om goed literatuur hieromtrent te vinden.

4.2.7 Interventies gericht op communicatie/interactie en relatievorming

Hierbij heeft men het over verschillende vormen van gesprekstherapieën en psychotherapie.
Er werd geen bewijzen gevonden van efficaciteit van deze therapieën.

4.3. Specifieke Therapieën Gericht op Mantelzorgers

Het ondersteunen van de mantelzorgers blijkt uit literatuur een belangrijke component te zijn om opname van een dementerende persoon in een woon-zorgcentrum uit te stellen.
Hierbij denkt men aan praktische ondersteuning van de mantelzorger, educatie over hoe omgaan met de dementerende partner/familielid, psychologische ondersteuning (zowel in groep als one-on-one sessies). Het effect was vooral te merken wanneer men meerdere van deze interventies gebruikte om de mantelzorger te ondersteunen.
Psychosociale ondersteuning alleen zorgde ook voor een vermindering van psychologische comorbiditeiten bij de mantelzorger.

Opnieuw is het moeilijk om de resultaten van de literatuur te interpreteren gezien de diversiteit aan programma's. Zo is het moeilijk om te weten welke interventies best helpen en hoe lang deze moeten doorgaan.

4.4 Specifieke Therapieën Gericht op Zorgverleners

Het trainen van zorgverleners zou ervoor zorgen dat er minder gebruik moet worden gemaakt van fixatie. Echter zijn trainingen die in de literatuur beschreven worden zeer divers en de onderzoeken van matige kwaliteit waardoor dit zeker nog verdere aandacht en onderzoek verdient.

Een tweede opmerking wat betreft zorg voor mantelzorgers is het feit dat opname in een zorginstelling in de literatuur niet blijkt te zorgen voor een beter welbevinden van de mantelzorger.

Redenen hiervoor worden niet meteen terug gevonden al kan het zijn dat schuldgevoelens over de opname en het feit dat mantelzorgers ook na opname nog veel zorg voor hun zieke partner of familielid blijven opnemen.

5. Medicamenteuze behandeling

Behoudens een klein percentage van jongdementerenden treft dementie bejaarden, en voornamelijk hoogbejaarden. Dit betekent dat velen -zoniet de meesten- frail zijn.

Hierdoor dient men bij medicamenteuze beslissingen rekening te houden met een veranderde farmacodynamica en farmacokinetica. Dit gepaard gaande met vaak polyfarmacie, die dan weer vaker gepaard gaat met het onnodig of off-label gebruik van medicatie, zorgt ervoor dat ouderen en vooral fraile ouderen vaker nevenwerkingen of zelfs negatieve reacties op bepaalde medicatie.

5.1 Chronische Medicatie

Polyfarmacie is een veel voorkomend probleem bij oudere patiënten en al zeker bij de fraile patiënten, zoals de meeste dementerende patiënten zijn.

In 2008 werd voor ouderen (65+) een STOPPSTART criteria opgesteld om polyfarmacie tegen te gaan. In 2014 werden deze criteria herzien. Deze bestaan sindsdien uit meer dan 100 adviezen betreffende het stopzetten of opstarten van bepaalde medicatie. Deze criteria zijn in de literatuur ondertussen gevalideerd als nuttig instrument bij onder andere het 'deprescriben' van medicatie.

Veel van de chronisch voorgeschreven medicatie wordt voorgeschreven omwille van de voordelen op lange termijn. Dit zorgt ervoor dat bij personen met een beperkte levensverwachting veel chronische medicatie geen nut meer heeft. Daarom werd in 2017 de STOPPFRAIL criteria ontwikkeld op een gelijkaardige manier als de STOPPSTART criteria. In de literatuur wordt nog maar weinig gevonden over validiteit van deze criteria, wat normaal is gezien de recente ontwikkeling van dit instrument. De literatuur die kan gevonden worden is positief en bevestigt de sensitiviteit en specificiteit van de criteria maar omwille van de kleine patiëntengroepen in deze onderzoeken zijn zij niet volledig betrouwbaar. Verder onderzoek lijkt dus zeker nog nodig.

5.2 Behandeling Cognitieve Problemen

De NHG standaard raadt het gebruik van cholinesterasremmers -zoals Donepezil- of Memantine af aangezien er geen wetenschappelijk bewijs is voor een klinisch relevant effect.
De specialistische richtlijnen zoals van het KCE, de American Psychiatric Association en de American Geriatric Association, raden het gebruik wel nog aan. Cholinesterasremmers zouden volgens hun richtlijnen een bescheiden effect hebben. Echter wordt hier gekeken naar statistisch significante effecten. Of er ook sprake is van klinisch relevante effecten is niet bewezen.

5.2.1 Cholinesteraseremmers

Er zijn in België drie verschillende cholinesteraseremmers op de markt: Donepezil, Rivastigmine en Galantamine. Alvorens een cholinesteraseremmer te starten is het belangrijk om met patiënt de beperkte voordelen en mogelijke nadelen te bepsreken. De meesten krijgen enkel lichte, en met de tijd vanzelf verdwijnende, bijwerkingen, voornamelijk gastro-intestinale klachten. Maar ook ernstige cardiovasculaire problemen met dood tot gevolg zijn gerapporteerd met cholinesteraseremmer.
Cholinesteraseremmers kunnen worden voorgeschreven aan volgende patiënten met dementie:

- Milde tot matige Alzheimer's Dementie
- Milde tot matige vasculaire ENKEL indien het een mengvorm betreft en deze dus gepaard gaat met Alzheimer, Parkinson of Lewy Body dementia
- Milde tot matige Lewy Body dementie MAAR Galantamine wordt enkel opgestart zo Donepezil of Rivastigmine niet worden verdragen.
- Ernstige Lewy Body dementie MAAR enkel Donepezil of Rivastigmine

Geef geen cholinesteraseremmer in geval van frontotemporale dementia of bij congnitieve klachten bij patiënten met MS.

5.2.2 Memantine

Wordt meestal gegeven bij mensen met ernstige Alzheimer's dementie of bij matige dementie indien cholinesteraseremmers onvoldoende effect hebben. Memantine kan ook gegeven worden bij ernstige Lewy Body dementie indien cholinesteraseremmers zijn gecontra-indiceerd of niet worden verdragen.

De STOP/FRAIL criteria suggeren om bij fraile patiënten met ernstige dementia en beperkte levensverwachting om Memantine stop te zetten.

5.3 Pijnbehandeling

Voor de pijnbehandeling bij mensen met dementia kan men zich -net zoals bij mensen zonder dementia- baseren op de pijnladder van de WHO.

Echter wordt in de literatuur gerapporteerd dat pijn bij mensen met dementie beduidend vaker wordt onderbehandeld dan bij niet-demente patiënten.

Naast afgaan op wat de patiënt zegt of aangeeft dient men bij dementerenden ook gebruik te maken van de veel 'assesment tools' die er zijn. Hierbij raadt pallialine.nl aan om gebruik te maken van de nederlandstalige versie van de Pain Assessment Checklist for Senior with Limited Ability to Communicate (= PACSLAD). Deze schaal is klinisch goed bruikbaar, niet te tijdrovend en is een betrouwbare test waarvan de validiteit duidelijk werd vastgesteld.

5.4 Agitatie/Angst

Indien niet-medicamenteuze interventies geen verbetering brengen en indien de patiënt een gevaar vormt voor zichzelf en/of anderen of als het lijden ten gevolge van de agitatie of angst voor de patiënt te groot is kan het opstarten van een antipsychoticum agressie en agitatie verminderen.

Gezien het risico op bijvoorbeeld extrapyramidale bijwerkingen en een verhoogd risico op mortaliteit dient hierbij te worden gekozen voor laagst werkzame dosis en een zo kort mogelijke behandeling. De KCE richtlijn omtrent medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling van Alzheimer vermeldt dat Risperdone gekend effectief is en het lagste risico op extrpyramidale symptomen zou vertonen.

Farmaka raadt in zijn ouderenformularium aan om eerst een proefbehandeling met pijnmedicatie te starten om onderliggende, miskende pijnproblematiek te behandelen.
Bij angst kan een antidpressivum worden opgestart indien de lijdensdruk te hoog is. Het gebruik van benzodiazepines bij angst kan maar dient te gebeuren met enige terughoudendheid. Hun gebruik gaat namelijk gepaard met hoog risico op bijwerkingen zoals sufheid, cognitieve achteruitgang en een verhoogd valrisico. Bovendien is het effect van benzodiazepines op angst bij dementerende patiënten weinig onderzocht.

5.5 Depressie

Het effect van antidepressiva bij personen met dementia is volgens de literatuur beperkt. Sommige studies tonen een effect terwijl anderen geen significant effect tonen ten opzichte van een placebo.
Zo er gekozen wordt voor het opstarten van een SSRI daar dit het beste veiligheidsprofiel heeft bij personen met dementia.

5.6 Psychose

Er is evidentie voor het gebruik van antipsychotica maar toch zou het effect ervan bij dementerende patiënten op psychotische klachten minder zijn dan op agitatie.
Gezien het bijwerkingsprofiel (zie 5.6 Agitatie/Angst) dient echter dus voorzichtig te worden omgesprongen met deze medicatie.

5.7 Antibioticabehandeling

Er werd in de literatuur geen verschil in antibioticabeleid gevonden bij de dementerende als bij de niet-dementerende patiënt. Wel dient opstart hiervan, bijvoorbeeld bij pneumonie -waar dementerenden gevoelig aan zijn- of urineweginfectie, besproken te worden met -zo nog mogelijk- patiënt en omgeving. Bij voorkeur is dit ook op voorhand besproken tijdens gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning.
Ook bij de zwaar dementerende patiënt kan -ondanks twijfel bij nut van antibiotica op overleving- toch beslist worden om antibiotica te starten omwille van het ernstige lijden onder de klachten. Antibiotica kan in dat geval gekaderd worden binnen de symptoomcontrole.
We zien in de literatuur dat bij dementerenden die ene pneumonie doormaken dat ongeveer de helft alsnog komt te overlijden binnen de 6 maanden na een pneumonie. Aan het VUmc werd daarom een prognostische score opgesteld dewelke ook gevalideerd is. Hierbij wordt gekeken

naar enkele factoren die een aanwijzing zijn voor de ernst van klachten alsook voor intrinsieke algemene toestand van de patiënt.

5.8 Delier

Delier en dementia kunnen een gelijkaardig beeld geven met als grote verschil dat de dementerende wel nog bij bewustzijn zal zijn. Toch kan het onderscheid tussen beiden soms moeilijk zijn. Bij cognitieve stoornissen zoals bij geheugenstoornissen en gestooorde oriëntatie dient men dus beiden in het diagnostisch landschap te plaatsen. Bovendien zijn patiënten met dementia extra gevoelig voor een delier zodra er andere uitlokkende factoren optreden zoals infectie of dehydratatie.

Bij een delier dient men steeds eerst de oorzakelijke of uitlokkende aandoening te diagnosticeren en behandelen. Met betrekking tot symptoombestrijding gaat men een antipsychoticum zoals Haloperidol opstarten. Hier kan zo nodig nog een benzodiazepine aan toegevoegd worden.

6. Palliatieve zorgen: de dementerende versus de niet-dementerende patient

Allereerst is het ziekteverloop bij dementie vaak moeilijk te voorspellen en blijft een prognose maken dan ook moeilijk. Hierdoor is het moeilijk bij patiënten met dementie om het moment waarop palliatieve zorgen moeten worden opgestart veel moeilijker. Zoals reeds vermeld in deze literatuur is de surprice question hierbij een hulpmiddel zijn en werden enkele prognostisch ongunstige factoren vermeld zoals regelmatig infectie of ziekenhuisopname.

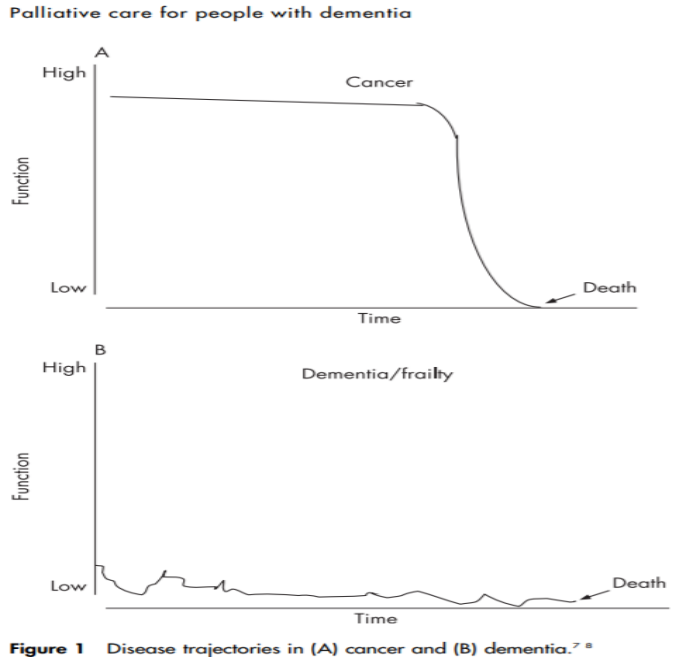


Figure 1 Disease trajectories in (A) cancer and (B) dementia.[7 8]

In 2010 werd door Boyd et all. een evaluatie-instrument ontwikkeld om palliatieve patiënten 'op te sporen'. Deze tool heette de Supportive and Palliative Care Indicators Tool. Later werd hier door een Belgisch team een tweede luik aan toegevoegd om ook de ernst van de zorgnoden te identificeren. Desmedt et al onderzochten de bruikbaarheid van deze tool in zowel een thuissetting al seen ziekenhuissetting en voor verschillende aandoeningen en kwamen tot de conclusive dat deze tool bruikbaar is in alle setting.
Tevens wordt erop gewezen dat bij dementerende patiënten veel minder beroep wordt gedaan op gespecialiseerde palliatieve zorgen zoals de palliatieve eenheden. Hierbij wordt meteen vermeld dat dit ook kan te maken hebben met het feit dat men de dementerende persoon liefst in zijn vertrouwde omgeving, zeker in de laatste weken/dagen.

Verder wordt in de literatuur ook regelmatig gewezen op het feit dat pijnbehandeling bij dementerenden vaak ondermaats is. Dit doordat de patiënt de pijn vaak moeilijk kan aangeven of herinneren. Bovendien wordt de pijn – zo onderkend- vaak ook onderbehandeld. Attent blijven op tekenen van pijn blijft dus belangrijk. Zo geeft Farmaka in zijn ouderenformularium aan om bij gedragsproblemen (agitatie of pyschose) om alsnog eerst een proefbehandeling met pijnstilling te starten. Anderzijds dient men wel voorzichtig te zijn met opioïden bij dementerenden daar dit verwardheid kan geven. Het voorzichtig verhogen van pijnstilling en alert zijn voor tekenen van pijn of voor gedragsveranderingen is dus belangrijk.

Onderzoeksmethodiek

1. Literatuurstudie

Er werd initieel op Pubmed via de de website van het kenniscentrum voor geneeskunde van de Universiteit Gent. Hierbij werden volgende termen gebruikt: "dementia", "palliative", "palliative care" en "guidelines". Er werd ook gezocht op de reeds gekende websites voor richtlijnen: Domus Medica, NHG, KCE, pallialine (zowel de belgische als de nederlandse versie), NICE, BCFI website. Hier werden de zoektermen "dementie" en "palliatief" gebruikt, met hun engelse vertaling op de NICE website.
Van daaruit werd nadien nog verdiept door via PubMed validatie van specifieke vragenlijsten en tools die werden vermeld in de guidelines zoals MMSE, MoCA, RUDAS, STOPPSTART en STOPPFRAIL. Hierbij werd de naam van de onderzochte tool gecombineerd op verschillende manieren met volgende termen: "validation", "sensitivity" en "specificity".

2. Interviews

Als voorberiding op de interviews werd aan de Universiteit een workshop voorzien omtrent het afnemen van interviews. Hierbij werd ook al een eerste aanzzet gegeven tot het opstellen van leen 'topiclijst' als voorbereiding op het afnemen van de interviews. Deze workshop werd gevolgd samen met Bo, Nienke en Rebecca met wie er al een thesisgroep was gevormd op basis van de onderwerpen van onze masterproef. Die topiclijst werd later thuis verder verfijnd op basis van opgedane kennis.
Voor de het rectruteren van deelnemende huisartsen werd ten eerste beroep gedaan op artsen in de buurt die persoonlijk werden aangesproken opaanraden van mijn opleider en de andere college op de praktijk. Hierbij werd specifiek gekeken naar mensen die bij de collega's op de praktijk gekend stonden als geïnteresseerd, enigzins ervaren in de palliatieve zorgen. Tevens heb ikzelf enkele mensen uit mijn eigen netwerk aangesproken of zij mensen kenden met een bijzondere interesse in de palliatieve zorgen die ik zou kunnen interviewen. Zo kon meer dan de helft van de interviews worden gepland. Enkele deelnemers werden gerecruteerd via eerdere deelnemers.

Na het afnemen van de interviews werden zij woord voor woordt uigetypt. Deze documenten werden gecodeerd in NVivo12. Deze codeboom werd ook opgesteld op basis van opgedane kennis uit de literatuur.

Na het uittypen van de eerste 3 interviews werden deze uitgewisseld met Rebecca zodat zij onafhankelijk een codeboom kon opstellen en we deze dan konden vergelijken. Ik deed hetzelfde voor haar eerste drie interviews.

Nadien werd de codeboom nog een aantal keer herwerkt, voornamelijk ingekort. Dit omdat de codeboom initieel zeer uitgebreid was en er tussen verschillende codes er zeer veel overlap bleek te zijn.

Als laatste wens ik te vermelden dat nog 2 andere interviews werden afgenomen bij een jonge, vrouwelijke arts en een vrouwelijke arts van middelbare leeftijd. Beiden werkzaam in een stedelijke groepspraktijk. Helaas ging de opname door een technisch probleem verloren alvorens deze kon worden over gezet op de computer.

Resultaten

1. Demografische gegevens

Nummer	Geslacht	Leeftijd	Type praktijk	Extra opleiding	Werkgebied
1	Vrouw	46	Groep	Leif	Gemeentelijk
2	Vrouw	34	Duo	Geen	Landelijk
3	Man	43	Groep	Geen	Gemeentelijk
4	Man	59	Groep	Equippe arts Mobiel palliatief team	Gemeentelijk
5	Vrouw	37	Groep	Geen	Landelijk
6	Vrouw	42	Duo	Geen	Landelijk
7	Man	62	Solo	Equippe arts Mobiel palliatief team	Gemeentelijk
8	Man	52	Groep	Geen	landelijk
9	Vrouw	58	Groep	Geen	gemeentelijk
10	Man	65	Groep	Leif, CRA	Stedelijk
11	Man	35	WGC	Geen	Stedelijk
12	Man	56	Groep	PaLM opeleiding	Gemeentelijk

Zoals u kan zien betreft het een diverse groep: ongeveer gelijke verdeling van beide geslachten (5 V/7M). Gezien de uitsluiting van pas afgestudeerde artsen is deze groep niet vertegenwoordigd maar verder is er een mooie verdeling van alle leeftijdsgroepen. De gemiddelde leeftijd bedraagt 49 jaar. De vrouwen zijn gemiddeld jonger (gemiddelde leeftijd 43 jaar) dan de mannen (gemiddelde leeftijd 53 jaar). Wat mijn inziens een weerspiegeling is van de werkelijke leeftijdsverdeling. De artsen werken voornamelijk in groep. Slechts 1 arts werkt solo en 1 arts werkt in een wijkgezondheidscentrum. De artsen werden voornamelijk uit een landelijke of gemeentelijke arbeidsregio gerecruteerd, slechts 2 artsen werken in een grootstedelijke regio.

Er werd echter geen enkele arts met een andere culturele achtergrond dan de West-Europese geïnterviewd. Hierdoor kunnen culturele verschillen niet worden nagekeken maar dit is ook niet de opzet van dit onderzoek

2.Codeboom

- Communicatie
  -Met patiënt
  -Met familie en mantelzorgers
  -Met (thuis)verpleegkundigen en andere zorgverleners
  -Met wettelijke vertegenwoordiger
- Kennisbronnen
  -Richtlijnen
  -Collega huisartsen of specialisten
  -Palliatieve thuiszorg
  -Levenseinde centra en fora
  -Andere
  -Hiaten in de richtlijnen
- Medicatie
  -Chronische medicatie
  -Antibiotica
  -Antipsychotica
  -Pijn
  -Einde leven zorg
  °Comfortzorg
  ° Euthanasie
  °Palliatieve sedatie
- Niet-medacementeuze zorg
  -Vroegtijdige zorgplanning
  -Wilsverklaring
  -Ziekenhuisbehandeling of -opname
- Palliatief verklaren
  -Sneller bij dementerende
  -Sneller bij niet-dementerende
  -Idem
- Patiëntenfactoren
  -Comorbiditeit
  -Sociale omkadering
  -Wilsbekwaamheid en stadium dementie
- Persoonliike handvaten

3. Patiëntenfactoren

De artsen verklaarden allen dat dementia an sich geen invloed heeft op hun medicatiebeleid. Echter spelen wel enkele patiëntenfactoren een belangrijke rol: namelijk comorbiditeiten, de sociale omkadering alsook de mate waarin communicatie nog mogelijk is met de patiënt zelf. Deze laatste factor is intrinsiek gelinkt aan het ziekteproces van dementie en is een uiting van het staium van dementia. Bovendien is ze bepalend voor wilsbekwaamheid wat dan weer een invloed heeft op verschillende medische beslissingen.

4. Palliatief verklaren

Bijna de helft (5/12) vermeldde dat zij geen onderscheid maken tussen dementerenden of niet-dementerenden wanneer het gaat over de timing van het vaststellen van een palliatieve setting bij een patiënt. Zij baseren zich voornamelijk op de algemene toestand van de patiënt alsook op de surprise question. Bij beiden zal dementie slechts één van de vele factoren zijn waarmee rekening wordt gehouden. Slechts één arts maakt gebruik van een instrument voor het vaststellen van palliatieve fase, namelijk de PICT. Drie artsen gaven aan de indruk te hebben sneller over te gaan op een palliatieve setting bij dementerenden omwille van de sterke invloed van dementia op levenskwaliteit en levensverwachting. Zij geven aan hierdoor de curatieve piste sneller te verlaten en over te gaan op een palliatieve setting. Slechts één artse gaf aan minder snel over te gaan op een palliatieve setting omwille van moeilijkheid van diagnose bij deze aandoening. Dit omdat patiënten in haar ervaring vaak de ernst van hun klachten bij de arts trachten te verbergen. Wel gaf zij aan sneller onnodige medicatie te schrappen bij dementerende, palliatieve patiënten dan niet-dementerende, pallieatieve patiënten.

5. Communicatie

Alle artsen vermeldden dat het feit dat bij dementerenden de mogelijkheden tot communicatie afneemt met het voortschrijden van de aandoening. Dit had effect op zowel bepaalde medicamenteuze beslissingen (sneller stoppen met bepaalde chronische medicatie) als bij het aangeven van klachten als op beslissingen rond einde leven.

Hierdoor wordt bij de dementerende patiënt veel meer gecommuniceerd met familie of andere mantelzorgers alsook met verpleegkundigen en ander verzorgend personeel.

Wat betreft verpleegkundigen en verzorgenden zijn de artsen in het algemeen zeer tevreden over de samenwerking. Eén arts vermeldde dat levensovertigingen en de emotionele band die zorgverleners hebben er toch voor zorgt dat zij bepaalde medische beslissingen in vraag gaan stellen zoals het stopzetten van sommige medicijnen of het niet opstarten van bepaalde medcijnen. Maar ook palliatieve sedatie was in haar ervaring een gevoelig onderwerp. En andere artse vertelde over slechte ervaringen in een bepaald rusthuis in de buurt maar was tevreden over de andere.

Communicatie met familie is belangrijker bij de dementerende palliatieve patiënt. Hierover zijn alle artsen het eens. Dit omdat zij waardevolle informatie kunnen geven over waarden en ideeën van de patiënt die kunnen bijdragen tot bepaalde medische beslissingen. De meeste artsen vermelden hierbij weinig problemen met familie behalve één. Indien er problemen zijn kunnen deze bijna steeds worden aangepakt door goede communicatie tussen art en familie. In

uitzonderlijke omstandigheden kan het toch zijn dat ook na een gesprek geen consensus kan worden bekomen en er dus dicsussie blijft over het behandelingsplan. De geïnterviewde artsen vermeldden hiervoor meestal 2 redenen: enerzijd door de familiedynamiek -hoe is de relatie met de patiënt met de familie en hoe is de relatie tussen de familieleden onderling- maar anderzijds ook door de mate van aanvaarding van de diagnose door de familie. Eén van de artsen noemde het een 'langdurig rouwproces' waarbij familie en merkte op dat de bijvoorbeeld de bereidheid tot medicatie-afbouw deels afhangt van het rouwstadium waarin de familie zich bevindt.

Verschillende artsen vermeldden dat het aanduiden van een wettelijke vertegenwoordiger toch aan te raden is omdat dit een officiële, juridische waarde heeft en dat op die manier bij grote familie's de communicatie kan worden vergemakkelijkt doordat 1 centraal persoon is aangeduid aan aanspreekpunt. Eén van de equippe-artsen stelde zich echter vragen bij de waarde van de vertegenwoordiger in beslissingen anders dan degene die traditioneel vermeld staan in de wisverklaringen.

6. Medicatie

6.1 Chronische medicatie

De meerderheid van de artsen geeft aan bij dementerenden sneller de bepaalde -onnodige- medicatie af te schaffen bij dementerenden ten opzichte van niet-dementerenden.
Medicatie die hierbij het vaakst vermeldt wordt zijn de statines en vitamines alsook levensverlengende medicatie. Maar ook anticholinergica (bvb Donepezil), antihypertensiva en antidiabetica en zelfs bloedverdunners worden soms stop gezet. Cardiale medicatie en asthmamedicatie wordt enkele keren vermeldt als de medicatie die het laatste wordt stopgezet.
De meerderheid van de artsen geven aan familie hier meestal mee akkoord is mits de beslissing tot stopzetten goed gekaderd wordt met de voor- en nadelen.

De meeste artsen geven tevens aan dat onnodige medicatie bij niet-dementerenden vaak langer wordt doorgegeven tijdens palliatieve behandeling omdat zij schroom ervaren om hierover te beginnen met de arts. Zij zijn vooral bezorgd dat de patiënt dit verkeerd zal interpreteren en dit zal opvatten al seen opgeven van alle hoop.

6.2 Pijnbehandeling

De meeste artsen geven aan te letten op tekenen van pijn en hierbij ook sterk te rekenen op observaties van de verpleegkundigen. Enkelen geven aan om meestal ook zelf te gaan extra tijd te investeren in het observeren om de tekenen van pijn te bevestigen, indien er twijfel bestaat. Slechts één art – een equippe arts van het Palliatief thuiszorgteam- vermeldt een instrument tot diagnose van pijn bij dementerenden, nl. de PACSLAD. Een enkele arts vermeldt dat pijn mogelijks onderschat wordt bij dementerenden.

De meeste artsen geven aan pijn bij dementerenden te behandelen volgens dezelfde richtlijnen als bij niet-dementerenden of zelfs eerder de neiging te hebben om te overbehandelen. Hierbij dient het effect van de behandeling uiteraard van dichterbij te worden opgevolgd daar de meeste dementerende patiënten dit niet betrouwbaar kunnen communiceren.

Ondanks het optimisme van de artsen omtrent pijnbehandeling vermelden twee artsen met veel ervaring in palliatieve zorgen - één van de equippe-artsen en de CRA arts- melden dat zij toch nog vaak inadequate pijntherapie zien bij collega artsen die zij begeleiden. Dit gaat dan vaak om ineffectieve dosage of gebruik van inefficiënte toedieningsvormen voor de specifieke situatie. Dit stemt al meer overeen met wat in de literatuur wordt gevonden.

Het zou dus interessant kunnen zijn om dit in de toekomst verder te onderzoeken. Zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek kan hier bijdragen tot kennis.

6.3 Psychofarmaca

In het algemeen vermelden de artsen meer gebruik van psychofarmaca bij de dementerende populatie. Hieronder vallen dan antipsyotica, antidepressiva en ook benzodiazepines. Slechts twee artsen zeggen deze medicatiegroep niet of nauwelijks nodig de hebben. De meesten anderen geven aan dat er merkelijk meer psychofarmaca worden gegeven aan deze patiëntengroep.

Dit ondanks waarschuwingen omtrent bijwerkingen en veiligheid door verschillende instanties. Artsen vermelden vaak dat zij dit geven om hinderlijke gegdragsproblemen aan te pakken, meestal op vraag van verplegend personeel of mantelzorgers.

6.4 Antibiotica

Verschillende artsen geven aan dat antibioticagebruik tussen beide patiëntengroepen niet wezenlijk verschillend is.

In de palliatieve fase wordt het gebruik meestal beperkt, insamenspraalk met patiënt en/of zijn omgeving. Maar toch zullen velen nog antibiotica starten indien een effect op het comfort (bvb pijnsymptomen) kan worden verwacht zoals onder andere bij een pijnlijke urineweginfectie.

6.5 Verwijzing naar het ziekenhuis

Opnieuw zijn bijna alle artsen van mening dat verwijzing naar het ziekenhuis voor onderzoek of bijzondere behandelingen dienen vermeden te worden. Doch indien dit kan bijdragen tot het comfort van de patiënt en de belasting is in verhouding tot de verwachte voordelen kan een verwijzing zeker worden overwogen.

6.6 Einde leven behandelingen

Euthanasie is geziende wilsombekwaamheid uiteraard niet meer mogelijk bij de palliatieve, dementerende patiënt.

Palliatieve sedatie wordt door alle artsen voorbehouden voor patiënten die lijden onder refractaire symptomen. Indien hier voor een indicatie wordt gesteld bij een dementerende patiënt op basis van observaties zal uiteraard steeds overlegd worden met de familie. De ervaringen hieromtrent zijn zeer divers. De indruk is dat de meerderheid hier geen onderscheid maakt tussen beide patiëntengroepen. Enkelen zeggen hier weinig tot geen ervaring in te hebben en één arts geeft aan dit af te raden of quasi steeds te weigeren omwille van de onvoorspelbaarheid van het process. Enkele artsen geven echter aan juist sneller tot palliatieve sedatie over te gaan bij refractaire symptomen omdat het lijden van de dementerende patiënt moeilijk kan worden ingeschat aangezien hij dit niet zelf kan communiceren.

Comforttherapie wordt uiteraard door iedereen voorop gezet bij beide groepen in de palliatieve context. Verschillende artsen geven aan hier sneller mee te starten bij de dementerende patiënt ten opzichte van de niet-dementerende patiënt. De meesten echter zullen geen onderscheid maken.

7. Niet-medicamenteuze handelingen

8. Kennisbronnen

Bijna alle artsen vermelden de verpleegkundigen en artsen van de mobiele equippe als een belangrijke bron van kennis wanneer zij problemen ervaren bij het behandelen van palliatieve patiënten. Bovendien voelen zij zich steeds door hun gesteund en geholpen wanneer zij contact opnemen met hen. Ook zijn zij vlot te contacteren wat opnieuw een meerwaarde is.

Verder geven de meeste artsen aan gemakkelijk te overleggen met college huisartsen of specialisten.

Wat betreft richtlijnen wordt vooral gekeken naar de richtlijnen op pallialine alsook de richtlijnen in het ouderenformularium van Farmaka. Ook de NHG als Domus Medica worden vermeld als bron maar worden in de palliatieve setting vaak gezien als te beperkt. Ook EBM practice net wordt vermeld als digitale bron. Alsook google door 1 van de equippe-artsen -mits men voldoende de betoruwbaarheid van de gevonden websites kan inschatten.

Ook levenseinde centra en fora werden door een arts vermeld. Hierbij denkt men vooral aan LEIF in Wemmel en Vonkel in Gent.

De meeste artsen gave naan geen hiaten te ervaren in de beschikbare richtlijnen en andere info. Enkelen vermeldden weld at informatie over de aanpak van bepaalde neurologische aandoeningen zoals epilepsie en Parkinson op niveau van de ambulante zorg in de eerstelijn nuttig zou zijn. Eén arts vermeldde in het algemeen dat hij vond dat er in onderzoek naar EBM weinig aandacht wordt besteed aan de specifieke geriatrische populatie.

9. Persoonlijke handvaten

Hierbij werd gevraagd naar drie 'leidraden' of 'handvaten' die zij persoonlijk hanteren bij het opvolgen van dementerende en/of palliatieve patiënten.

Hierbij vermelden zij vooral het belang van communicatie met patiënt én met familie, collega's en andere hulpverleners. Ook het voorpstellen van het comfort van de patiënt wordt vaak vermeldt. Net als de nood aan een multidisciplinaire aanpak. Waarbij je alert bent voor bepaalde symptomen en deze ook adequaat aanpakt, medicamenteus of niet-medicamenteus.

Discussie

Deze kwalitatieve studie werd uitgevoerd onder een diverse groep huisartsen. Ook het beoogde aantal interviews om voldoende sterkte te hebben bij analyse werd behaald.

Echter kan men -net zoals bij vele studies- vragen stellen over de social wenselijkheid van de antwoorden die worden gegeven ten opzichte van een HAIO. Bovendien betreft het hier een onervaren onderzoeker ondanks de training die werd gegeven waardoor soms niet diep genoeg op een uitspraak werd ingegaan en soms dan weer werd afgedwaald van het onderwerp. Bovendien kwam aan het einde het besef dat bij het opstellen van de onderwerpen iets meer rekening had kunnen gehouden worden met de gevonden literatuur. Zo wordt bijvoorbeeld niet gepeild naar het gebruik van bepaalde tools.
Als laatste kan worden opgemerkt dat de verschillende deelnemers verschillende definities van begrippen zoals palliatieve fase hanteren. Het had dus kunnen helpen om hier toch een manier in te vinden.

Besluit

Deze masterproef ging na of er een verschillend medicatiebeleid wordt gevoerd in de palliatieve setting bij dementerenden ten opzichte van niet-dementerenden.

De literatuurstudie leert ons dat er in de medicamenteuze richtlijnen geen onderscheid wordt gemaakt tussen de dementerende en de niet-dementerende patiënt. Echter bij verder literatuuronderzoek kwam wel naar boven dat er omwille van de dementie toch enkele zaken anders lopen tijdens de palliatieve fase bij de dementerende patiënt.

Allereerst is het vaststellen van de palliatieve fase veel moeilijker bij personen die palliatief zijn omwille hun dementie en dit door het grillige verloop van dementiële aandoeningen. Dit kan deels verklaren waarom bovendien wordt opgemerkt dat dementerenden nauwelijks worden verwezen voor specifieke palliatieve hulpverlening of zelden worden opgenomen in palliatieve eenheden of palliatieve zorginstellingen. Ook het feit dat patiënten vaak rustiger zijn en algemeen beter gedijen in hun vertrouwde omgeving spelt een rol bij deze laatste opmerking.

Uit de gevoerde interviews komt echter naar voor bijna alle artsen geen onderscheid maken tussen een dementerende en een niet dementerende Er was maar één arts, een CRA arts, die een schaal gebruikte voor het vastetellen van de palliatieve fase bij patiënten, namelijk de PICT schaal. Hierbij kan worden opgemerkt dat uit de interviews ook bleek dat de definitie van 'palliatief verklaren' zeer uiteenlopend was. Bij een volgend onderzoek valt het dus aan te bevelen om hierover op voorhand met de deelnemers aan de studie te communiceren.

Wat betreft specifiek medicamenteus beleid verdient de diagnose en behandeling van pijn bij demnterenden een bijzondere vermelding. Onderzoek toont dat pijn vaak niet wordt gediagnosticeerd. Bovendien zou bij dementerenden er veel vaker sprake zijn van onderbehandeling van pijn. In de interviews komt dit niet meteen naar boven. Alle artsen geven aan dat zij hier wel aandacht voor hebben, ook al geven de meesten meteen toe dat zij het onderkennen/herkennen van pijn bij een dementerende wel moeilijk vinden. Eén arts, mobiele equippe, gaf ook aan bij veel college huisartsen een onderbehandeling van pijn te zien of het niet gebruiken van de meest aangewezen vorm van van pijnstilling. Dit zou echter best worden nagegaan via kwalitatief onderzoek, door bijvoorbeeld het voorleggen van casussen aan een groep huisartsen. Deze CRA arts was ook de enige die het gebruik van een schaal voor het vaststellen van pijn vermeldde.

Het deprescriben van chronische medicatie gebeurt over het algemeen sneller bij dementerenden dan bij andere palliatieve patiënten. Velen geven aan dat dit te maken heeft met een zekere schroom om stopzetten van chronische medicatie te bespreken met de niet-dementerende, palliatieve patiënt. Sommigen geven aan dat zij hier sneller toe komen bij dementerenden omdat zij sneller overstappen op een palliatief beleid. Zelfs de artse die aangaf minder snel naar een palliatieve setting over te gaan gaf aan wel gemakkelijk bepaalde chronische medicatie stop te zetten bij dementerenden. De bijdrage tot comfort van de medicatie is hierbij een zeer belangrijke factor in deze beslissing. Echter geven de meesten aan dat dit in de thuissituatie minder gebeurt dan bijvoorbeeld in een rusthuissetting. Enerzijds omdat familie in de thuissituatie meer toekijkt op het medicatiebeleid en sneller aandringt op het aanhouden van bepaalde medicatie. Anderzijds omdat in vele rusthuizen de verpleegkundigen regelmatig de medicatiefiche bezorgen aan de huisarts tijdens een huisbezoek. Bovendien is een opname in het rusthuis voor vele artsen een trigger om de medicatiefiche grondig te evalueren. Dit net zoals bij bepaalde acute events zoals infecties -maar ook andere acuut ontstane klachten- en na een ziekenhuisopname.

Als laatste punt wordt opgemerkt dat een aantal neuropsychiatrische aandoeningen vaker voorkomen bij dementerenden waardoor dementerenden ook vaker zullen worden behandeld met psychofarmaca. Dit wordt ook bevestigd in de interviews ook al artsgeven verschillende artsen ook mee dat zij dergelijke medicatie toch met een zekere terughoudendheid voorschrijven.

Artsen vinden het vaststellen van de palliatieve fase bij dementerenden inderdaad moeilijker dan bij andere aandoeningen die lijden tot een palliatief beleid zoals oncologische aandoeningen. Echter geeft meer dan de helft van de geïnterviewde artsen aan vroeger een palliatief beleid te starten bij dementerenden. Artsen gaven in het interview ook aan extra aandacht te besteden aan pijn en in staat te zijn deze correct vast te stellen en te behandelen. Gezien de literatuur aangeeft dat pijn bij dementeren algemeen onderkend en onderbehandeld is lijkt het interessant via kwalitatief of kwantitatief onderzoek hier verder op in te gaan.

Tevens gaven de meeste artsen aan aandacht te hebben voor deprescriben van chronische medicatie en dit sneller te doen dan bij niet-dementerenden. Ook deze bevinding komt niet overeen met wat de literatuurstudie ons leert. Ook hier liggen dus zeker nog mogelijkheden voor verder onderzoek in de toekomst.

Referenties

http://www.dementie.be/home/sample-page/prevalentie/

https://www.alzheimerliga.be/sites/default/files/2019-12/Jongdementie%26autorijden_PGN.pdf

http://www.dementie.be/themas/dementiebeleid/federaal/incidentie-van-dementie/

http://www.palliatief.be/pict

Bijlagen

Bijlage 1: Informatiebrief & Toestemmingsformulier voor de deelnemers

Informatiebrief voor de deelnemers

Medicatiebeleid in de palliatieve fase: dementerende patient vs niet-dementerende patiënt

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de arts-onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

In het kader van een master-na-masterproef onderzoek wordt zal -onder supervisie van leden van de vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnszorg- onderzoek worden gevoerd naar het medicatiebeleid van de huisarts bij de palliatieve, dementerende patient.

Het doel van deze masterproef is om beter inzicht te krijgen in het medicatiegebruik bij de dementerende patient in de palliatieve fase. Wordt er in de praktijk een ander medicatiebeleid aangehouden bij de dementerende palliatieve patient ten opzichte van de niet-dementerende palliatieve patient? Zo dit gebeurt, waarom wordt er gekozen voor een ander medicatiebeleid?

In dit onderzoek zal bij 10-15 artsen een interview worden afgenomen. Tijdens dit interview zal dieper worden ingegaan op redenen voor mogelijke verschillen in medicatiebeleid tussen de dementerende en niet-dementerende palliatieve patient.

Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om een interview toe te staan. Dit zal ongeveer 1 uur van uw tijd in beslag nemen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Pype.

TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren om de vragenlijsten in te vullen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en uw verdere opvolging.

VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter specifieke struikelblokken omtrent medicatiebeleid bij de palliatieve, dementerende patient naar voor brengen en hierdoor in de toekomst de zorg voor de dementerende, palliatieve patiënt verbeteren.

KOSTEN

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

VERTROUWELIJKHEID

In overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 die vanaf 25 mei 2018 in voege is, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden, hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier. De sleutel tot deze codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekende en behandelende arts of de door hem/haar aangestelde vervanger. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de hoofdonderzoeker, Anneleen Boel. Haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens. De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: privacy@ugent.be.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

U heeft het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld, bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde

is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer BEL000862).

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 3 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.	
Ik stem ermee in om deel te nemen aan deze studie.	
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven.	
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.	
Men heeft mij ingelicht dat persoonlijke gegevens worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de arts-onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

* Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen	

toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

Bijlage 2: Goedkeuring van het Ethisch Comité

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Dr. Peter PYPE
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
ALHIER

contact	telefoon	e-mail
Ann Haenebalcke Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 22 66	Ethisch.comite@uzgent.be ann.haenebalcke@uzgent.be

Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
2019/1136		10-sep-19	1/2

Betreft :

Advies voor monocentrische studie met als titel:
MaNaMa: MEDICATIEBELEID IN DE PALLIATIEVE FASE: DEMENTERENDE PATIENT VS NIET-DEMENTERENDE PATIËNT-(MERTENS FIEN)

Belgisch Registratienummer: B670201941362

* Adviesaanvraagformulier, (Volledig ontvangen dd 06/08/2019)
* Protocol : Protocol masterproef (versie 1)
* Vragenlijsten : Interview masterproef (voorlopige versie)
* Antwoord onderzoekers dd 07/09/2019 (Ontvangen dd 09/09/2019) op opmerkingen EC dd 26/08/2019
* (Patiënten) informatie- en toestemmingsformulier dd. 01/09/2019, (Versie 3)

Advies werd gevraagd door:
Dr. P. PYPE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 09/09/2019. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 08/09/2020, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 09/09/2019. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 080/09/2020, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 17/09/2019
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 17/09/2019

° *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
° *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
° *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
° *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige*

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. D. Matthys

SECRETARIS
Prof.dr. J. Decruyenaere

STAFMEDEWERKER
Muriel Fouquet
T +32(09) 332 33 36
Sara De Smet
T +32(09) 332 68 55
Sabine Van de Moortele
T +32(09) 332 68 54

SECRETARIAAT
Wendy Van de Velde
T +32(09) 332 56 13
Sandra De Paepe
T +32(09) 332 26 88
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 66

INGANG 75
ROUTE 7522

documenten.
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

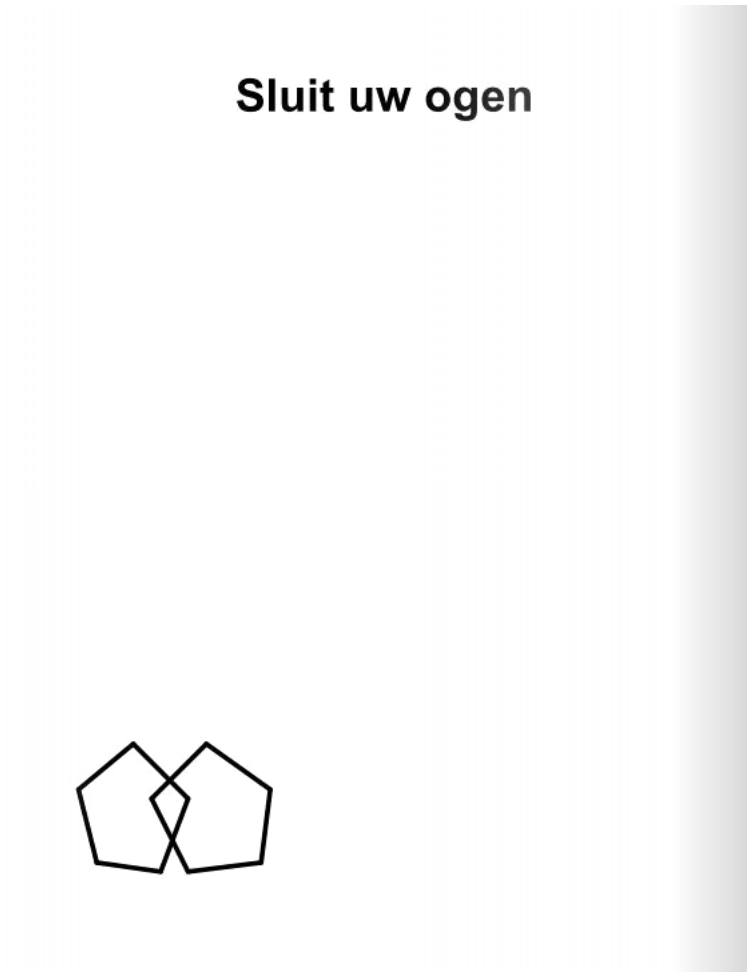
Bijlage 3: MMSE

Naam patiënt :

Datum invullen : Naam invuller :

Ik ga u nu enkele vragen stellen en geef u enkele problemen om op te lossen. Wilt u alstublieft uw best doen om zo goed mogelijke antwoorden te geven.

	noteer antwoord	score:
1. a. Welk jaar is het? b. Welk seizoen is het? c. Welke maand van het jaar is het? d. Wat is de datum vandaag? e. Welke dag van de week is het?		(0-5) _____
2. a. In welke provincie zijn we nu? b. In welke plaats zijn we nu? c. In welk ziekenhuis (instelling) zijn we nu? d. Wat is de naam van deze afdeling? e. Op welke verdieping zijn we nu?		(0-5) _____
3. Ik noem nu drie voorwerpen. Wilt u die herhalen nadat ik ze alle drie gezegd heb? Onthoud ze want ik vraag u over enkele minuten ze opnieuw te noemen. (Noem "appel, sleutel, tafel", neem 1 seconde per woord) (1 punt voor elk goed antwoord, herhaal maximaal 5 keer tot de patiënt de drie woorden weet)		(0-3) _____
4. Wilt u van de 100 zeven aftrekken en van wat overblijft weer zeven aftrekken en zo doorgaan tot ik stop zeg? (Herhaal eventueel 3 maal als de persoon stopt, herhaal dezelfde instructie, geef maximaal 1 minuut de tijd) Noteer hier het antwoord. of Wilt u het woord "worst" achterstevoren spellen?. Noteer hier het antwoord.		(0-5) _____
5. Noemt u nogmaals de drie voorwerpen van zojuist. (Eén punt voor elk goed antwoord).		(0-3) _____
6. Wat is dit? En wat is dat? (Wijs een pen en een horloge aan. Eén punt voor elk goed antwoord).		(0-2) _____
7. Wilt u de volgende zin herhalen: " Nu eens dit en dan weer dat ". (Eén punt als de complete zin goed is)		(0-1) _____
8. Wilt u deze woorden lezen en dan doen wat er staat"? (papier met daarop in grote letters: "Sluit uw ogen")		(0-1) _____
9. Wilt u dit papiertje pakken met uw rechterhand, het dubbelvouwen en het op uw schoot leggen? (Eén punt voor iedere goede handeling).		(0-3) _____
10. Wilt u voor mij een volledige zin opschrijven op dit stuk papier? (Eén punt wanneer de zin een onderwerp en een gezegde heeft en betekenis heeft).		(0-1) _____
11. Wilt u deze figuur natekenen? (Figuur achterop dit papier. Eén punt als figuur geheel correct is nagetekend. Er moet een vierhoek te zien zijn tussen de twee vijfhoeken)		(0-1) _____
	TOTALE TEST SCORE:	(0-30) _____



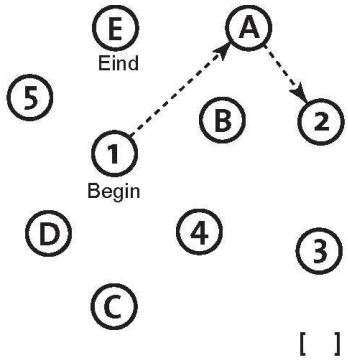
https://www.yumpu.com/nl/document/read/14029180/gestandaardiseerde-mmse-psychiatrienet

Nederlandse versie

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)

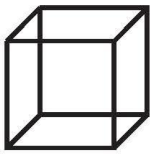
Geboortedatum: **Naam:**
Jaren opleiding: **Datum:**
Geslacht:

VISUOSPATIEEL/EXECUTIEF — PUNTEN



[ ]

Kopieer de kubus



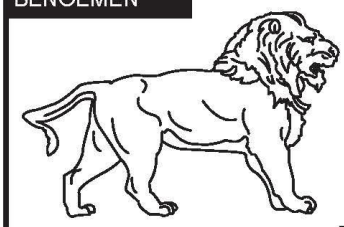
[ ]

Teken een klok (tien over elf) (3 punten)

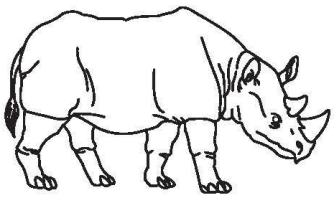
[ ] Omtrek [ ] Cijfers [ ] Wijzers

__/5

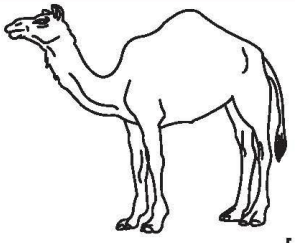
BENOEMEN



[ ]



[ ]



[ ]

__/3

GEHEUGEN — Geen punten

Lees de woorden op, proefpersoon moet ze nazeggen. Neem 2 maal af. Laat ze na 5 min. opnieuw opnoemen.

	GEZICHT	FLUWEEL	KERK	MADELIEF	ROOD
1e afname					
2e afname					

AANDACHT

Lees de rij cijfers op (1 cijfer/sec). Proefpersoon moet ze in dezelfde volgorde nazeggen [ ] **2 1 8 5 4**
Proefpersoon moet ze in omgekeerde volgorde nazeggen [ ] **7 4 2** __/2

Lees de rij letters op. De proefpersoon moet bij iedere letter A met zijn hand op de tafel tikken. Geen punten bij ≥ 2 ft
[ ] **F B A C M N A A J K L B A F A K D E A A A J A M O F A A B** __/1

Serieel 7 aftrekken, beginnend bij 100 [ ] **93** [ ] **86** [ ] **79** [ ] **72** [ ] **65**
4 of 5 goed: **3 pt** 2 of 3 goed: **2 pt** 1 goed: **1 pt** 0 goed: **0 pt** __/3

TAAL

Zeg na: Ik weet alleen dat Jan vandaag geholpen zou worden. [ ]
De kat verstopte zich altijd onder de bank als er honden in de kamer waren. [ ] __/2

Fluency: Noem binnen één minuut zo veel mogelijk woorden die beginnen met de letter D [ ] (N ≥ 11 woorden) __/1

ABSTRACTIE

Overeenkomst tussen bijv. banaan en sinaasappel = fruit [ ] trein-fiets [ ] horloge-liniaal __/2

UITGESTELDE RECALL — Punten alleen voor recall zonder cue — __/5

Woorden moeten herinnerd worden **zonder cue**	GEZICHT	FLUWEEL	KERK	MADELIEF	ROOD
	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
Optioneel: Categoriecue					
Optioneel: Meerkeuzecue					

ORIËNTATIE

[ ] Datum [ ] Maand [ ] Jaar [ ] Dag [ ] Locatie [ ] Plaats __/6

© Z.Nasreddine MD 2004, translated to Dutch by P.L.J. Dautzenberg and J.F.M. de Jonghe

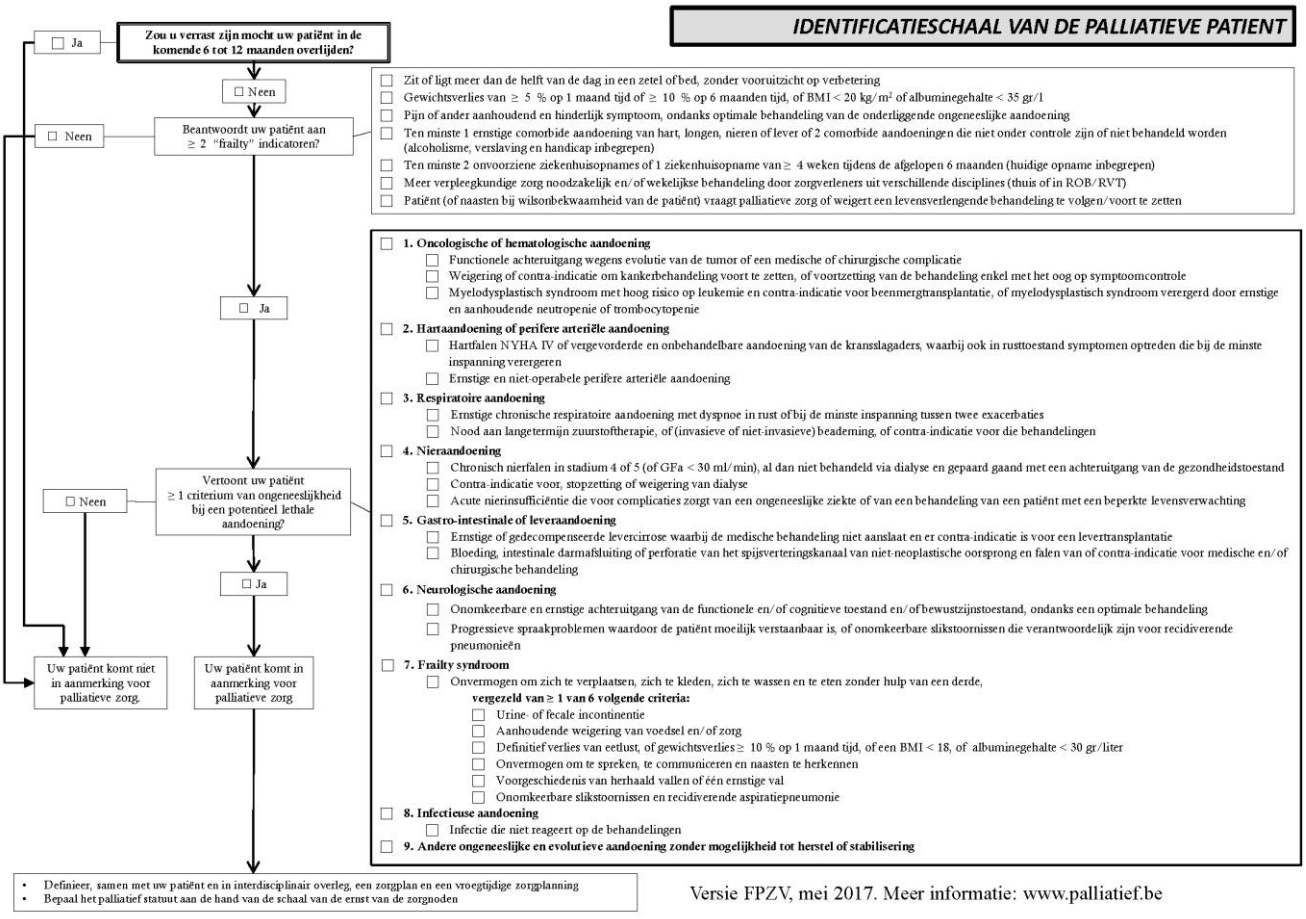
www.mocatest.org

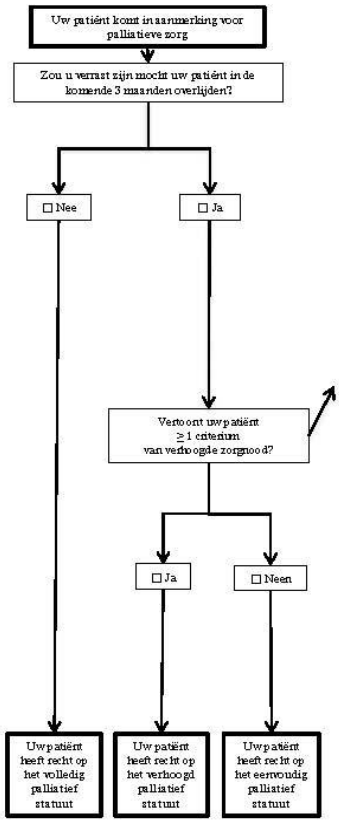
Normaal ≥ 26 / 30

TOTAAL __/30

Tel er 1 pt bij op indien ≤ 12 jr opleiding

Bijlage 5: PICT





Versie FPZV, mei 2017. Meer informatie: www.palliatief.be

Schaal m.b.t. de ernst van de zorgnoden

SPECIFIEKE KLINISCHE EVOLUTIE

- ☐ Ongeneeslijke aandoening met wisselend en onvoorspelbaar verloop die aanleiding kan geven tot plots overlijden
- ☐ Risico op epileptische aanval (recent verschillende epileptische aanvallen of gevoel van malaise, of refractaire epilepsie wegens combinatie van 2 anti-epileptica)
- ☐ Risico op fracturen (recent meerdere valpartijen of gecompliceerde breuk, of letsel met een aanzienlijk risico op een breuk of een neurologische compressie)
- ☐ Risico op bloedingen (recente bloeding waarvan de oorzaak niet weggenomen kon worden, of oesophagitis graad II of III, of aneurysma met risico op bloeding, of bloedende wonde, of trombocytopenie, of ernstige en aanhoudende stollingsstoornis)
- ☐ Risico op infectie (recent meerdere infectiebehandelingen in het ziekenhuis of ernstige en aanhoudende neutropenie)
- ☐ Respiratoir risico (recent acute respiratoire decompensatie, of meerdere respiratoire paniekaanvallen, of verslikproblemen)

FYSIEKE EN THERAPEUTISCHE NODEN

- ☐ Pijn of ander ernstig en aanhoudend symptoom dat hetzij een continue aanpassing van de behandeling vergt, hetzij niet met de conventionele behandelingen verlicht kan worden (refractair symptoom)

BIJZONDERE » BEHANDELINGEN

- ☐ Kunstmatige enterale of parenterale voeding
- ☐ Tracheobronchiale aspiratie meermaals per dag
- ☐ Complexe wond-, drain- of stomazorg
- ☐ Bloedtransfusie ≥ 2 keer per week
- ☐ Continue subcutane of intraveneuze toegangsweg noodzakelijk
- ☐ Peridurale of intrathecale katheter
- ☐ Pleura- of ascitespunctie ≥ 2 keer per week
- ☐ Continue blaasspoeling
- ☐ Continue zuurstoftherapie
- ☐ Beademing (invasief of niet-invasief)
- ☐ Risicovolle dialyse (leeftijd ≥ 80 jaar, of cardiovasculaire comorbiditeit, of functionele en/of cognitieve achteruitgang, of ondervoeding)
  of dialyse waarvan de duur en het tempo van de sessies beperkt worden wegens een slechte tolerantie of wegens een achteruitgang van de gezondheidstoestand

PSYCHOLOGISCHE EN SOCIALE NODEN

- ☐ Angst, depressie, ontregeld sociaal gedrag of existentiële ontreddering, samenhangend met de evolutie van de ziekte, ernstig en aanhoudend van aard en een voortdurende opvolging vergend van de patiënt of van een naaste (1ste graad of onder hetzelfde dak wonend) door een zorgverlener
- ☐ Coëxistentie van een psychiatrische pathologie (alcoholisme en verslaving inbegrepen)
- ☐ Coëxistentie van een ernstige mentale, auditieve, visuele of motorische handicap (aangeboren of later opgelopen)
- ☐ Gedragsstoornissen (zich verzetten, agitatie, agressiviteit, dwalen, enz.) die samenhangen met de evolutie van de ziekte, ernstig en aanhoudend van aard en resistent tegen medicatie, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft
- ☐ Onvermogen om zich te verplaatsen of te eten zonder hulp van naasten, of urine- of fecale incontinentie, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft
- ☐ Sociaal isolement of gebrek aan steun of onvoldoende steun van naasten, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft

Bijlage 6: Interviews

Interview 1

Zo. Goeiemiddag

Goeiemiddag, collega.

Bedankt dat u, euh, dit interview heeft willen doen alleszins. Euhm. Ik heb u al de informatiebrief en het informed consent gegeven. En u heeft dat getekend.

Ja

Ik ga nog juist eens kort een keer schetsen. Dit interview is in het kader van mijn masterproef voor mijn opleiding, euh, tot huisarts. Euh. En die gaat eigenlijk over het, euh, medicatiebeleid bij palliatieve, dementerende patiënten. En dan vooral in welke mate dat dat wel of niet verschilt, euh, met het medicatiebeleid bij, euh, niet-dementerende, palliatieve patiënten. De richtlijnen zijn namelijk hetzelfde voor beide patiëntengroepen. Maar ik wou toch graag eens weten of dat dat in de praktijk bij de artsen of dat daar toch anders omgegaan wordt met de richtlijnen. Of een ander beleid gevoerd wordt. Euhm. Bij de ementerende patiënt. Euhm. Mijn eerste vraag is al misschien een beetje van, zijn er, euhm, inderdaad ja. We hebben dit gesprek ook om, omdat u toch vrij frequent ook, euh, palliatieve zorg op u neemt. Euhm. Merkt u bij uzelf dat u medische beslissingen en medicatiebeleid dat dat toc handers is bij een dementerende patiënt dan bij een niet-dementerende patiënt in de palliatieve fase?

Ja, ja. Goh, ik denk dat ik misschien eens sneller al ga afbouwen en, euh, bepaalde medicatie in vraag stellen. Zeker medicatie die levensverlengend kan zijn. Maar da's waarschijnlijk, die beslissing is al genomen in een vroeger stadium eigenlijk, eh. Omdat ge bij dementen ook al sneller gaat beslissen, euh, om op, in een palliatieve setting te gaan overschakelen.

Ja

Daarom gaat ge dat waarschijnlijk al vlugger stoppen.

Dus dat is voor u al..

G: Ja. Ja.

Een groot ...

Ja.

verschil, ook, eeuuhh, het moment waarop dat je iemand palliatief gaat verklaren.

Ja.

Gaat voor u al sneller

Ja. Beslist worden. En dan zou ik ook eerder de beslissing nemen afhankelijk of dat de palliatieve situatie, euh, in kader van de dementie is, eh, bijvoorbeeld, in een terminal dementieel process

Mhmm.

Of dat ge een ziekte hebt die voorkomt bij een dementerende maar die uiteindelijk niet aan de dementie zal komen te overlijden. Euh. Ik, ik, noem bijvoorbeeld, euh, een pneumonie waarbij dat ge weet, euh, van de persoon zelf, euh, ofdat die dat niet meer wou laten behandelen. Maar dan moet je wel een negatieve wilsverklaring bij de hand hebben.

Mm.

Of, eeuuhh, ja, bijvoorbeeld, in het. Euh. Een oncologische situatie. Ja. Dan. Euh. Wat was ik nu eigenlijk aan het zeggen.

Ja.

Anneleen Ontwar mij. Ja ja, dus eigenlijk hangt dat er ook vanaf natuurlijk, hé, in hoeverre, dat ge toch nog een klein beetje een gesprek kunt voeren met de dementerende patiënt zelf.

Ja.

Als dat bijvoorbeeld een palliatieve setting is in dat kader van die dementie. Ja. Ja, dan, dan, ligt er daar bijna een fossiele persoon voor u.

Mhmm.

En dan, euh. Ja, dan moet je veel meer op uw eigen beslissingen afgaan. Terwijl dat ge anders toch nog ne keer kunt toetsen. Euh. Hoe dat die mens hem op dat moment voelt.

Ja. Het verschil tussen iemand die palliatief is omwille van zijn dementie ...

Ja

of iemand die palliatief is met dementie, omwille van een andere aandoening.

Ja, met coginitieve disfunctie

I: *Maar ook al, euh, toch wel al duidelijk, euh, cognitieve, euh, problemen en misschien al vastgesteld. Alé.*

Ja.

Al een officieel vastgestelde dementie. Dat maakt voor u ook

Dat gaat een groot verschil maken, hé.

Ook al een verschil. Ja. Ok. Euhm. En zijn er dan zo, euh, bepaalde casussen, die ..

Die naar voor komen?

Die naar voor komen? En waarbij dat je zegt van, daar heb ik inderdaad de... dat medicatiebeleid gevoerd. Terwijl dat ik dat misschien bij iemand anders toch, euh, anders zou doen?

Ja, dat denk ik wel hé. Laat mij zeggen, euhm. Ja, vaak zijn die demente personen op het einde van hun leven. Ja, ze voelen vanalles. Euh. Is dat pijn, eh, is dat, euh, discomfort? Bijvoorbeeld doordat ze, euh, faecale impactie hebben... Niet goed kunnen plassen... Doordat ze niet goed liggen... Ze kunnen dat niet uiten, waardoor dat ze sneller onrustig worden. Dus, ik ga wel merkelijk meer grijpen naar neuroleptica bij dementen op het einde van hun leven. Eh. Om, om ze toch rustiger te krijgen. Het is bijvoorbeeld moeilijker om bij een demente te gaan uitleggen dat dat nuttig moet zijn, euh -kan zijn- een subcutane pomp te gaan plaatsen. Die trekt dat daaruit. Dus moet ge eerst de persoon wat rustiger krijgen. Dus ik merk wel dat ik bij dementerenden, en eigenlijk terminale dementerenden -patient- vlugger neuroleptica ga voorschrijven.

Ja. Dat gaat dan zonder dat je, euh, euh, goed. Ale. Euhm. Dadde dan altijd. Omwille van het feit dat het dan altijd niet duidelijk is vanwaar dat de onrust komt?

Ge gaat dat wel moeten zoeken, hé. Natuurlijk. Eh. Ge gaat heel goed noteren. Ge gaat ook veel meer gaan samenwerken de mensen rondom. De mens zelf kan het niet aangeven. Dus ge gaat veel meer met, euh, checklijsten. "Wanneer is de laatste stoelgang geweest?". "Wanneer is er laatst geplast?". "Hoeveel ist er geplast geweest?". Dus ge gaat veel meer werken op die zaken dan bij een mens die eigenlijk -euh, ja- subjectief nog goed meedenkt met heel het proces. Eh.

Mhmm

Dus gij moet eigenlijk, euh, voor die dementerende gaan denken eigenlijk. Eh. En. Euh. En, uiteindelijk ook, ga je veel vlugger naar pijnstilling overschakelen. De onrustige persoon kan altijd pijn hebben. Dus ge gaat daar vlugger op overschakelen. Maar altijd met de wettelijke vertegenwoordiger. Ge gaat in overleg met die wettelijke vertegenwoordiger. Euh. Ge gaat ook, euh, vlugger met die mensen.. Euh. Ik vind. Ge gaat vragen: wat willen zij? Maar vaak is dat van: "Laat de persoon niet nodeloos lijden.". Euh. "Laat het leven niet nodeloos rekken.". En dan. Euh. Eigenlijk ook sneller, euh, zaken aanbieden... Euh. Ik persoonlijk toch. Ik ga dat persoonlijk doen. Euh. Dat als ge op moment dat het lijden ondraaglijk wordt. Dat je sneller gaat beslissen om, euh, toch tot palliatieve sedatie over te gaan.

Ja.

Maar dat is -euh- een persoonlijke keuze, eh. Er gaan waarschijnlijk huisartsen zijn die daar nog heel wat -euh, ja- drempelvrees bij hebben. Of vinden dat dat niet etisch kan. Maar ik ga dat heel vlug aanbieden. Ik heb de -euh- ervaring dat de familie of de wettelijke vertegenwoordiger daar heel vlug in meegaan. Maar dat het vooral het personeel is van een rustoord -waar dat ze vaak verblijven- dat die dat moeilijk hebben om de klik te maken. Omdat ze alle dagen in contact komen met mensen die.. Euh, ja. Die dementieel zijn. En, euh, dan eigenlijk het accent verleggen van. "Oei. Is het al zover? Het einde van het leven? Moeten we nu overgaan tot palliatieve sedatie?". Dat is soms echt schrikken voor die mensen.

Ik hoor ook. Ja. Euh. Ik ga sneller pijnmedicatie, eeuuhh, opstarten bij iemand die dementerend is als ik merk van die heeft klachten. Euh. Ik weet niet goed of dat dat van de pijn kan komen of niet. Dat je dan sneller, euh, iets gaat. Iets gaat opstarten dan..

Ja.

Dan toch...

Ja.

Op dat moment?

Ja.

Ja.

Maar als het op het einde van het leven zit bij dementerenden, ook altijd in overleg met familie. Ik ga dat leven absoluut niet nodeloos verlengen. Ik zie, der is iets. Hé, stel, iemand is echt -euh- op het einde van zijn leven. Dementieel. Die ligt daar in een bed. Euh. En ge. Die doet dus koorts. Dan zal ik veel sneller beslissen van, jongens, dit zou een -euh- is te beschouwen al seen oncontroleerbaar symptoom. Waarom laat ik die mensen afzien?

Ja. Euh. Puur, euh, symptomatische, euh, medicatie gaan overschakelen. Eerder dan antibiotica geven, bijvoorbeeld?

Uiteraard. Maar opvoorhand besproken met de familie. En, op het moment zelf nog een keer toetsen. "Weet je dat nog? We hebben gezegd op dat moment... Zijn jullie nog altijd akkoord?" En telkens als zij zo zeggen van: "Oh. Ja. Maar ja. Goh. Zouden we niet toch?". Dan zou ik ze proberen ompraten mocht ik weten uit voorgaande gesprekken met de betrokkene zelf dat die zegt: "Verleng dat niet nodeloos. ". Dan zou ik dat ergens aanhalen. Dan zou ik vragen: "Die persoon heeft dat wel nog zelf verteld dat ie dat niet meer wou.". Of. Euhm. Als er natuurlijk altijd een negatieve wilsverklaring is. Mij daar op beroepen. Als dat daar instaat moet ik niet de wil uitvoeren van de familie. Dan voer ik de wil uit van wat er in de negatieve wilsverklaring staat.

Ja.... Uiteraard. Euhm. Ja.

Maar dus eigenlijk eh. Anneleen. Ik weet niet of dat ik. Ik weet niet of dat daar, euh, zoveel verschil in is. Alleen maar in die mate dat ge met mensen zelf het niet meer kunt overleggen eh?

Ja.

Ik ga een concrete situatie geven. Ik had een vrouw. En die had duidelijk gezegd dat ze nooit van zijn leven naar een rusthuis wou. Dat was een van de weinige die ook besefte dat ze dement werd. Euh. En euh. Dat ze. Euh. Zij wou absoluut euthanasie.

Mhmm.

Maar vooraleer dat we tot de uitvoering kwamen. Euh. Tegen dat ze de euthanasie, euh, zou nodig gehad hebben. Eh, bij manier van spreken. Dat het moment er was dat ze naar een rusthuis zou gaan. Was ze total kwijt dat ze dat ooit had gevraagd.

Mm.

Dus, op dat moment dat je daar naartoe gaat moet je dat mens een... euh ja... Zoude eigenlijk moeten een spuitje geven, terwijl dat zij zegt: "Ge gaat mij toch niet vermoorden?". In die situatie. Dus dan hebben wij samengezeten met de familie en is zij uiteindelijk toch nog naar een rusthuis gegaan. En ze heeft daar nog 5 jaar gezeten.

Mm.

En dan hebben we. Ja, die was eigenlijk wel in die toestand gelukkig. Maar dan op het einde van haar leven. Ze vermagerde. Euhm. Ze. En dan heeft ze, euh, ne pneumonie gedaan. Maar... Raar... Maar net op dat moment was er een trouw in de familie. Dus dat zijn allemaal zaken die meespelen op dat moment. Dat zou ni mogen. Maar in het echte leven spelt dat allemaal mee.

Ja

Dus dan hebben we haar daar toch nog efkes proberen door halen. Maar dan hebben we dat punt weer aangehaald van: "Kijk, laten we, euh, volgende keer als zich dat voordoet gaan we dat weer bespreken.". En dan is ze terug ziek geworden. En dan hebben we eigenlijk geen antibiotica niet meer gegeven.

Ja.

Voila. Ja. Eeuuhh... Maar euh, ja... Dat was moeilijk.... We hebben dan ook afgesproken. Dat mens liep rond in het rusthuis. Dus dat was de afspraak als die vrouw zodanig verzwakt dat ze niet meer uit haar bed komt. Want dat is gelijk met diertjes, die blijven ook uit de mand kruipen tot wanneer dat ze erbij vallen. Ge kunt die ni uitleggen dat ze niet meer mogen rondlopen. Maar op een bepaald moment -was de afspraak- als haar gaat leggen en voor haar is het ondraaglijk. Dan gaan we palliatieve sedatie doen. Dat

was de volgende afspraak. Dan kroop ze in haar bed en ze was heel rustig. En dan heb ik dat niet gedaan. Dat was niet nodig. En die mevrouw is eigenlijk rustig zelf gegaan.

Ja.

Eigenlijk wilt dat zo zeggen dat je bij elke stap telkens weer overleg hebt. "Wat willen jullie nu?". De familie. En dan uiteindelijk. Nadien hebben we dat besproken en we hebben dat het zo gelopen is. Maar iedereen heeft dat bekeken. En het kon niet anders. Tenzij dat iemand dan zou zeggen "Ja, maar je had dat wel anders moeten doen. ". Maar ik denk het niet.

Mm... ja...

Maar ik ben iemand. Ik stel mij vragen. Ik bekijk altijd alles.

Ja.

gelach

Euhm. Maar is... wat ik jou wel heb horen zeggen daarnet is ook, voor mij is er eigenlijk geen groot verschil in mijn beleid. Maar ik kijk naar de situatie. En. En. De situatie kan soms bij een dementerende anders zijn of dat de omgeving andere signalen geeft waardoor dat je wel andere beslissingen neemt dan bij iemand die wel nog zelf wilsbekwaam is?

Voila.

Zou zijn.

Die is meer standvastig in zijn besluit eh.

Bijvoorbeeld.

Eh. Dan moet je maar met één iemand meer rekening houden. En dan praat je wel. Praat ge efkes met de familie. Want het is altijd beter dat de familie toch wel akkoord is. Ook voor de verwerking voor hen nadien eh. Ale, ja. Dat, euh. Ja, dikwijls dat er veel meer klokken luiden. Uiteindelijk, wettelijk gezien ga je enkel naar de wettelijke vertegenwoordiger luisteren. Maar ik vind het toch beter naar heel de familie efkes luistert. Daje. Daje. Voor iedereen is dat belangrijk eh. Dat je dat vraagt.

Ja. En, euh, zijn er nog voorbeelden van ... ? Bijvoorbeeld, bij die dame dat er dan toch beslist, euh, samen met de familie van toch nog eens antibiotica? Euh. Op te...Euh... Op te starten. Zijn er nog medicamenteuze beslissingen geweest? Die.. Euh...Ja, bij iemand met dementia wordt dat dan besproken met de familie. Bij mensen. En waarbij dat de beslissing van de familie toch heel erg anders is? Of de wensen van de familie heel erg anders zijn dan..

van de betroffen persoon?

Dan van de betrokken persoon. En dan wat je zelf ook -vanuit hoe dat je de betrokken persoon al kende vroeger- dat je zelf zou beslist hebben? ... Misschien een beetje ...

Ik ben aan het denken.

Moeilijke ..

Ik ben aan het denken. Wacht hé. De éne persoon.. Euhm... Ik ga ne keer kijken eh. Goh, tot nu toe is dat eigenlijk allemaal redelijk goed verlopen. Maar ik denk dat er ook een verschil is. Ge hebt enerzijds, eh, de pre-dementiële persoon die... de diagnose heeft gekregen van dementie. Ik vind ten eerste al dat er veel mensen geen, weinig, ziekteinzicht hebben op moment dat ze de diagnose krijgen. En degene die wel die diagnose krijgen dat je daar een onderscheid moet in maken als die heel duidelijk dat neerschrijven wat dat de wensen zijn. Maar. Ik heb dat nog niet tegengekomen, hé. Dat je dan eigenlijk, op moment dat die

persoon dat duidelijk neerschrijft, al moet samenzitten met de meest betrokken personen. Dat je weet, kijk, dit is wat hij nu wil. Dus dat ge die mensen der al op voorbereidt. Komt ge dan in de setting waarbij dat de persoon niet meer wilsbekwaam is. Echt dement is. Maar stel dat die mens eigenlijk gelukkig is in zijn dementiële situatie...

Mhmm.

Dan gaat.. En de familie kan het ook aanvaarden. Ze kennen hem niet meer. Maar ze kunnen het aanvaarden. Ze vinden een nieuw evenwicht.

Ja, er is voor hun ook nog..

Ja.

...kwaliteit ...

Voila.

... in contact.

Ik vind... Dan zou ik het heel moeilijk vinden moesten zij zeggen: "Zoude alstublieft toch nog alles willen doen voor ons vader of ons Moeder?"... Euhh... Als de kans bestaat da tie er weer doorkomt... Ik zou het moeilijk hebben vinden om dan te zeggen: "Kijk, die persoon wilt absoluut niet . ". Terwijl dat je een nieuw evenwicht hebt gevonden.

Ja.

Daartegenover staat wel. Moest dat een demente persoon zijn die heel ongelukkig is .. Die ligt te roepen... Eh... Dat de beide partijen erg lijden ... Euhm.. Dan zou ik sneller, euh, eigenlijk het zien als een hardnekkige therapeutische akte die je stopt. Maar, euhm. Wat dat je wel zou kunnen doen is ... Ja... Het op voorhand echt bespreken. Eh. En ik denk dat dat heel belangrijk is. Dat ge vanaf -eigenlijk vanaf jonge leeftijd- het gaat invullen. Eh. Die negatieve wilsverklaring is zo belangrijk. Dadde. En, en, dat moet zelf geen geijkt formulier zijn. Ik vind dat elke mens dat moet opschrijven.

Ja.

Ik weet niet of dat ik nu weer goed geantwoord heb op uw vraag?

Neen, dat...

Qua medicatie... Ik zie het eigenlijk niet... Ik zou gewoon heel wat vlugger stoppen met medicatie. En iemand die, euh, dement is. Die dat je minder goed kan uitleggen wat dat er aan de hand is, dat ge die vlugger in een lager bewustzijn brengt.

Ja.

Omdat .. Ja... Ik vind dat maar merkwaardig als ge het niet kunt uitleggen en iemand weet niet wat dat er gebeurt op momenten... Maar die heeft angst... Dat ge dan eigenlijk sneller dat bewustzijn gaat wegnemen.

Ja.

Dat vind ik zeer belangrijk. Voor de demente persoon.

Ja. En. Euh. Volg je dan ook wel de stappen volgens de richtlijnen bijvoorbeeld?

Absoluut.

Gelijk. Ja. De... de pijnladder van de WHO...

Tuurlijk!

..enzo... Of ga je dan gemakkelijker zeggen van, ik sla een stap over? Bijvoorbeeld?

Ik denk dat ik vlugger naar een subcutane pomp zou gaan.

Ja.

Ja. Ik denk dat ik vlugger daar naartoe zou gaan. Al is het maar voor het comfort..

Ja.

... omdat die, die mensen hebben ook vaker slikstoornissen. Zij willen niet meer eten, willen hun pillen niet meer slikken.

Ja.

Juist daarom gaat ge daar al vlugger naar overgaan.

Sneller naar andere toedieningsvormen...

Ja.

...overgaan?

Ja. Eerder dan naar de subcutane pijnpomp en niet zo vlug naar pleisters. Zo, euh... Ik ben niet geneigd om pleisters teg even omdat je het... ge kunt zo een pijnevolutie... euh.. minder snel evalueren. Euh. Volgen. En, euhm, ge hebt die ... Ja, ge kunt ... Euh... Ge kunt dat onvoldoende evalueren vind ik.

Mhmm.

Met een morfinepomp kunt ge veel trager optitreren of ..

Veel sneller aanpassen?

Ja. Ja.

Dat ... euh.. OK... Eeuhmm...Als ik dat zo een beetje hoor ... dat zijn allemaal geen gemakkelijke beslissingen... Maar de verhalen die u vertelt zijn wel allemaal verhalen waarbij dat er een ... mmmm... een euhh... de patiënt -zo nodig- of – alé- met de familie, dat er wel een, een goed overleg kan komen en dat er wel tot beslissingen kan worden gekomen waarbij dat iedereen zich ook goed bij voelt? Euhmm. Maar zijn er toch ook moeilijke dingen dat je tegenkomt. Zo van, da's toch ... Zou ik dat nu stoppen? Zou ik dat niet stoppen? Start ik dat? Start ik dat niet? Bij.... Die eigen zijn aan de dementerende?

Ik ben aan het denken...

Het is moeilijk? ...

Moeilijke keuze? Man, dat moet er zeker zijn!

..Omdat...

Ik ben aan het denken.

... Omdat je toch vertelt, oké, ik ga wel gemakkelijker iets stoppen. En ik ga gemakkelijker de pijnmedicatie, echt wel zorgen dat de patiënt ...

Ja.

... in comfort is? Dus dan hoor ik op zich wel, dat u zich daar zelf wel een, euh...

Een plan?

... Ja, een beleid ... of... of...een plan...

Dat ge daar toch nog moeilijkheden mee hebt? *zucht* Goh, voorlopig vind ik vooral... moeilijkheden vind ik vooral... dat... het toekijken. Dat altijd moeten overleggen met het personeel rondom. Mensen met diverse achtergronden, met diverse warden en normen... Dat vind ik het moeilijkste van al. Eh. Vooral in katholieke rusthuizen... euh... ja, dadde daar eigenlijk ook die gevoeligheden moet mee rekening houden. Daar heb ik de neiging om dat niet zo vlug te doen. De vraag is: hoe moet je daar in verder gaan? Ik zou nadien wel een keer willen komen praten, maar geen uren. Alé, we worden daar ook niet voor vergoed. We hebben daar geen tijd voor. Euh. Dus, dat vind ik soms moeilijk.

Dat je merkt dat er vanuit de verzorgenden, bijvoorbeeld in de rustinstellingen, dat er toch een zekere -euh- weerstand is tegen bepaalde ...

Soms wel.

...medicamenteuze...

Soms wel.

beslissingen?

Ja.

Dat gaat dan nog niet over pallia.. alé... over..

Over palliatieve sedatie?

Over palliatieve sedatie of niet... Maar gewoon echt van...

Ja! Ja! Ja!

Wordt dit medicament nog gegeven? Wordt er morfine gestart?

Ja.

I: *Wordt er antibiotica gegeven? ..*

G: Ja, dus dat je gewoon al over gaat op een palliatief beleid bijvoorbeeld eh. Dus als ge da woord laat vallen ligt dat soms toch bij een aantal gevoelig. Alsof dat ge dan echt ne knop omdraait end at ge dan zegt: "Binnen een week gaat die persoon hier dood zijn.". Euh. Da, da kan gebeuren eh. Maar, 't is gelijk soms moeilijk voor het personeel om los te laten omdat ze er alle dagen bij zijn. En omdat ze dat veel te gradueel zien achteruit gaan. Zij zien eigenlijk dat , eh, 'point' dat ge moet beslissen "het is genoeg geweest". Dat zien zij dikwijls niet. Dat is ook moeilijk objectief te bepalen eh.

Mm.

Maar. Maar soms is dat zo van: "Ale, kunt ge nu niet dat of dat nog doen? ". En. Euh. Dat ge peist, alé diene mens ... Stel nu, iemand wrijft zijn muur in met stoelgang. Soms hoort ge zelfs het personeel zeggen: "Goh ja, hij was rustig hoor. Hij had gewoon zijn muren vandaag zitten besmeren met stoelgang. ". En dan denk "Oh my god!". Maar dat is natuurlijk weer mijn eigen waarde-oordeel. Eh. Dat moet ge dan ook weer met die familie gaan bespreken. Of...of...euh... dat je uit gesprekken van vroeger... En eigenlijk, de mensen die nu al ouder zijn die zijn eigenlijk vroeger niet gewend geweest om dit soort gesprekken te voeren. Dus dat is een uitdaging voor de personen die nu ouder worden, eh? Dat gij dat daar nu al over hebt met hen.

Mhm.

Euh, ja, en ook bijvoorbeeld naar antibioticabeleid toe hé. Ge gaat dat bijvoorbeeld wel nog geven bij een pijnlijke blaasinfectie. Omdat dat de pijn gaat opheffen. Ge gaat dat misschien ook geven bij een etterende wonde? Ja. Ge moet niet zitten wachten op ne sepsis. Die wonde doet vreselijk veel pijn.

Mmm.

Ge gaat dan misschien toch antibiotica geven. Dus als het uw beleid qua pijnstilling gaat ondersteunen gade gij wel nog antibiotica geven.

Ja.

En dat is soms de moeilijkheid.

Mm. Om dat te communiceren.. alé...

Te communiceren ja.

Om dan iedereen mee...

En dan zelf te beslissen eh.

Ja.

Of bijvoorbeeld, ga ik mijn antidiabetica stoppen? Bij nen dementerenden. Mhmmm. Als die dan een hyperglycemie doet... Enorme dorst krijgt... Euh, da's ne moeilijke soms...

Ja.

Eh, dat ge peist 'Gaat dat zijn comfort niet verminderen?'. Dus altijd dat afwegen. Wat dat ge ook wel doet bij mensen die nog bewust zijn ook hé.

Ja. Euh. Maar is u gevoel dan dat de beslissing daar dan meer bij de patiënten zelf ...

Nog legt?

... kan gelegd worden? Dat dat, andere ... euh...een ander beleid kan, kan geven?

Ja. Ja. Dat kan wel. Een sneller beleid denk ik.

Bij de dementerende?

Bij de dementerende.

Ja.

Ja. Euhh. Wat da je ook... euh,uiteraard bij palliatieve sedatie is het uiteraard niet de bedoeling om het process te versnellen volgens de wettelijke richtlijnen. Het kan wel gebeuren dat je. Euhm, buiten een rusthuissetting. Dat de familie toch vraagt, "wij kunnen dat niet langer aanzien", en dan kunt ge soms wel die palliatieve sedatie dieper brengen. Euhm. Dat kun je in een rusthuis minder gemakkelijk omdat daar ook heel veel mensen bij betrokkken zijn. En dat kan ook een verschil zijn, eh. In de praktijkvoering.

Ja.

En dat ben ik zeker van dat dat bij veel dokters gebeurt. Dat is niet de bedoeling. Maar het kan een verschil zijn.

Ja.... je hebt het daarnet ook eventjes gehad over dat -ja- het 'point' waarop dat je beslist van... 'die patiënt is'..

Ja

...is, is palliatief. En dat heeft denk ik – die beslissing van iemand palliatief te verklaren- wel invloed op het medicamenteus beleid. Dementerend of niet. Denk ik. Maar, is da bij dementerenden, euh, een moeilijkere beslissing? Of een ... juist -om te zeggen- een makkelijkere beslissing dan bij iemand die niet dementerend is maar ook...

Persoonlijk. Persoonlijk vind ik...

... richting...

... dat een makkelijkere beslissing. Vind ik. Euh. Bij een andere persoon -ja- kun je dan wel euhm.. wordt dat soms bemoeilijkt door de hoop die iemand nog koestert, eh. Euuh. Iemand die heel hoopvol is. En ja. Wanneer zijn ze palliatief? Euh, ja. Letterlijk is dat, eh, dat ge verwacht dat iemand binnen de drie maand gaat komen te overlijden eh. Dus bij een persoon, ne jonge persoon, is dat vaak in een oncologische setting. Eh.

Ja.

En. En dan, eh... Maar dan kunt ge, alé, da woord laten vallen eh. Van, "Weet gij wat dat wil zeggen 'palliatieve behandeling'?". En dan luister ge ne keer wat dat zij zich daar bij voorstellen, eh.

Mh.

Ja. Maar ge... Ik ga da vlugger beslissen om een dementerende palliatief te verklaren.

Ja.

Ja.

Euhm. En dan wou ik het graag nog eventjes hebben ook over, euhm, eigenlijk het gebruik van richtlijnen. We hebben al een paar keer vermeld. Is dat iets wat je sowieso eigenlijk, euhmm, vaak doet? De richtlijnen consulteren? Of, of toch nog eens gaan kijken van ... wat zeggen de richtlijnen?

Of is dat iets wat je sowieso al kent? En ook toepast? Of eventueel iets wat je kent maar toepast ...

Ja.

volgens, euhhh, de situatie?

Ja. Dat is ook het voordeel feitelijk, als ge regelmatig gaat opzoeken. Euh. Als ik iets niet weet ga ik bijvoorbeeld beroep doen op de palliatieve thuiszorg. Dat zijn mijn enceclopediëen eigenlijk, eh...

Ja.

... bij problemen. Maar ik ga ze wel pragmatisch toepassen. Ik ga niet, ale ja, 'stap 1: paracetamol'. "Ja, en nu gaan we overgaan naar... eh... de tramadol. ". Of, ik ga misschien toch wel vanaf de paracetamol nogal vlug overschakelen -in een palliatieve setting- naar morfine. Euh. Omdat die andere tussenstappen, dat zijn partiële agonisten. End at zijn, euh. Ja, die kunnen dan eigenlijk soms de overstap bemoeilijken, eh, naar morfine. Dus dat gai k sneller doen. Maar euhm, ik denk dat ik die toch nog volg. Ook, eh, euthanasie. Ga ik ook heel vaak gaan zoeken. Uiteraard, in een terminale dementiële setting kun je geen euthanasie doen.

Ja. Euhmmm. Dus, de richtlijnen... En ik hoor van u ook eigenlijk de palliatieve thuiszorg team- dat die ook heel veel...

Ja.

... kennis hebben. En...en...en... ook, euh... Dat dat voor u ook wel...een..

G: Een bron van kennis...

... een bron van kennis is als ik het zo hoor? Dat mag ik zeggen? Ja?

Da mag zeker. Die mensen zijn alle dagen daarmee bezig eh. Dus. Die kennen ook de praktische problemen, eh, op het terrein.

Ja. Zijn er nog andere bronnen om aan informatie te geraken als het over dit thema gaat? Dat je zegt van... daar ...

Levenseinde informatieforum. Ja. Daar zit ik ook veel op.

Mm.

Ja, euhm. Ja, ik heb al... Ik ben ik soms al doorgeschakeld met professor Distelmans. Wat ik heel interessant vind. Ook euh... Bij... Met... Hoe heet dat? ... Vonkel.

Mm.

Vonkel is, euh, in Gent, een onafhankelijk centrum rond levenseinde vragen. Daar durf ik ook al ne keer naar te verwijzen of ne keer naar bellen of ne keer naar hun website gaan.

Ja.

Ja.

Oké. En euh... vind je dan wel ... Is het naar u gevoel, euh, dat er inderdaad wel voldoende informatie beschikbaar is? Bijvoorbeeld -ook voor jonge huisartsen of huisartsen-in-opleiding- als je met dergelijke patiënten, euh, te maken krijgt? Om u, om u toch te gaan helpen om bepaalde... euh... ook dan vooral de medicamenteuze beslissingen ook... om... om ... om daar mee te helpen? Of zou er eigenlijk toch wel nog meer aandacht mogen besteed worden in de richtingen aan die specifieke situatie?

G: Het is gelijk dat ik het zeg. Ik – ja, ik ben intussen ook al efkes bezig- en dan denk ge, ja, eigenlijk... euh... Elke situatie is zo individueel verschillend dat je u, dat je, -vind ik- u op die richtlijken moeilijk kunt baseren. Maar wat misschien wel zou kunne: "Goh moet een diureticum gestopt worden?". Waarom wel? Waarom niet? Dat je daar eigenlijk een overzicht van maakt. Op het einde van het leven, wat zijn de voordelen van het stoppen? Wat zijn de mogelijk nadelen om te stoppen? Dat zou ook wel ne keer kunnen interessant zijn. Dat bestaat volgens mij niet. Eh. Ga je, euh, een oud middel – lanoxine, lanoxine dat wordt eigenlijk amper nog voorgeschreven- maar als iemand daar op staat. Ga je dat stoppen? Ga je dat niet stoppen? Bijvoorbeeld, ga ik iemand met een cordecompensatie. Ga ik die niet in een acuut longeodeem jagen door vanalles te gaan stoppen? Dus dat kan wel interessant zijn. Wij doen dat nu een beetje met de natte vinger. En, en, en maar dat zou misschien wel interessant zijn. Van, waarom stop ge dat wel? En waarom zout ge dat niet stoppen? Dat ge dat dan afweegt. Bijvoorbeeld, ik stop het niet. Eh, bijvoorbeeld, iemand met een blaas... euhm ... een anticholinergicum voor de blaas. Eh. Als iemand met ambetante urge zit en ... Ga je dat stoppen? Of ga je dat niet stoppen? En meer klachten geven dan aan die patiënt. Dat lijkt mij wel een interssant onderdeel van uwen Manama.

I: *Ja. En dat je dan kunt gaan kijken gewoon. Van. Naar de individuele patiënt, en wat is hier voor de patiënt in zijn situatie...*

G: Ja.

I: ... *nuttig.*

G: Ja. Wat stopt ge best, eh? Plus, bijvoorbeeld ook per pathologie eh. Bijvoorbeeld, ne Parkinson patiënt. Eh. Prolopa, oké, die man slikt niet meer. Wat moet je geven als alternatief. Daar zit ik soms mee in.

I: *Mhmm.*

G: Ja. Wat moet je geven? Die gaat daar liggen. Die gaat daar super ziek liggen als hij niet meer kan slikken. Er ga ... Da gaat zijn discomfort versterken...

I*: Ja.*

G: Da zijn eigenlijk wel vragen die ik mij al gesteld heb ze.

I: Ja.

G: Op sommige momenten. Wat nu? Eh. Stopt ge, euh, Medrol? Bij iemand met nen tumor, nen hersentumor? Da's wel ... ook...Ja, ge kunt dat beschouwen als een ondersteunend iets. Eh. Als ge dat stopt. Gaat hij dan geen overdruk doen? Gene epilepsie-aanvallen doen? Over van diene Keppra, door iets subcutaan... Dat zijn dingen die niet zo duidelijk zij. Dus da's wel interessant denk ik.

Ja. Oké. Euhmmm. Euhmm. Dan denk ik dat we ...

Er zijn?

... stilaan kunnen, euh...

Afronden?

... afronden. Euhmmm. Dan zou ik juist nog een keer willen vragen -ja- wat dat voor u uw leidraad is, of uw houvast is, in het nemen van medicamenteuze beslissingen bij dementerende patiënten in een palliatieve setting? Wat dat voor jou zo de belangrijkste...

Ja.

... leidraad daarin is?

Comfort van patiënt staat voorop. Maar ook mogelijkheid en onmogelijkheid tot slikken. Belangrijk ook. Maar ik denk comfort. Altijd denken: "Wat gaat dat geven als ik stop? Wat gaat dat geven ook als ik het doorgeef?". En ook, onnodige, levensverlengende zaken zeker stoppen. Dat zou ik zeker stoppen.

Ja. Oké. Héél erg bedankt voor dit gesprek!

Interview 2

Goedemiddag.

Goedenamiddag

Allereerst hartelijk bedankt om toe te stemmen met dit interview. We gaan dus, ja... De bedoeling van dit interview is om efkes te praten over hoe dat dat voor u... Hoe dat bij u in de praktijk eigenlijk uw medicatiebeleid loopt bij palliatieve patiënten die dementerend zijn ook en in welke mate dat dat verschilt van de gewone palliatieve patiënt om het zo te zeggen.

Mijn allereerste vraag is eigenlijk een beetje: is dat een populatie waardat u wel vertrouwd mee bent? Heeft u veel dementerende patiënten?

Ja, ik kan daar niet direct een getal op plakken. Maar ja,natuurlijk, we hebben veel oudere patiënten en daar zijn er zeker verschillende dementerende patiënten bij ook, he. Veel in 't rusthuis, maar toch ook nog een groot deel dat nog thuis woont.

En voelt u zich comfortabel dan ook om die zorg op te nemen? Of zegt u "ik kom toch regelmatig zaken tegen waar dat het bij die populatie.. dat het gewoon moeilijk is." Of?

Bij dementerende mensen in 't algemeen… 't hangt ook een beetje af van de omkadering die er is. Als dat mensen zijn die nog met een goede partner samen wonen of waar dat er kinderen zijn waarop da ge nog kunt terug vallen.. [onderbreking door telefoon]

Dus over die dementerende: ik vind als ge goeie omkadering hebt, goeie mantelzorgers -dus meestal ne partner of kinderen -of als het nog heel milde dementie is- dan is dat geen probleem. Maar als er mantelzorg mankeert of die ook niet meer goe genoeg is om te zorgen. Dan vind ik wel dat dat moeilijk is bij mensen die nog thuis wonen. Niet zozeer medisch, maar meer zo het bredere van de zorg van ook alles wat er komt bij kijken, he. Van opvang en vallen en 's nachts en poetshulp en die zaken dan geregeld krijgen… maar ja, ja da's altijd moeilijk met mensen die niet meer zo goed kunnen samen werken. Maar ja, ik moet zeggen dat da meestal nogal redelijk verloopt

Ja.. oké. Het gaat hier dan in mijn masterproef vooral over dementerende patiënten die ook al in de palliatieve fase zijn: merkt u op uw medische beslissingen dan toch anders zijn omwille van het feit ook van de dementie?

Misschien wel in het bepalen vanaf wanneer ze juist palliatief zijn. Ik denk dat je sneller geneigd gaat zijt om iemand palliatief te verklaren en niet meer heel invasieve dingen te gaan en niet meer per se het onderste uit de kast te willen halen als iemand dement is. Omdat er sowieso al minder levenskwaliteit is en minder... minder te redden valt zogezegd. Dat ge bij die mensen misschien iets sneller geneigd zijt om naar puur comfortbeleid over te gaan. En, en ja, wat er ook heel anders is, is dat je het natuurlijk in veel mindere mate met de patiënt zelf moet bespreken, he .. Van "gaan we hier nog verder of niet?". Dat je een mandaat moet hebben van een partner of heel vaak ook kinderen en dat dat toch ook een andere invalshoek is. Maar ne keer dat ze palliatief zijn... denk ik niet dat da zo heel veel verschil is, in keuzes, buiten dat ge dan ook altijd met iemand anders moet bespreken. Daarachter denk ik misschien niet dat ik zo veel andere dingen doe. Misschien wel als ge dementerende mensen hebt waar dat de communicatie ook heel beperkt mee is, in die mate dat ge zelfs moeite hebt om te gaan bepalen of dat er pijn is. Dat ge misschien al rapper ne keer op de proef pijnstilling gaat geven om te kijken of dat dat verbetering geeft. Terwijl da ge bij iemands anders dat natuurlijk ook kunt vragen, he. Maar bij mensen met dementie die al gevorderd zijn, ja, moet je met uw VAS-schaal niet afkomen om te vragen hoeveel op 10 dat dat is, eh. Dan misschien wel, als ge ziet dat ze onrustig zijn dat ge ietskes misschien ne keer gewoon pijnstilling gaat proberen om te kijken of dat helpt.

Ja.

Dat denk ik wel. Maar anders denk ik niet dat ik zo veel andere dingen doe.

Nee. Dus 't is bijvoorbeeld niet zo dat je rapper zegt van "Ik ga die of die chronische medicatie opstarten"? Euhm, stopzetten, bedoel ik.

Ik denk wanneer dat we echt beslist hebben van "d'er is een palliatieve setting" dat ik dat bij niet-dementerende patiënten ook ga doen, die medicatie stopzetten. Maar ik zal dus misschien wel vroeger palliatief benoemen bij iemand met dementie.

Ja.

Da'k bij iemand die niet dement is nog wat langer ga levensverlengend of curatief behandelen. Maar ne keer dat ze in mijn hoofd palliatief zijn, ja, dan wordt chronische medicatie die nutteloos is, altijd.. dat is, altijd gestopt. Tenzij dat de mensen daar daar nu zelf echt niet mee akkoord zijn. En da gade nu wel iets minder hebben bij dementerenden, he. Maar anders, neen, ik denk dat is hetzelfdeis hoor.

En zijn er toch zo bepaalde casussen waarbij waarbij... Want ik hoor u ook zeggen bij dementerenden, die communicatie met de patiënt verloopt dan -uiteraard- minder goed. We moeten meer communiceren met de familie, met partner. Zijn er dan casussen waarbij dat... dat dat toch moeilijk liep om toch het beleid te voeren dat u in uw hoofd heeft, omwille van de omgeving, omwille van de familie?

Bij mijn laatste dementerende patiënt nu eigenlijk totaal niet, maar die sprak ook niet meer en daar had ik wel een heel goede band met die dochter en stonden we op dezelfde lijn. Maar we hebben vorig jaar iemand gehad , ook in het rusthuis, die beginnend dementerend was, maar die heel weinig ziekte-inzicht had. Dus die dat zelf totaal niet besefte. En ook als je daarmee in gesprek ging en dat benoemde van dat hij eigenlijk -dat was terminaal hartfalen- dat hiij n de laatste fase zat. Die dat eigenlijk ook bleef gewoon vlakaf ontkennen, he. Dat hij hem goed voelde, terwijl hij met zuurstof en saturatie van 80 en helemaal opgezwollen. En hij bleef hem goed voelen en zelf ook ergens aangeven van "ik ga d'er nog voor vechten en ik ga er nog voor". Maar dan langs de andere kant dubbel, want hij wou dan niet meer naar het ziekenhuis en daar wilden de kinderen hem ook helemaal niet meer naar het ziekenhuis en voor comfort. En ge weet dan dat hij dementerend is .. Maar natuurlijk als ze dan zelf voortdurend blijven zeggen "ik wil er blijven voor gaan", is dat soms moeilijk om te zeggen... Ja, 't is niet omdat ge niet genoeg punten scoort op diene MMSE . Zijde gij dan toch nog ergens wilsbekwaam om daarin te gaan oordelen. Ja, 't is niet omdat ge minder dan 27 hebt, dat ge misschien niet meer wilsbekwaam kunt zijn voor bepaalde beslissingen. En als dan die kinderen zeggen van we doen het niet meer en hij zegt "we doen het wel".... Maar ja, langs de andere kant had hij ook niet door dat hij sowieso ging dood gaan eigenlijk om het even wat hij deed. En dat is dan wel moeilijk omdat je dan daar wel heel veel gesprekken doet, maar je komt ook geen stap verder. En, en ge wilt ook niet dat het lijkt alsof da ge iemand verplicht om op te geven, he.

Ja ja

Maar niet dat daar dan echt grote discussies geweest zijn. Die mens is ook niet meer naar het ziekenhuis geweest en hij is dan uiteindelijk wel comfortabel in het rusthuis overleden. Maar ge hebt daar niet het gevoel dat hij heeft kunnen afscheid nemen. Ja, hij heeft, denk ik, tot op het laatste moment zelf nooit gedacht dat hij ging doodgaan. Ja, ge krijgt da niet altijd gecommuniceerd gelijk da ge het zou willen. We leven niet in een ideale wereld, he. Maar ja, ja, dat is zeker.

Ja.

Euhm. En is dan bijvoorbeeld – nu ja, 't moet ook altijd mogelijk zijn. Maar bijvoorbeeld een negatieve wilsverklaring en gesprekken vooraf, vóór dat mensen... allé op het moment dat ze wel al de diagnose hebben bijvoorbeeld, dat je met hen... Alé dat er geen twijfel is over hun wilsbekwaamheid, spreek je daar dan ook regelmatig toch met de mensen op voorhand al over van "stel dan dat we naar die situatie gaan-wat wil je zelf ?". Om het op voorhand toch ook bij de patiënt een beetje te weten wat die patiënt toch zelf zou willen, ook al kan hij het dan op de moment zelf niet meer vertellen?

We doen dat hier niet systematisch bij iedereen. Wel bij iedereen die opgenomen wordt in een rust-en verzorgingstehuis of bij iedereen die echt een kankerdiagnose of zo krijgt. Maar niet systematisch bij iedereen op een bepaalde leeftijd. Daar is zeker nog mogelijkheid om dat meer te doen. Maar ook wel heel vaak als mensen d'er zelf mee komen in een stadium dat ze eigenlijk nog goed zijn. Dan komen ze zelden naar een vraag naar een negatieve wilsverklaring, want dat kent niemand, he. Ze komen dan direct met die euthanasieverklaring en dan moet je ineens heel diene uitleg doen da dat niet gaat als ge dement zijt. Maar die negatieve wilsverklaring wordt hier wel frequent opgemaakt. Terwijl ze dan vaak oorspronkelijk met de vraag gaan komen voor euthanasie toe te passen als ze dementerend zijn. Die vraag krijgen we hier heel veel. Dat ze niet zo willen worden. Eigenlijk dan niet voor als ze palliatief zijn en dement zijn, maar echt gewoon voor de dementie op zich. Om in dat geval euthanasie toe te passen en daar moede ze (moet ge ze) dan altijd een beetje in ontgoochelen dat da wettelijk gezien niet kan. Maar negatieve wilsverklaringen worden zeker opgemaakt voor iedereen die naar een home gaat, maar niet systematisch bij iedereen die beginnend dementerend of zo is. Neen, neen. In de ideale wereld zouden we dat natuurlijk wel doen. Maar ja. Nee. Ik doe dat niet systematisch. Meer nog zo opportunistisch. Als er zo ne keer iets aan bod komt van iemand in de familie die slecht is of palliatief is of gesedeerd is of als er in de omgeving iets gebeurt, of als ze zelf ne keer ziek geweest zijn. Maar niet systematisch, neen.

Ja. Nu, 't is, ja, los van de papieren zelf, misschien toch wel iets waar dat steeds meer mensen -ook als ze die diagnose krijgen- wel mee bezig zijn en waar misschien toch wel over gepraat wordt? Ook al worden de papieren misschien niet systematisch opgemaakt?Ja, zo een beetje opportunistisch, dat ze afkomen "ja, als ik zo ben, of mijn buurvrouw is zoals ik zo ben, moet het voor mij niet meer."

Ja, dat is inderdaad wel iets dat aan bod komt, maar dan meer van dat ze er dan niet meer willen zijn, en niet van dat ze dat ze dan in dat geval geen behandeling of geen ziekenhuis … Dat maken we er dan uiteindelijk van, ge leidt ze er een beetje naartoe. Maar spontaan komen ze meer met die euthanasiewens in geval van dementie of afhankelijk zijn of lijden. Dat wel, he. Maar ik weet ook niet als ge bij iemand komt die komt met klachten van geheugenstoornissen of waar dat je het zelf opmerkt ... en als ge dan aankomt met de diagnose van "ge zijt nu beginnend dementerend". En als ze dan op dat moment dat direct moeten gaan koppelen aan "we gaan ne keer praten over wat da gij.."… Misschien dat ik da dan als agressief gaan ervaren. Dus, ge zoudt dat dan ook al moeten splitsen in de tijd naar een later moment. Want, alé ja, anders is da zo van "oké, ge zijt nu dement en ge zijt nu afgeschreven en nu gaan we ne keer beginnen zeggen wat da we allemaal niet meer doen.". Dat zou ik precies ...

Ja.. neen... dat is ookniet...

ook niet zo tof vinden zelf. Ge hebt al één zware klap, als ze tegen u zeggen dat ge beginnend dementerend zijt, dat is toch wel ..

Absoluut. Ja. Neen dat was ook niet ... het ging ook niet over onmiddellijk, maar dan wel in de loop van de tijd....

Het zou waarschijnlijk slimmer zijn om dat te doen, maar ja, we doen het nog niet.

't Is moeilijk, he?

En in hoeverre speelt dat dan in de palliatieve fase toch wel mee bij bepaalde medicamenteuze beslissingen. Zijn er soms situaties waarin da je zegt van ja.. Mensen kunnen misschien inderdaad in 't begin van de diagnose vrij radicaal zijn van "ik wil dit en ik wil dat als ik zo ben niet meer leven." en zo. Maar uiteindelijk hoor ik persoonlijk en ook van andere collega's toch regelmatig van "mensen verleggen toch ergens ook wel die grens" en op een bepaald moment, komt er dan toch een moment van "oké, dat is een ernstige longontsteking. Hoe gaan we dat hier aanpakken? Gaan we nog behandelen? Gaan we niet behandelen?" Ja, die patiënt heeft misschien gezegd van "neen, ik wil gewoon dat ge mij laat. Terwijl dat-ie eigenlijk op dat moment wel diep-dementerend is misschien, maar eigenlijk niet oncomfortabel en ook niet ongelukkig misschien?

Wel, als ze vóór zo'n acuut moment in een goeie fase een wilsverklaring opgemaakt hebben of dat besproken hebben met de kinderen of met mij dat ze in zo'n geval ooit nie meer naar het ziekenhuis of beademing of dingen willen …en ze zijn op dat moment diep-dementerend, dan zou ik dan toch teruggrijpen naar wat ze toen gezegd hebben en niets doen.

Ja.

Ja. Want ja, dat komen we af en toe wel tegen. Daarom niet altijd met een longontsteking, maar ook iemand die en heup breekt of een CVA krijgt, terwijl dat ze dement zijn. En da we dan toch gaan teruggrijpen en zeggen "ja, we doen die niet meer naar het ziekenhuis en we kijken gewoon naar wat dat er gebeurt en we zien wel en we pakken het wel aan gelijk hoe da't komt.". En dan ja, dan ga je uit van de wilsverklaring op het moment dat ze er nog was. En er weet niemand of dat iemand die dement is gelukkig is of niet, of …

Nee

Rec: 18:01 minuten

Ja,ja .. dan.. dan grijpen we terug naar wat er gezegd is op het moment dat er nog iets was om te zeggen. En als er niets op papier staat en dat is ook nooit besproken geweest. Dan ga je naar de naaste personen, vaak dan de kinderen, om te kijken of er met hen niets besproken is, om dat te onderhandelen. Ja, in geval van twijfel, als er niets is, dan sturen we de mensen binnen, he. Maar ik vind dat toch ook dikwijls wrang, hoor. Maar in geval van niets en twijfel, dan ga je maar naar het maximale, he.

Ja, oké. Maakt u regelmatig gebruik eigenlijk van de richtlijnen, is dat iets waarvan je zegt "daar kan ik wel gemakkelijk op terug vallen in de palliatieve setting" als het gaat bv. om pijnstillers of toch het afbouwen van bepaalde medicamenten enzo?

18:50] Als ik naar echt oudere mensen in de palliatieve setting dan ga, ga ik meestal naar het RVT-formularium van Farmaka gaan kijken. Omdat daar zo heel kort en bondig zo dyspneu, reutel, allemaal die veel voorkomende symptomen in staan. Ik vind dat de gemakkelijkste recht toe- recht aan richtlijn voor zo rap op terug te grijpen. Bij jongere mensen ga ik wel ne keer naar die van Pallia-Line gaan kijken. Maar dat is zo'n verschrikkelijk lang documenten en ik vind die van RVT Formularium.. ja, dat staat ook online. Je klikt daar op uw symptoom, dat staat daar direct: 1ste keuze, 2de keuze, niet aanbevolen .. dat is keigemakkelijk. Eigenlijk voor ouderen vind ik dat gemakkelijker dan voor jongere mensen. Ja, en als ik er niet kom met Farmaka, dan ben ik al rap geneigd voor ne keer naar 't Palliatief Support Team te bellen en te vragen en te vragen wat zij d'ervan denken.

Ja

Om eigenlijk externe expertise in te roepen, want dan is het toch al wat ingewikkelder dan... Dan, voor de meer specifieke situaties, de palliatieve sedatie en zo. Dan heb ik zo'n folderke van – ik weet niet meer van

welke organisatie – dat ik ooit eens gekregen heb van het Palliatieve Team om zo de dosissen op terug te zien van diene Dormicum en zo. Dan kijk ik daarvoor daar op terug, op nog een ouderwets papieren folderke. Maar dat is heel gemakkelijk, dat staat daar heel duidelijk op. Maar dus meestal Farmaka voor de oudere mensen en als ik der dan niet kom, ga ik ne keer bellen. Heel veel verder ga ik eigenlijk niet.

nee, nee.

Ja, 't moet ook vooruitgaan allemaal, he.

ja, absoluut

En ik heb niet altijd onmiddellijk veel tijd, he.

dat is 't

Maar die Farmaca vind ik wel goe(d).

Ja. Dat is zeker. En naar uw gevoel, behandelt dat voldoende alle situaties die zich kunnen voordoen? Specifiek dan voor de dementerende in de Palliatieve Fase? Of zijn er toch bepaalde zaken dat ge zegt van "dat mis ik toch wel in de richtlijnen van bijvoorbeeld bij Farmaca"?

Maar ik vind dat die al wel al heel uitgebreid staan, hé. Want daar staat ook dyspneu, reutel, misselijkheid, constipatie, pijn, onrust ... daar staat eigenlijk al redelijk veel in. Maar af en toe hebt ge dingen, he … waar da ge er nie mee komt. Maar dan gaat het er al meer over dat het refractaire symptomen zijn, he, die ge niet onder controle krijgt als je de richtlijnen volgt. En ja, meestal komt het er dan op neer als ge telefoneert dat alleen nog de optie van palliatieve sedatie overblijft. En éne keer ben ik er ook nie mee gekomen. Met iemand die eigenlijk ... Maar dat was dan al een heel specifiek geval, die eigenlijk bleef stuipen, dus epilepsie-aanvallen doen, lokale epilepsie-aanvallen dan. Omdat ie een beroerte had gedaan en blijkbaar was daar ne focus ontstaan en die bleef constant, maar écht constant, he: 24u/24 met één arm, één oog en ene mond trekken. En dat was vreselijk irritant. En dat staat er niet in, in de richtlijnen, maar dat staat in geen enkele richtlijn. En dan hadden we dan naar de neuroloog gebeld en die heeft Depakine en dan Keppra maximaal en dan kwamen we er nog niet. En dan is het dan toch palliatieve sedatie. 't Is dan precies als ge er niet komt, zit ge in mijn ervaring heel snel aan de Dormicum en de pijnpomp.

Ja. Om...Om toch voor comfort te zorgen?

Dus die epilepsie dat stond daar toen niet in. Maar dat gaat ge altijd hebben, he, dingen die er niet instaan, he. Heel vaak ook zo... Ja, ja, meer... Ik heb ooit ne keer iemand gehad die dan de hik bleef hebben. En dat zijn dan zo van die heel specifieke dingen die der ni in staan. Wat dat er soms ook vervelend is in de thuissituatie, als ze zo ascites hebben en blijven overvuld geraken. Da vind ik ook iets dat ik niet graag thuis doe. Dan voel ik mij ni... Dus echt zo met ne vergevorderde kanker – maar dat heeft dan eigenlijk al niet meer zoveel met dementie te maken. Als ze zo heel overvuld geraken en, ja... Wij daar ni aan kunnen puncteren en doen. Ge kunt da ni aspireren. Buiten zo wa zuurstof en morfine kunde gij dan ook weer ni zo heel veel verder hé. Of. Of waar je thuis soms ook op vastloopt is als ge ni genoeg hebt hé.

Ja

Dan, euh... Maar ja, wij gaan daar ook ni permanent zijn. En thuisverpleging da komt 3 of 4 keer maar die zijn daar ook ni permanent. Dus als ge gene mantelzorg hebt, ja, dan loop took heel veel vast. Maar dat heeft ook weer niks met dementie te maken. Maar.. Ik denk dat dat een beetje bij dementerende... Ik heb niet het gevoel dat er specifiek naar de dementerenden iets mankeert in de richtlijnen. Ik denk dat niet.

Nee.

Nee, naar mijn gevoel niet.

Oké. Euhm. U sprak daarnet ook nog een keer over de omkadering thuis. Maar hoe verloopt dat voor u in het rusthuis... naar medicatiebeleid? Euhm. Heeft u het gevoel van "oké, dat loopt wel vlot om dat allemaal te kunnen communiceren met de verpleegkundigen, als ik bepaalde beslissingen neem"? Of zijn er daar toch ook situaties geweest waarin dat da moeilijker liep? Dat ook de verpleegkundigen het eigenlijk moeilijk hadden met bepaalde medicamenteuze beslissingen van u?

Ik heb wel den indruk dat de verpleegkundigen meestal aan dezelfde kant staan. Van overbodige dingen zo snel mogelijk allemaal te stoppen. Zij zitten der vaak ook veel meer... De verpleegkundigen hebben vaak eerder door dan wij dat het niet goed gaat, he. Die zien da beter, die zitten daar ook veel meer bovenop, die kunnen beter observeren. Hier is het meer omgekeerd: dat de verpleging tegen mij zegt "Die is aan het doodgaan", dan dat ik dat tegen de verpleging moet zeggen. Ze hebben dat vaak eerder gezien, he. Dus dan ondervindt ge ook weinig weerstand om medicatie te stoppen. En ze zijn vaak eerder vragende partij. En ik heb ook de indruk dat ze tegenwoordig toch ook allemaal zeer vooruitdenkend zijn. In rusthuizen dan spreek ik nu -nu ja, thuis toch ook wel ze- om al zo staande orders en zo d'er in te steken. Kom, we gaan al iets opschrijven voor als er een reutel komt, voor als er dit komt … Ze denken zelf - ni allemaal,he- maar de grote hoop denkt toch al vooruit voor zo een paar dingen te hebben voor als er iets acuut komt. Dat het allemaal een beetje vooruit kan gaan. Dat, ja, ja ... Het enige ambetante is zo nog naar die pompen soms, als ze dan echt in de laatste, laatste fase zijn. Ja, daar moet ge nog altijd naar wachten totdat er iemand van het palliatief team kan komen, he. Soms duurt dat toch nog lang vinde kik (vind ik). Maar ja, ja ... 't zou gemakkelijk zijn moest dat in het rusthuis zijn. Maar ja, dan moet ge het ook kunnen installeren en zo. Ja... Maar anders heb ik niet het gevoel dat verpleging... therapeutisch hardnekkiger is of zo. Of moeite heeft om dingen te stoppen, dat denk ik niet. Zij zijn ook sneller … ik moet daar ook actief op denken, dat ik dan ook een doorligmatras, en voor de ogen- en mondbevochtiger, en iets om aan die ogen te doen. Dat zijn dingen waar dat ik echt mij bewust op moet ... Zij gaan daar echt spontaan aan denken, dat dat ook moet gebeuren.

Ja

Nu ja, dat zijn dingen waarda kik (waar ik) weinig problemen mee tegenkom.

Ook omdat bij dementerenden(het) misschien toch wel wat anders gaat dan bij een andere palliatieve patiënt, maar eigenlijk, naar uw gevoel, ziet de verpleegkundige dat ook op tijden denken ze eigenlijk ook spontaan al met u mee?

Pijn wordt misschien onderschat. Dat kan ik wel denken, dat er soms wat te weinig aan pijn wordt gedacht vanuit de verpleging. Maar anders, denk ik dat dat eigenlijk meestal wel in dezelfde .. Allé, ik heb nog nooit ruzie gemaakt met de verpleging over en beslissing dat het echt een discussie was. Nee,nee. Ge kunt wel hebben dat ze u soms ne keer in vraag stellen... Maar ja, soms stel je zelf ook dingen in vraag. Wij hebben een keer een palliatieve sedatie gehad en we zaten wij daar echt al aan hoge dosissen en die werd nog wakker. En dan vraagt men wel " kan dat, dat dat zo hoog ..." Maar ja, ge volgt gij dan ook uw richtlijnen en ja, en blijkbaar kan dat dan dat dat zo hoog is. Maar dat is geen discussie. Ja, ik vond ik dat ook wreed hoog dat we moestendoseren. Maar anders gaat dat eigenlijk wel… Ik ben aan 't denken dat er nog specifieke dingen naar verpleegkundige toe... Ho, ik denk eerder vanuit, met de familie soms. Die enerzijds -zo heel concreet dan- willen weten hoe lang dat het gaat duren en daar nen tijd op geplakt willen hebben. En hoe lang dat ze moeten waken en wat dat ze moeten regelen en hun kunnen organiseren. Dat zijnzo van die vervelende vragen -zowel bij dementerenden als bij niet-dementerenden- en ook zo familie die moeilijk om kan met mensen die dan toch nog ne keer bewegen, of nen adem die zo wa onregelmatiger gaat of als ze zo ne keer wat geluid maken. En daar dan allemaal direct een oplossing willen voor zien,

maar ge hebt dat evengoed bij niet-dementerenden, he. 't Is zo ne keer dat het echt, echt terminaal wordt... Kan't precies niet rap genoeg gaan, he. Maar dat hangt niet samen met dat dementeren, neen, neen.

Oké. Ik denk dat we zo bijna aan het einde gekomen zijn, heb ik het gevoel ... Wat da'k van u vooral gehoord heb is van "eigenlijk, neen, ik voer geen verschillend medicatiebeleid of ik neem geen andere medische beslissingen puur omwille van de dementie". Maar dat u wel rapper toch de situatie als palliatief zal beschouwen, wat dat dan van nature wel bepaalde beslissingen met zich meebrengt. En ook de communicatie dan toch met de omgeving, met de familie, dat die dan uiteraard belangrijker wordt dan de communicatie met de patiënt. En dat dat soms wel bij dementerenden het moeilijk kan maken omdat zij dikwijls niet kunnen weergeven wat dat ze voelen, omdat de communicatie moeilijker is en dat dat het dikwijls wel... Alé, dat dat toch dikwijls moeilijke beslissingen kan geven.

Ja, ik communiceer natuurlijk nog altijd met die demente patiënt ook, he. Maar... ge hecht... Het heeft minder beslissingskracht dan. Ja, het is ook allemaal een kwestie van gradaties, he, natuurlijk. Maar als ik zo aan mijn laatste denk, die waren – buiten diene enen met dat hartfalen – waren dat allemaal al heel gevorderde demente patiënten. En dan vraag je natuurlijk wel naar symptomen en of dat het nog gaat, en of ze nog verder willen… Maar ge verwacht daar ook niet veel... betekenisvol antwoord meer van, hé. Maar ja, ge vraagt ernaar hé. Dat wel, he.

Ja.

Het is ni... Als da ik ni meer communiceer met diene patiënt, maar t'is op een heel ander niveau, he

Ja, awel, t'is toch...het verloopt, denk ik, toch moeilijker dan bij een niet-dementerende patiënt in de palliatieve fase?

Ja, ja, natuurlijk. Bij de niet-dementerende patiënten ga je ook met de omgeving meestal wel praten, he. Maar die hebben dan natuurlijk geen finaal "stemrecht" zou ik zeggen.

Ja

Wat beslissen we... Maar ja, die mensen houden ook rekening met hun familie en wie dat ze graag zien. En ja, als ze iets op papier hebben of een wilsverklaring is het uiteraard wel gemakkelijker, he. Want uiteindelijk wilt ge toch zo veel mogelijk aansluiten bij wat dat die persoon zelf gewild zou hebben. Als je het gevoel hebt dat ge dat weet, he, dan is dat gemakkelijker dan wanneer ge zo een beetje moet raden. En ja... ge zijt ook van een andere generatie, he. Ik denk dat wij als generatie toch gemakkelijker, en ook de generatie van de kinderen van die mensen, gemakkelijker gaan zeggen dat het niet meer hoeft.

Ja

Dus, ja, ja.

Dus toch nog een andere mentaliteit bij de 80-plussers daarover?

Ja..Ja...Maar ik denk dat ge het voor de rest wel goed samengevat hebt. Ja, ik denk dat ik ietske sneller naar comfortzorg ga, vanuit ook een oordeel dat er toch nog minder is om voor te leven dan... Allé, ik weet niet of dagge (dat ge) dat moogt zeggen... Maar toch er toch minder sowieso te verwachten is. En da ge dus sneller gaat zeggen "we gaan niet meer opereren. We gaan dat hier zo lang mogelijk zo goed mogelijk beheren". Maar ne keer dat je die beslissing hebt genomen, hebt ge ze genomen, he. Dan zijt je palliatief patiënt.

En dan denk ik effectief dat ik wel hetzelfde doe. Ja, misschien nie(t), he. Maar naar mijn aanvoelen denk ik dat ik hetzelfde doe.

Ja

Ja, misschien niet hé. Maar naar mijn aanvoelen denk ik dat ik hetzelfde doe. Ik zou dat eigenlijk aan iemand moeten vragen...

Oké. Dan eigenlijk een beetje mijn laatste vraag. Zijn er zo voor uzelf -bijvoorbeeld om mee te geven aan mij als HAIO bijvoorbeeld... aan de HAIO in het algemeen- zo 3 zaken dat je zegt "dat hou ik, als ik voor dementerende patiënten, voor de palliatieve dementerende patiënt zorg, dat zijn zo 3 belangrijke zaken die ik altijd voor ogen hou, om't zo te zeggen?

Voor dementerende palliatieve patiënten?

Ja

Sowieso al, ook al zijn ze dementerend dat ge toch tegen die patiënt ook moet blijven praten. Rechtstreeks tegen die patiënt -in een aangepaste taal en niveau. Maar da ge toch nog ergens wel een connectie hebt en ook blijven … -maar dat is allemaal puur onmedisch- blijven die patiënten aanraken, want dat is toch ook iets wat denk ik wel belangrijk is, dat die nog , nog zo ne keer en hand op hun schouder voelen of een hand geven of laten voelen dat ge nabij zijt en ook ja, .. dus toch blijven kijken, want het is niet omdat ze het niet kunnen zeggen dat ze niet afzien. Dus toch proberen om zo veel mogelijk, op basis van hunne mimiek en hoe dat ze hun (zich) gedragen tijdens de verzorging, toch alert zijn dat ze geen pijn hebben, die, die ons ontglipt omdat ze niet "auw" zeggen. Dat dat de belangrijkste zaken zijn: blijven met hun communiceren, alert blijven voor pijn da ge niet doorhebt en, en .. aanraken 'k Denk dat ik dat als 3 dingen ga nemen.

Ja. OK. Super. Bedankt voor dit gesprek.

Graag gedaan.

Interview 3

Goeienavond. Allereerst hartelijk dank voor dit interview. Zoals dat we daarnet ook al even kort besproken hebben gaat dit interview -in kader van mijn masterproef- eigenlijk over het medicatiebeleid dat in de praktijk wordt gevoerd bij de dementerende eens dat die in de palliatieve fase is. En of dat er daar eigenlijk, in de praktijk een verschil in is met palliatieve patiënt die niet dementerend is.

Mijn allereerste vraag is eigenlijk altijd: heeft u veel dementerende en/of palliatieve patiënten?

Ik weet niet, ik kan er niet echt een cijfer op kleven maar wij hebben wel behoorlijk wat dementerende en palliatieve patiënten. Voornamelijk hier in het rusthuis. Dus, euh...

Ja. U voelt zich daar wel mee vertrouwd, met die populatie?

Absoluut.

Om daar mee om te gaan?

Zeker

Ja. En is er bijvoorbeeld -kwestie van vanuit een casus te vertrekken- een casus die u is bijgebleven waarbij dat het medicatiebeleid toch anders gevoerd is omwille van de dementie van de patiënt?

Ik denk dat bij een dementerende patiënt, tijdens het dementieproces... We meer bezig zijn met -of meer bewust bezig zijn met- de afbouw van medicatie. Dat u probeert enkel de strikt noodzakelijke nog te geven. Terwijl dat bij een niet-dementerende dat je dan misschien langer medicatie aanhoudt... omdat het vroeger stoppen uw vertrouwensband of relatie kan schaden. En als je bij iemand, ik zeg maar, als je de cholesterolpil vroegtijdig stopt. De patiënt vraagt u "waarom stopt ge dat?". En eigenlijk ga je toch willens-nillens een beetje zeggen dat je hem -eigenlijk- voor een stuk opgeeft. Euh... Of dat kan zo overkomen bij de patiënt.

Ja

Dus dat is toch anders. Waarbij dat je een dementerende patiënt dat eigenlijk niet... Veel minder verantwoording aan de patiënt zelf afgeeft. Dat je zelf meer, in die zin dan meer vrijheid, om te beslissen - misschien dan? Ik weet het niet. Euhm. Plus, ja goed. Ja, dat je daar anders mee omgaat met dat bewustwordingsproces rond medicatie.

Ja, omdat je dan bijvoorbeeld zegt voor bepaalde medicatie: "eigenlijk kijken we hier naar uw risico van binnen 10 jaar en gezien uw palliatief statuut is dat"...

Ja, omdat ge al meer in een comfortsituatie sowieso komt eh. Het gaat... Het is een traag comfortproces dat je aanlevert… Euh...

Bij de dementerende

Bij de dementerende

Ja, dus dat je sneller, eigenlijk ook sneller, op comfortmedicatie geeft, uitkomt?

Dat hangt ervan af, waarschijnlijk wel. Maar da je toch meer kijkt, in samenspraak met de familie en met - al of niet in het rusthuis is- met multidisciplinair team, om tot een comfortdossier over te gaan, ja. Ik denk dat wel.

Ja, hoor ik dan ook dat er misschien sneller wordt overgegaan naar een palliatief statuut? Eventueel ook bij een dementerende?

Dat hangt ervan af hoe je de prognose ziet. Bij mij, ik gebruik gemakkelijk de 'surprise question' daarvoor. Voor mij blijft da teen beetje dat. En als dat positief beantwoord wordt, ja, dan lijkt mij een comfortdossier wel aan de orde. Een palliatief statuut bedoel ik.

Ja, om echt te gaan kijken naar comfort? Ja. U heeft al dan toch ook het overleg met de familie of met de omgeving in het rusthuis ook aangehaald. Is dat dan een gesprek dat meestal gemakkelijker gaat dan met de patiënt zelf, bijvoorbeeld, als het gaat over afbouwen van medicatie?

Wel, bij een dementerende hangt het een beetje af van hoe dementerend die patiënt effectief is

Ja

Ja, dat lijkt mij logisch da ge daar dan ook de naaste familie -makkelijkst is het om met een wettelijke vertegenwoordiger te spreken, maar goed-

Ja

... euhm, daarin te betrekken. Maar goed. Euh. Het gemakkelijkste is dan om dat te doen op een scharniermoment.

Ja

Patiënt komt uit het ziekenhuis of een ander probleem of event dat plaats grijpt. Om dan hen rond de tafel te roepen. Of op initiatief van henzelf natuurlijk, dat gebeurt ook. Als zij zelf met vragen zitten van: "hoe moet dat verder met vader of moeder?" Of naar een probleem in hun gedrag of whatever.

Komt de vraag dan soms ook vanuit de omgeving om bepaalde medicamenten af te bouwen?

Goh, dat speelt daar meestal in mee in zo een gesprek. Ik denk als je voor comfortdossier of comfortbehandeling gaat bij een dementerende patiënt... Lijkt mij logisch dat dat sowieso besproken wordt, anders lijkt mij dat comfortdossier niet volledig.

Ja.

Als je daar niet kunt de medicatielijst onder loep nemen ....

En met hen ook gaan bekijken,van?

Ja, zeggen wat je gaat doen, he, wat uw plannen zijn.

Ja. Ja. Merkt u daar soms een bepaalde weerstand van de omgeving?

Euh. Om dingen te stoppen?

Ja

Goh. Ja en nee. Ik denk dat het allemaal een beetje afhangt van hoe dat ge dingen uitlegt.

Ja.

Dat ge dan een soort gezamenlijk besluit dan…Het hangt er ook een beetje van af vind ik in hoeverre dat -want ja dementeren kan een lang proces zijn, en dat is eigenlijk voor een stuk ook een rouwproces van de naaste omgeving- in hoeverre dat de naasten al in dat rouwproces zitten.

Ja

...hoeveel dat ge al of niet aan medicatie-afbouw doet. Of hen mee in die gedachtegang krijgt.

Ja.

Vind ik.

Ja, OK. U heeft zelf specifiek al gesproken eigenlijk over bijvoorbeeld de statines. Maar zijn er nog andere medicamenteuze klassen die u toch zeker onder de loep neemt om te gaan afbouwen eens dat u dan -ja eigenlijk zoals u het noemt, het comfortdossier start- en bepaalde andere chronische medicamenten die u toch langer behoudt?

Psychofarmaca en statines zijn denk ik de eerste. Psychofarmaca bevatten voor mij zowel de benzosals de antidepressiva als dan antipsychotica. Hmm. Ja, zijn er nog andere?

(stilte)

Ja, goed, voor mij is geen enkele pil heilig, heilig. In die zin dat dementerende patiënten meestal ook in het verloop van de tijd vermageren waarbij je ook dan ook die antihypertensiva en diabetespillen meestal kunt afbouwen. Dus, euh... Maar goed, dat heeft minder met dementie op zich te maken maar meer met de fysieke toestand van de patiënt.

Ja. Dus dat is iets wat dat bij voorbeeld ook wel kan gebeuren bij de niet-dementerende patiënt...

Tuurlijk

... maar dan in overleg met de patiënt zelf, uiteraard.

Ja, dan is het uiteraard de patiënt zelf, dat klopt.

Ja. Nu ja, bepaalde medicamenten dat ik denk die misschien wel behouden worden is bij voorbeeld toch antidiuretica bij een dementerende die met hartfalen zit. Of zegt u, daar durf ik het eventueel ook wel eens proberen om te zien of we dat niet kunnen minimaliseren?

Ja, hangt er inderdaad een beetje vanaf of dat die patiënt dat dan op dat moment verdraagt. Een beetje...

Ja

Ik vrees dat dat bij momenten een beetje trial-and-error is, eh.

Ja, U zit uiteraard altijd ook... Alé, of toch dikwijl, ook met cardio-renaal dilemma waar dat je sowieso al wat een evenwicht moet gaan zoeken dan natuurlijk.

Ja.

In die situatie. Ja. We hebben het nu al, alé, voornamelijk gehad over chronische medicatie. U heeft ook wel aangehaald van, ik zal gemakkelijker afbouwen bij de dementerende omdat ik daar aan de familie gemakkelijker kan uitleggen... Alé, wat dat betekent naar... waarom dat ik dat doe, en allez ook naar levensverwachting. Wat dat dan bij de gewone palliatieve patiënt dikwijls moeilijker is omdat die zich dan, ja zo heb ik het begrepen, wat opgegeven voelt soms, bij dat voorstel om af te bouwen. Verloopt dat dan bij bepaalde medicamenten die men opstart in de acute fase, ik denk dan bijvoorbeeld aan een antibioticum, ook wat anders bij een dementerende dan bij een niet-dementerende?

(stilte) Hangt er toch sterk van af. Het is niet omdat die dementerend is dat je geen antibiotica meer geeft.

Nee, uiteraard.

Hangt er een beetje van af. Als dat iemand is die al de ene infectie na de andere gedaan heeft zal dat wel ook ter sprake komen. Is dat iemand die recentelijk zware infectie en gehospitaliseerd nog geweestis. En, ja die dan toch ook een therapiebeperking krijgt. Dat is nogal casuïstiek denk ik.

Ja

Ik denk dat dat een beetje ad hoc beslist wordt. En niet zo zeer van: de dementerende krijgt minder of meer antibiotica. Zo scherp zou ik het toch niet stellen.

Nee, dus daar is er een minder groot verschil? Gaat u gewoon naar de globale toestand van de patiënt gaan kijken? Misschien ook eerder naar het comfort dat de antibiotica nog kan bijdragen?...

Ja, inderdaad, je gaat niet bij iedere infectie zeggen: "als we het [antibiotica] niet geven zou de patiënt direct komen te overlijden. Op 24 of 48 uur, of op een paar dagen. ".

Ja.

Je hebt chronisch slepende infecties waarbij da je meer comfort kan geven met wel antibiotica te geven dan met niet te geven. Dus, ja. Alles staat dan eigenlijk in het teken van comfort -alweer- en niet zozeer in de strikte zin van ik geef of ik geef geen antibiotica.

Ja.

Denk ik.

Ja, en..

Als de patiënt die direct in sepsis gaat -zoals onlangs- dan is dat een vrij gemakkelijke beslissing omdat de patiënt vrij snel bewusteloos wordt of toch minder of meer verward. De patiënt kan niet meer slikken, dus op dat moment heb ik dan beslist om hem niet meer te hospitaliseren. Dan is't vrij snel beslist. Maar dat is niet altijd het geval.

Ja

Maar dat is op zich wel op dat moment dan wel een relatief gemakkelijke beslissing.

Ja.

Voor iedereen.

Ja, en daar ga je natuurlijk ook -ongeacht of dat de patiënt nu dementerend is of niet- met de omgeving moeten gaan praten..

Ja, dat klopt

als er al verminderd bewustzijn is…

Als er al verminderd bewustzijn intreedt… Ik heb dat meegemaakt -bij zowel nen dementerenden als nen niet-dementerenden. Zij zijn alletwee vrij snel in sepsis gegaan en uw beleid is dan eigenlijk juist hetzelfde.

Ja. Ik hoor toch in verschillende interviews dat er ook wel gewoon al een verschil is -zoals u het ook al aanhaalde: met een dementerende kan je meestal niet meer echt het gesprek voeren over het medicatiebeleid, met een niet-dementerende wel. Euhm. Is dat dan toch iets, bijvoorbeeld naar vroegtijdige zorgplanning toe, waar dat u bij een dementerende sneller -nog voordat die in de palliatieve fase komt- gaat gaan kijken? Daarom niet per se de wilsverklaring gaan overlopen, maar toch het gesprek gaat aangaan van wat dat de patiënt zijn bekommernissen en zijn overtuigingen zijn, over zijn medische beslissingen? Bijvoorbeeld veel patiënten, allez, stellen dat misschien soms wat scherp van "Oh, maar als ik mijn kinderen niet meer ken, dan moet ge mij niet meer reanimeren, dan wil ik er niet meer zijn, dan wil ik niet naar het ziekenhuis". Zijn dat gesprekken die gemakkelijker met een [beginnend] dementerende gebeuren dan met een [niet-dementerende] palliatieve patiënt, juist omdat je het in die palliatieve fase [bij de dementerende] niet meer met de patiënt zelf kan bespreken? Het is een heel lange vraag, he, ik weet niet of…

Ik weet niet of je dat zo gemakkelijk kunt opsplitsen omdat ik vind dat de fase van dementie geweldig kan verschillen .

Ja

Allez, je hebt een hele hoop mensen waarmee je dat gesprek überhaupt niet meer kunt voeren, die al diep dementerend zijn, en dat je dat gesprek dan moet voeren met een wettelijk vertegenwoordiger. Euh, je hebt uiteraard mensen die minder dementerend zijn, waarop je dan makkelijker… terwijl dat dan al verschilt van mens tot mens

Ja.

...en niet zozeer van hoever dat ze dement zijn. Je hebt een groep die heel erg dement zijn en waar dat je het gesprek voert met de naasten. En dat is een ander gesprek, vind ik. Maar een gesprek waarbij je dat dan met de patiënt zelf voert, dement of niet dement.

Ja, ik heb mijn vraag misschien...

Ja natuurlijk, goed, ik ben nu misschien iets te veel aan het kijken naar de geriatrische populatie? Palliatieve patiënten...

Ik heb mijn vraag misschien een beetje onduidelijk gesteld. Ik bedoelde vooral: bijvoorbeeld mensen komen met de diagnose van Alzheimer, terwijl ze op dat moment... dat er wel nog zeker een gesprek met hun kan gevoerd worden. En dat je dan geleidelijk aan -niet specifiek in één gesprek- maar dat je dan toch geleidelijk aan de patiënt... Dat er misschien wat meer urgency is om de patiënt op dat vlak beter te leren kennen? En te weten wat de patiënt zelf wel..

Ja, maar die urgency kun je niet opdringen...

..wel of niet zou willen?

Daar zijt ge afhankelijk van het tempo van de patiënt

Ja

De ene patiënt wil erover babbelen en de andere niet. Dus, ik vind niet dat je dat, omdat die patiënt de diagnose Alzheimer heeft gehad, dat je dan per definitie moet zeggen voor mij hoeft het niet meer, of ik moet niets meer doen. Integendeel.

Nee. Dat bedoelde ik ook niet. Maar ik vraag me dan misschien af of dat het wel -in de loop van die tijd- dat u daar toch af en toe eens naar polst en extra op let, op dingen die patiënt misschien spontaan zegt? Ten opzichte van iemand die bijvoorbeeld de diagnose levercarcinoom heeft gekregen -van de ene dag op de andere dag palliatief is- maar bij dat je weet dat je het nog, normaal gezien quasi tot het einde van het proces, wel gewoon, allez, de situatie met hem of haar gaat kunnen bespreken? Terwijl dat je weet dat bij de demente…

Ik zal waarschijnlijk wel naar het tempo van de patiënt kijken, van wat zij aangeven van... en wachten op hun insteek, of allez, op een moment dat je een aanknopingspunt hebt. Maar om daar out of the blue over te beginnen....

Dat is moeilijk?

Je hebt iets nodig van hen om daarover te starten.

Ja.

Dus ik vind, ja, voor mij hangt dat niet af van de diagnose Alzheimer. Voor mij kan dat een perfecte gezonde patiënt zijn die binnenkomt en iets zegt over levenseinde om daarover te beginnen

Ja

Want zo hebde der ook.

Ja, dat is zeker…

Dus, ja …

Nee, dan blijft het eigenlijk de patiënt die het dicteert, om het zo te zeggen, en die het aanbrengt.

Ja, ik denk, ge moet uw tentakels uitsteken en voelen als ze er een hint over geven, om daarop in te gaan en dat niet links te laten liggen. Maar ik vind dat dat niet anders is bij een dementerende dan bij een…

Ja, het is niet dat…

Ja goed, ge hebt heel veel mensen die zeggen "ik wil niet dement worden", of "ik wil niet als een plant achterblijven". Maar. Ja goed. Daar is de notie over wat dat juridisch kan en mag wel heel dikwijls heel erg verschillend van wat dat er werkelijk mag.

Ja, zeker.

Dus, euh. Ik denk dat daar vooral nog veel werk op de plank ligt naar informatieve kennisoverdracht aan de bevolking.

O.K. Dan uiteraard moeten we er mee rekening houden ook dat mensen - specifiek dan in de dementie- tijdens het proces, hoor ik en merk ik toch, bepaalde dingen toch aanvaarden en in zekere zin hun grenzen soms wat verleggen...

Absoluut. Ja.

Ja. Dan concludeer ik dat, allez, of dan onthou ik uit wat u daarnet zei eigenlijk ook een beetje dat we het gesprek misschien niet te vroeg mogen starten ook bij de dementerenden? Inderdaad, zoals u zelf zei, luisteren naar de patiënt...

Oh, ik denk dat je vooral bij mensen die er vroeg over beginnen -zelfs al van voor dat ze dementerend zijn- moet je er rekening mee houden dat dat nog gigantisch zal veranderen.

J*a.*

Dat ze soms heel fixe ideeën hebben over hoe dat ze het willen, maar dat dat, dat je weet, die grenzen gaan verlegd worden, sowieso. Dat weet je al op… iemand die zegt "als ik niet meer het allemaal goed weet mag het stoppen", dan weet je van dat dat niet zo zal zijn.

Ja. OK. Dan, niet echt over medicatie -maar wel een medische beslissing-, u heeft het zelf ook al een paar keer gehad eigenlijk over de palliatieve sedatie. Is dat iets, is dat iets specifieks waarbij dat u toch merkt dat er verschillende beslissingen komen in de praktijk? Of is het eigenlijk, maakt het niet zoveel verschil, behalve degene die de beslissing neemt dan misschien, tot palliatieve sedatie? En dan bedoel ik, bij de dementerende dat het eerder de familie is met wie dat u overlegt, en de niet-dementerende dat dat nog met de patiënt zelf kan zijn.

Ik ben sowieso geen fan van palliatieve sedatie.

Ja.

Mijn uitspraak bij de patiënt is altijd van "we weten wanneer dat we starten, maar niet wanneer we eindigen". Plus. Ja goed, palliatieve sedatie bij mijn weten, per definitie een refractair symptoom nodig ..

Ja

... in de zin van ... terminaal zijn in het dementieproces moet je soms toch al een beetje sederen, maar dan is er nog geen sprake van palliatieve sedatie. Ik denk dat daar een grote misvatting is, rond is...

Ja.

Het is niet omdat je een pijnpomp start met een bijna homeopathische dosis morfine en Dormicum dat je palliatief aan het sederen zijt, ja. Dus überhaupt palliatieve sedatie.. Bitter weinig... het is…

Nee

Ik vind niet dat dat zo een grote plaats heeft bij dementerenden.

Nee

O.K. Ja, dus eigenlijk als ik u hoor, überhaupt, in zeer beperkte…

Ik ben daar niet zo een grote fan van omdat je dat niet goed eigenlijk kunt inschatten

Ja

en, ja, de patiënt een week palliatief gesedeerd houden is voor de omstaanden ook geen echte comfortsituatie.

Nee. Ja, dat klopt. Euh, maakt u bij palliatieve patiënten regelmatig gebruik van richtlijnen, toch nog, om bepaalde zaken na te gaan voordat u een bepaald beleid uitstippelt?

[stilte] Als dat van doen is, is dat Pallialine en het zakboekje van hun.

Ja. OK. En zijn er eventueel nog andere bronnen? Ik heb bij voorbeeld gehoord palliatieve thuiszorgteam bijvoorbeeld en dergelijke, dat ze dikwijls...?

Ja, daar wordt zeker beroep op gedaan, op palliatief thuiszorgteam, maar dat gaat dan dikwijls nog over een afstemmen van. Puur naar…

Medicamenteus beleid

kennis toe zal het toch voornamelijk vanuit mijn 2 juist genoemde bronnen komen.

Ja, OK.

Ik zal dat nog eens aftoetsen met [palliatief thuiszorgteam]. Maar meestal...

Ja, OK. En is dat naar uw gevoel, euhm... Zijn er bepaalde hiaten in de richtlijnen, bijvoorbeeld bij Pallialine? Bepaalde thema's dat u denkt van: daar zou ik eigenlijk toch wel nog een richtlijn over willen, of dat zou toch als een stukje in een bepaalde richtlijn mogen geïntegreerd worden?

Ik heb er niet direct voorbeelden van

Nee.

Ik denk dat we al van heel ver komen op 10 jaar tijd, dus ja…

Ja. Of bij voorbeeld dan specifiek voor de dementerenden? Eigenlijk wordt er in de richtlijnen geen onderscheid gemaakt, ook niet in de palliatieve richtlijnen. Ik hoor eigenlijk ook van u dat uw beleid eigenlijk niet zo, niet zo verschillend is. Euhm. Maar zijn er toch bepaalde zaken specifiek voor de dementerenden, euh, die u bij gebleven zijn? Dat u zegt van dat is...dat ware interessant geweest moest daar toch informatie over te vinden zijn?

[stilte] Hetgeen waar wij het meest mee worstelen denk ik bij de dementerenden is van "hoe bepaalt ge, bepaalt ge de wilsbekwaamheid van uw dementerende patiënt?"

Ja.

En dat ligt volledig in uw eigen handen, het bepalen van een wilsbekwaamheid. Maar ik ken daar niet direct een goede tool voor. Want uiteindelijk kan men voor een bepaald item wilsbekwaam geacht worden en voor een ander item niet.

Ja, ja, dat is iets dat eigenlijk nog niet aangeraakt is…

Dus daar hebben we geen goede tool voor denk ik op dit moment. Ik weet ook niet dat je er één kunt ontwikkelen ook, ze?

Ja, ik denk dat dat inderdaad moeilijk is. Maar ik vind dat u daar wel een interessant punt aanraakt. Wat inderdaad wel een groot onderscheid maakt tussen de dementerende en de niet-dementerende uiteraard

Wel, of in hoeverre is iemand dementerend, hé? Ik bedoel ge kunt gij al bepaalde dinges... Maar als je bepaalde vragen hebt over levenseinde, en die kan er duidelijk over meebabbelen, dan is die al wilsbekwaam genoeg en niet echt dement op dat item.

Ja. Mhmm. Klopt. Ik weet niet... Ik vermoed dat veel artsen daarbij gewoon een beetje, eigenlijk bepaalde zaken die belangrijk zijn -als het gaat om wilsbekwaamheid he- de vraag eigenlijk toch vooral een paar keer stellen of het thema toch een paar keer ter sprake brengen. En kijken of dat de patiënt consistent is in zijn antwoord?

Ja

Dat dat bijvoorbeeld…

Dat kan helpen.

Ja. OK. Ik denk dat we stilaan aan het einde van dit interview gekomen zijn. Alleszins hartelijk dank voor de interessante punten die u aangehaald heeft. Mijn laatste vraag is altijd een beetje, wat is voor u, wat zijn de 3 grote leidraden voor u, of de 3 grote punten die u ook naar -bijvoorbeeld de HAIOs- zou willen meegeven als het gaat om het behandelen van palliatieve patiënten, en dan specifiek de dementerende palliatieve patiënt?

[stilte] Om daar multidisciplinair te werken. Daar zeker de familie bij te betrekken. Om u (stilte) Nu en dan de vraag te stellen van de surprise question. Om dat in het achterhoofd te houden. Om de scharniermomenten aan te geven om met de familie in gesprek te gaan, en om de patiënt, eh, de dementerende patiënt die in het rusthuis verblijft, zorg dat je het team mee hebt in de beslissing dat je neemt, zorg dat die weten, begrijpen wat je aan het doen zijt, want anders kunt ge…om eigenlijk grote problemen te vermijden.

Ja

Ik weet niet of ik er nu 3 heb of 4, maar... (lacht)

Ja, nee,…

Scharniermoment

Scharniermoment, en de omgeving eigenlijk mee hebben

De omgeving meehebben en de surprise question.

De surprise question. Ja dat zijn ze.

Ik denk dat ge dan al een heel eind zit

Ja. OK. Super, heel erg bedankt

Interview 4

Goedemiddag. Allereerst wil ik u hartelijk bedanken dat u heeft toegezegd om mee te werken aan mijn masterproef. Om u te laten interviewen. Zoals, euh, da we daarnet ook al even kort besproken hebben: mijn masterproef gaat eigenlijk over -euhm- het verschil in medicatiebeleid dat er in de praktijk toch mogelijks gevoerd wordt tussen de dementerende en de niet dementerende patiënt. En ik probeer dus aan de hand van verschillende interviews toch een, met de huisarten, daar toch

In de palliatieve fase, eh?

In de palliatieve fase. Ja. Zeker en vast.

Nu, een allereerste vraag is al: behandelt u veel dementerenden? Is dat een... En ook in de palliatieve fase dan? Is dat een problematiek waar dat u toch vaak mee geconfronteerd wordt?

Ja, regelmatig.

Ja, toch wel.

Dus in een huisartspraktijk hebde enorm veel -euh- palliatieve mensen. Iedereen gaat dood, dus de palliatieve fase ist er bijna -buiten in accidenten. En in dementerenden gaan dikwijls ook in palliatieve fase -door hun dementie (afgekort tot D) of door een gewoon ziektebeeld- en die nog moeilijker in te schatten is door dementie.

Ja. Oké. Dus dat is al. Mijn volgende is een beetje van, en geeft dat moeilijkheden op? U gaf dat zelf ook wel aan dat dat zijn specifieke

Absoluut.

Moeilijkheden geeft.

Door hun dementie -en we hebben al daarjuist gesproken over welke fase van dementie en wat is dementia in totaal, maar dé dementie op zichzelf geeft zeker al moeilijke communicatie in functie van: wat is hun lijden, wat is hun klacht, wat is hun ziektebeeld? Het onthouden, het geheugen "hebt gij pijn? Hoe lang duurt dat?" kunnen ze meestal niet op antwoorden. Hoe lang is dat al? daar kunnen ze niet op antwoorden. Soms zeggen ze "ik heb enorm veel pijn gehad" en het is van 3 weken geleden en niet van gisteren.

Ja.

Waardoor dat natuurlijk communicatie moeilijk is, informatie moeilijk is. En dan komt de familie daar nog een keer boven open en dan wordt het helemaal lastig. Want die beseffen absoluut niet dat de pijn niet van vandaag is, maar van 3 weken geleden die al opgelost is. Dus enorm veel moeilijkheden met palliatieve fase of gewoon behandeling van de dementerende patiënten, niet alleen door de patiënt zelf maar ook door de familie.

Ja.

Goed.

Oké. Euhm. En geeft dat dan eigenlijk ook... Merkt u in praktijk dat de dementie dan toch een rol speelt in bepaalde medicamenteuze beslissingen die u neemt , van "we gaan dat zo behandelen, of we gaan toch dat medicament nog …

Ik denk het niet. Ik denk dat de palliatieve fase beslist wordt mij of door de arts, in casu mij

Ja.

De.. In het totaalbeeld van de palliatieve fase. Hoe ga ik daar tot die palliatieve beslissing komen bij zowel een dementerende als bij een niet-dementerende patiënt? Door het ziektebeeld, door de mogelijkheden die we hebben van behandelen en door de zorgnood van die patiënt, door allerlei bijkomende factoren, frailty systemen, die patiënt vertoont en dan gaan we naar die beslissingsboom wat we gaan doen of niet doen bij die palliatieve. En of dat die patiënt palliatief dement of palliatief niet-dementerend is, gaat in eerste instantie in de beslissing niet veel verschil maken. Maar in de uitvoering gaat dat misschien wél verschillend zijn, want bij de niet-demente patiënt gaat ge kunnen uitleggen wat da ge aan't doen zijt.

Ja.

En wat dat bepaalde bijwerkingen van medicatie kunnen zijn maar dat dat een quality of life gaat geven die verbetert. En dan kunt ge nog de patiënt laten kiezen: 'wilt hij dat of wilt hij dat niet?'. Bij de dementerende patiënt kundet hem ni meer vragen. Dus moet ge zelf beslissen of dat ge een medicament in de palliatieve fase gaat geven die levensverlengend of -eventueel- levensverkortend zou kunnen zijn. Maar ge kunt het hem niet vragen. Alleen de quality of life bepalen. En, met het risico dat, als ge een slaappil geeft aan iemand en ik zeg aan een niet-dementerende: "ja, ge moet opletten dat ge niet valt dankzij zijn slaappil". Of: "'t Is een middel waardoor da ge beter gaat slapen of enorm kalmerend, maar dan zijt ge ten minste rustig". En die staat dan op en die valt. Ja, dan is de uitleg gegeven. Bij die dementerende kunt ge da niet uitleggen. Dus, als die dan opstaat en valt door uw medicatie -waarbij zijn quality of life wel beter is- maar hij valt en hij breekt zijn heup. Dan is zijn quality of life wel verslechterd.

Een stuk minder, ja.

Dienen demente weet dat niet dat dat daardoor komt. Maar de familie weet dat wel.

Ja.

En dus moet ge het eigenlijk uitspreken met de familie, waardoor dat veel moeilijker wordt. Dat is het grote verschil. Allé, voor mij is dat één groot verschil. Maar naar aanpak en gedachtengang, naar wat ik ga doen en wat ik voorstel, is dat hetzelfde. Dementerend of niet-dementerend. De patiënt met zijn gegevens en zijn QOL, met zijn mogelijkheden, met zijn frailty, de kenmerken die een totaalbeeld geeft en dat ga ik behandelen. En hoe we het gaan behandelen is dan de volgende stap en dan wordt het moeilijker, het verschil dementerende of niet-dementerende.

Maar voor u bestaat het.. Allé wat ik u nu toch al hoor zeggen is dat eigenlijk voor u het grootste verschil eigenlijk is dat je bij een dementerende patiënt niet meer met de patiënt kan communiceren en met de familie, met meerdere personen in de familie dan soms, ["verschillende gedachten"] gaat moeten communiceren. ["Ja"]. *Dat dat eigenlijk maar … het medicatiebeleid op zich zou voor u niet verschillend zijn*

Normaal niet verschillend zou mogen zijn. Neen

Ik heb u vooral acute medicatie horen aanhalen, geldt dat ook voor chronische medicatie die mensen al nemen?

Ja, omdat we starten met palliatieve patiënten. Dat is de ingangspoort, he. We zitten al in de palliatieve fase van die patiënt. En daardoor vind ik dat de chronische of de acute medicatie voor de patiënt allemaal hetzelfde is, dementerend of niet-dementerend: QOL. Wat is zijn comfort? Wat is zijn QOL door medicatie? Ook langdurig, ook kortdurend. Als hij wurgt op gelijk welk medicament die hem een voordeel geeft op langere termijn -een atorvastatine of een cholesterolverlagend middel voor de langere termijn- en hij zit in de palliatieve fase en hij heeft daar last mee of da moet geplet worden ... ja, stop daarmee. Geen QOL, geen comfort, geen voordeel voor diene mens, zowel bij die demente als bij diene niet-demente. Als dienen demente zegt... die niet-demente -pardon- zegt 'ja maar, ik mag dat toch nog wel nemen?" Tuurlijk, magt hij da nog verder nemen. Maar ik ga hem uitleggen waarom dat da eigenlijk geen nut heeft. Da is op

langere termijn. Maar die demente gaan we stoppen, want da heeft toch geen nut. En da gaan we wel uitleggen aan de familie. En die gaan da hopelijk wel begrijpen. Maar … uitleggen aan anderen, en meestal verpleegkundigen, geen enkel probleem. Die zijn allemaal mee, die weten over wat da gaat. Die verstaan de motivering, die verstaan wa dat er gebeurt. In een thuissituatie is dat dan veel moeilijker. In een home situatie … dementerenden … heb je meestal al verpleegkundigen die in een dementerenden-afdeling zitten of die daar op de hoogte van zijn en die da ook goed kennen. En daardoor hebt ge een medespeler in uw behandeling. Maar als da in een thuissituatie is en dan hebt ge alleen de familie of de partner of ... die medisch ofwel wel geschoold of niet-geschoold is, waardoor dat het eigenlijk de uitleg is met de familie. ["*Ja*"]. Dus da is het grote verschil voor mij. ["*Ja*"]. Omdat we vertrekken van de palliatieve patiënt.

Ja

Dat is de essentie, he.

Uiteraard. Ja, ja. 't Gaat om patiënten in de palliatieve fase. In welk stadium dat ze daar dan ook in zitten...

Daar vertrekken we. Dan is mijn verhaal just. Want als mijn verhaal zou kloppen over andere patiënten, niet-palliatieve, dan gaan we een beetje ...

Dat is iets anders ...

Want dan komen we alleen bij dementerende/niet-dementerende, maar niet palliatieve fase. Dat gaat toch een beetje anders zijn. Maar bij palliatieve patiënten, voor mij is dat hetzelfde.

En … komt er u nu zo een bepaald patiëntenverhaal voor de geest, bv. een dementerende, waarbij dat er toch andere beslissingen genomen geweest zijn omdat het met die familie overlegd werd ook... Dat u zegt "had ik dat met de patiënt zelf kunnen overleggen, zoals ik hem (wordt onderbroken)

Dat weet ik natuurlijk niet, want de patiënt is dement. Ge kunt dat niet vergelijken. Maar ik denk dat in dit geval ... In een geval -onlangs nog- dat ik een patiënt -indien niet dement- palliatief thuis zou kunnen gelaten hebben, terwijl dat er nu door de dementie wel een ziekenhuisopname geworden is... Niettegenstaande dat we met familie overleg gepleegd hebben, dat er een vroegtijdige zorgplanning en een palliatieve fase en ... Maar toch hebben we toch geopteerd in dit geval voor een ziekenhuisopname. Ziekenhuisopname in palliatieve fase kan altijd, he. 't Is nie omdat ze palliatief zijn, dat er geen ziekenhuisopname kan gebeuren voor een accuut iets omdat dat het comfort zou kunnen bevorderen.

Ja.

Een typisch voorbeeld: ze vallen, ze breken een heup... Natuurlijk niemand twijfelt dat we moeten een opname regelen. Buiten als het een palliatief, terminale fase is waarbij da we dan op dat moment alleen maar in die terminale fase gewoon de pijnstilling opdrijven en het verloop laten gaan van de terminaliteit.

Ja.

Ge moet die patiënt niet meer naar het ziekenhuis sturen. Zowel de demente als de niet-demente. *Ja.*

Maar in het palliatief statuut kan nog altijd een ziekenhuisopname. Maar zo weinig mogelijk. En in een thuissituatie kunde dan wel uitleggen zouden ... En in ziekenhuisopname of in een RVT-opname bij een demente patiënt en die familie is het veel moeilijker om dat waar te maken of om dat aan gans de familie uit te leggen hoe dat het allemaal in mekaar zit. Ook 's nachts, ook overdag, ook … Ja, dan komt er altijd een verloren zoon die dikwijls zegt "Ja, had ge dat niet beter anders gedaan?" En van het moment dat er iemand begint te denken dat het anders had gekunnen ... Ja, stade daar en .."zou het anders gekund ..?"Ja,

dus het moet anders. En dan ... Ziekenhuisopname is één voorbeeld da'k zie dat anders zou kunnen gelopen hebben bij een demente.

Ja. Zijn er nog andere medische beslissingen dan, niet puur niet-medicamenteuze *beslissingen , maar echt medische beslissingen die u anders zou …*

Wat bedoelt ge met "niet-medicamenteuze beslissingen"?

Wel, ik denk bijvoorbeeld... Ik heb zelf ooit de casus meegemaakt – oké,dat was dan bij een zeer hoogbejaarde dame ook- maar een dementerende dame, met een uitgebreid ovariumcarcinoom waarbij dat er beslist is eigenlijk om haar niets te vertellen omdat ze toch niet meer zou kunnen vatten- in overleg met de familie uiteraard en dat er eigenlijk ook beslist is om puur in de thuissituatie de klachten op te vangen en niet meer naar 't ziekenhuis te gaan voor –ik zeg maar- bij botmetastasen om toch een bestraling te doen, wat ook voor comfort kan zorgen.

Kán zorgen, afhankelijk van bepaalde zaken, he. Dat kan, dat kan. Ik zou dat toch nog overleggen, op elk moment. Als je denkt dat een behandeling kan voor comfort zorgen, dan moet je dat overleggen en bekijken. Het kan zijn dat bij dementen inderdaad een behandeling kan voor comfort zorgen. Maar dat is relatief comfort en een relatief comfort in functie van de behandeling naar hoelang quality of life?. En hoeveel stress gaat die patiënt hebben door opgenomen en behandeld te worden, waarbij dat de dementen niet weten waarvoor ze behandeld worden.

Ja.

Want ze heeft nù pijn, ze krijgt iets voor die pijn, dat gaat dan verder. Maar ge moet een spuitje hebben om uw diabetes te behandelen.. "Ja, maar waarom moet ik een naald in mijn vinger krijgen om 35 keer mijn diabetes te bepalen? Wat is dat diabetes?" Ge kunt het niet uitleggen. Ge behandelt ze eigenlijk wel voor een ziekte, maar de vraag is bij een palliatief dementerende patiënt gaat ge uw diabetes-controle nog zo strikt houden dan bij een niet-dementerende?

Ja, die nog kan begrijpen waarom en minder last kan ondervinden van de behandeling.

Ja, ik denk aan een diabetescotrole met insuline, he. Waarbij ge een prik moet doen voor het bloed. Dat is ook niet pijnloos. Dan krijgt ge iedere keer een spuit in uw buik. Da is ook niet pijnloos... Maar dat is allemaal niet zo erg als ge weet en kunt begrijpen waarom dat dient. Natuurlijk, een diabetespatiënt die dementerend wórdt met een ovariumcarcinoom die palliatief is ... goed, dat maakt deel uit van die gewoonte en ik denk dat ze zeer gemakkelijk gaan blijven en zelfs in hun dementie verstaan dat dat noodzakelijk is. Waarom dat dat deel uitmaakt van hun leven. Zelfs diene prik en die spuit… Maar een dementerende die op dat moment diabetes krijgt, zou ik veel minder strikt behandelen.

Ja. En da's een verschil.

Ja. Ja. Dus in die zin -als ik het hoor- hangt de beslissing niet per se bij "die patiënt is dement of niet". Maar wel nog bij de beslissing in hoeverre kan de patiënt de behandeling nog kaderen en dus ook vermoedelijk d'er minder last van kan aanvaarden doordat hij nog beter kan begrijpen...

Kan begrijpen wat de voordelen en nadelen zijn...

Ja.

En dat kunde dan weer met de familie bespreken. Maar dan nog…'t is nie de familie die diene prik krijgt, 't is nie de familie die de last krijgt

Nee

Het is de patiënt en da is nog ne moeilijkere want dan moet ge 't wel aan de familie uitleggen dat ge het niet gaat doen. Niettegenstaande da dat misschien niet perfect medisch handelen is

Ja

In het kader van de behandeling van diabetes. Maar natuurlijk we zitten in een setting waar dat de patiënt palliatief is, waar da we al comfortzorg geven én hij is aan het dementeren daarbij. Voor diene andere is palliatief en in een fase waarin we comfortzorg geven, maar hij is niet dementerend, dus aanvaardt hij, kan hij beslissen of hij dat wil doen diene prik of niet. Terwijl dat diene dementerende da niet kan, enfin. En de last is alleen bij de patiënt, en de last is niet bij die familie. En dan wordt het nog ne moeilijkere, veel moeilijker, weer uitleggen aan de familie wa we wel of nie gaan doen. En in dit geval zou ik het niet doen omdat de last alleen bij de patiënt ligt. En die patiënt wat vroeger gaat sterven misschien door zijn ontregelde diabetes. Ja, dat kan, dat kan.

Ja. Merkt u dat in uw ervaring dat het dan toch dikwijls moeilijk kan zijn om de familie daarin mee te krijgen? Of zegt u van "ik kan meestal de familie daar makkelijk in meekrijgen?"

De moeilijkheid is de familie, de moeilijkheid is de familie allemaal op dezelfde lijn krijgen. En beseffen ... want meestal zijt ge de huisarts van de patiënt, maar niet van de familie, of van één van de familie, of van de dochter, of van de zoon, maar niet van de anderen. Maar zeker ook als ge huisarts niet zijt van de rest, van niemand, dan zijde gij huisarts van diene patiënt en al de anderen zien u als, ja, een dokter. En dan is het afhankelijk van hun visie of dat gij als dokter capabel zijt, of da ge nen onnozelaar zijt, of ge het niet kunt of niet weet, of beter wilt weten zij.

Ja

Of ze aanvaarden uw kennis en uw rustigheid en uw manier, uw visie van om te gaan met die patiënt en als ze dat aanvaarden, dan zijde gered. Kijk, dan is 't gemakkelijk. *[Ja] [Ja]*. Maar van de moment dat de familie u in twijfel trekt of wat da ge aan het doen zijt, of uw knowledge -uw kennis- en uw manier van handelen. Dan wordt dat zeer moeilijk om met de familie een lijn uit te zetten waarbij da gij kunt beslissen dat de quality of life het beste is voor diene dementen. *[Ja]*. Dus, 't is altijd terug bij de familie dat het terug komt: het grote verschil tussen palliatief dement en niet-dement.

En, euhm, houdt u dan ook rekening bij de uiteindelijke beslissing met eigenlijk wat de wettelijk vastgelegde opvolging voor wettelijke vertegenwoordigers is of tracht u eigenlijk toch altijd de volledige familie mee te krijgen in uw beleid?

Dat is een moeilijke. Dat is een moeilijke.

Dat is een moeilijke vraag, ja.

Dat is nen moeilijke. Euh, de wettelijke vertegenwoordiging is vooral voor de uiteindelijke beslissing. Als ge een bepaalde beslissing neemt die echt hard standpunt is op het moment, dan moet ge eigenlijk alleen rekening houden met de wettelijke vertegenwoordiger. Maar in veel families is er nooit tot wettelijke vertegenwoordiger gekomen

Nee

... en sommige gevallen waarbij dat er een euthanasiedocument ingevuld is, is de wettelijke vertegenwoordiger bepaald bij dat document voor euthanasie bij coma.

Ja

Maar de vraag is dan ofdat die wettelijke vertegenwoordiger voor euthanasie bij coma, onomkeerbare coma, ook de wettelijke vertegenwoordiger wordt voor andere beslissingen? Want dat heeft de patiënt niet

bepaald. De patiënt heeft op dat document bepaald zijn wettelijke vertegenwoordiger inzake euthanasie in coma

Ja.

Maar is da ook de wettelijke vertegenwoordiger bepaald door de patiënt op voorhand voor andere beslissingen? Da weet ik niet. Misschien wel, misschien niet. Da weet ik echt niet. 't Is daarom da'k zeg da da ne moeilijken is.

Ja, ja.

En dan is 't er ook, als het dan ook de wettelijke vertegenwoordiger is voor andere beslissingen, dan is het gemakkelijk. Dan is het eigenlijk de vertegenwoordiger en hij moet het dan uitleggen aan de rest.

Ja.

Als hij dat doet, dan is het nog moeilijker – heeft die persoon die dat getekend heeft om te zeggen dat hij wettelijke vertegenwoordiger is, wel beseft in welke netelige positie hij zich zet door dat te tekenen? Ten opzichte van de andere vertegenwoordigers, maar die dan familieleden zijn. Het kan dat een wettelijke vertegenwoordiger een gebuur is, niet-familielid. Weet hij wel wat dat hij getekend heeft en in welke positie hij hem gezet heeft? Ik probeer in dat geval – omdat ik niet weet of dat dat document van wettelijke vertegenwoordiger ook geldt voor andere beslissingen – probeer ik toch altijd de familie te betrekken, gans, zo veel mogelijk. En zelfs als ze d'er nie bij zijn, toch duidelijk te maken aan die die er wél kunnen bij zijn, dat zij die beslissing kunnen nemen op dit moment, zelfs als de broer/zuster d'er nie bij is. Want die zijn er nie bij. Als ze 'r nie bij zijn door omstandigheden, door vooral onmogelijkheid, maar ze kunnen op dat moment de beslissing nie nemen. En als de mensen rond de tafel op dat moment beslissen "ja maar, wij kunnen wij da nie beslissen, zonder ons broer die de beslissingen altijd heeft genomen". Oké, ja dan kunnen we geen beslissing nemen [*ja*]. En dan wordt het weer moeilijk, want het blijft altijd de moeilijkheid van de familie. [*ja*] Maar ik probeer van ze wel duidelijk te maken dat het nu moet zijn, dat ze't moeten doen en dat zij het moeten uitleggen aan de volgende.

Het is *niet zo dat u op een bepaald moment toch wat gaat sturen, zo van "kijk, ik ken mijn patiënt, ik zou eigenlijk deze beslissing .."*

Anneleen, neen, sorry, maar sturen doen we allemaal

Ja, dat is waar, bewust of onbewust

Als ge zegt, als ge zegt "ik stuur niet, ik stuur niet", dan ben ik niet eerlijk. Ge stuurt wél. Maar ge stuurt natuurlijk naar een bepaalde richting, maar de beslissing ga ik niet nemen.

Ja

Want dat ga ik niet doen En als ik stuur naar een bepaalde richting en zij pakken een totaal andere beslissing, so be it.

Ja

Maar dan ga ik me misschien niet content voelen. Tot daar. Maar dan is het wat zij beslist hebben [*ja*]. En dan vraag ik wel op dat moment bij dat overleg zeker ne verpleegkundige d'er bij als getuige van wat er gebeurd is.

Ja, oké.

Dat moet daarvoor niet strikt geschreven zijn, maar kort toch in het dossier: getuige bespreking gebeurd met verpleegkundige den diene, met zijnen naam. Bon, op dat moment is da gebeurd. Want achteraf is het al gebeurd dat een familielid dan belt "ja, en wat is dat hier allemaal gebeurd?"

Want natuurlijk dat brengt,ook... er is ook zonder dat patiënten iemand aangeduid heeft is er wel voor de zorg eigenlijk wel een cascade wettelijk voorzien. Eerst de echtgenoot/echtgenote, of samenwonende partner wat meer en meer zal gebeuren waarschijnlijk

Wat niet gemakkelijk is, want de samenwonende partner wordt niet altijd aanvaard door de kinderen

Maar als die officieel samenwonend is, maar natuurlijk als dat niet officieel samenwonend is dan is dat nog iets anders

Maar hoe ga ik dat bepalen of dat officieel is of niet

Ja, een papier bij de gemeente dan vermoed ik, maar dat blijft een moeilijkheid

Dus het blijft altijd een moeilijkheid, ge kunt er niet op verder gaan op wat ze u allemaal vertellen

Maar ik kan me voorstellen dat er toch situaties zijn, ja, OK, de echtgenote is overleden er zijn nog 3 kinderen. Met elk een heel strakke...

Denk alleen de oudste, want het cascade fenomeen is alleen de oudste buiten als diene wettelijk mentaal niet in orde is of niet kan optreden als vertegenwoordiger [*ja*], eerst de oudste en dat dan zo verder gaat. De wettelijke vertegenwoordiger is eigenlijk de oudste, maar veel kinderen beseffen dat ook niet, maar wij mogen dat niet beslissen eigenlijk. Maar ja, dat klopt niet, allé, dat vind ik toch, iedereen voelt dat wel dat dat niet juist is. Buiten als de vertegenwoordiger zou aangeduid zijn door de patiënt zelf: dat is mijn vertegenwoordiger als ik het niet meer kan zeggen. In al de beslissingen die er achteraf gebeuren

Wat geloof ik ook kan gebeuren in het document rond negatieve wilsbeschikking

De vraag is, mijn vraag was dat in het document over negatieve wilsverklaring zie ik die vertegenwoordiger als wettelijke vertegenwoordiger inzake die euthanasie

Maar negatieve wilsverklaring gaat toch over beslissingen van "als ik wil als ik niet zelf meer kan zeggen wil ik nog antibiotica, wil ik nog opname of juist niet"

Maar dat staat op een ander blad

OK, dan heb ik de verkeerde naam gebruikt, [Ja] *want daar wordt het ook in genoteerd, in dat blad*

Ja, maar het staat er dan op een ander blad. Daarom vraag ik me af of de negatieve wilsverklaring die ge aan de gemeente afgeeft of die wettelijke vertegenwoordiger ook is in functie van alle andere levensbeslissende of beslissingen op het einde van het leven buiten diep coma. Ik weet het niet, want het staat op een ander blad.

Dat brengt natuurlijk ons ook een beetje bij het belang denk ik van vroegtijdige zorgplanning op het moment dat de diagnose gesteld wordt, dat je gaat doorpraten, echt van OK wat wil je ook medisch, niet alleen qua zorg, van wil je naar rusthuis of niet naar rusthuis, maar echt medisch gaat doorpraten van "stel dat je heel…

[onderbreekt]

Dat wordt een zeer moeilijke, want als ge dat vroegtijdig gaat beginnen dan gaan de mensen, dan moet ge zo vroegtijdig zijn, voordat ze dement zijn, en ze zijn dan nog niet palliatief. En dan wordt het…

Dat brengt ons dan bij de moeilijke dingen van wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid, want niet elke beginnende dementerende, wel, een beginnende dementerende is nog wilsbekwaam

Dat is wat we juist gezegd hebben, absoluut

Maar dat kan denk ik ook wel toch een soort leidraad zijn als er discussie is, en patiënt kan het later niet meer zeggen van

Juist

Maar dat is dan niet één gesprek van "uw vader heeft bij herhaling gezegd dat…"

Ik denk dat de vroegtijdige zorgplanning, ik zie dat in mijn werk ook als equipe arts, zie ik dat de vroegtijdige zorgplanning dikwijls veel te laat aangeboden wordt. Maar veel artsen zien dat ook -als we een kleine voordracht gaan geven over vroegtijdige zorgplanning- veel jonge artsen zien dat als een entiteit op zichzelf: ik ga nu bij deze patiënt over op vroegtijdige zorgplanning spreken. Nee, nee. Vroegtijdige zorgplanning, dat past in het kader van bloeddrukmeting, van "ik heb slecht geslapen", van keelpijn,... Ja hoe breng ik dat aan. Dat is een andere vraag "Hoe breng ik het aan?". Maar ge moet eigenlijk vroegtijdige zorgplanning aanbrengen vanaf, zeer vroeg. Door koetjes en kalfjes, door omwentelingen, door daar in een keer te lanceren,... Euh. En zeker niet in een acuut moment, want als ge het alleen in een acuut moment gaat doen bespreken dan "ben ik dan zo slecht? ga ik sterven?". En dan het woord sterven komt er dan direct bij, terwijl dat ge het eigenlijk over vroegtijdige zorgplanning wilt hebben. En natuurlijk gaat het ook over sterven maar iedereen weet -90% van de mensen weet- en beseft dat we gaan sterven. En dus moet ge daar een keer over spreken. Er zijn toch mensen die zeggen "ik wil daar niet over spreken". Dat kan en dat moet gerespecteerd worden. Maar ik vind toch dat ge daar wel een beetje moet doorboren, en proberen dat toch los te wroeten. Dat "ik wil er niet over spreken", maar er wel over spreken. Het is niet omdat ge er over spreekt dat ge rapper gaat sterven. Het is niet omdat ge zegt dat ge een accident gaat hebben en u dat ge u ook een verzekering pakt voor uwen auto dat ge ook een accident gaat hebben. Maar als ge geen verzekering heb en ge hebt een accident dan zit ge wel in de problemen.

Ja. Wat ik toch wel merk in de eigen praktijk, bij de echt wel oudere mensen- 80/85/90, dat dat toch nog een verschil is, dat die mensen daar inderdaad... Dat zij vaak ook denken van "ja maar docteur, beslist gij maar want ik ken daar niets van", of inderdaad dat die daar toch een schroom in hebben. Buiten dan mensen die 70-75 zijn daar al meer mee vertrouwd zijn

Ja. Maar ik denk dat de mensen van 85 die zeggen "docteur, gij weet dat wel", dat ge dat toch moet bespreken. "ja maar ik ga mijn best doen dat gij niet afziet. Dat ga ik wel doen, want dat… de rest dat weet ik nog niet wat gij denkt". "ja maar,als gij dat doet dat ik niet afzie dan is dat wat ik wil". Maar ondertussen heb ge het toch gezegd. Dus weer sturen -eh, daarjuist hebt ge mij gevraagd- sturen naar een bepaalde richting, natuurlijk stuurt ge naar een bepaalde richting. Dat is ook sturen. Maar ondertussen zegt ge wel waar dat ge voor staat. Dat ge inderdaad die mens niet gaat laten afzien.[*ja*] Als die persoon al ooit gesproken heeft over euthanasie, ja dan is dat het moment om erover te spreken.[*ja*] Als die mens zegt, "Heel dat proces, wat is dat nu, waar zijn we mee bezig!". Het is nu het gespreksonderwerp, het is een opening voor ons als artsen om erover te spreken.[*ja*] Maar moet ge dan aanvaarden wat er gezegd wordt? Of is dat een positief of negatief? Speelt allemaal gene rol, het is een opening om over iets te spreken. Moet ge nu over vroegtijdige zorgplanning of nu over euthanasie, spreken omdat dat proces bezig is? Nee, maar het is een opening om ook dat woord te laten vallen. Om daarover te kunnen spreken, zonder dat dat beladen is, zonder dat dat direct implicatie, direct gevolg, heeft. Dus dat is een mogelijkheid, dat is iets dat ge moet creëren in vroegtijdige zorgplanning, dat is een opening bij uw patiënt om over iets te babbelen, en dan dat te betrekken naar de persoon zelf. En daar kunt ge dus verder doen, en dat is niet bedreigend, dan weet ge enorm veel over wat die persoon weet. Een paar jaar geleden de prins van Nederland, gans dat geval dat geweest is met de bevriezing onder de sneeuw en als een plant daar ligt. Zelfs al kennen ze het niet, zelfs al is dat een situatie niet juist hetzelfde, zelfs al is het -want ge moogt u

nooit uitspreken over een situatie die ge niet door en door kent- maar zelfs al is de situatie gewoon vanuit de gazet gekend, het is een opening om over van alles te spreken [*ja*]. Als die patiënt u dan vertelt, "ja maar zo zou ik niet willen liggen" dan weet ge heel veel.

Hoor ik u dan zeggen dat ook veel meer een beetje een organisch proces is waarbij je beetje bij beetje -eerder dan het overlopen van een vragenlijst- maar waarbij je beetje per beetje bepaalde dingen te berde brengt? Al dan niet spontaan of door, euhm, en dat je

[onderbreekt]Als ge alleen gaat vertrouwen op het spontaan komen, dan zijt ge altijd te laat. Ge moet dat sturen. En sturen, ik heb u gezegd, sturen kunt ge bekomen door allerlei bijkomende factoren erbij te betrekken, al is het "oei, er ligt daar een dode vogel", dat is ook al een sturing. Het kan allemaal, alle onderwerpen zijn mogelijk om te sturen, maar ge moet sturen. En ge moet dat -gelijk dat ge zegt, organisch proces is juist- en dat organisch proces moet lopen. En dan gaat ge veel meer weten dan alleen maar het doorlopen van een vragenlijst. Maar spijtig genoeg gaan we met de familie in het geval van die dementen wel 9 kansen op 10 moeten overgaan tot die vragenlijst. Waarom? Omdat ge met die mens geen sturend gesprek meer kunt voeren. Met die dementen. En dat sturend gesprek met de familie is veel moeilijker, bijna onmogelijk. Want hoe gaat ge dat sturen. Of toevallig of bij iets gebruiken en ge gaat dat ook niet organisch kunnen doen en ge gaat dat ook geen 35 keer kunnen doen want ge moet bij elkaar komen. Dan gaat ge een checklist, een vragenlijst moeten overlopen.

Ja

Dat gaat nooit dezelfde informatie geven als ge met die niet-demente wel kunt.

Ja

Natuurlijk, we hebben wel besproken dat we al in een palliatieve fase zijn. Dus ik veronderstel dat op het moment dat ge in een palliatieve fase zijt, dat die demente palliatief is geworden is één zaak, maar dat hij dement is geworden in zijn palliatieve fase is het 2de verschil. Maar de andere is palliatief in een niet-demente situatie, dan veronderstel ik dat ge met die mens voor hij palliatief geworden is al een gans traject doorlopen hebt. En die vroegtijdige zorgplanning al doorlopen hebt voordat hij in een fase zit van palliatief. Die dementen, weer hetzelfde, is hij eerst dement en dan palliatief, of is hij eerst palliatief en dan dement.

Ja. *Maar dan kan je denk ik toch ook al op voorhand wel het gesprek,is hij bijvoorbeeld, is hij al dement voor de palliatieve fase, maar dan kan je aan het begin van de dementie, op het moment dat je nog goede gesprekken, kan je daar toch nog naar informeren*

[onderbreekt] Het wordt wel moeilijker, het wordt al veel moeilijker, zelfs in het begin, in een vroeg-demente fase. Want alle dementen worden niet palliatief en bij vroeg-dementen is zijn dementie eigenlijk de grote ziekte waar dat hij aan lijdt en de problematiek. Terwijl de niet-dementen, ja, hij is niet dement, en hij wordt ook niet dement. Dan ziet ge die ziekte evolueren, en dan hebt ge een ganse tijd -dikwijls- of toch een korte tijd, vooraleer ze palliatief zijn terwijl er al een ziekte is. Terwijl bij de dementen is zijn ziekte de dementie.[*ja*] en niet de ziekte die hem palliatief maakt.

Hoor ik dan dat het onderscheid ook is, dat juist -waar we het daarnet over gehad hebben- dat je dat proces bij een dementerende maar heel kort kan voeren met de dementerende zelf, en dat je nadien gaat moeten

[onderbreekt] Het is niet het proces dat kort met de dementerende zelf is maar het uitleggen en het vertellen en de beslissingsboom die je hebt blijft dezelfde ten opzichte van die bij de patiënt met zijn ziekte in de palliatieve fase. En een keer dat die beslissingsboom voor uzelf gemaakt is -die eigenlijk vergelijkbaar is, volledig- maar dat moet ge dan waarmaken ten opzichte van de familie.

Ja.

En er zijn zaken die in die beslissingsboom genomen kunnen worden bij de dementen en bij de niet-dementen, maar bij de niet-dementen kunt ge dat nachecken, bij de dementen niet. Als ge het niet weet wat dat dat zijn voorkeur was... kunt ge niet meer terug en moet ge met de familie overleggen om te weten wat ge wilt bekomen. Dat is echt voor mij het grote verschil als ge start met de palliatieve: dement of niet dement.

Omdat je natuurlijk ook denk ik dan ook wel in de praktijk bij een dementerende, een persoon kan in het begin toch wel moeilijkheden hebben en zeggen "maar als ik zo – in het begin van de diagnose – maar als ik zo word, dan wil ik het niet, terwijl mensen toch wel naarmate dat het proces vordert toch wel -het misschien niet meer kunnen zeggen- maar waarbij je merkt dat ze eigenlijk toch hun eigen grenzen gaan verleggen

[onderbreekt]

Bij de niet-dementen kunnen ze grenzen verleggen, of kunnen ze terugkomen op hun beslissing of hun gedachtengang, he, als ik zo lig "dat moet niet, zuurstof dat moet ik niet hebben", terwijl dat ze dat kunnen verleggen. Terwijl dat die demente, een keer dat hij het gezegd heeft, en hij verergert in de situatie palliatief, of dementie-situatie, kunt ge u niet meer echt afvragen wat hij nu denkt. Ge kunt u alleen afvragen wat hij gedacht heeft. En dan denk ik dat ge dan eerlijk moet zijn tegenover uzelf van te aanvaarden dat die mens dat beslist heeft op het moment dat hij dat wou en dat ge nu een andere persoon hebt -die dement is wel te verstaan- maar bij wie dat ge wel moet zorgen -endat ge terug naar uw beslissingsboom gaat- "wat ga ik doen voor het comfort van die mens?". En misschien in uw achterhoofd houden, wat hebben we besproken met die demente voor dat hij niet meer kan, en zijn dementie ook niet meer kan bespreken, en dat gebruiken om een beslissingsboom te maken om tot een uiteindelijke beslissing te komen.

Ja. Maar dan merk ik toch zelf soms dat je wel, ook al kan de patiënt het misschien niet meer zelf kan zeggen omwille van zijn dementie, dat je't wel kan merken aan de patiënt, eigenlijk is die in deze situatie toch wel comfortabel en eerder tevreden, buiten dat je merkt van een heel angstige dementerende

[onderbreekt]

Voila. Daar spreken we over - dat is een enorme beslissing - een enorm argument, een punt in uw beslissingsboom: comfort. We hebben het daar juist over gehad, ik heb dat echt besproken: comfort en quality of life van die persoon. Maar bij die dementen kunt ge dingen uitleggen, maar kunt ge het niet altijd doen verstaan. Maar mijn beslissingsboom is gebaseerd op comfort en quality of life. Absoluut, absoluut. En zelfs als hij het me niet kan zeggen ga ik mij natuurlijk baseren op allerlei elementen die ik zie. En als die mens angstig is heeft die geen quality of life, als hij pijn heeft bij het draaien maar hij ligt daar gemakkelijk in zijn zetel, maar op het moment dat hij wordt gewassen zit hij grimassen te trekken, dan zegt hij wel niet dat hij pijn heeft, maar ge beseft dat er iets niet juist is. Dus het comfort is niet goed.

Nee

Dus gaan we voor comfort zorgen. Maar als hij daar ligt, rustig te ademen, zelfs als de familie die vindt dat dat dus niet rustig is, omdat dat trekken is naar adem of dat dat pijn is,of dat dat weet ik nog allemaal wat. Dan blijf ik bij mijn beslissing dat dat comfort is en ga ik de familie proberen te overtuigen. Dat is weer de familie die ge moet overtuigen van uw beslissing.

Ja

Comfort is altijd nummer één. Comfort en quality of life, in uw beslissingsboom. En kunt ge die familie ervan overtuigen, goed. Kunt ge die familie niet overtuigen dan moet ge uit eigenbelang soms dingen doen die niet altijd zo perfect zijn voor de patiënt, maar waarvan ge weet dat "als ik dat hier niet doe, dan ga ik miserie hebben met, achteraf, met de familie", en dan moet ge -en dat is niet mooi maar dat is zo, maar dat is uitzonderlijk want ge moet alles uitproberen om het niet te doen- maar op dat moment moet ge, denk ik toch, een keer uw paraplu uitsteken.

Mm, ja

Het is niet mooi, maar ik denk dat dat het eerlijke antwoord is, eens uw paraplu uitsteken. En zeggen hier gaan we toch een keer een advies hebben van iemand anders en iemand anders -in onze situatie als huisarts in een RVT bij een dementenafdeling- is op dat moment de specialist in het ziekenhuis. En dan kunt ge dus niet anders dan op dat moment dat doen. Is dat het beste voor die patiënt, op dat moment denk ik het niet, soms wel, maar in dit geval waar we nu over aan het gaan zijn: neen. Maar ik denk dat ge het wel moet doen gewoon om uzelf te beschermen ten opzichte van de familie.

Ja

Ik denk dat dat de uiteindelijke beslissing is van gans uw discussie: het verschil tussen...

Ja,ja.

Het is altijd hetzelfde: familie, familie, familie, en dit is het laatste dat ik wou doen in het geval dat uw paraplu niet moet uitsteken. En als ge kunt iedereen meehebben van de familie dan gaat die palliatieve – dement of niet dement - gewoon sterven in een zo comfortabel mogelijke situatie. En die comfortzone, dat kan van alles zijn. Uw comfort kan morfine zijn, uw comfort kan palliatieve sedatie zijn, uw comfort kan euthanasie zijn bij niet-dementen.

Ja, ja, uiteraard

Maar comfort is eerst. En dat comfort kunt ge natuurlijk invullen zoals ge wilt. Voor mij is comfort dat die mens rustig is, rustig, kalm, rustig kan profiteren van wat hij heeft. En die demente kan ook profiteren van wat het ook zij. Zelfs een demente, vroeg of zelfs laat, kan nog profiteren van bepaalde zaken

Ja, *absoluut*

En daar moet hij kunnen van profiteren. Als hij daar niet meer kan van profiteren, dan wordt zijn comfort zeer klein, en dan kunt ge overgaan tot het comfort geven door sedatie.

Ja

Maar we spreken wel van een palliatieve patiënt. Alleen over een palliatieve patiënt, niet -allé- over alle dementen... En dan kunt ge tot het einde gaan, en dan is dat een medische beslissing, die sedatie, nooit een beslissing van een patiënt.

U heeft daarnet ook even aangehaald, van als het moeilijk gaat met de familie, dan durf ik - ook al vind ik dat zelf niet zo leuk- maar dan ga ik...

[onderbreekt] Ik zeg, ik zei, in het allerlaatste geval, ik zou er een andere arts willen bijvragen. Maar in een thuis of in een dementenafdeling een andere arts bijvragen is quasi onmogelijk. Wie moet ge dan vragen? De CRA-man van de afdeling? Voor hetzelfde geld geloven ze hem ook niet. Ik bedoel alleen maar, het ziekenhuis heeft nog altijd het magische van "daar wordt ge gered". Zelfs al is dat een totaal uitbehandelde, dementerende, palliatief terminale patiënt, sommige families hebben toch de gedachte van "ha, hij is toch gered".

Zijn er soms ook andere mensen die u op dat moment gaat inschakelen. Ik ben eventueel aan het denken aan verpleegkundigen in het rusthuis, aan

Natuurlijk

Aan het mobiel team

Ik versta wat ge vraagt. Natuurlijk, als ik zeg, we komen tot de situatie waar we echt niet meer verder kunnen met die familie, dat is een situatie waar alle mogelijkheden al behandeld zijn, en inderdaad, we hebben dat niet besproken. Dus ge vraagt mij dat ook, en dat is juist. Voor dat ge aan die situatie komt hebt ge zeker: de verpleegkundige ingeschakeld van het ziekenhuis, van de RVT, de hoofdverpleegkundige ingeschakeld, de verpleegkundige gevraagd om met die familie te praten als ze daar zijn. Toch een keer duidelijk te maken, eventueel mij op te bellen op het moment dat de moeilijke familie er bij zit om er dan een keer over te spreken. Vooraleer we aan die situatie komen waar dat ge uw paraplu uitsteekt. Vooraleer ge dat doet moet ge eigenlijk wel alle andere mogelijkheden en alles proberen, erbij betrekken. De verpleegkundigen zijn de belangrijkste personen in een rust en verzorgingstehuis. Waarom? Omdat die de patiënt kent, omdat die mensen doordrongen zijn van ook die zorg en dat comfort voor die patiënt. Meestal, meestal. En dan het tweede misschien de CRA. Maar dat is dan zo een term, CRA, denkt hij op dezelfde manier als gij. Dat is wat moeilijker. Plus is die mens, is dat ook in zijn takenpakket om dat te doen? Eigenlijk niet. Maar dat zou kunnen dat ge dat ook doet als ge hem goed kent. Maar dan is dat een persoonlijke vraag. Ge kunt het overleggen, zeker en vast. Eventueel zou ge zelfs nog kunnen -maar dat is dan nog moeilijker- de huisarts van de familie spreken. Soms is die vader of die dementerende patiënt bij u en al de anderen zijn patiënten bij een andere collega. Dan kunt ge misschien toch een keer die andere collega ook ne keer bevragen, en vragen van "hoe zit da?" en "kunt gij mijn standpunt een keer uitleggen?".

Ja

Het kan, maar als ze bij 35 huisartsen zijn kunt ge dat ook niet. En dan is de ultieme weg, maar dat is eigenlijk het paraplusysteem, de ultieme weg diene specialist. Maar de MBE, ja, als ge een palliatieve patiënt hebt, maar in een rust- en verzorgingstehuis hebt ge te maken met dikwijls zeer goede verpleegkundigen die een palliatief beleid voeren zonder dat ge de equipe nodig hebt in een rusthuis. Een rusthuis zou moeten kunnen dat palliatief beleid -wat we hier met de equippe proberen in een thuissituatie te bekomen- zou moeten in het rusthuis veroorzaakt worden door het rusthuis zelf. Kunnen zij ook een keer vragen stellen of een overleg hebben met een externe, dan kan de equipe ook een keer komen. Maar in een rusthuis hebt ge dat normaal niet nodig.

Ja

Maar het kan. Dat zijn mogelijkheden. Dat weet ik nu als equipe-arts, dat dat kan.

J*a, ja. En als het gaat over,euh, als het dan toch, ja, OK -niet over de familie waarbij de beslissing moeilijk is- maar ook gewoon voor uzelf van welk pad moet ik hier nu gaan bewandelen, voor een medicamenteuze medische beslissing*

Dan zou ik met een collega overleggen. Een collega in uw groepspraktijk, of collegiaal. En als ge dan de beslissing de beslissing niet vindt, dan gaat ge misschien wel naar de CRA met de vraag. Want dat is wel, het medicamenteuze beleid van een patiënt. Dat is wel zijn taak. Dus als gij een vraag hebt, dan kunt ge dat wel aan hem vragen. Nu, ik ben al een oudere, dus ik kan, ik heb ook wel een achterban van veel specialisten naar wie ik kan bellen met de vraag "wat zoude gij doen?" Maar dat geeft geen gewicht in de schaal ten opzichte van de familie. Dat is alleen in functie van mijn beslissing.

Voor uzelf, ja.

Mijn beslissing. En gans mijn beslissingsboom die ik opstel om daar te geraken, daar komt er input van alles en nog wat. En die beslissingsboom die ik daar opzet, als ik daaruit kom zonder die specialist of zonder die te vragen of zonder weet ik wat, dan heb ik geen last, dan denk ik, ben ik juist dat weet ik niet, maar dan heb ik geen probleem. Maar kom ik er niet uit dan pak ik, dan zet ik er iets bij. Dan vraag ik dat al een keer en dan vraag ik dat nog een keer, en ga ik onderzoeken of een literatuurstudie -of gelijk wat- om tot mijn beslissing te komen. In mijn boom dan steek ik dat erin en kom ik tot mijn beslissing. Een keer dat ik aan mijn beslissing kom, ja dan is het zo. Kan ik daar op terug komen? Ja, natuurlijk omdat de situatie kan veranderen. Maar dan ben ik al tot een beslissing gekomen. Het is evident dat ge van allerlei kanten en van alles gaat zoeken om daarin te steken en als er moeilijkheden, momenten zijn of problemen, dat ge probeert om die hiaten op te vullen door externe factoren, externe kennis, externe mensen. Er is niets voor mij dat niet kan binnen in die beslissingsboom ingekaderd worden, zelfs al is dat de schoonzuster van mijn 35ste knoopsgat die ook haar zeg wil zeggen, dat wordt daar ook tussen gestoken. En dan kunt ge daar rekening mee houden of niet om tot uw beslissing te komen.

Ja, ja

Maar dat er niets is dat er niet mag bij betrokken worden, dat vind ik wel.

Ja,ja. En als we het dan specifiek over de literatuur hebben, zijn er dan bepaalde bronnen die u eerst en vooral zal raadplegen? Bepaalde richtlijnen bijvoorbeeld?

Er zijn zoveel bronnen. Ja, de richtlijnen van Domus Medica zijn belangrijk, maar de richtlijnen van domus medica zijn dikwijls achterhaald. Dan ga ik naar de Nederlandse richtlijnen, die zijn vrij... Maar sommige richtlijnen zijn niet volledig toepasbaar volgens de Belgische wetgeving, op de Belgische situatie. Maar weer hetzelfde: ge kunt naar de Bapcoc kijken voor antibioticabeleid. Ale, maar daar weer: comfort. Er zijn veel externe bronnen da ge kunt raadplegen. Google,waarom niet? Ja, ik meen het, omdat ge natuurlijk met uw achtergrond en uw kennis kunt direct uithalen van dat is hier zever, dat is hier zever… Maar met Google hebt ge wel een instrument om soms naar... wel… ineens gaat ge misschien John Hopkins ineens tegenkomen

Ja, ja

Bij Google en dan ga je toch eens gaan kijken

Dan ga je die bron wel gaan vertrouwen

Dan ga je gaan kijken, en dan is dat wel serieus. Google is niet op zichzelf, d'office slecht. Geloof niet alles wat er in Google staat, maar op zich is dat ook niet slecht. Voila.

Zijn er voor u dan toch hiaten, als het gaat over palliatieve zorg, van dat zijn nu eigenlijk toch wel zaken omtrent medicamenteuze beslissingen of andere medische beslissingen, van dat vind ik nu dat er eigenlijk in België eens een richtlijn zou mogen ontwikkeld worden? Ik denk bij voorbeeld aan Domus Medica of bij pallialine bij voorbeeld waar dat er toch ook

Ja, bij pallialine, de federatie van palliatieve zorg proberen ze dus richtlijnen te maken en zoveel mogelijk die richtlijnen te… Nu, ik ben al betrokken geweest bij bepaalde richtlijnen, die richtlijnen zijn supermoeilijk om vast te stellen. Waarom? Omdat, als ge een richtlijn opstelt moet dat passen in zoveel verschillende kaders. Want, ja, ge weet waar ge naar toe wilt met uw richtlijn, maar ge weet niet van waar dat het komt. Dus een richtlijn moet kunnen opgesteld worden om te kunnen dienen, om op hetzelfde punt terug te komen, hetzelfde punt uit te komen, maar ge moet maken dat ze vanuit ik weet niet hoeveel verschillende hoeken kan gebruikt worden. En dat is de grote moeilijkheid van een richtlijn. Niet opstellen van "doet dat", nee, dat is het probleem niet. Het is "hoe komt ge tot iets om daar te geraken

Voor iets wat in de praktijk bruikbaar is voor al die veelheid aan verschillende patiënten en situaties...

En die bruikbaar is in al die verschillende situaties om daar te geraken, en dat is de grote moeilijkheid, want al die situaties zijn verschillend. Dan "ja maar, en dan klopt dat niet en dan klopt dat niet" en dan komt ge niet tot aan dat punt. Plus een richtlijn is ook maar een gedachte, is ook maar een richtlijn. Moogt ge daar van afwijken? Ja, altijd. Een richtlijn is een gedachte om daar te geraken. En heeft wel een enorme kanaliseerder van uw gedachtengang, dus ge komt van uw situatie die ik weet niet hoe breed is, waarbij dat ge die situatie kunt via die richtlijn kunt vernauwen. En dan zegt de richtlijn "en dan zouden we dat voorstellen". Dan komt gij uiteindelijk met uw gedachtengang of met uw systeem daarnaast, geen enkel probleem. Doet dat maar. Maar het heeft u wel geholpen om daar te geraken, maar het is zeer moeilijk om het zeer goed te maken. En dan nog zullen er altijd mensen zijn van "ach, ik heb dat zo begrepen".

Ja, dat blijft. Dus als ik het hoor, als het gaat om richtlijnen -uiteraard u maakt er soms wel gebruik van- maar dan mits ze te integreren in al de andere informatie die u heeft

Kom ik tot mijn beslissingsboom. De richtlijn zit daar ook tussen. En kom ik tot een beslissing, beslissing die misschien de richtlijn is. Waarom niet. Allé, ik ga daar niet expres naast lopen, maar ik ga het niet als het ultieme hulpmiddel gebruiken.

J*a,ja.*

En ten tweede, als ik dat hoor van u, dan zijn er voor u niet direct moeilijkheden of hiaten zijn van: dat is een thema waar dat ik wel nog een richtlijn zou willen over zien.

In mijn situatie niet. Maar ik kan me voorstellen dat HAIO's of beginnende artsen die niet kunnen gebruik maken van ervaring zich gaan meer beroepen op ervaring van anderen of een richtlijn kunnen gebruiken. Maar natuurlijk, zoals ik daarjuist zei, als ge een richtlijn gebruikt neemt ge alle gegevens en komt ge tot een beslissing die misschien door uw ervaring niet het punt is wat de richtlijn zegt. En dat ge daar juist naast kleurt omdat uw ervaring zegt dat dat voor u beter is, of voor die patiënt beter is. Dus weer hetzelfde, weer uw ervaring die zo belangrijk is. En die ervaring komt aan bod ook als ge een richtlijn hebt. En bij de HAIO of een jonge arts is de richtlijn belangrijk of gemakkelijk, maar als ge u alleen blootstelt aan die richtlijn en alleen dat gaat gebruiken, dan zit ge niet altijd juist. Volgens mij. Degene die de richtlijn opstellen denkt dat misschien van wel: "jaja, toch wel", maar ik heb de ervaring met richtlijn in de federatie van palliatieve zorg dat die die de richtlijn opgesteld hebben ook perfect aanvaarden dat er naast de richtlijn beslist wordt. Ik weet van die mensen die de richtlijn opgesteld hebben dat ze volledig akkoord zijn dat ernaast... Dat mag perfect. Maar bepaalde andere richtlijn, van het kenniscentrum bij voorbeeld, richtlijnen die opgesteld worden door het kenniscentrum, ja, dan is dat zo zwart-wit, en als ge niet doet zoals het kenniscentrum doet, ja, dan is het precies of dat ge de grootste boef zijt of nitwit zijt die rondloopt, en dat vind ik wel triestig. Maar dat is een totaal andere insteek misschien. Ofwel ken ik die mensen niet, en aanvaarden die dat wel, ik weet het niet.

Als ik ons gesprek eventjes samenvat, dan ik onthoud ik eigenlijk toch vooral van, OK, bij de dementerende patiënt is de familie dikwijls een grote moeilijkheid. Of het kan eigenlijk toch ook een goede partner zijn, maar vaak, wel... of de communicatie met de familie is toch eigenlijk belangrijk. Als het gaat over het medicatiebeleid. Als het gaat over vroegtijdige zorgplanning, dat dat zo stilaan, een organisch proces is. En ook in de medische beslissingen dat je bij beide patiëntengroepen alle verschillende zaken, richtlijnen, informatie van familie, informatie van patiënt zelf, en eigenlijk ook wel uw eigen meningen en ervaringen allemaal gaat samen steken om bepaalde medische beslissingen en medicamenteuze beslissingen te nemen.

Ja

Dat is wat ik een beetje meeneem van het gesprek. Zijn er daarnaast toch nog een aantaal laatste... stel, ik ben nu HAIO, een aantal laatste tips of een aantal laatste boodschappen waarvan je zegt, dat wil ik zeker nog meegeven.

Ik denk dat we dat allemaal besproken hebben en dat is duidelijk. Ik denk dat met de situatie die verder gaat. Uw beslissing die blijft, de patiënt zit voor u en ge pakt uw beslissing, dat moet ge uitleggen en dan moet ge voortdoen.

Het comfort van de patiënt staat voorop, dat is eigenlijk de grote boodschap.

Voila

OK, super. Hartelijk bedankt voor het gesprek.

Interview 5

Goeie namiddag. Heel erg bedankt dat u heeft toegestemd in dit interview.
Dus, in het interview vandaag gaat het gaan eigenlijk over het gevoerde medicatiebeleid, in de praktijk dan, bij palliatieve patiënten en dan meer specifiek of dat er daar toch een onderscheid wordt gemaakt tussen de dementerende palliatieve patiënt en de niet-dementerende palliatieve patiënt. En dat er eventueel toch een aantal zaken zijn die moeilijker verlopen in het specifieke geval van de dementerende patiënt en waarbij dat er eigenlijk ook onvoldoende hulp mogelijk is te vinden in de richtlijnen.

Mijn 1ste vraag is altijd een beetje: heeft u veel dementerende patiënten op dit moment en ook in de voorbije jaren in uw carrière?

Algemeen dementerend of palliatief dementerende?

Palliatief.

Ja, ik vrees op het moment dat ik in palliatieve setting zit, vind ik dementie voor mij geen echt triggerpunt, dus sta er dus totaal, allé minder bij stil, of da da nu een dementerend palliatieve patiënt is of een da da eigenlijk iemand is die niet-dementerend is.

Ja

We hebben dat zeker al gehad in het verleden, dat ben ik zeker.

Ja. En voelt u zich daar ook dan wel mee vertrouwd om bepaalde medische beslissingen te nemen of zegt u van "dat zijn toch nog situaties specifiek voor die patiëntenpopulatie die ik moeilijker vind".

Maar op dit moment maak ik eigenlijk geen onderscheid. Allé, niet bewust.

Neen. Dus zijn daar niet echt zaken die ge zegt van "dat vind ik moeilijker"?

Neen.

En zijn er zo toch casussen die, als u efkes kijkt naar het verleden, waarbij dat u dan toch andere beslissingen genomen heeft, niet specifiek omwille van de dementie dan, maar waarin de dementie toch een rol gespeeld heeft, op één of andere manier in beslissingen omtrent medicatiebeleid of eventueel andere medische beslissingen?

Neen eigenlijk. Allé, ik kan er mij niet zo direct één voor de geest halen da'k denk "Daar heb ik anders gerea…, allé zou ik anders geredeneerd hebben als die patiënt wel of niet dementerend .."

Ja, oké. En ja, hoe verloopt het voor u meestal als u zegt van "ik neem toch bepaalde beslissingen"? Ik hoor in veel andere, allé van een aantal collega's die ik ook geïnterviewd heb, dat ja, dat ze soms toch wel eigenlijk bij de dementerenden dan specifiek de communicatie wel wat moeilijker vinden. Enerzijds de communicatie met de patiënt die moeilijker loopt, maar ook anderzijds het feit dat je toch wel veel meer met de familie en omgeving en in het rusthuis dan met de verzorgenden, de verplegenden, moet rekening houden. Is dat iets?...

Bij een dementerende moet ge dat sowieso. Maar ik ga dat eigenlijk ook bij een niet-dementerende ook proberen open te trekken, dat gesprek.

Ja.

Eigenlijk vind ik het belangrijk dat ja, zeker als ge kiest voor een palliatief beleid of voor een palliatieve setting dat iedereen op dezelfde golflengte staat. Als de familie achteraf het gevoel zou hebben "Oei,

waarom is dát niet gebeurd? Waarom is dát niet gebeurd?". Da ge dat op voorhand eigenlijk al heb besproken waarom da ge bepaalde keuzes maakt.

Ja.

Ik ga gemakkelijk de telefoon nemen als ik denk van "oei, ik ga hier nu kiezen voor dat bepaalde onderzoek, die bepaalde therapie niet meer te doen", ga ik dat eigenlijk ne keer heel gemakkelijk, zowel met de familie – allé, eerst met de patiënt als da(t) mogelijk is. Natuurlijk, inderdaad ja, bij een dementerend persoon lukt da(t) niet altijd. Dan bel ik gemakkelijk toch wel naar de familie om ne keer samen aan tafel te zitten en af te stemmen van "wat gaan we doen? Wat zijn jullie verwachtingen nog? Wat zijn de verwachtingen van de patiënt? Als die al kunnen geformuleerd worden. Zijn er in het verleden verwachtingen van de patiënt geformuleerd geweest? Wat wou de patiënt nog in zijn einde van het leven?". Om daar dan eigenlijk zoveel mogelijk rekening te kunnen mee houden.

Ja. En dat verloopt in uw aanvoelen meestal vlot, als ik het goed ...

Maar ik zeg, ik heb ook wel los van een eindfase ... proberen we sowieso met al onze bv. rustoordpatiënten … de familie vanaf het moment dat er iets is, daar echt gewoon heel gemakkelijk naar te bellen en ook heel laagdrempelig te zijn. En dan ook tegen de verpleging te zeggen "als de familie vragen heeft ... geef maar ons telefoonnummer, bel ons maar". Allé, 'k vind dat soms veel belangrijker dan ne keer samen dan een gesprek te voeren, ook zelfs op voorhand, los van een opname, allé, 't maakt niet uit, dan da ge dat enkel op een levenseinde gaat doen. Soms wordt ge natuurlijk heel laat huisarts van iemand, omdat die in het rustoord wordt opgenomen al op een einde van het leven, dat is dan soms pas effectief bij die vragen dat ge een gesprek hebt met de familie, maar toch -ja- probeer ik dat altijd heel snel te doen.

Is dat dan ook iets waar u heel gemakkelijk naar dan teruggrijpt ook, met de patiënt dan op het moment dat hij nog wilsbekwaam is- in het geval van de dementerende- naar bv. de wilsverklaringen, dat je het effectief op papier zet? Of is dat iets wat dat minder gebeurt in de praktijk?

Och, dat hangt eigenlijk een beetje af soms van de vraag van de patiënt zelf. Of ook soms ook het rustoord kan daar wel wat in pushen. Het ene rustoord wilt voor elke patiënt een wilsverklaring, het andere rustoord laat dat inderdaad meer gewoon passeren.

Dus, maar het is dus niet iets dat je zegt "ja, in mijn praktijk doe ik dat eigenlijk wel op het moment da'k (dat ik) iemand palliatief ga verklaren en da'k (dat ik) toch ook wel die papieren daar eventjes bijhaal" ?

Nee, ik doe dat niet d'office. *Niet standaard, nee*

Is dat dan wel iets waarvan dat u zegt, uit de gesprekken die ik voer op huisbezoek of op de consultatie …

Kunt ge het er wel uithalen? 't Zijn van die vragen die ge gaat stellen ook, he. Maar ik ga dan ni zo op een papierke... Ja... Voor sommige mensen komt dat heel bedreigend over om daar dan zo een papiertje te gaan bijpakken en dat zo puntje per puntje. Want sommige mensen zeggen ook van "Maar dokter, ik wil echt niets nie meer hoor". Maar als ge dan zegt "Oké" – misschien in het begin van een palliatieve setting – het hoeft allemaal nie(t) meer, ik hoef nie(t) meer opgenomen te worden. Maar als ge dan zegt "Ja. Maar als ge dan uw heup of uw been breekt, wilt ge dan toch nog wél naar het ziekenhuis?". "Ah ja, natuurlijk he dokter, dat wel nog, he dokter. Maar als ik morgen een hersenbloeding heb, dan wil ik niet meer" Maar ja, oké, da wil niet zeggen dat je d'office geen ziekenhuisopname meer wilt. Ik vind dat ge zeker ook die puntjes op dat papier heel goed moet uitleggen aan de patiënt, van wat houdt dat in als ge dat nu tekent, "ik wil da niet meer". Ja, wat houdt dat dan in? Ja, want "ik wil niets meer". Ja, dan wilt ge ook geen antibiotica meer, geen enkel pilleken nie meer, bij wijze van spreken. Soms wordt dat zo gemakkelijk, allé gemakkelijk ... zeggen oudere mensen zo wel ne keer "'t Hoeft allemaal nie meer.". Maar ja … Dan zal ik

daar echt wel een gesprek mee hebben: "Wat bedoel je daarmee en hoe moet ik u daar zo veel mogelijk proberen in te volgen?". We gaan ook heel vaak aan mensen vragen... We hebben ook ooit een patiënte gehad, die zei: "ik wil inderdaad ook geen antibiotica meer". We hebben dat inderdaad gerespecteerd. We hebben haar geen antibiotica meer gegeven. Tot op een bepaald moment deed zij een blaasontsteking en zei ze van "dokter, alsjeblief geef het mij wél". Dus, we zijn haar wel altijd blijven zeggen "kijk, normaal zouden we hier nu antibiotica voor geven". Die vrouw had daar ongelooflijk veel last van, dan heeft ze uiteindelijk zelf gezegd "geef het me wél". We hebben die wil op zich gerespecteerd, maar op het moment dat ze dan zegt "maar jawel, he", hebben we dat dan wel gedaan. Dus, ik vind het heel vaak situatie-afhankelijk. Ik vind het heel moeilijk om zulke dingen d'office op pa... [onvolledig uitgesproken]. 't Is goed ja, als ge inderdaad ineens comateus wordt, om naar terug te grijpen, maar toch ... Ik vind elke situatie heel afhankelijk van wat dat je op dat moment zelf wilt, niet wilt. En ik wil hier zo lang mogelijk met mijn patiënten proberen communiceren, ook al zijn ze dement.

*Dat je toch een beetje te weten komt en blijft de patiënt zo veel mogelijk te betrekken ... [*Ja*] in beslissingen die ten slotte over zijn of haar gezondheid gaan, he.*

Waar dat u het vooral over gehad heeft, zijn -ook in het gesprek tot nu toe- eerder acute situaties, zoals bv. antibiotica starten of niet. Hoe gaat het bij chronische medicatie? Is dat iets wat u geleidelijk aan in het proces gaat her-evalueren telkens of zijn er zo momenten waarop dat u zegt van dan doe ik het met mijn patiënt -als hij het nog kan- of met de familie ... Of is dat iets ...

Ach, ik vind chronische medicatie, tot zolang dat de patiënt, ja, kan inslikken en dat ik elk medicament nuttig vind op dat moment, in die levensfase, dan gaan we dat zo lang mogelijk proberen te blijven geven. En zijn er natuurlijk slikstoornissen … ja, 't eerste da ge al gaat afschaffen zijn bv. alle vitamines, foliumzuur dat ze te kort hebben, ja ... dat doet er niet toe op dat moment, he. Allé, we gaan ze geen 20 jaar nie meer... Alé, op da gebied... gaan we het niet meer doen omdat we het moeten doen.... vitamine D, dat zijn ook zo zaken da ge dan heel gemakkelijk toch wel gaat afschaffen. Maar 'k zeg het, dat is vooral eigenlijk in een setting waarda (waar dat) de mensen... Ja, da'k het gevoel heb dat het ook niet goed meer lukt om het dan in te nemen. Natuurlijk als mensen het nog wél kunnen innemen en ze zijn dan niet dement, maar goed wilsbekwaam, en ze kunnen het duidelijk aangeven van "voor mij, ja ... ik wil dat allemaal niet meer", dan wil ik gerust … Ik doe dat ook wel regelmatig van toch ne keer hunne lijst erbij te pakken en te kijken "kijk, je neemt zo veel pillekes op een dag, voor wat dient dat allemaal? Wat is nu echt noodzakelijk voor u? En wat kunnen we eventueel wel proberen te stoppen, af te bouwen? Dat eens bekijken …

En merk je dat dat bij de dementerenden, met wie je dat natuurlijker moeilijker kan -zeker in de palliatieve fase – nu dat is ook heel geval per geval afhankelijk- maar meestal in de palliatieve fase gaan ze toch al in een gevorderder dementie zitten, waarbij het moeilijk wordt om het met hen te bespreken ... Ga je dan toch op een bepaald moment de familie erbij roepen om een keer samen te zitten en te zeggen van "gaan we die lijst van medicamenten …"-niet puur daarvoor dan- maar dat je toch ook zegt van "we zitten hier nu samen, we gaan ook ne keer de lijst van de medicamenten overlopen ..."?

Ja, met de familie… Maar ik zeg het ... wat is een palliatieve setting, he? Ge hebt beginnende … allé, als ge zegt "ze kiezen voor een palliatieve setting", da(t) ge weet dat theoretisch binnen de 3 maand moet de patiënt overlijden… Maar ge kunt ook op een bepaald moment voor zo'n situatie staan dat het zeer acuut is en dat ge denkt "ja, die haalt volgende week nie(t) meer ...". Dat zijn heel grote verschillen om te beslissen welke medicatie ga ik behouden, ja of nee. Ik ga ook altijd vooral naar het comfort proberen te redeneren. 'k Had onlangs ook een patiënte die inderdaad een beta-blokker nam in het kader van een -ja,

als ze dat niet nam-in het kader van een tachycardie. Ja, dan heb ik dat zo lang mogelijk proberen te geven, gewoon om het discomfort niet te hebben van die tachycardie. Nu, terwijl iemand anders die dat ooit gekregen heeft -diene beta-blokker- jaren geleden, voor zijn bloeddruk te verlagen, maar dat die bloeddruk nu -met of zonder- rond de 14-15 blijft schommelen… Ja, daar schaf ik dat wel af. Dus, het is ook niet specifiek medicament-afhankelijk. Het hangt er eigenlijk ook een beetje vanaf "waarom neemt die patiënt da(t)? Wat doet da(t) bij die patiënt? Heeft die patiënt daar discomfort van als ik da(t) niet meer zou geven? En is de patiënt nog in staat om het in te slikken, allé, of het te nemen?

Ja, ja

Dat is zo een beetje …

Ja, dat is een verschil. En als ik het dan hoor, dan ga je – als het daarover gaat- dan ga je eigenlijk een beetje soepeler om met de richtlijnen op het moment dat je iemand palliatief verklaart?

Wat bedoel je?

Ja, dat je inderdaad zegt "inderdaad, voor de bloeddruk voor die patiënt hoeven we niet meer per se naar die 13 te gaan", terwijl da(t) voor de richtlijnen eventueel wel nog zou moeten. 't Zelfde met statines, dat er in de richtlijnen wel nog gezegd wordt van "ik moet naar daar of naar daar"…

De vraag is natuurlijk ... het gaat over preventieve medicatie, allé, de bloeddruk oké, ik zeg als ze daar ineens een barstende hoofdpijn hebben, als ze een bloeddruk van 20 ontwikkelen, dat is ook niet de bedoeling, he. Maar gelijk een statine, als de cholesterol in een palliatieve fase nu 100 is, 120, 150 of 200 of zelfs 250... maakt op zich inderdaad niet veel uit. Ge gaat preventief daarmee werken. Op 3 maand gaat ge die preventie... allé, vind ik het inderdaad toch minder nuttig om mensen dan nog een statine te laten nemen als dat slikken moeilijk gaat. Als het slikken perfect gaat en de mensen die het pakken hebben daar geen last van … ja, oké, ja ... dan kunt ge dat blijven geven, he. Maar ik vind het op dat moment inderdaad niet meer nuttig om het nog te geven.

Gebeurt het vaak dat familie van dementerenden zélf met de vraag komen van "wat slikt mijn dementerend familielid eigenlijk allemaal? Is dat allemaal nog …"

Nee, nog nooit gehad. Het is eerder omgekeerd, dat wij naar de familie stappen ... Maar ik zeg het ook, wij proberen die drempel heel, heel laag te houden. Ik bel ook echt wel gemakkelijk naar de mensen om te zeggen "kijk, we zitten hier in die situatie. Wat gaan we doen?".

Ja, oké. Wat ik vooral dan hoor is eigenlijk "comfort is voor mij op dat moment het belangrijkste". Vind u het dan moeilijker toch om dat bij de dementerende in te schatten, van wat moet ik dan doen, bv. naar pijnmedicatie, het opstarten van een pomp, bij een dementerende met wie je het moeilijker kan bespreken? Buiten bij iemand in de palliatieve fase met wie u het wel nog wel nog heel goed kan doorspreken van dit zijn de voordelen, dit zijn de nadelen van bv. pijnmedicatie?

Nja ... allé, ik heb er nog nooit zo actief over nagedacht. Maar ik denk dat ge vooral, allé heel veel probeert vanuit de richtlijnen die er enigszins zijn, maar ook uw eigen gevoel om in te schatten... en ja, ook zeker in rustoorden dan, van wat de verpleging aangeeft "ja, die patiënt is niet comfortabel, vindt zijn rust niet", dat zijn allemaal symptomen. Natuurlijk, we hebben ook evengoed rustoorden waar dat ze zeggen van "Ah, ja, dokter, ge moet dringend komen, die is echt totaal nie(t) goed". En dat je daar een half uur bij zit en dan in dat half uur helemaal níets merkt. Dan durven we ook de verpleging erbij roepen en zeggen "ja maar, allé, ge hebt me gebeld omdat hij superslecht was en nu zie ik da(t) nie(t)". En dan eigenlijk ja, heel kort op de bal te spelen. En desnoods de dag nadien terug te gaan of allé – zeker naar verpleging toe – om te zeggen van "kijk, contacteer ons als 't terug achteruitgaat". Allé ja.

Ja

Maar om nu te zeggen van ja, ja... bij een dementerenden, ja die heeft natuurlijk ook wel ne keer pijn, he. Op zich pijn is vaak een acuut iets. Op een moment -ze gaan zich inderdaad niet herinneren dat ze 3 uur daarvoor p… Allé, dat gaat ge niet altijd communiceren- maar op het moment da(t) ze pijn hebben, zíet ge da(t) ook wel, he.

Ja

Natuurlijk, 't moet dan wel op dat moment zijn. Als ze een uur daarvoor pijn-pijn gehad hebben, ga je da(t) gemist hebben. Dan gaat de verpleging u dat moeten aangeven.

Ja.

Ma ja, ja …voldoende bij uw patiënt zijn, voldoende observeren. Dat is het voordeel ook als ge de mensen al langer kent, da(t) ge ook wel hun pijn... Ja allé gemakkelijker... hun grimassen gemakkelijker gaat herkennen. Zulke zaken …

Ja. Maar als ik het goed hoor is het dus niet zo da(t) je zegt van – om het een beetje met een boutade te zeggen – "When in doubt...", zal ik toch eerder iets opstarten, juist omwille dat die patiënt het toch moeilijker kan uiten, zijn pijn of zijn discomfort.

Nee, als ik niet het gevoel heb dat de patiënt oncomfortabel is, ga ik niet d'office opstarten.

Oké, ça va. Dan denk ik, euhm, heb ik ook nog een beetje een volgend thema waar da(t) we het eventjes zouden over hebben. En dat gaat dan eigenlijk over het gebruik van de richtlijnen. Zoals ik in het begin gezegd heb, zijn er bepaalde richtlijnen of bepaalde bronnen da(t) je zegt van "daar haal ik wel mijn informatie op het moment"? Dat gaat dan, zowel begin palliatief, maar vooral naar het einde toe, naar de terminale fase toe – van "daar haal ik mijn informatie, daar baseer ik mijn beleid op in die fase.

Ik vind "De leidraad voor palliatieve" een heel goeie, allé een heel interessante – dat dik boekje, ge kunt het online ook volledig vinden. Daar kijk ik wel naar en dan inderdaad ... Ik vind het ook heel interessant om met de palliatieve teams te overleggen en te kijken van "ja, kijk, dat is wat ik zie, ik zou dat voorstellen". En allé, ze weten dat ondertussen ook al en dan komen ze vaak bij de bewoner toe en als ze dan twijfelen, dan bellen ze me soms eens van da of da. En da(n) van ja, of nee …allé dan wat in het oog houden. Ja, in de loop der jaren... Allé, ik ga daar eerlijk in zijn. Ja, natuurlijk in de eerste jaren is de stress er, he, als ge da(t) moet doen. Ge weet niet goe(d) wat, hoe ... maar ik had dan geluk, mijn oudere collega die dan zei "Ah ja,ik zou dat zo of zo aanpakken". En inderdaad veel over gelezen en nu is da(t), ja hebt ik daar al veel minder stress over. Maar we vinden dat eigenlijk in de praktijk heel belangrijk dat we die bewoners heel intens opvolgen.

Ja.

En desnoods elk op toer of iemand die echt dagelijks gaat. Of, alé ja... Maar ja, dat we die patiënt heel nauw zien en heel goed kunnen opvolgen. Zeker in die eindfase.

Zeker in de thuissituatie kan ik me voorstellen dat ...

Daarin doen we dat ook

...ja. Is er naar uw gevoel, natuurlijk u zegt het zelf "met de jaren heb ik natuurlijk ook een bepaalde ervaring opgedaan waar dat ik me kan op baseren", maar zijn er toch nog bepaalde thema's dat u, of bepaalde zaken dat u zegt van "daar mis ik toch wel een beetje een richtlijn in, een soort leidraad"? Dat zou ik toch nuttig vinden, dat daar nog eens extra aandacht aan besteed wordt? Specifiek dan ook voor de dementerenden, misschien, maar ook gewoon voor de palliatieve patiënt globaal?

Eén keer. 't Was een paar maanden geleden, had ik een palliatieve patiënt, niet-dementerend -eigenlijk op dat moment toch nog en stuk bewust- alé, sowieso wilsbekwaam, die een hersenmeta's deed, waar dat we op een bepaald moment getwijfeld hebben of dat ze epilepsie ontwikkelde.

Ja.

En dan inderdaad ja, wat moet je acuut gaan doen? Hoe kunt ge dat opvangen? Dat was eigenlijk iets da'k (dat ik) niet gemakkelijk terugvond. *[Ja]*. Oké, valium inspuiten. Maar ja, he ... Wat? Hoe? Wanneer? Om hoeveel tijd? Dat vond ik ne moeilijke. Maar de rest, ja, denk ik wel dat ge wel heel veel over vindt. Feitelijk, in die situatie vind ik... alé... ja, heb ik de familie ook aangegeven "ja, ik ben huisarts, ik weet dan ook alle details niet van". En ik vond dat ook niet erg om ne keer te bellen met een specialist, ja van "kijk, ik zit in deze situatie. Hoe zouden jullie dat aanpakken? Wat advies geven jullie mij? Ja, ik ben daar dan misschien heel laagdrempelig in, om dan efkes ne keer t e bellen.

Ja. Oké. Maar dat is iets waarvan u zegt wel "misschien epilepsie" en misschien dan breder zo de neurologische problemen, dat u zegt "daarvan vind ik, voor in de eerste lijn dan, van wat we in de eerste lijn kunnen aanpakken, vind ik minder goede informatie terug".

Psychose-toestanden, alé, zo meer het psychisch-neurologische, ja, dat vindt ge wel... vaak is het Haldol dat ze gebruiken in een palliatieve setting. Alé, eind palliatieve setting. Daar vindt ge veel literatuur en veel dingen over. Maar het is meer, binnen die setting ineens iets acuut, zoals bv. een epilepsie-aanval. Dat is zo, ah ja... oké... Dat vind ik dan moeilijk. Allé, als die zaak gebeurt in een niet-palliatieve setting, is dat onmiddellijk ziekenhuis, he, allé ja.

Ja, 'k ging dat opmerken, juist omdat je soms met de patiënten al afgesproken hebt, geen opname …

't Zijn vooral die momenten, zo die heel acute zaken waar ge anders direct zou zeggen "ja, naar 't ziekenhuis"... Natuurlijk, voor ne (een) CVA … de mensen gaan op dat moment ... ge weet, "ja, die gaat comateus". We gaan inderdaad niet meer naar het ziekenhuis, he. Maar ja, dat is misschien ook voor de omgeving minder stressvol, dan iemand die ge een epilepsie-aanval ziet doen. Allé, ja.

Ja. Maar da(t) je dan toch die thuissituatie probeert te handhaven zoals ge met de patiënt op voorhand hebt besproken. Ik denk dat we stilaan het einde van het interview genaderd zijn. Ik weet niet … voor uzelf om mee te geven dan, bv. hypothetisch - moest u opleider zijn van een haio- of dat er zo drie punten zijn, drie zaken waarvan dat u zegt dat is eigenlijk mijn leidraad in de zorg van de dementerende patiënt en dan specifiek de dementerende patiënt die al in de palliatieve fase is gekomen?

Zeker, als het dan over een dementerende patiënt gaat, probeer zeker de familie mee te hebben. Allé, heel open te zijn met de familie, veel uitleg te geven, hun ongerustheden te kaderen. Dat ge daar heel open gesprekken over hebt. Blijf communiceren - ook niet als ge vandaag dat gesprek gehad en de komende week gaat ge mij niet meer horen. Blijf daar zeker heel nauw mee betrokken. En dan ja... vind ik toch belangrijk. Qua puur medicatie zie ik voor mij op dit moment geen groot verschil of iemand dementerend is of nie(t), naar pijnmedicatie, naar of da je dan inderdaad behandeling type Haldol als antipsychoticum gaat toedienen. Dat hangt meer af specifiek van patiënt tot patiënt. Euhm. We hebben even goed mensen die misschien toch al onder Haldol staan waar dat er geen dementie is bij vastgesteld. Ale, of iets gelijkaardig. Dan ga je dat in een palliatieve setting veel gemakkelijker meenemen. Iemand die begint te wanen... alé ja... da zijn zo dingen... Maar ik zeg het, voor mij is dat enorm patiënt afhankelijk.

Ja

En ja communiceer -ik vind alé, da past binnen een groepspraktijk- communiceer met uw collega's ook. Alé, ik vind algemeen...Zeker in zo een setting als palliatieve is communicatie heel belangrijk en comfort.

Euhm, de richtlijn word ook "ge moet niks meer geven". Euh, geen antibiotica ni meer ook. Euh. Als iemand aan het einde is en daar ligt af te zien van de koorts en ge krijgt die koorts met niks naar beneden. Maar ge zoudt eventueel wel die doos antibiotica kunnen geven en daarmee die koorts wa kunnen verzachten. Dan vind ik dat wel nuttig om dat nog teg even. Ook al weet ik dat die patiënt niet gaat genezen. Maar op da moment toch efkes zijn comfort vooropstellen. En dat gaat voor alle medicatiedie ge kunt toedienen, vind ik het belangrijk dat ge vooral comfortgericht denkt.

Dus dan denk ik, als ik het hoor, communicatie met de familie, met de patiënt, met de collega's, met de paramedici. En dan comfort van de patiënt vooropstellen. En eigenlijk ook naar de patiënt in casus kijken, in het breder geheel en niet te nauw op deze of deze dingen gaan focussen, maar echt heel breed van " welke patiënt zit er nu voor mij?". Dat zijn eigenlijk de belangrijkste zaken, als ik dat zo mag samenvatten.

Inderdaad

Oké, ça va. Dan zijn we nu aan het einde van ons gesprek. Heel erg bedankt voor dit interview.

Interview 6

Zo. Goeiemiddag. Allereerst hartelijk bedankt voor dit interview, voor uw tijd.

Graag gedaan.

Zoals ik daarnet kort heb uitgelegd, euhm, gaan wij het komend halfuur even spreken over het verschil in medicatiebeleid in de palliatieve fase tussen dementerenden en niet-dementerenden.

Mijn eerste vraag is altijd eigenlijk: heeft u veel dementerenden in uw patiëntenpopulatie?

Goh d'er zijn ... Alé, ik denk dat je vooral een onderscheid moet maken van degene die nog goed zijn en thuis wonen. Daar zijn er wel redelijk wat beginnend dementerenden. In de thuissituatie zijn er toch een... een groot aantal. Opnames is bij mij persoonlijk minder op dit moment. Ik denk. Euhm. Mijne man heeft er ook enkele. Maar diegene die echt opgenomen zijn in een Rust-en-verzorgingstehuis is een een mindere populatie bij ons naar mijn weten. De meeste zitten nog thuis.

Ok.

Maar het aantal, dat zou ik moeten tellen.

Maar toch. En is dat ook een problematiek waar dat u zich mee vertrouwd voelt? Zo het begeleiden van dementerenden. Ook in de palliatieve fase?

Daar komt vaak. Alé, ik zei het daarnet nog tegen mijne partner en mijn collega: ik denk dat we daar vaak te laat starten. Euhm. Alé, het is wel nog ne keer goed om daar bij stil te staan inderdaad. Dat je, zolang dat er van de familie geen klachten zijn of er komen geen signalen soms van de verpleging uit, dat je zelf als arts soms een beetje achter de feiten aan kunt lopen als ge niet op uw hoede zijt. Da je in een thuissituatie, ja, ga je meer familie hebben die het opvolgt ook en ook meer ne keer binnenspringen. Of ne keer zeggen van "hey, daar klopt hier toch iets niet". Maar natuurlijk, ja, met palliatieve zorg kun je dat zo ver trekken als ge wilt, hé. Dus, ge hebt gij inderdaad uw terminale fase. Door oncologische problemen. Maar ge hebt gij ook uw COPD'ers en hartfalen en noem maar op, allemaal die op hun einde... Allemaal mensen die op hun einde zitten. Daar, alé, is mijn persoonlijke ervaring da je soms later start dan da je anders zou starten. Omda je da minder kunt doorpraten. Dan moe je echt wel familie hebben die ook wel achter u staat. Omdat ik da nooit ga doen, alé, drastisch gaan... Ik vind dat de familie daar ook achter moet staan dan in feite. Want gij alleen kunt ni over diene patiënt gaan zeggen van "nu gaan wij hier echt alles ne keer, eh, weg gaan doen".

Ja

Euhm, de familie gaat dan schrikken van "wat is dat hier? Gij geeft die op?". Of dit of dat. Alé, da moet goe doorgesproken zijn. Dus daar is die zorgplanning dan soms ook wel belangrijk.

Mhmm. En bedoelt u dan vooral dat het gaat over dan de diagnose stellen van de palliatieve fase, als ik het zo mag noemen? Bij de dementerende, dat da moeilijker is en dikwijls later gebeurt? Omdat eigenlijk alles zo een beetje op zijn beloop gaat? En de... Dat het dikwijls een trager process is bij de dementerende?

Ja. Ik vind persoonlijk van wel. Ik vind van wel. Alé, dat is een persoonlijke mening. Ik ga niet spreken voor iedereen maar, euh. Ja, da valt mij...

Voor u is dat toch?

Ja, ja.

En dat, dat is ook meteen een moeilijkheid dat u aanhalt in die behandeling dan. Van, "wanneer zijn ze palliatief?" En ook: "wanneer moeten we de medicatielijst een keer bovenhalen?"

Voor mij is dat heel... Bah ik vind, elke keer als... zeker als t er een opname is. Dan komt die medicatielijst zeker bij mij... Alé, ga ik die al gaan bekijken. Dus stel dat een dementerende persoon niet meer thuis kan blijven. En, euh... in de thuissituatie wordt vaak nog inderdaad die middelen die eigenlijk niet zoveel te beleven hebben, met name de Donepezil en noem maar op, die blijft eigenlijk gegeven ook al is het vaak voor de familie. Want ja, dat is toch ulder pilleke voor ulder hoofd. Tusssen aanhalingstekens. Als er iemand bij mij in een rusthuis komt, het eerste wat ik al doe is beginnen schrappen eigenlijk. Want vaak, da's een chronische medicatie die nog van een voorganger is voorgeschreven geweest. En gij ziet die patiënt twee, drie jaar, ge probeert daar in bij te sturen maar voor mij is da zo wa, als ze in een rusthuis komen dan ist echt met de loep der op. Van, ok: dit is niet meer nodig, dit is niet meer nodig. Eigenlijk, als ze binnenkomen in een rusthuis bij mij is dan ne keer een opkuisfase die misschien thuis had moeten gebeuren. Maar dat soms moeilijk ligt omdat dan de rest erop zit te kijken van: "Ja, maar ja. Neen. Dat is toch echt wel nodig ze.". En soms zijn ze dan nog goed en zeggen ze "ja, maar ik heb twee pillen minder.". Dat ze het echt wel zien ok van "Ah, ik heb één minder.". Dan zeg ik "Ja, maar ja, dat heb je toch niet mmeer nodig?". Om bij wijze van spreken , ik ga maar zeggen, Allopurinol voor een 80-jarige dementerende die opgenomen wordt. Waarom geven wij dat nog terwijl ik daar nooit weet van gehad heb dat ze ne jichtopstoot hebben gedaan. Dan schrap ik da took. Die Donepezil? Schrappen. Euh. Dus daar gai k eigenlijk wel al ne keer voor dat ze echt palliatief zijn gai k al ne keer kuis houden inderdaad, hé. En dan gewoon de essentie bijhouden van, ja, ok... cholesterolverlager als ze 80 jaar zijn kunde ook al in vraag stellen. Dus we gaan daar al gaan schrappen dan. Maar, eh, ne keer dat ze dan echt slechter worden en minder respons en bedlegerig worden. Ja, dan ga ik meestal nen tweede keer gaan snoeien in die medicatie, van t zijn hier echt wel dingen die écht niet meer nodig zijn. En dan blijft meestal de cardiole medicatie het langst overeind of de asthma medicatie alst er astma is. Maar de comforttherapie ... Ja... Dan is het vooral kijken naar hoe is uw patiënt? Als die bedelegering is en heeft geen pijn. Ja. Dan ga ik ook niets gaan bijgeven gewoon omdat ie palliatief is. Ne keer dat je merkt: ze liggen in een verkrampte houding, moeilijk, kunnen moeilijk hun rust vinden. Ja, dan ga je gaan optrekken in uw pijnmedicatie en in uw comfortmedicatie. Maar, euh... Ja, 't is inderdaad een afwegen van de situatie op dat moment eigenlijk, eh. En dan gaan we wel, als je echt merkt van die persoon is er aan het uit gaan -om het zo te zeggen- dan durf ik soms wel ne keer doortrekken in diene zin da we dan soms durven overschakelen op palliatieve sedatie. Als ge echt merkt van, die persoon is niet meer aanspreekbaar en is niet meer... alé.. Dan moeten ze daar niet meer liggen afzien. Vind ik. Iemand anders zou ook hulp vragen of hulp gevraagd hebben vooraf. Zij konden die vraag niet meer stellen een half jaar daarvoor of een jaar daarvoor. Dan vind ik dat wij hun wél mogen begeleiden en goed palliatief mogen begeleiden. Desnoods zelfs -ja- ne keer naar echt pijnpompen over te gaan. En soms wel sedatie als ze echt zeer onrustig en geagiteerd zijn in die laatste weken, eigenlijk. Of laatste week.

Ja

Maar dan spreek ik dat wel graag door met de familie. Ist er geen familie en zie je.. Alé, ja... Ik heb ooit zo in die situatie gezeten. Dat was een dementerend madammeke dat wij al 5-6 jaar opvolgden. Heel weinig medicatie chronische. Heel sterke madam eigenlijk. Maar ja, dementerend. En op het einde lag die bedlegerig, en eigenlijk alleen nog maar in de verte te staren. Te vragen: "Oh god, kom mij halen, kom mij halen. Verlos mij". En ja, sorry, maar da vind ik dan mensonwaardig om daar zo te moeten afzien en dingen. Dus dan hebben wij eigenlijk pijnpleister opgestart. Is vrij snel tot rust gekomen maar nog

onvoldoende. En bij dan... Dat was de afspraak met de verpleegkundigen van kijk, we gaan onze pijnpleister nu verzwaren - natuurlijk opletten voor ademhalingsdepressie- maar als het na het het weekend nog niet beter is gaan we de palliatieve sedatie opstarten. Dat was de afspraak. Van de maandag. Alé, in het weekend is dat soms moeilijk van verpleegkundigen die moeten inspringen en doen. Maar kijk, met het opdrijven van de pijnpleister is er inderdaad een ademhalingsdepressie gekomen. En is ze rustig gegaan dus. Alé, eigenlijk is die sedatie dus niet meer nodig geweest. K ga het zeker niet uit de weg als - vind ik van mijn eigen- als de vraag gesteld wordt: is dit hier nog menswaardig? Dan vind ik ook dat je moet uw verantwoordelijkheid nemen als arts om het zo menswaardig mogelijk te maken en comforttherapie op te starten en de gewone medicatie te schrappen ook al is het cardiale of broodnodige medicatie om het zo te zeggen. Dan als ge merkt van ja, die mevrouw of heer is aan het uitdijnen, ja, dan moet je daar aan werken. Dan ben ik nogal iemand die wilt doorgeven.

Ik weet niet of dat dat een beetje volstond, of dat je nog meer vragen hebt?

Ja, euh. Ik heb daar toch nog ... Alé, da brengt mij bij nog een aantal vragen: is er dan, omdat u het dan ook al gehad heeft over het schrappen van bepaalde medicatie die niet meer nodig is. Is er daar voor u , vooral dan bijvoorbeeld als mensen de stap zetten naar het rusthuis. Is dat dan voor u verschillend met mensen die ook palliatief zijn en niet dementerend? Gaat u daar sneller of minder snel bepaalde medicatie -overbodige medicatie – gaan schrappen?

Mhmm. Ik denk dat ik dat dan misschien zelfs sneller zou durven te doen bij dementerenden (aarzelend). Da's eigenlijk waar ... want ik denk altijd van dat is later. Maar achteraf gezien, bi jeen gewone persoon die geen dementie heeft, als ge daar de palliatieve opstart... Meestal blijft er nog een groot deel van de medicatie lopen vanuit het ziekenhuis en ... Ik denk maar aan gewoon maagbeschermers, euh... Ja, ok, pijnmedicatie hoort bij de palliatieve ook thuis en bij het comfort ook. Maar inderdaad ge gaat niet zo heel snel bij een bewust persoon die eigenlijk voor zijn eigen nog verantwoording ... Alé, ja, hoe moet ik dat zeggen? Een niet-dementerend persoon, dan moet je de conversatie altijd aangaan van: "Ik vind dat je dat niet meer nodig hebt.". En soms gaan ze u daar in volgen van "Ge hebt gelijk. Ik ga da hier stoppen.". Anderen gaan dan zeggen van: "Ja, maar, ja, de specialist heeft gezegd dat ik dat altijd ga moeten blijven pakken.". Ja, dan houdt het daar op. En bij een dementerend persoon neemde gij eigenlijk voor een stuk de verantwoordelijkheid. Zeker als de familie niet op de voet aan het volgen is om het zo te zeggen. Dan neemde gij wel een stukje die verantwoordelijkheid van "Nu vind ik dat het genoeg geweest is met da en da of da". Ja, inderdaad.

Het gaat sneller gebeuren in feite om af te bouwen met dingen.

En hoor ik dan van, dat dat vooral te maken heeft met de patiënt die dikwijls zelf ni wil dat bepaalde medicatie gestopt wordt? Bij de niet-dementerende dan? Eerder dan dat u het gesprek zelf zal aangaan?

Het grote verschil vind ik soms tussen personen -oké, ze willen palliatieve zorgen- maar ze willen wel nog alles zo lang mogelijk. En heb je degenen die zeggen van "Palliatiev zorg, maar t mag voor mij... Voor mij moet dat hier ni..."

Afsluiten?

Ja. "Ik ga een negtieve wilsverklaring gan ondertekenen.". Ik ga dit, ik ga dat... Euhm, die zeggen van: "Kijk ja, als morgen mijn tijd daar is. Ik ben er klaar voor.". Maar ge hebt er ook, pallietieven, die toch blijven aan die laatste strohalm blijven vastnemen. Alé, under vastgrijpen. Dus ja. 't Is altijd iets dat je moet gaan overwegen van: "Kijk, ik vind nu u cholesterolmedicatie, ik zie niet in waarom dat je da nog neemt want je zit in een palliatieve setting. Dus waarom zou je dat nog nemen?". En als je dat goed uitlegt gaan de mensen u wel volgen, he. Negen op de tien volgt u. Ge hebt daar één op de tien die daar zo ne keer koppig in is. Op zich, als je da bespreekt... Maar je moet het wel zelf aanhalen want anders gaan ze

het uit gewoonte gewoon verder blijven nemen. Er gaat er geen enkele zijn -ale, er zuller er wel zijn- maar de meesten gaan niet zeggen: "ja, maar moet ik dat nog wel nemen?". Die staan daar zoveel jaren al op dat dat gewoonte geworden is. En dan kunde wel ne keer zeggen: "Ik weet niet of dat hier wel zin heeft?". Alé, ja. Waarom preventief gaan werken als ge in een palliatieve setting zit?

Ja.

Ik heb zo iemand. Die mevrouw is niet dementerend maar hing echt aan een zijden draadje. Ze is door haar chemomedicatie in hartfalen, coma, jaar in coma geweest. We wooden de machine afleggen. De dag ervoor ontwaakt ze uit haar coma. Vreemd genoeg, maar alé. Komt terug naar huis. Hup, hup, hup. End at was duidelijk, die mevrouw is op dus we gaan hier palliatieve zorgen starten. Euhm. Uiteindelijk is ze eigenlijk alleen maar verbeterd, verbeterd, verbeterd. Ook met medicatie te gaan snoeien en dat was niet meer nodig, en da. En je begint altijd maar meer de medicatie op punt te stellen. En dat wordt geschrapt, en dat gaan we schrappen. Cholesterolverlagers schrappen. Oké, die persoon komt beter. Ja, we zijn nu ondertussen vijf jaar verder. Die is er nog altijd. Vreemd genoeg loopt dat palliatief dossier ook nog altijd. Want ze is nu beter dan ervoor. Maar ondertussen -ja- gaat zij terug naar oncologie, naar endocrinologie voor haar diabetes. Dat door ons ook wel gecontroleerd is, maar alé. Euh, de cardioloog, den nefroloog en die gaan allemaal dan toch trajecten gaan aanvragen hé. En dan denk je van: dit is wel heel bizar want die loopt met een palliatief dossier. En jij gaat een zorgtraject gaan aanschaffen. Dus dan weiger ik da. Dat is misschien ook raar. Ofwel moet ik misschien ergens ne weg vinden om dat palliatief statuut te kunnen opzeggen. Maar dat ist er gelijk niet. Dus... (lacht). Vind ik inderdaad dat dat geen zin heeft om een zorgtraject bij een palliatief te laten lopen.

Neen

Neen, t' is een beetje een ding. Op dit moment, ja... Dan kwam de cardioloog ook af met "Ja, ja iets voor de cholesterol.". En dan denkt ge, kom, er zijn hier afspraken gemaakt voor een palliatief dossier. Ge gaat hier toch een keuze moeten stellen. Wilde nu nog verder palliatief of wilde nu... Terwijl er inderdaad – oké, ik geef toe- dat palliatieve is op de achtergrond gekomen bij die persoon. Maar dat zijn zo'n zaken, ja. Ze gaan dan op controle nog naar de cardioloog en dan zegt die "Ja, maar under cholesterol staat niet goed.". Terwijl dat jij zo iets hebt van, "Wat peis je? We zitten hier wel in een palliatief traject dus dat heeft geen zin meer om dat nog te gaan doen. ". Maar zo maken ze u wel onzeker, zo kan er een onzekerheid ontstaan. Want gij daar, als jonge arts, zit het dan op te nemen tegen een cardioloog die goed wordt aangeschreven. Want... En ja...

En voor de patiënt is dat misschien ook dan verwarrend van... Oe, mijn huisarts wild at niet meer doen, mijn specialist zegt dat ik het wel nog moet doen.

Ik heb zo nog iemand maar die zit nu al op de dementenafdeling inderdaad.

(telefoon gaat)

Ja, ik heb iemand die ook dementerend is, maar die niet op de dementenafdeling zit. Ja, ik had dan ook ne keer de loep genomen om eens te kijken van -ja- wat is die medicatie hier allemaal? Schrappen de cholesterolmedicatie, schrappen... En dan blijkt dat die drie maanden later een CVA doet. En dan hebde wel zoiets van: oeps! Was dit wel de goeie beslissing?

Dat je zelf ook wel begint te twijfelen?

En dan zegt de familie: "Wij willen alles nog op alles. Wij willen dat ze opgenomen wordt.". Ja, oké, dan wordt het opname, thrombolyse... Ok. Allemaal geen probleem. En dan komt die terug naar huis met bloedverdunners en met cholesterolmedicatie. En dan denk je: hier gaan we weer. Die patiënt is 83, heeft dat nog zin?

Ja... Da's de vraag

Ja en nee. Want het is geen primaire.. Wat moet ik zeggen? Het is secundaire preventie eigenlijk hé. Ze hebben een event gedaan, dus in principe. Ja. Da's nog niet hetzelfde inderdaad...

Ja, dus in die situatie dan wel.

Overleggen. Communicatie aangaan met de patiënt – als die nog kan- en met de familie. En dan, als ze nog licht dementerend zijn dan kan je nog met de patiënt zelf nog overleggen. Maar ik heb graag dan dat de familie erachter staat ook.

Ja

Dat zij u geen verwijten kunnen maken achteraf. Achteraf dan: "Ja, maar ja, gij hebt da wel allemaal geschrapt dus...". Ja, maar zij waren erbij. We waren akkoord om dat samen te doen. Voila.

Ja

Ik denk dat het altijd heel belangrijk is bij een dementerend persoon om, als er nog familie is die toch enige verantwoordelijkheid neemt, om die er toch voor een stukje erbij te betrekken in de communicatie errond. Van rond die patiënt. Omdat, ja, zij vertegenwoordigen toch voor een stukje de patiënt.

Klopt. Ja. U halt zelf ook nu de familie aan. Zijn er zo casussen geweest waarbij dat u, u geeft ook zelf aan dat je moet in overleg komen met de familie. Zijn er casussen geweest waarbij dat u zegt van: de medische beslissing is anders geweest dan wat ik zou gedaan hebben omwille van de familie? Of verloopt dat eigenlijk meestal vrij vlot om met de familie tot consensus te komen?

Neen, neen. 99,9 keren verloopt dat heel vlot. Inderdaad tot een consensus. Maar je hebt... Ik denk dat ik mij één event kan herinneren en dat was dubieus ook. Die patiënt is er trouwens nog altijd. Euhm... Ja... Die toch ook wel weer haar leeftijd had, tetrapleeg dus bedlegerig, heel afhankelijk. En, die op een gegeven moment wel te kennen geeft van "Het is voor mij genoeg geweest zo.". Maar dan denkt ge ook van: "Ja, oké. Ge hebt eigenlijk geen poot om op te staan want euthanasie kan niet want we hebben geen terminale aandoening. Het zijn allemaal kleine events.". Alé kleine, t is natuurlijk nogal drastisch hé als ge verlamd ligt. Maar je hebt daar geen diagnose van terminale COPd, je hebt daar geen diagnose van terminaal hartfalen, je hebt daar geen diagnose van een tumor. Euhm. Ja. En dan krijg je die vraag op uw bord. En dan weet je van, oké, ja, wij kunnen dat niet teweeg brengen want je hebt dat ook zo gezegd aan uw patiënt: "Ik wil u helpen met uw pijn. Ik wil u helpen met... Maar wat dat gij mij vraagt kan wettelijk gezien niet want er is geen terminale aandoening in feite". Maar alé, de familie heeft dat dan ook... Maar de familie heeft dan op een weekend tijd zelf de patiënt zodanig op ingebabbeld dat de patiënt na het weekend ook zoiets had van: "Neen, nee, ik ga verder. Ik wil nog voortdoen, ik wil niet dat er een eind aan komt.". Maar euh, op zich. Als gij zo moet leven en daar niet zelf kunt eten en met moeite zelf nog...Ja. Alleen maar tv kunt kijken en ne keer een babbelke kunt slaan. En voor de rest weinig hebt om van te genieten. Ja. Dan moet je u ook de vraag stellen: is dat menswaardig hé? En voor mij was dat niet 100% een menswaardige situatie. Dus had die verder gevraagd die patiënt dan was ik wel bereid geweest om tegen die familie in te gaan en te zeggen "Kijk, er moet hier een oplossing gezocht worden voor haar ondraaglijk lijden.". Ook al is het dan via psychiater en dingen. Maar zij heeft... En op dat vlak heeft de familie mij wel gecounterd door er een keer een weekend lang op in te praten. "En we gaan u missen. En

we gaan u dit. En we gaan u dat. En ge moogt da niet doen.". Het is hun recht natuurlijk maar daardoor is ook de patiënt... ik was blij want da's nen heten patat die weg is hé. Het is geen leuke situatie. En zeker als ge voelt van der is hier een deel van de familie die zegt: "Ja, we geven u gelijk. Dit is geen menswaardig bestaan. Eno ns Moeder die heeft inderdaad ondraaglijk lijden.". Ja, dan, dan, kunde verder gaan maar dan ist nie meer via u, dan ist via een andere instantie dat ze verder moeten gaan natuurlijk. Maar ik was wel blij om die daar de weg in te tonen. Maar een aantal familieleden was daar zeker niet klaar voor. Dus, en dat vind ik, moet daar eerst ook die consensus. Dat heb ik ook gezegd van "Iedereen moet met zijn neus in dezelfde richting staan want we gaan niet diene weg ingaan en daar inderdaad een euthanasie wegens ondraaglijk lijden gaan starten bij iemand die beginnende dementie, maar niet in die mate dat dat al problematisch is, die nog eigenlijk bewust is van wat dat ze kiest.

Dus zeker nog wilsbekwaam was?

Maar dat heeft wel aanleiding gegeven, alé ik kende die patiënte nog maar drie maanden, als die vraag kwam -omdat haar arts met pensieon gegaan was- maar dat heeft wel aanleiding gegeven... want ik had altijd alé, da's misschien raar om te zeggen als arts, maar ik had altijd het gevoel dat ik achter de feiten aanliep bij die dame. Altijd als ik iets, als ik ne keer op mijn gemak de medicatie wou bekijken -want die had een lijst van u, van hier tot in Tokio- en elke keer dan was er een ander event waar dat je moest op inspringen, en hup en altijd maar bij. End at moment heeft zo efkes gezorgd van, oké, maar kijk, die heeft hier depressieve gevoelens: wat neemt die hier allemaal? En door daar te gaan schrappen in die medicatie is die helemaal opgeklaard. Ook, dat was eigenlijk de Keppra die -omdat ze een episode van staren had zonder een diagnose van epilepsie- eigenlijk gewoon opgestart was op ne spoed zonder haar eigenlijk verder te gaan bekijken en verdere onderzoeken te doen opgestart. "En hier, attestje mee. En zoude ne keer gene Do Not reanimate, DNR code erop zetten, alstublieft? En waarom stuur je die nog binnen?". Ja, ik had ze niet binnen gestuurd, dat was ne wachtdienst. Maar dat heeft dan wel de tijd ne keer gemaakt dan, dat was een positieve situatie dan om ne keer te zeggen: "Ja maar van, wat pakt gij hier eigenlijk allemaal?". En dan kon die Keppra eigenlijk ook gewoon weg. Het was die Keppra die haar eigenlijk depressief maakte. Nu is die content, nu is die gelukkig. Dus 't is altijd -ja- eerst toch ne keer de moeite nemen om te zien, om de medicatielijst te bekijken...

Absoluut!. Ja.

Zoals je zelf aangeeft. En soms doen we dat te rush, gaan we daar te snel over. En dan zeggen we "Ja,ja. We zullen dat de volgende keer doen.". (maakt geluid van vertrekkende trein) En we zijn weer weg. (lacht) Dus 't is de moeite waard om der bij stil te staan als we diene weg in slaan.

Eigenlijk vooral twee die dingen die ik gehoord heb is, ja, enerzijds bij de dementerende moet zeker de familie achter de beslissingen staan, toch zeker als die nog betrokken is bij de patiënt? En dat u eigenlijk toch ook wel het moeilijker vindt om tot de beslissing te komen van, oké, wij zitten nu in de palliatieve fase...

Nee, echt in de terminale fase..

Wij gaan nu over naar comfortzorg eigenlijk?

Natuurlijk ist de vraag, alé, wat is comfortzorg? Is dat puur pijnmedicatie? Of is het ook al eigenlijk gaan, alé, gaan scopolamine geven, echt al gaan via pijnpomp morfine gaan geven? Alé, dat is voor mij het eindstadium, hé. Als je echt zegt, we gaan naar een pijnpomp over.

Ja, dat is het eindstadium. Natuurlijk, het palliatieve stadium is al vroeger...

Is al vroeger hé. Dan wordt dan natuurlijk wel al gestart met pijnmedicatie als het nodig is. Euhm, comfort naar medicatie toe, naar slap toe als dat nodig is. Maar ikzelf schrijf niet zo heel vaak allemaal antipsychotica voor omdat -alé, 't gebeurt wel hé dat je het nodig hebt hé- maar 't is zo een beetje een probleem vandaag de dag bij dementie dat dat -of vroeger, ik denk dat dat de laatste 5 jaar al veel verbeterd is- maar toch heel vaak middelen zoals Haldol en Risperdone werden gegeven om ouderen, dementerenden, rustig te houden en om psychose onder controle te houden. Ik denk vandaag de dag, zowel in een rusthuis als in de thuissituatie, dat de arts daar toch minder toe geneigd is. Maar natuurlijk als ze onrustig zijn in hun slap. Ja, dan wordt er toch wel ne keer naar iets gekeken om een beetje rustig te slapen. Maar ik moet eerlijk toegeven bij de degenen die dementerend zijn nu in onze praktijk valt dat heel goe mee in feite. Als ge goe met de familie alles doorneemt en met de verpleging van, kijk dat kan je verwachten en dat niet, hoef je niet altijd naar zo'n middelen te grijpen gelijk een Risperidone ofzo. Dat gebeurt eigenlijk vrij goed zonder ook. Dus ja, naar comfort toe denk ik dan vooral naar hoe zit dat met de pijn, ten eerste? Zijn ze geagiteerd of niet? Daar naartoe kijken. Kunnen ze rustig slapen? Of zijn ze echt wel heel wakker en boos en geagiteerd. En dan inderdaad: hoe is het met de eetlust gesteld. En daarop te gaan werken inderdaad. En minder op de curatieve behandelingen, naar "Ah, ge moet hier iets voor uwe cholesterol...", "Ge zout misschien ne jicht...". Vitaminen! Da mensen me meer vitaminen dan gewone pillen zitten. Ijzertabletten, magnesium, Vitamine B extra. Ja, sorry eh, maar dat plast ge op den duur gewoon uit hé. Dat zijn dure plaspillen hé, noem ik dat op den duur. Want wat voor zin heeft dat als alles... Alé, als er geen onevenwicht in de bloedafname en als alles schoon aangevuld is, waarom moet je dat dan nog verder nemen? Dan... Schrap. Schrap. En op den duur namt die patiënt nog twee pillekes peis ik. Ik denk dat het juust nog hare Marevan was en haar pijnmedicatie. Da wast. Dus ja, daar wordt een beetje naar gekeken dan. Ik ben daar wel sceptisch over inderdaad al die medicatie maar den éne lukt da, bij den andere... Ge doet één pilleke weg en ze vragen twee meer bij wijze van spreken. En da's altijd maar het gevecht en het evenwicht behouden tussen: 'alé, deze keer gaan we toegeven' en 'neen, neen, nu moeten we ons been efkes stijf houden'. Dus t'is toch altijd waakzaam zijn bij sommige van die mensen inderdaad.

Ja. We hebben het tot nu toe vooral gehad over chronische medicatie. Maar eigenlijk ook, in de palliatieve fase is er toch ook -zowel bij dementerenden als bij niet-dementerenden- toch wel andere medicatie, bijvoorbeeld antibiotica, en bepaalde medische beslissingen ook -sturen we nog door naar het ziekenhuis- en dergelijke. Merkt u dat u daar een ander beleid voert bij de dementerende dan bij de niet-dementerende? Zou er daar een verschil in zijn?

Neen. Het is vooral naar de preventieve, chronische medicatie toe. Maar als zij een infectie hebben ga ik die even goed behandelen. Met dezelfde doseringen en dezelfde duur van behandelingals iemand die niet dement is en palliatief is. Daar zie ik eigenlijk minder verschil in, in die acute fases. Het enige is, hoe dat uw zorgplanning was of is: hoe zit het met het opnamebeleid? Dat dat wel goed opgeschreven staat dat de diene van wachtdienst geen défauxs maakt hé.

Ja

En dan nog, soms... Ja, da's moeilijk he! Je hebt bijvoorbeeld geen opnamebeleid, maar ge weet: die patiënt -poef- is gevallen, heeft een fractur. Ja, behandelt ge of behandelt ge da ni? Eigenlijk moet je dat binnensturen zoiets. Maar ze is dementerend, dus 'niet-opnamebeleid'. Wat doe je dan?

Ja. Kijken naar't comfort van de patiënt.

Dus ja, dan overweeg je inderdaad diene niet-opnamebeleid en zeg je van "ja, nu moeten we wel efkes opnemen en stabiliseren, gaan inschatten hoe erg is die fractur of niet.". Daarom moet diene persoon niet geopereerd worden maar je moet wel weten waar je voor staat. Dus dat kan perfect in een korte opname

van een dag, zelfs met één overnachting of zelfs niet. Gewoon om in te schatten van hoe erg is dat hier. Maar dan laat je ze wel opnemen via spoed eigenlijk om te kijken van 'hoe zit dat hier nu?'.

Ja

Dus ja, ik denk. Soms moet je u eigen nog eens overrulen in een acute, acute situatie. End at doe je ook bij niet-dementerenden. End at moet je ook bij een dementerende doen. Het is niet omdat je dement bent dat je moet afzien van de pijn omwille van een heupfractuur die je eigenlijk perfect kunt met ne keer een tractie te leggen of daar inderdaad toch een spil in te steken of een plaatje. Maar pijn hebben is toch iets ander hé. Alé, ge moet iemand ook ni laten afzien hé. Dus dat is wel zo een situatie die je dan uw eigen moet overrulen en de familie eigenlijk, hé. Vind ik. Maar da's natuurlijk zeer... Alé, wat doe je dan als ze een infarct doen? In theorie is't Do Not reanimate. Dus ja, ook al weer van... En dan moe je weer de grote vraag gaan stellen hé. Eigenlijk heb je "nee". Je zegt "Ik laat u niet opnemen". Maar ge ziet wel van, dat is hier een infarct. OK. En dan ist bespreken vind ik. 't Is ni omdat die beslissingvroeger is genomen geweest dat ze niet altijd in vraag kan gesteld worden.

Ja. Absoluut.

En negen op de tien zal zeggen van "Inderdaad. Ik ga akkoord. We zien wat er gebeurt.". Ook bij een CVA, negen op de tien. Maar ge hebt ne keer één op de tien dat de familie echt niet klaar is om diene stap te zetten. En die dan toch zegt "Ja, maar ik zou toch liever hebben" ... "Ik zou geruster" ... Ja. Maar bij die persoon was er eigenlijk geen zorgplanning gebeurd. Die was al langer daar.

Ja. Dat brengt ons eigenlijk bij de volgende vraag: maakt u veel gebruik van -ik heb u ook al het woord, alé, horen praten over- de negatieve wilsverklaring? Is dat iets warabij dat u eigenlijk toch op let? En, ik weet niet, misschien toch vroeger al wat gaat bespreken -stilaan- met de dementerende? Ten opzichte van de niet-dementerende?

Het probleem is denk ik daar dat je bij de dementerende bij een negatieve wilsverklaring, ja... Ge zit met de wetgeving met nog een hiaat daarin hé. Kwestie van, zeker naar euthanasiebeleid, mogen we eigenlijk al niet bij dementerenden. Maar negatieve wilsverklaring. Ja. Hebben ze een vertegenwoordiger als ze niet bij bewustzijn zijn. Da's eigenlijk een beetje de vraag: zit eigenlijk dingen daar ook bij, dementia? Ik denk dat eigenlijk vaag bij betrokken wordt. Of niet, hé? Bij de negatieve wilsverklaring?

Euhm. Ja, da gaat om wilsbekwaam versus niet wilsbekwaam.

Dus, euh. Maar ik denk als ge naar de Leif dingen kijkt. Specifiëren ze da bij dementie ook? Ik denk dat dat iets special is.

Niet specifiek maar 't gaat echt over de wilsbeschikking en wat dat de patiënt dan nog wenst.

Alé. Ik moet eerlijk toegeven, bij mij in de praktijk, die negatieve wilsverklaring is vooral bij niet-dementerenden. De zorgplanning is vooral, wordt vooral besproken, maar da's vaak bij een opname in het ziekenhuis en dan dan zitten weer die buiten het ziekenhuis. Alé, buiten het rusthuis, sorry. Euh. Buiten te sluiten. Maar dan gaan we meer naar die zorgplanning hé, van kijk. Wat verwacht je nog? Wat wil je nog? Wat niet? En over 't algemeen weet ge dat ook na zoveel jaar. Maar soms ken je patiënt maar twee, drie maanden en dan sta je daar voor een voldongen feit. En als ge dan geen zorgplanning hebt dan is da efkes van "oeps! En nu? Iedereen keer bijeenroepen.". Ne keer kijken wat dat geeft. Maar ik geef toe, in een thuissituatie doe ik dat nog te weinig. Bespreken van "Wat wil je nog? Wat wil je niet meer?". Ja, da's een werkpuntje...

Het gebeurt dus eigenlijk vooral -dat bespreken- naar aanleiding van een opname in een rusthuis of een nieuwe diagnose die de niet-dementerende, of soms de dementerende krijgt ? Maar niet naar aanleiding van de diagnose dementie die men krijgt?

Neen. Het is soms nogal moeilijk om die diagnose te geven.

Uiteraard

Zeer moeilijk. Soms zijn ze boos op u. Dat is het voordeel van in een duopraktijk te zitten: als ze boos zijn da ze bij de andere gaan. Maar meestal is het zo, bij iemand die echt nog maar beginnend dementerend is die neemt u meestal niet in dank af.

Nee.

Dus ik heb toch al vaak gehad, als de diagnose gesteld wordt en ze linken die aan u. "Gij hebt diene mini mental afgenomen." En, ja... dat dat niet in dank wordt afgenomen. En als ge dan ook nog ne keer moet beginnen over zorgplanning dan denk ik dat ze u dat echt niet... Dat is meestal iets dat bij mij in de brede toekomst... Bij mij is de diagnose omdat. Ja. 't Is al moeilijk om dat te gaan zeggen tegen die persoon over zijn toekomst. Maar, ge hebt er die daar goe mee om kunnen en die zeggen "'k Ben blij da'k het weet. ". En hem kan schikken. Maar de meeste zijn... Zitten zo eerst in de kwaadheid en het niet aanvaarden. Het is een sort rouwproces hé, waar dat ze in zitten.

Absoluut.

En soms heb je dat je ze niet meer terug ziet. Dat ze bij de collega gaan omdat ze zeggen van "Mmhhmm. Die eh!". Dus sindsdien laat de verpleegkundige of de neuroloog de mini mental afnemen. Ge kunt zo de korte test ne keer om te kijken van... Maar de lange test. Laat dat maar door iemand anders gebeuren. Want anders hebde gij den appel gegeten. Ik zeg het maar. (lacht).

Het is een tip. (lacht)

Het is een tip. Dus, alé ja, het legt sowieso nen druk op uw relatie als arts-patiënt.

Ja. Waardoor dat het eigenlijk moeilijker is om die vroegtijdige zorgplanning...

Want zij proberen niet door de mand te valen en gij zorgt ervoor dat ze wel door de mand vallen. En dat wordt niet altijd geapprecieërd. Door die patiënt in eerste instantie. Achteraf wel. En door de familie zeker. Maar dat is niet gemakkelijk die diagnose. Ik denk vandaag den dag -om het heel cru te zeggen- dat het makkelijker is om te zeggen: "Het spijt mij. We hebben die of die kanker vast gesteld.". Dan om te zeggen: "Ge zijt dement.". En bij iemand die nog maar licht dement is, dat is niet evident ze. Als ze al ver zitten, dan ja... Dan trekken ze ulder dat nie aan. Maar het is dan wel raar dat je dat zo laat gezien hebt. Alé, pas op. 't Is ook te zien waarmee dat ze toekomen hé. Als gij nooit een verhaal ziet of te horen krijgt van: "Ze weet ni meer hoe dat ze haar vuur moet aanleggen om een eike te bakken.". Bij wijze van spreke. Dan ja, als je dat hier niet te horen krijgt kun je date r ook niet altijd... Want ze kunnen het soms heel goed maskeren hé. Maar die vraag komt inderdaad te weinig aan bod. Van, oké, diagnose dementia. En wat nu? Wat wil je nu? Dat komt eigenlijk te weinig aan bod hier.

Ja. Oké. Euhm. En in uw ervaring, de communicatie over het medicatiebeleid met dan patiënten die in het rusthuis zitten. Euhm. Hoe verloopt dat met dan het verplegen, verzorgend personeel? Merkt u daar bijzonderheden? Uitdagingen? Goh, ik vind, hier valt dat heel goed mee. In de rusthuizen waar dat wij meestal komen valt dat heel goed mee. En rusthuizen waar dat dat minder goed gaat, die weiger ik. Sorry. Daar neem ik geen nieuwe mensen aan. Als het mensen zijn die ik al ken dan zorg ik weld at ze naar het goeie rusthuis gaan. Sorry. Neen, 't is echt waar. Ik neem bijvoorbeeld in't *** neem ik geen nieuwe

mensen aan. Want dat loopt daar... Misschien is't nu verbeterd. Ik weet het niet want ga er niet meer. Maar, euh, daar kun je geen afspraken mee maken. Dus dan stuur ik mijn mensen daar niet naar toe. Zijn ze der tijdelijk opgenomen dan zal ik ernaar toe gaan maar da's altijd opnieuw checken, dubbelchecken: is uw commande doorgegeven? Wordt het uitgevoerd. En da's zo veel energie vragend. Alé, da's gewoon een order die je er op zet en dan merk je de volgende keer: het is gewoon niet gelezen of niet nagegaan. Ge zet iets stop, ge start iets op. Neen, het wordt gewoon niet gedaan. Ja, sorry, dan werk ik met die mensen ook niet meer samen. Dus dan is da een duidelijke oplossing als mijne chronische patiënt daar naartoe gaat maar dan staat die meestal ergens anders op de lijst en van zodra er daar dan plaats is, van zodra dat die daar dan binnen kan dan is die daar weg. Nee, da's echt waar. Daar werk ik ni mee samen. Da's een bende potstampers. Sorry. Dat is mijn negatieve ervaring met het ***. (lacht).

Ja, ge gaat gij da soms ook merken hé, da ge soms in rusthuizen komt waar da je zegt van: "oké, dit wil ik." en dat wordt allemaal goed opgevolgd. Ik vind het al een groot verschil als ze de medicatiefiche laten tekenen. Da vind ik al goe omdat je dan verplicht zijt om altijd te kijken. Want soms doe je het uit gewoonte maar soms ook niet. Maar da je der altijd wel de nadruk op legt van: ja, oké, boef, we gaan men hier dit... Pakt die Alprazolam? Nee, da's ni nodig. Poef. Diene medrolkuur? Da moest al lang gestopt geweest zijn. Kijk hier, op mijn order staat stop. Dan blijkt dat ze dat nog doorgeven. Da gaan we nu ni meer geven, hé. (lacht) Soms echt wel, daar komt ge stoten tegen. Wondzorg daar, pff. Bij palliatieve patiënten: da's een drama. Die kunnen da ni aan. Da wordt gewoon ni uitgevoerd. Ge gaat gaan kijken en ge zit met ne zorg die ni uitgevoerd is. Of ze hebben hun eigen gedacht ne keer gedaan. Ja, sorry. Dus dan ga'k daar ni meer.

Ja, ja. Da begrijp ik.

Nogal drastisch, maar ja. Da begrijp ik.

Euhm. We zijn zo stilaan een beetje het einde aan het naderen. Ik vraag ook meestal nog een keer na: zijn er bepaalde bronnen waar da u gebruik van maakt als er bepaalde, toch bepaalde moeilijkheden zijn bij palliatieve patiënten?

Euhm, ja. Euhm, ik, het zal nu al een beetje aan het verouderen zijn. Ik moet dringend keer een nieuwke. In de tijd als ik HAIO was ik inderdaad goed bevriend bij mensen die in de palliatieve werkten. En die hadden zo een brochure. Alé, een brochure: de guidelines. De guidelines die zij gebruikten hadden ze mij ene bezorgd. Maar ik denk dat ze ondertussen wel weer wa aangepast zijn. Dus daar ga ik, kijk ik vaak op terug. Maar da's een boekje eigenlijk van Palliatieve Zorg, ik denk toen was het Dendermonde. Met da ik in Zele werkte. Da zo samengesteld was, echt een heel goede leidraad. Ik heb da nog altijd, 10 jaar... Nee, 15 jaar later. Oei, 'k zal dringend ne keer bijgeschaafd moeten worden. Maar, euh, ja. Ik ben iemand die nogal graag via CareConnect naar de EBM guidelines gaat. Maar voor zo'n zaken, voor echt palliatieve zorg met 'ik zit ecfkes in een knooppuntvan...'. Ja, dan gai k vaak ne keer den telefoon opnemen en ne keer met de palliatieve team of de leif-arts overleggen. Omdat je dan heel snel en kort op de bal u info krijgt in feite. Als ge moet gaan zoeken. Ja, euh, de richtlijnen. Het is lang geleden da'k ze bekeken heb. Is't er daar eigenlijk een richtlijn over. Nee, hé?

Goh, ja. Op pallialine staan er bijvoorbeeld over verschillende thema's richtlijnen.

Maar gelijk zo van Domus enzo? Ni, he?

Bij Domus ni, bij NHG zo een aantal thema's.

Tjah, maar ...

Maar ook ni...

Da's zeer verschillend toch?

Ja.

Ze verschillen toch? Da wordt nog altijd als guideline genomen die NHG maar soms merkt ge toch dat er een groot verschil is tussen Nederland en België.

Absoluut.

Waardoor da je soms een slecht gevoel krijg bij sommige guidelines. Ik toch. Maar, euhm. Maar ik, ik pak nogal ne keer den telefoon. Van: ik zit hier met die of die situatie. Ik vind dat die mensen altijd zeer goe up-to-date zijn. Zeer goe advies kunnen verschaffen inderdaad.

Oké.

Ja, ik ben daar zeer tevreden over. Maar ik ben iemand als't ni online te vinden is, ga 'k ik ni direct zo naslagwerken en dingen... Daar ben ik ni voor. Geef mij maar de computer waar da alles op staat. Als ik het daar kan vinden is't goed. (lacht) Maar ik ben ni iemand die vaak, alé, als ik iets ga opzoeken ist vaak via EBM en ja. Da's voor mij den belangrijkste op dit moment. De NHG ga ik ni zo rap, alé 't staat er tussen soms. Dus viavia. Maar goed, ja, diene gebruik ik nogal vaak ne keer.

Oké. Dan eigenlijk mijn laatste vraag: wat zijn voor u de drie belangrijkste leidraden -om het zo te zeggen- in u zorg voor de palliatieve en de dementerende patiënt?

Ja, eerst en vooral: kijken naar uw patiënt zelf. Hoe gedraagt die zich? Hoe is die? Heeft die pijn? Heeft die geen pijn?

Depressie bij dementie. Alé, nu wijdt ik terug uit maar da's ne zeer moeilijken. Nen dementerende die depressief is. Hoe ga't merken? Heel moeilijk. Ik heb nu iemand in't rusthuis nu. Ja (zucht). Da's ni evident om te gaan behandelen omda je heel moeilijk kunt navragen bij die personen. Want 't is te zien in welke fase da ze zitten. Dus kijk naar uwe patiënt. Als iemand u begint aan te geven van:ik droom heel veel over de dood. Overdag. Eni k zie da of da. Ja, dan weet je date r iets aan't borrelen is bij die patiënt. Dus dan meot ge verder beginnen uitvragen. Maar da's ni altijd gemakkelijk omdat ze -alé, gelijk dat ik u nu aan't uitwijden ben- zij ook uitwijden.

Dus één patiënt. Twee is inderdaad familie, vind ik ook belangrijk. En ten derde is, ja, uw eigen expertise, de expertise van't rust- en verzorgingstehuis of de verpleegkundige die aan huis komt. Een overleg op tijd en stond zodat eigenlijk die continuïteit die kan verzekerd worden, zeker in de thuissituatie. In een rusthuis zij je daar zeker van: daar kom je regelmatig, die mensen kennen u. Vanmorgen nog -over een dementerende- een berichtje van de verpleegkundige in een rusthuis via Siilo: dit loopt hier zo en zo. Moeten we iets bijsturen of ni? Spring je nog ne keer binnen? Alé, dat is ideal op die manier eh. Maar in de thuiszorg zie je soms minder de spelers en moet er al echt een overleg. Of, ik werk graag met een schriftje da ik thuis leg. Da ik zeg, kijk, schrijf het erin als ge vragen hebt. Van familie, van verpleging, van kiné. Schrijf het erin. Ik za look mijn dingen erin schrijven date r toch ergens een overleg is. Zeker in een palliatieve situatie eb ik graag da schriftje. Ni al die ingewikkelde dinges van't Wit-gele kruis of dit ofdat. Maar gewoon een stom schriftje. Da kan ni verloren gaan. Alé, zo ist er communicatie. En da vind ik ook belangrijk. Dus ook al is de patiënt ni meer wilsbekwaam. Dat er communicatie blijft tussen u, familie, verzorgenden en de verpleegkundige eigenlijk. En meestal loopt da wel goe vind ik. Ik heb daar geen problemen mee.

Ja, oké. Voila. Dus kijk naar patiënt zelf, bespreek met de familie en communiceer met de andere zorgverleners zodat er continuïteit is van zorg.

Ne belangrijken is inderdaad, ja.

Oké.

Goe.

Super, ja. Heel erg bedankt.

Graag gedaan.

Interview 7

Goeienavond. Allereerst wil ik u hartelijk bedanken dat u heeft toegestemd in dit interview. De opzet, of de bedoeling van vanavond is dat ik met u een gesprek heb met over hoe in uw praktijk, hoe dat u dat ervaart, ofdat er een verschil is in medicamenteus beleid tussen palliatieve patiënten die enerzijds dementerend zijn en palliatieve patiënten die niet dementerend zijn. Ik ga op het einde ook nog een stukje over de richtlijnen enkele vragen stellen om te kijken of dat er daar specifiek noden zijn voor de dementerende populatie. Maar mijn eerste vraag is altijd een beetje: Heeft u toch wel een zekere populatie van dementerenden patiënten en in hoeverre loopt dat voor u globaal om die mensen ook in de palliatieve fase te begeleiden? Wat zijn uw ervaringen?

De meesten zijn opgenomen, de meesten zijn in woon-zorgcentra. Dus de ervaring is dat dat altijd in samenspraak met de verpleegkundigen, of verzorgenden van de woon-zorgcentra gebeurt. Ik haal dus mijn meeste info over de klinische toestand van de patiënt via de zorgkundige vooral. Zo is dat. Tijdens een huisbezoek. Wat gij ook doet, maar ge zijt 5 minuten of een kwartier bij uw patiënten, en ge hebt niet altijd de tijd om alles te zeggen, ge moet echt samenwerken met de verpleegkundigen daarvoor. Ook bij dementerenden die het niet meer kunnen uitdrukken, want ge hebt veel mensen die het niet meer kunnen uitdrukken, gebruiken wij meestal de PACSLAD die gij waarschijnlijk ook wel kent. De schaal om te zien, in welke mate iemand kan pijn hebben, of andere zaken. En dan de medicatie daartoe aan te passen.

Ja, OK. U zegt al, ja, de meesten zijn opgenomen. Is dat dan voor u, in uw ervaring toch verschillend naar de andere palliatieve, naar de niet-dementerende palliatieve patiënt?

Ja, uiteraard. Die zijn allemaal thuis. Een keer dat die in het ziekenhuis zijn worden ze niet meer door ons gevolgd.

Dus daar is het eerder ofwel het ziekenhuis ofwel

[onderbreekt]

Ge hebt natuurlijk patiënten die nog thuis zijn en dementerend, en soms palliatief. Maar naar het einde toe. Alé, het is zelden dat die mensen thuis overlijden. Die overlijden meestal toch in het ziekenhuis ofwel in het rusthuis. Omdat de zorg te groot wordt voor de omstaanders, omdat het te moeilijk wordt om dat allemaal thuis te doen hé.

OK, u haalde ook al aan dat de verpleegkundigen voor u toch een heel belangrijke informatiebron zijn. Hoe is uw ervaring naar communicatie met hun toe? Ik heb het dan specifiek in de rusthuizen ook, hoe dat loopt?

Zeer goed, he. Zeer goed, maar dat hangt een beetje van uw eigen af. Ge hebt artsen die nog altijd, hoe zou ik zeggen, vanuit hun ivoren toren naar de verpleegkundigen kijken. Maar door het feit dat wij actief zijn in de palliatieve zorg werken wij al -alé,ik werk al 20 jaar in palliatieve zorg-met verpleegkundigen, en we spreken meer van mens tot mens dan van arts tot verpleegkundige.

OK, ja. In hoeverre merkt u dat bepaalde beslissingen, als het gaat over medicamenteus beleid, toch beïnvloed worden door het feit dat de patiënt dementerend is?

Hmm, tja… In hoeverre dat ik dat merk, ja, vooral naar de onrust toe dat ge anders gaat behandelen bij dementerenden, maar anders als dat gaat over de klassieke behandelingen worden dementerenden en niet-dementerenden op dezelfde manier behandeld.

En u spreekt over de onrust. In welke mate is uw behandeling dan toch anders dan bij de niet-dementerenden?

Dat ge misschien gemakkelijker psychofarmaca gaat gebruiken bij dementerenden.

En is daar een reden voor? Om dat voor uzelf…

Wel, nee, het is niet altijd een reden voor mezelf, maar het is dikwijls een reden voor de verpleegkundigen. Moest ge een verpleegkundige plaatsen naast iedere dementerende 24u op 24, dan zoudt ge veel minder psycho-pharmaca nodig hebben.

Ja

Logisch, he.

En, ja. Ik ben eventjes aan het doorvragen misschien. Maar waarom is dat anders dan bij een onrustige niet-dementerende?

Bij een onrustige niet-dementerende zullen wij ook wel psychofarmaca gebruiken

Ja, toch wel

Maar niet-dementerenden zullen minder vlug onrustig zijn dan dementerenden.

Dus het gaat dan vooral over dat het frequenter wel voorkomt en dus ook frequenter wordt gebruikt.

In mijn ogen toch.

OK, ja, ik hoor ook regelmatig van andere collega's dat de communicatie naar de familie ook anders verloopt bij een dementerende dan bij een niet-dementerende, juist door… Hoe ervaart u dat?

Neen, dat zou ik niet zeggen, ja. De meeste familieleden van dementerenden weten meestal zeer goed wat die dementie inhoudt, en meestal -maar het kan ook omgekeerd zijn- maar meestal zal men meer het gevoel krijgen van de familie dat men zeker niet moet doorbehandelen, zeker geen therapeutisch acharnement bij dementerenden. Meestal, ge hebt soms ook in de andere richting. Nu, dus het is zo dat wij als arts moeten wij duidelijk stellen voor de mensen wat een futiele behandeling is, en wat een belangrijke behandeling is, een niet-futiele behandeling.

En zijn er toch casussen waarbij dat u merkt dat het overleg met de familie toch moeilijker loopt omdat ze toch bepaalde andere ideeën hebben

Wel, neem bijvoorbeeld nu een vrouw met een jong-dementerende man die zelfs na één of 2 jaar niet inziet dat de situatie van haar man hopeloos is, welnu dat die patiënt dan effectief een terminale ziekte krijgt. Dan zult ge bij die jonge vrouw, of die vrouw van die jong-dementerende man toch meer het gevoel hebben of de indruk hebben dat zij nog altijd voor behandeling zal zijn. Terwijl dat ge bij, meestal bij anderen, oudere dementerende mensen zoudt zeggen, ja, stop alle behandelingen, zeker niet verder doen.

En zijn er dan toch zaken, of dingen die u dan doet, om…ik heb ook in andere gesprekken gehoord, ja, we sturen de familie die dan toch altijd een beetje onbewust of bewust

Altijd communiceren, ja. En zelf communiceren, of het overlaten aan de verpleegkundige of de hoofdverpleegkundige. Maar meestal toch zelf communiceren.

En hoe verloopt dat dan meestal praktisch voor u?

Praktisch, ja, soms moet je de zaken heel duidelijk maken voor de mensen. Soms zijn de mensen zeer -hoe zou ik zeggen- ik zou niet zeggen onderdanig, maar ze berusten in uw opinie en uw diagnose en uw manier van werken.

Ja, OK, het is eigenlijk ook al in gesprekken, en uiteraard is dat ook een belangrijk thema, u heeft het ook zelf aangehaald, is de pijnmedicatie. En dat u daarbij afgaat op de ervaringen van de verpleegkundigen die de patiënt uiteraard dagelijks zien. Verloopt dat in uw ervaring anders bij een dementerende dan bij een niet-dementerende?

Dat hangt natuurlijk af van de mate waarin de dementie gevorderd is. Terminale, vergevorderde dementie mensen kunnen het meestal niet zeggen. Dat is niet altijd evident, dus ge moet kijken naar zijn gedrag, ja, naar slaan, naar zweten, naar de PACSLAD, naar grimassen en zo. En ge moet zeker durven voldoende hoog doseren. Want altijd, de schrik van de meeste huisartsen is, van te weinig hoog te doseren.

Ja, dus voor u. U haalt het ook zelf aan, bij de eindfase van patiënten is communicatie moeilijker. In het begin van de dementie gaat dat meestal wel nog, he, afhankelijk natuurlijk van wanneer dat de termijn, allé wanneer dat de diagnose wordt gesteld. Maar er is daar natuurlijk een fase tussen. Hoe ervaart u het dan om toch nog te trachten die communicatie, en uw medicatiebeleid met de patiënt te overlopen? Wat zijn daar uw ervaringen in eigenlijk?

Ja, dat is niet evident, he. Ten eerste ga je ook voort op hetgeen de patiënt vroeger gezegd heeft of gedaan heeft. Het kan zijn dat de patiënt gezegd heeft "ik wil zeker niet afzien later, ik wil zeker niet dit of zeker niet dat". Dan kun je dat altijd verder implementeren. Hangt af van wat uw communicatie met de familie ook is want soms staat u bij een terminaal patiënt, dementerend, maar die niet meer bij bewustzijn is om te kunnen oordelen. Dat ge zegt "ja, hier moet ik sederen". Dan moet ge dat toch met iemand bespreken. Ga je dat, als je niet meer met de patiënt kunt bespreken, ga je dat dan met de familie bespreken. En als dat, op voorhand, is een patiënt die gezegd heeft, ja, zo wil ik niet meer zijn, zo wil ik niet afzien, en dergelijke meer, dan ga je des te gemakkelijker kunnen overgaan tot die sedatie. Dan gaat ge misschien moeilijker doen bij iemand die zegt, nee, ik wil liever tot het einde, of de familie die zegt, neen, ik wil niet. Maar het is niet altijd gemakkelijk. En ieder geval is anders.

Ja, ik hoor eigenlijk dat u vooral ook kijkt naar de individuele gevallen waar dat dementie dan uiteraard een factor in is, als ik u goed begrijp, maar niet de meest bepalende factor om bepaalde beslissingen te nemen.

De meest bepalende factor zal vooral de kwaliteit van leven zijn

Ja, Ok. U heeft daarnet ook aangehaald van ik ga op voorhand ook gaan luisteren naar wat de patiënt mij verteld heeft.

Proberen toch.

Ja, in hoeverre loopt dat voor u, hoe pakt u dat meestal aan om die wensen op voorhand te weten te komen?

Dat is vroegtijdige zorgplanning, he

Ja. Neemt u dan

[onderbreekt]

Daarvoor moet je de tijd nemen,

[onderbreekt]

Of neemt u er de echte papieren bij

of in de meeste rusthuizen wordt dat nu samen gedaan met de hoofdverpleegkundige. En dat doen wij, en dat probeer ik toch voor al mijn patiënten te doen. [*ja*] Dat neemt wel een beetje tijd, ja.

Inderdaad

Dat hebben we minder en minder. We hebben minder en minder tijd daarvoor.

Absoluut

Dat zijn essentiële zaken waarvoor je tijd moet maken. Nu, ik zie ook, als equipe-arts natuurlijk, dat er weinig collega's dat zo goed doen en dat ze dikwijls met gebakken peren zitten op het einde. En dat we geen vroegtijdige zorgplanning hebben en dat we dan beslissingen moeten nemen, of dat de arts dan

beslissingen moet die hij op het moment zelf moet nemen. Maar moest hij vooraf een betere planning gedaan hebben, dat zou gemakkelijker geweest zijn om die beslissing te nemen.

Ja, is dat voor u dan in beide groepen zo, zowel bij de dementerenden als niet-dementerenden?

Dat is zeer zeker. Maar in alle groepen kunt ge het nog altijd later doen, ge kunt het nog altijd op het moment zelf doen. Maar bij dementerenden hebt ge dikwijls niet meer de gelegenheid om het te doen

Ja, OK. Een thema dat ik dikwijls terug hoor komen is toch de chronische medicatie. Dat is natuurlijk een proces dat bij alle palliatieve patiënten doorlopen wordt. Hoe loopt dat in uw aanvoelen bij dementerenden anders dan bij niet-dementerenden?

In de mate van het mogelijk bij terminale patiënten altijd afbouwen, he. Wat kan afgebouwd worden, wat mag afgebouwd worden, wordt altijd afgebouwd. Maar ik doe dat meestal al op voorhand, bij dementerenden ook, zonder dat ze terminaal palliatief zijn.

Ja, dus eigenlijk ook al voordat u beslist dat ze palliatief zijn

Ik probeer bij de meeste dementerende mensen vroegtijdig af te bouwen, alle medicatie af te bouwen. Maar dat lukt niet altijd.

Ja.

Nu, ge hebt ook veel medicatie die kan... Ik zeg maar iets: een statine bij een dementerende van 85 jaar heeft weinig zin. Dat gaat op zijn levenskwaliteit en op zijn levensverwachting geen invloed meer hebben, he. Dus zulke zaken geef ik toch niet verder. Maar een NOAC of een DOAC kan altijd interessant zijn. Zelfs bij dementerenden en zelfs bij niet-dementerenden, van dat toch door te geven. Dat kan zelfs zeer belangrijk zijn.

Zijn er voor u specifieke beweegredenen om dan toch bij dementerenden sneller chronische medicatie die eigenlijk als weinig waardevol, weinig bijdragend kan beschouwd worden, om die te stoppen? Zijn daar specifieke redenen voor?

Specifieke redenen, nee. Wel de dementie is de reden natuurlijk, de dementie. De kwaliteit van leven van de patiënt, he

Ja

Iemand met hartinsufficientie, als ge zijn diuretica gaat afbouwen dan gaat hij niet comfortabel zijn. Dat gaat ge niet afbouwen. Dus zoiets doe je niet. Maar ik zeg een statine of andere medicatie. Of zelfs antidementie-medicatie, als dat niet meer, allez, als de patiënt die een MMSE heeft van 5 of van 7, dan heeft het weinig zin om dat verder te geven. En wordt nochtans dikwijls verder gegeven. Dat zijn zaken, ja.

Merkt u daar zelf redenen waarom dat bij sommige collega's toch…

Ik denk de gewoonte

Ja, merkt u bij uzelf soms ook dat u zegt van daar heb ik het langer doorgegeven dan dat ik eigenlijk meestal doe

[onderbreekt]

Wel, dat zal meest het geval zijn bij niet-dementerenden inderdaad. Omdat het voor de mensen dikwijls psychologisch is ook, he. Als ge aan iemand zegt, kijk uw statines, daar gaan we mee stoppen want dat heeft toch geen zin meer, als dat iemand is die aan het leven houdt en die hoopt nog zeer lang te leven, zelfs aan 80 jaar, dan is het soms niet altijd zo gemakkelijk, he. Bij dementerenden ga je daar minder last van hebben.

Ja, dus eigenlijk toch het feit, het psychologische naast het comfort

Natuurlijk, ja

Dat u toch sneller doet beslissen om iets te stoppen.

Ja

Ja, als laatste ga ik misschien toch eventjes toch bevragen welke richtlijnen dat u het meeste gebruikt, als er specifieke situaties zijn, dat u zegt van, oei, dat weet ik toch niet helemaal hoe dat ik dit het beste aanpak. Hmmm, op welke richtlijnen u zich dan gaat baseren, wat zijn voor u de voornaamste bronnen van informatie?

Mijn ervaring,

Uw ervaring. Ja.

Ah ja, ik zeg ik zit al 20 jaar in de palliatieve, dus de richtlijnen van de palliatieve volg ik uiteraard

Zijn dat dan de pallialine richtlijnen meestal?

Ja, pallialine. Onder andere.

Zijn er nog andere bronnen die u zegt die zijn ook nuttig? Die gebruik ik ook wel eens?

Ik kan ze niet onmiddellijk noemen. Misschien zijn ze er nog wel, maar …

OK. Maakt u bij de palliatieve fase regelmatig gebruik van overleg ook met specialisten bij voorbeeld, voor bepaalde patiënten?

Met specialisten niet. Met verpleegkundigen, met de patiënten, met de familie, ja

OK, zijn er naar uw aanvoelen toch bepaalde onderwerpen die ontbreken in de richtlijnen, hm, misschien niet specifiek, met uw ervaring, maar dan dat u merkt dat jongere collega's, dat u denkt, dat zou eigenlijk wel nuttig zijn moest er daar meer informatie over beschikbaar zijn?

Ja, ik denk in het algemeen, bij jongere collega's, wel, jongeren misschien een beetje minder maar oudere collega's en minder oude collega's, die al lang in het vak staan toch wel regelmatig ne keer een opfrissing van behandeling van pijnsymptoomcontrole bij palliatieve patiënten.

Ja.

Dat is ook hetgeen dat ik doe als equipe-arts geef ik zeer regelmatig avonden Pijn- en symptoom controle voor artsen en verpleegkundigen ook.

Ja, OK. Dan denk ik dat we zo bij de laatste vraag zijn toegekomen. Op het einde vraag ik eigenlijk altijd van: wat zijn voor u de 3 grootste leidraden, punten in uw behandeling bij dementerenden in de palliatieve fase in de praktijk? Waardat u zich het meest op richt in uw medicamenteuze beslissingen?

Waar ik me meest op richt? Ik denk vooral comfort van de patiënt, zin van de behandeling, dus dat datniet futiel is. Antibiotica staken bij dementerenden, terminaal dementerenden met een pneumonie. Alhoewel dat antibiotica bij pneumonie soms meer comfort geeft, dat moet je een beetje opmaken, en ja kijken naar de patiënt en kijken naar de familie. En waarschijnlijk naar de familie nog voor dat ge naar de verzorgenden kijkt.

Ja, OK, dan ga ik misschien daarover nog een laatste vraag stellen. Bij de familie, ik heb het daar al eventjes kort over gehad, maar hoe dat voor u mee, hoe je dat voor zichzelf meestal aanpakt met de familie? Is dat iets wat u telefonisch doet, of toch eerder via zorgoverleg, of hoe verloopt dat voor u?

Dat is altijd face-to-face, altijd

Face-to-face altijd

Met meerderen als het nodig is, met de verpleegkundigen als het in het woon-zorgcentrum is als het nodig is. Maar meestal face-to-face want meestal moet je meer uitleggen aan de mensen waarom je iets niet doet dan waarom dat je iets wel doet.

Merkt u dat in uw ervaring dat de familie toch meestal vragende…

Meestal toch hé

Partij is voor… ja, en hoe pakt u dat dan meestal aan als daar toch

Praten, praten tot de mensen overtuigd zijn.

En in welke mate gaat u meestal de familie die u betrekt gaan kiezen, of hoe verloopt dat meestal?

Meestal de klassieke cascade, he, partner, kinderen, kleinkinderen als het nodig is, maar meestal beperk zich dat tot partner en kinderen.

Ja.

Of in het geval dat het een jongere mens is de ouders, maar dat komt gelukkig niet veel voor.

Ja, OK, dan denk ik dat we vooral onthouden de communicatie met de familie, met de verzorgenden,

Eerst met de patiënt, voor zover mogelijk, als hij nog niet volledig dement is, dan de familie, dan ook met de verzorging, daar heb ik veel aan de verzorgenden, en eventueel de specialist als het nodig is

En dan ook kijken naar eigenlijk het comfort van de patiënt, en opletten voor therapeutische hardnekkigheid. Dat zijn denk ik de 3 belangrijkste zaken die ik meeneem uit dit gesprek.

Ja. Ja, ja. Zeker

OK, goed, hartelijk dank voor dit gesprek.

Graag gedaan

Interview 8

Goeiemorgen. Allereerst hartelijk dank dat u heeft toegestemd om dit interview te doen. Zoals ik daarnet al kort geschetst heb gaat dit interview eigenlijk over het medicatiebeleid bij palliatieve patiënten. En dan meer bepaald of dat er een onderscheid wordt gemaakt tussen dementerende patiënten en niet-dementerende patiënten. En dan vooral, ja, als dat onderscheid gemaakt wordt waar dat dat ligt. Mijn allereerste vraag is altijd: voelt u zich vertrouwd met die patiëntenpopulatie? Heeft u veel dementerende patiënten in uw patiëntenpopulatie?

Ja, ik heb er wel, hé. Zeker een aantal dementerende patiënten.

Ja

Om dan meteen de link te leggen naar palliatieve, dat is dan natuurlijk al een minderheid van de dementerenden die... Ja, als ik zo mijn ervaring overloop heb ik nog niet veel mensen moeten palliatief begeleiden die ook dementerend waren. Niet alle dementerende patiënten... Velen sterven in het ziekenhuis. Soms ja. OKé, ja. Maar ik heb er wel.

OK, ja. En is dat een specifieke interesse: palliatieve zorg, dementerendenzorg?

Dat komt een beetje, als je als huisarts opschuift in je carrière, dan schuiven patiënten ook op in je carrière en krijg je nieuwe pieken van toch meer ouderen nog, en dan kom je automatisch bij mensen die in een stervende fase zitten, die palliatief zijn, en automatisch ook jammer genoeg een groot aantal dementerende patiënten.

Ja

Dat is geen specifieke interesse, maar het is wel gegroeid. En dan, als je voelt dat de dood der is, eigenlijk moet je je daar wel op toeleggen dat je daar in mee zijt.

Ja, OK, en heeft u daar specifieke, extra opleidingen voor gevolgd? Of is dat eigenlijk iets, zoals u zelf zegt: uw populatie evolueert en dan uw kennis daarover eigenlijk ook…

Ik heb een lessenreeks gevolgd van 6 lessen in Antwerpen. Ik ben de naam van die cursus vergeten, maar die cursus bestaat nog altijd als een zesdaagse cursus in Antwerpen. En dan ben ik ook geabboneerd op de nieuwsbrief van de palliatieve federatie of een keer een speciale bijscholing over palliatieve zorg. Dat doe ik ook wel.

Ja, OK, dan vraag ik ook altijd: zijn er recent of minder recent patiënten casussen die u zich voor de geest kan halen waarbij dat uw beleid in de palliatieve fase eigenlijk ander is geweest, of uw medicatiebeslissingen anders geweest zijn omwille van de dementie van de patiënt ook?

Ik moet nu echt aan één iemand speciaal denken. Nu, wat dat eigenlijk een beetje wegvalt. Het grote verschil is denk dat iemand die heel fel dementerend is, echt in de minder bewuste fase. Dan moet je natuurlijk in de palliatieve zorg minder aandacht besteden aan een gesprek met de patiënt.

Ja

Angst van de patiënt dat hij gaat sterven, de vragen van de patiënt. Dat aspect van het praten met de patiënt valt eigenlijk voor een groot stuk weg. Het is ook soms de medicatie die je geeft om de mensen toch wat minder angstig te laten worden bijvoorbeeld, dat valt eigenlijk wel weg.

Ja

Ge vindt bijna meer nog dat lichamelijk bij dementerende dan bij niet-dementerenden want dat aspect van interactie en babbelen, dat valt eigenlijk wel weg.

J*a*

Als je merkt dat een dementerende pijn heeft of toch onrustig is dan ga je medicamenten geven, maar het gesprek en het contact met de patiënt dat valt eigenlijk weg.

Ja. Bedoelt u dan ook het overleg over medicamenteuze beslissingen, dat dat niet meer kan gevoerd worden met de dementerende patiënt en dat dat dan toch een verschil maakt in uw beslissingen?

Natuurlijk als dat het begin is van dementie, en de mensen zijn helder genoeg, ga je proberen daarin toch nog wel te overleggen. Maar ik kan me een aantal situaties voorstellen waarbij je niet meer kan overleggen. Dan ga je wel met de familie overleggen, maar niet meer met de patiënt zelf. Dat overleg valt dan helemaal weg, dan moet je dat opvangen door overleg met de familie wat je gaat doen, het beste voor de patiënt zelf. Maar het overleg met de patiënt valt helemaal weg.

Ja, ja, dan kan het soms zijn dat er toch andere beslissingen genomen worden met de patiënt. Of merkt u dat, als het bijvoorbeeld gaat over het stoppen van bepaalde medicamenten…

Ik heb ooit een keer met de familie beslist, voor een dementerende vrouw die al drie keer kort na mekaar een pneumonie gedaan heeft om dan de 4de pneumonie niet meer te behandelen.

J*a*

Ze heeft inderdaad opnieuw een pneumonie gedaan en dan hebben we niet meer behandeld. Dat was ook wel wat lastig voor de familie. Maar dat zou ik misschien bij een niet-dementerende niet doen. Maar we hebben het bij die dementerende patiënt wel gedaan. Toen is ze door die beslissing palliatief geworden natuurlijk en dan was ze stervende, en dan hebben we dat zo moeten opvangen. Maar dat is waarschijnlijk een situatie die we niet zouden meemaken als ze niet dement zou geweest zijn.

Ja, en wat was dan de voornaamste reden waarom dat met die familie bij die patiënte wel beslist is om geen antibiotica meer te geven.

De vrouw was helemaal dementerend, kende haar familie niet meer, in de laatste fase van een dementie en dan komt toch wel de zinvraag op hé. Wat is de zin van nog een longontsteking te behandelen? Ja, de eerste behandeling die we wel -want we hadden echt niet de cultuur om dat niet te doen, en de tweede ook, en de derde ook. Maar dan, ja,de zinvraag wordt altijd maar meer en meer op. Ook van de familie, van "heeft het dan nog wel zin dat we dat we mama nog daarvoor behandelen als dat toch terugkeert? En wat is de kwaliteit van haar leven?". En da's dan ni... Ja, dat is dan zo een beetje gegroeid.

Ja, gaat het dan vooral om quality of life, en comfort, wat dat…, en perspectief misschien ook wat bij een dementerende toch anders kan liggen, of een andere betekenis kan hebben bij een dementerende buiten bij een niet-dementerende?

(stilte) Ik ben terug aan het denken, over het feit dat je eigenlijk met de patiënt zelf niet meer kunt overleggen of dat misschien geen verschil maakt in uw medicamentenbeleid

(stilte) Ik heb dat nog niet nodig gehad maar het zou kunnen zijn dat palliatieve sedatie bijvoorbeeld, als dat echt op... Ik heb het één keer gedaan op vraag van een niet dementerende man die smeekte achter, ja achter sedatie eigenlijk. Zo een situatie gaat ge nooit meemaken met iemand die dementerend is, ze kunnen die vraag niet meer stellen. Ik kan me voorstellen dat je niet vlug sedatie gaat toepassen bij iemand die dementerend is omdat die vraag van de patiënt nooit gaat komen. Dan doe je wel symptoomcontrole, maar sedatie zie ik niet vlug doen bij een dementerende, gewoon omdat zij die vraag nooit gaan stellen.

Ja, dus dat bepaalde vragen eigenlijk niet meer vanuit de patiënt...

Ja, voila

..kunnen komen.En dat dat dan toch, ja, een verschil maakt in bepaalde zaken?

Ja, omdat je zelf niet kunt achterhalen wat ze zelf willen.

Nee

Ik ken nog van niemand die nu dementerend is die ooit een negatieve wilsbeschikking heeft vastgelegd als die mens nog niet zo ver gevorderd is. Dat is toch iets -denk ik- dat nog echt op gang moet komen. Mensen die aan het dementeren zijn, die toch al een negatieve wilsbeschikking maken. Ik heb nog niemand gehad -denk ik- in die situatie.

Ja

Ja kunt natuurlijk ook al, in de palliatieve fase, een aantal dingen uitsluiten zoals antibiotica behandelingen of spoed of zo van die zaken. Maar dat is nog altijd een beslissing die u zelf zal moeten nemen. Wat dat een negatieve wilsbeschikking bij een dementerende is bij mij nog niet echt gebeurd is.

Ja, ja, maar is het dan zo dat er, want dat vraag ik ook vaak, gaat u dan wel toch, want tussen het begin van de eerste symptomen van de diagnose en toch richting palliatieve fase, terminale fase,daar kan een hele lange periode [ja] *waarin er dan met momenten al vaker contact zal nodig zijn met de patiënt dan op andere momenten. Is het dan wel zo dat u in die periode met de patiënt, waarin de patiënt nog zijn wil kan aangeven, nog tracht toch het gesprek aan te gaan, of tracht onrechtstreeks te weten te komen wat de wensen zijn van de patiënt,*

In het algemeen?

en dat ook noteert in het dossier. In het algemeen, misschien niet specifiek voor medicatie, al kan je dat daar misschien dan wel uit afleiden. Maar gewoon ook globaal, dat je, ja, dat je tracht te weten te komen wat de patiënt zou willen, hoe de patiënt over bepaalde zaken denkt. En dat dan ook noteert in het dossier?

Das dan een beetje de negatieve wilsbeschikking?

Een beetje, maar dan zonder echt het papier erbij te halen.

Ik ga dat zeker proberen te doen, he. Zeker bij mensen die een slechte prognose krijgen en je voelt dat het aan het evolueren is. Zeker proberen te praten over het levenseinde, en, ja, (stilte) en wat ze echt nog willen in een bepaalde fase. Dat ga ik zeker ter sprake brengen. Ik probeer dat toch op papier te doen voor de familie daar een beetje bij te betrekken ook. Dat de familie beseft, kijk onze papa of mama weet wat er aan de hand is en we hebben daar al een gesprek over gehad en ze hebben al een aantal dingen op papier gezet. Dus ik ga proberen toch op papier dat te krijgen, ze.

Ja, dan specifiek voor de dementerenden ook? Zodat de familie daar al op voorbereid is?

Maar ik heb nog nooit in overleg met een dementerende daarover kunnen spreken eigenlijk. Ik heb nog niemand gehad die helder genoeg was in zijn dementiefase, en ook palliatief was.

(stilte)

J*a*

Ik heb nu iemand die prostaatkanker heeft, nog niet palliatief, maar het is wel een palliatieve behandeling. Maar die man is nog vrij goed, maar die is ook dementerend. En ge voelt nu al dat dat zo moeilijk is om erover te praten met die man.

Ja

De behandeling gaat ook, hebben we in zijn plaats beslist, om het niet te doen omwille van zijn dementie, maar ook in overleg met die man die toch niet meer helder genoeg is om daarover te beslissen denken we. Dus eigenlijk gaat de behandeling er ook al anders uitzien voor die man omdat hij dementerend is.

Ja, dus toch bepaalde, als het gaat over acute medicatie om het zo te zeggen, antibiotica, maar ook behandelingen voor kanker, en zo

Ja

dat er toch sneller een beslissing gemaakt wordt van "dit draagt niet meer bij tot het comfort of tot de levenskwaliteit", en dat dat sneller bij een dementerende het geval zal zijn.

Ook omgekeerd, iemand die dementerend is, die dan nog ook dagelijks naar het ziekenhuis moet gaan voor een bestraling bij voorbeeld of chemo gaat moeten krijgen. Dat is, ja, dat ziet ge toch niet zitten, he. Die man gaat dan nog meer in de war zijn, die gaat dan niet snappen wat er juist gebeurt,

Ja, dat de belasting eigenlijk van bepaalde behandelingen bij een dementerende zwaarder kan wegen omdat ze juist niet snappen wat er gebeurt. Terwijl dat dat voor een niet-dementerende persoon dat je dat kan uitleggen en dat die dan zelf kan beslissen van "deze moeite wil ik nog doen, of juist niet meer", maar ja

(stilte) Ja

Ja

Ja. Dat was iets waarmee ik daarjuist nog niet mee in mij hoofd zat maar nu wel hé. Die dementerende man met die prostaatkanker. En oplopende PSA.

We hebben het ook al gehad, dat je bij dementerenden familie erbij betrekt. Hoe verloopt dat voor u meestal? Organiseert u echt specifiek overlegmomenten? En wat zijn dan aanleidingen om die overlegmomenten te plannen, of gaat dat eerder organisch dat de familie bij u komt aankloppen? Hoe verloopt dat meestal voor u?

Die man die prostaatkanker heeft, die komt nog op consultatie met zijn zoon en zijn schoondochter om de maand. En dan overleggen we de situatie hoe alles verloopt. Dus dat zijn eigenlijk consultaties, altijd met de familie erbij.

J*a*

Ik heb ook een man die in het rusthuis zit, dat is geen palliatieve setting, maar doordat dingen beslist worden en dan zie ik die vrouw af en toe op huisbezoek. Ga ik dan soms eens zeggen tegen die zoon, kom eens met mama op consultatie met jou erbij zodat we ook over u papa kunnen praten. Dus ik ga dikwijls zelf het initiatief pakken, om te zeggen kijk we gaan samenzitten. De familie gaat dat niet vaak komen vragen, is mijn ervaring. Ofwel willen ze mij daar niet mee belasten of zo, of dat komt bij hen niet op dat dat nodig is.

Ja

Dus ik ga meestal zelf initiatief pakken, van kijk we moeten echt... Ik heb jullie nodig om het beleid voor jullie papa of jullie mama te kunnen maken, te kunnen uitstippelen.

Ja, en heeft u al gemerkt, in uw ervaring, gaat dat meestal vrij vlot, dat overleg met een familie, of omgeving, ja, in uitbreiding dan misschien mantelzorgers van een patiënt om een bepaald medicatiebeleid uit te stippelen gezamenlijk? Of merkt u daar toch regelmatig bepaalde weerstanden, bepaalde problemen?

Euh, neen. Dat gaat eigenlijk vrij vlot. Ik kan me geen enkele situatie herinneren waarbij dat er echt een conflict was tussen wat ik voorstelde, wat een beetje mijn idee was, en wat de idee van de familie was. Nee.

Nee

Dat gaat goed vind ik.

Ja

Als de relatie met de patiënt goed was, natuurlijk. Ik kan me wel voorstellen dat als de relatie erg slecht was, dat de familie niet bereid is om daar veel tijd in te steken en daar niet veel moeite voorte doen. Maar in mijn situatie was dat altijd wel... De bezorgdheid van de familie was groot voor de patiënt, en daan gaat dat wel vlot hé.

Ja, als je dan gezamenlijk het comfort van de patiënt misschien voorop houdt, en als de familie open staat voor de uitleg die u geeft?

Ja, dat is het, he. Als je alle twee met hetzelfde doel zit van zoveel mogelijk levenscomfort voor de patiënt, dan lukt dat wel, he.

Ja, OK. U had het daarnet ook over een patiënt in een rusthuis setting. Hoe verloopt dat voor u dikwijls voor de verzorgenden, voor de verpleegkundigen in het rusthuis om medicatiebeleid uit te stippelen? Om het te laten uitvoeren dan ook eigenlijk? Want in die setting ben jij niet meer de uitvoerder maar nemen zij eigenlijk wel over

Voor de medicatie, dat is nooit geen probleem geweest tot nu toe

Nee, zij gaan er vlot in mee.

Ja, da's echt geen probleem geweest tot nu toe.

Nee.

Dat gaat goed.

Oké. Wel, we hebben het tot nu toe vooral ook gehad over behandelingen die acuut moeten opgestart worden. Maar patiënten hebben dikwijls ook -en zeker ook dementerenden- hebben dikwijls toch al op een bepaalde leeftijd regelmatig een redelijke medicatielijst. Ziet u daar voor uzelf een verschil bij de dementerenden ten opzichte van de niet-dementerenden, in de palliatieve fase? Dat u sneller gaat afbouwen of juist minder snel?

(stilte) Ik bouw eigenlijk sneller af bij de dementerenden, hé. Omdat, als iemand niet-dementerend is, bij zijn volle bewustzijn, dan moet je natuurlijk het gesprek aangaan van "die medicatie vind ik eigenlijk niet meer zinvol, wat vindt gij daarvan?". Dat gesprek gaat natuurlijk toch efkes op zich laten wachten, als dat mensen zijn bij hun volle bewustzijn, dan gaan die misschien nog vlugger beseffen van "oei, dat is hier echt niet goed voor mij dat die medicatie afgebouwd wordt". Dan ga je misschien dat gesprek ietsje wegduwen nog of uitstellen. Terwijl een dementerende is dat een beslissing die ik zelf neem. Wel in overleg met de familie, maar die volgen dan toch meestal. Dat medicamenten voor bloeddruk of cholesterol, of dingen die echt niet meer zo belangrijk zijn dat je dan zelf stopt. Dat wordt dan door mijzelf beslist en zonder overleg van de patiënt [*ja*] En dat gaat dan eigenlijk wel rapper, dan dat je dat in overleg moet doen omdat ge het overleg soms een beetje uitstelt. Omdat dat gaat wel een beetje moeilijk zijn voor de patiënt zelf van te horen dat we gaan stoppen

Ja, dat je aanvoelt dat de patiënt eigenlijk bij zijn volle bewustzijn nog niet in dat proces van de palliatieve setting, nog ni zo...Eigenlijk nog daar niet is. Terwijl dat hij voor u misschien wel al in de palliatieve setting is.

Ja.

En de patiënt, dat u merkt, de patiënt in zijn hoofd helemaal nog niet…

Die moet regelmatig al eens een tegenslag verwerken ook, he. Als je alles op één keer aanbrengt, van het is palliatief en we gaan nu al uw medicamenten stoppen die niet meer zo belangrijk zijn voor jou. Het wordt zo een beetje in stapkes meestal wel gebracht als boodschap he.

Ja.

Het kan wat langer duren bij afbouw van medicatie bij mensen die niet-dementerend zijn omdat dat eigenlijk in overleg moet gebeuren. En omdat dat soms wel een beetje uitgesteld wordt dan.

Ja, en dan denk ik nu ook een beetje, iets wat dat bij dementerenden toch ook heel dikwijls: het gebruik van antipsychotica of antidepressiva en benzodiazepines. Merkt u daar dat er een verschil is bij dementerenden versus niet-dementerenden? Natuurlijk de noden zullen wat dat betreft ook anders zijn maar toch…

(stilte) Ik ben aan het denken, wat ik al tot nu toe op dat vlak heb meegemaakt. Ik gebruik zeer weinig neuroleptica bij niet-dementerenden in de palliatieve fase. Ik heb dat niet vaak nodig. Ge kunt zeker bij een delirium bij dementerenden ook antipsychotica gebruiken. Ik heb de ervaring zo bij dementerende die palliatief zijn, die echt heel erg slecht zijn, dat de antipsychotica ook minder noodzakelijk zijn. *Ja.*

Ze zijn vaak minder onrustig in die fase dan dat ze nog wakkerder waren maar ook al erg in de war waren door de dementie. Naarmate dat ze zieker worden, worden eigenlijk de antipsychotica een beetje afgebouwd omdat ze minder in de war, minder agressief, of minder opstandig zijn

Ja, eigenlijk zegt u daar, van is er eigenlijk gewoon een onderscheid in welke fase dat de dementerende zit? In de éne fase kan het juist nodig zijn, terwijl dat we dan in een latere fase gaan afbouwen.

Als ge zieker worden kunnen we meestal al wat afbouwen. En bij niet-dementerenden heb ik zelden neuroleptica nodig. Ik gebruik ze niet veel, ik ga het zo zeggen.

Ik denk dan ook bijvoorbeeld aan antidepressiva en benzodiazepines. Maar dat kan misschien gewoon ook heel patiëntafhankelijk zijn, op basis van hun voorgeschiedenis al, onafhankelijk van de palliatieve setting waar ze in zitten?

Ja, dat is juist. Het heeft met de voorgeschiedenis te maken.

Ja, Oké.

Die antidepressiva is niet zo duidelijk vond ik... Wat ik er moet van zeggen.

Oké. Euh. Der bestaan eigenlijk wel redelijk wat richtlijnen. U heeft het zelf ook al gehad over het palliatief forum, dacht ik, in het begin van het gesprek, of de federatie palliatieve...

De palliatieve federatie, zeker? Van Vlaanderen.

Ja, zijn er bepaalde bronnen die u raadpleegt als er in de palliatieve fase toch bepaalde problemen zijn, of is daar eigenlijk weinig...

Ja, ofwel ga ik het rechtstreeks vragen aan de palliatieve thuiszorg.

Ja.

Ze hebben heel veel ervaring, ze hebben ook back-up met de palliatieve arts van het team. Dus ik ga ofwel aan die mensen rechtstreeks vragen wat ze zouden doen in die situatie. Je hebt pallialine

Ja

Die sites. Euhm. Dat is zodanig uitgebreid pallialine dat je er eigenlijk, daar kun je eigenlijk alles vinden wat je nodig hebt

Ja

Je kent die misschien?

Ja.

Daar kun je eigenlijk alles op vinden, he. Ofwel via thuiszorg rechtstreeks, ofwel via pallialine. Die sites daar kun je eigenlijk alles op vinden.

En eigenlijk heeft u ook al een beetje mijn volgende vraag beantwoord. Ik vraag ook altijd, zijn er toch bepaalde, naar uw gevoel, bepaalde hiaten in de richtlijnen? Bepaalde zaken, ook specifiek misschien naar de dementerenden. Bepaalde zaken die u daar toch niet terugvindt, waarvan u denkt, dat kan toch in de huisartsensetting dan specifiek, dat zou toch nuttig zijn moest daar toch vermelding van gemaakt worden?

(stilte) In mijn ervaring heb ik nog nooit zo'n problemen gehad dat ik al op hiaten gebotst ben. Ik heb dus niet zoveel casussen. Het is eigenlijk wel goed verlopen. Dus ik heb eigenlijk op geen hiaten gebotst.

Nee,

Ja, Oké. Super. Ik denk dat brengt ons een beetje naar de laatst vraag, waarbij ik altijd vraag: wat zijn voor u eigenlijk de 3 belangrijkste leidraden in de verzorging van de dementerende in de palliatieve setting?

Wat bedoel je met een leidraad?

Ja, 3 belangrijke principes, of 3 zaken waarvan dat je zegt dat hou ik altijd in mijn achterhoofd als ik bezig ben, in het algemeen, met de dementerende, palliatieve patiënt

Zeker veel overleg met de familie, dat ze altijd goed op de hoogte zijn van: wat zij je van plan, wat zij je aan het doen, wat mag de familie verwachten. Een houding tegenover de patiënt wat horen ze nog, wat verstaan ze nog, dat zijn toch altijd vragen. Heel veel tijd moet je in de familie steken. (stilte) Dat is zeker eerst. (stilte) Altijd moeilijk, hé, de 3 belangrijkste.

Ja, of de 2 belangrijkste

Ik denk ook meer en meer op tijd beginnen met overleg met de patiënt zelf. Meer en meer toch die vroegtijdige zorgplanning -waar er altijd er altijd wat schroom over is- maar dat begint toch al wat te beteren. Ik denk ook op tijd beginnen met de zorgplanning.

(stilte) Ik vind ook: van heel dichtbij opvolgen, want ik ga soms 2 keer per dag op bezoek. Als ik zie in de richtlijnen: ga toch 2 keer per week bij de patiënt op bezoek... Maar je moet dat heel intensief volgen, en proberen heel kort op de bal te spelen om symptomen op te vangen, en ja…

Ja, dat zijn 3 belangrijke punten. Oké. Hartelijk bedankt voor dit interview.

Da's nik, da's niks.

Interview 9

Goeienavond. Allereerst hartelijk dank om te willen deelnemen aan mijn onderzoek en dit interview toe te staan. Zoals ik eerder al uitgelegd heb, gaat dit interview dus over eventuele verschillen in medicatiebeleid die er kunnen gevoerd worden in de palliatieve fase bij dementerenden ten opzichte van niet-dementerenden. Mijn allereerste vraag is eigenlijk altijd, euh ... is dat een populatie waar dat u zich toch wel vertrouwd mee voelt? Heeft u veel dementerenden in uw populatie en bent u het gewend om ook palliatieve zorgen te verlenen?

Wat is vel, eh? Ik heb altijd wel dementerenden, ja. En ... palliatief, euh ... laat ons zeggen dat we euh, euh palliatieve patiënten effectief begeleiden.

Ja.

Zowel niet-dementen als oudere mensen als jongere mensen die palliatief zijn, ja. Wat is veel? Ja ... Dat is moeilijk te zeggen, hé. 't Is een periode, ik merk dat dat veel in perioden is. Soms heb ik er 2, 3 tegelijk, die op hetzelfde moment palliatief zijn. En dan een periode nie en dan zijn er weer meer, en dan ... Ja, dat is een beetje wisselend.

Ja, oké. Voelt u zich ook wel vertrouwd om die zorg op u te nemen?

Wel, ik heb daar eigenlijk geen moeite mee. Euh.. Ik heb me daar zo eentje tegelijk mee zo vetrouwd gemaakt. En we hebben het geluk dat we een LEIF-arts dichtbij, bij ons in onze groep hebben. Dus, 'k voel me ook altijd goed gesteund. Zeker omdat ik altijd werk met het palliatief thuisteam. De verpleegkundige ... ik heb daar ne goeien band mee en euh, euh ... 'k ben daar zeer, ja, 'k voel me gesteund in de zin da'k daar gemakkelijk vragen kan aan stellen. Da'k gemakkelijk hulp kan vragen. 'k Kan ook ...euh, 'k heb een collega hier in de gemeente zelf die LEIF-arts is en die... waar da'k ook altijd kan naar bellen. En waar da'k euh ...mij echt mee op mijn gemak voel. 'k Doe dat eigenlijk wel graag. Dus ik heb daar eigenlijk geen euch, geen euh, geene drempel voor om dat te doen.

Nee. 'k Ga 't zo zeggen.

Ja, inderdaad ... da's mooi, mooi gezegd. Ja. Oké. Houdt u effectief rekening met de dementie ne keer dat dat eh ja, de dementerende in de palliatieve fase is voor bepaalde...

Ja, wel

...voor bepaalde beslissingen? Speelt dat al van in het begin een rol?

Wel, ik probeer ... Soms hebt ge iemand, krijgt ge iemand over die al dement is en dan heb je niet zo veel mogelijkheden meer om het voor te bespreken.

Ja

Meestal, als ge de mensen al lang kent, weet ik al een beetje hoe ze d'er over nadachten en heb ik geprobeerd van op voorhand te polsen of dat ze een wilsbeschikking hebben. Of dat ze ... , hoe dat ze daar naar kijken ... wat dat ze wel nog willen, wat ze niet meer willen. Zodanig da'k, als ze dan in de palliatieve fase komen, da'k ook een beetje weet wat dat de mensen zijn. En als iemand niet dement is, dan is dat allemaal bespreekbaar, he, op het moment dat dat aan de orde is. Maar met demente mensen ... ofwel weet ge het van op voorhand, ofwel moet je't ja, aftasten ... Met de familie bespreken, met de zorgverlening in de rustoorden of met de zorgverpleger, allee, de verplegenden en verzorgenden aan huis. Dus ja, dat hangt er een beetje vanaf. 'k Vind dat ge dat wel met de tijd, allee, aanvoelt wat iemand wil.

Ja

Maar de ideale is natuurlijk dat ge de mensen op voorhand kent en dan is 't meestal al voorbesproken, he. Dan weet ge al een beetje hoe dat iemand denkt, he. Ge weet al iemands ... geloofs euh, euh, allee, bepaalde geloofsstrekking heeft waardoor dat hij een aantal dingen wel wil of nie wil. En andere mensen weten zeer goed wat dat ze op voorhand gezegd hebben van "ik wil da en da nie". Ja, ik probeer daar zo veel mogelijk rekening mee te houden, ja.

Ja. Is dat dan al een eerste misschien toch wel verschil dat ik hoor, dat u bij de dementerende al van in het begin van het proces toch gaat, stilaan de patiënt leren kennen en een aantal zaken bespreken? Waardoor dat u in de latere fase, in de palliatieve fase, of in de terminale fase zelfs, al beter weet hoe dat de patiënt zelf dacht over beslissingen wat de patiënt zelf zou willen?

Wel, da's het ideel eh. Ja, dat is het ideaal, dat ge de mensen kent van thuis, he. 'k Heb -ik ben 30 jaar bezig- dus ik heb mensen die 'k ook al zeer, zeer lang ken en die dement worden. Dan weet ge da. Maar wa da ge ook hebt is ... rustoorden, mensen zoeken plaats, mensen komen soms van Mariakerke hier in 't rustoord. Ik ken die niet. 't Enige da'k weet is da ze overkomen van een andere arts. Als er iets in het dossier staat, oké ... Of als ge contact hebt met die arts, kunde d'er al ne keer over spreken, wat dat die denkt of dat da voorbesproken is of nie. Maar als iemand dement in 't rustoord komt en ge krijgt die als patiënt, is da moeilijk, he. Ge kunt da nie meer aan die patiënt zelf vragen. Allee, ge kunt het wel vragen, he. Ik bedoel, ik, ik ga d'er van uit dat patiënten ook heel veel aangeven. Ik heb het al een paar keer meegemaakt dat demente patiënten geen medicatie meer willen, dat demente patiënten niet meer uit bed willen, dat demente patiënten niet meer willen drinken, enzovoort. Ja, dan is da duidelijk, dan geven ze het aan, he. Maar idealiter kent ge de mensen van op voorhand en dan hebt ge't voorbesproken. Maar soms, als ze naar een rustoord komen waar dat ge werkt en ge krijgt een patiënt dement binnen. Ja, dan moet ge het doen met met wat da ge hebt, he.

Ja, ja

Maar ik ..., wa da wij wel doen meestal, is dan echt een familiegesprek. Dan nodig ik zo veel mogelijk kinderen. Alé, ik of de mensen van't rustoord, zo veel mogelijk kinderen uit, of familie, of mantelzorgers of mensen die de demente omringen. Om daar dan te proberen eigenlijk een idee van te krijgen, hoe dat die bestond en hoe dat die dacht, he. Als ge 't nie kunt vragen ...

Nee. Buiten dan bij iemand die bijvoorbeeld de diagnose van -ik zeg maar- longkanker krijgt

Een ander verhaal, hé.

Bij wie da je het natuurlijk ... die blijft wel bij zijn verstand, om het zo te zeggen, en dan kan je het eigenlijk stap voor stap wel met de patiënt gewoon zelf bespreken

Ja, en dat is zo, hé. Mensen stellen die vragen, wij stellen die vragen. Wij leggen uit dat mensen naar het ziekenhuis kunnen, maar dat ze evengoed thuis kunnen blijven. Dat we een zeer goed palliatief thuisteam hebben. Wat dat dan doet. Ik stuur ook vroeg de verpleegkundige aan huis, als ze echt nog goed zijn. Zodanig da ze gerust zijn van "ach, dan is dat die verpleegster of diene verpleger die komt".

Ja

Ik probeer da vroeg te doen, zodanig da mensen dan goe weten: da bestaat, da kan allemaal, da kan nie. En dan weet ge ook, he, als men zegt "Ja, maar … ik moe da nie weten, zenne …ik wil hier nie blijven, ik wil naar 't ziekenhuis". Oké… Maar de meesten als ze weten da ze kùnnen thuis blijven, willen ook graag thuis blijven.

Ja

En ik vind voor terminale patiënten die niet dement zijn, is da nie moeilijk, vind ik. Dan, dan bespreekt ge da op voorhand en ik ga daar ver in. Ik bespreek ook soms van "Wa wilde dan? En wilde dan medicatie? En wilde geen medicatie? En wilde dan uw andere medicatie stoppen?". Enzovoort, eh. Alé.

Ja

Dus de niet-demente terminale patiënt of palliatieve patiënt. Da's kwestie van d'er tijd in te steken, van da graag te doen. En zelf niet bang te zijn van d'erover te spreken. [*Ja*]. Dus … En, en de mensen van palliatieve laten komen en als g'er nie aan uitgeraakt … Kijk, we hebben nu iemand in de praktijk waarvan mijn collega van zei: "de dame in kwestie vraagt 'k wil alle medicatie stoppen. De zusjes, euh, de zusjes zeg ik, de meisjes, de dochters zeggen "we willen stoppen", de zoon "ik wil dat kost wat kost alles doen tot het laatste en ik wil nie da ge stopt."". Oké, dan hebben we gezegd "we gaan een psychiater vragen, die met uw mama babbelt en die ons advies geeft daarover"

Ja

Da gaat ook, he. Ge kunt altijd iemand van buitenaf d'erbij brengen. 'k Heb graag da de familie op dezelfde lijn staat. Da lukt eigenlijk verrassend goed. Maar als da ne keer nie lukt dan moet ge het er ook mee doen, natuurlijk, he.

Ja. Geeft dat dan soms toch, om dan terug te komen, alé, -om het dan specifiek te hebben over het medicamenteuze beleid- toch bepaalde beslissingen die anders zijn omwille van de familie? Zijn er zo ook voorbeelden die u zich kan aanhalen, waarbij bijvoorbeeld, u heeft het nu zelf aangehaald, het stoppen van chronische medicatie, dat dat toch niet gebeurt omwille van de omgeving?

Ja, ja. Maar 'k moe zeggen als we da willen doen en als we zelf vinden dat de moment d'er is en de patiënt... en zéker als de patiënt het wil. Dan is er eigenlijk bijna geen discussie. Dan doen we voort met de familie om iedereen te overtuigen

Maar dat is als de patiënt nog wilsbekwaam is?

Maar als de patiënt dement is, dan probeer ik dat echt met de familie uit te spreken. Want zij blijven wel achter en zij moeten wel verder met het idee "we hebben da goe gedaan.". Ziede. Dus, ik vind da iedereen toch een beetje op dezelfde lijn moe staan. Da lukt nie altijd, he. Maar, 'k vind, als ge daar tijd in steekt, da da wel lukt.

Ja

'k Heb nog niemand gehad eigenlijk...Buiten die dame nu waar mijn collega nu mee bezig is, maar da gaat ook lukken, 'k ben overtuigd da da ook ga lukken – da gaat een beetje meer tijd vragen- maar da gaat ook lukken. Maar als iedereen dan op dezelfde lijn staat, zodanig dat als de patiënt dan komt te overlijden, da iedereen er een goe gevoel bij heeft, dan hebben we toch, allee, ne goeie stap vooruit gedaan.

Ja. Is er dan specifiek medicatie, euh, waar dat u eerst naar gaat kijken op het moment van de chronische medicatie om te stoppen?

Ja, dat begint met de statines en dat begint met de anti-osteoporise medicatie en dat gaat dan over euh ... de pijnstilling drijft ge wat op omdat ze bijvoorbeeld slecht liggen en niet goed zijn en dan gaat de andere pijnstilling d'eruit. En zo selecteert ge stapsgewijze, he. En dan komt het op een bepaald moment "Wat doen we met de cardiale medicatie?". Bloeddrukverlagende medicatie over het algemeen. Verwonderlijk hoe dat is, maar 't is zo, als ge dat afbouwt ziede daar eigenlijk weinig problemen mee. 't Is maar de hart-

ondersteunende medicatie, diuretica of zo, dat ge denkt van "allee, wat doen we daar mee?" Dat is een beetje individueel ook, he.

En is er daar een groot verschil tussen dementerenden versus niet-dementerenden om die beslissing te nemen?

Awel, als, als de... 't Zijn allemaal palliatieve patiënten waar da we van spreken, he?

Ja, ja

Wel bij palliatieve patiënten bouwen wij ook de medicatie af. Mààr door 't feit dat ze dan, allee de, de ... bewust, of die niet-demente patiënten geven we daar een stem in. Bespreken we dat. Zeggen we "kijk, da..., da … we gaan da, of ik stel voor da we da gaan stoppen. Wat denk je daarvan?". Bij de demente patiënten hebt ge minder een weerwoord, he.

Ja

Dan is 't een beetje de omgeving en hoe da ge da zelf ziet. Ik vind, alé, veel demente patiënten slikken ook moeilijk. Ja, sorry, maar dan geeft ge, ge duwt geen medicatie in hun mond, he. Dat is dan een plakboel in hunne mond, enfin, daar ben ik nogal strikt in. Ik vind suikerverlagende medicatie, bloeddrukverlagend, als ze al bijna nie meer eten, als ze écht terminaal zijn… ja, da bouw (ek)ik snel af, ja. Allee, snel... bouw ik af, ja.

Ik heb in een aantal interviews gehoord dat ze …, alé, bij collega's, die vermelden dat ze de indruk hebben dat ze toch ietsje gemakkelijker bij de dementerenden gaan afbouwen en misschien ietsje sneller omdat er toch een bepaalde schroom is ten opzichte van de niet-dementerende. Of dan toch nog de goed-bewuste patiënt om chronische medicatie te gaan afbouwen uit schrik dat de patiënt dat gaat interpreteren als... Dus bij patiënten met wie dat je het nog rustig kan bespreken, dat ze dan minder snel, dat ze minder snel gaan afbouwen en dat ze ook minder snel da... Gewoon omdat er toch meer schroom is om, om dat gesprek aan te gaan, om de patiënt niet het gevoel te geven dat hij opgegeven wordt, ja. Omdat er natuurlijk ook al heel veel , bij sommige patiënten al heel veel op hen afkomt .. euh.

Wel, ik denk dat dat vooral is hoe dat de patiënt daar zelf naar kijkt. Als het een bewuste, terminale, palliatieve patiënt is, dan is er al zoveel gesproken van het einde die komt ..

Ja, maar dan gaat het misschien niet ook puur over de terminale fase, maar al wat vroeger?

Ja, dat zal misschien wel zo zijn voor bepaalde patiënten, dat ge zo wat terughoudender zijt. Ja, da zou kunnen.

Niet dat het u eigenlijk, voor u is dat geen grote drempel, zoals u daarnet gezegd hebt.

Ik denk van niet, nee. 'k Heb niet zoveel moeite om daar, euh .. Dan zeg ik aan de mensen "Ja, ik bedoel, ge ziet wel, gee et niet veel meer. Ja, suikerverlagende middelen, da ga'k u nu toch niet meer geven. Ach ja, mensen zijn blij eigenlijk, gewoon omdat ze minder pillen moeten pakken.

Ja

(Korte onderbreking door telefoon)

Euh. Dus vóór de onderbreking hadden we hadden we het net over de drempel om dat te bespreken. , dat die er eigenlijk niet was en dat eigenlijk ook de bewuste patiënt, de niet-dementerende patiënt, eigenlijk wel opgelucht kan zijn als je het dan toch ter sprake brengt. En tevreden kan zijn dat hij minder pillen, alé, meestal blij zal zijn dat hij ook minder medicatie moet slikken eigenlijk.

Behalve natuurlijk de comfortmedicatie, he, gelijk pijnmedicatie, ondersteunende medicatie om te slapen als 't nodig is en zo. Alé, da zijn dingen da'k laat, he. Alé, als da... Da's evident hé.

Uiteraard.

Behalve natuurlijk dementen die da nie meer slikken, dan ga'k over op een pompke.

Ja

En dan geef ik geen medicatie meer per os, he.

Nee

Dan probeer ik dat echt te stoppen. Volledig stoppen

Ja. Oké, wat al sneller inderdaad bij een dementerende zal gebeuren dan bij andere palliatieve patiënten.

Goh, ja, ja ... behalve dat bij een palliatieve ..., 'k heb een palliatieve patiënt met een pijnpomp die zelfs nog rond loopt en die dan soms zeggen "Ja, kan t'er daar nie nog iets in die pomp?" Alé, bij wijze van spreken, om geen pillen meer te slikken. We zien dan wel wat da ze juist pakken ook, hé.

Ja, ja. Euh, u heeft daar net ook aangehaald de comfortedicatie – ziet u daar bij uzelf een verschil of redenen waarom dat er een verschil is tussen de dementerende in de palliatieve fase die dan zijn wil niet meer kan uitdrukken euh, euh … en bepaalde klachten dikwijls ook niet meer goed kan zeggen ten opzichte van een palliatieve patiënt die wel nog zeer goed kan zeggen wat er aan hand is.

Bah, ik denk dat ge iets meer verdovende middelen geeft. Alé. Of ietske rapper naar sedatie over gaat of iets rapper morfine geeft bij demente mensen omdat … 't enige da ge kunt op voortgaan, als ze echt diep dement zijn dan, he. Ge kunt alleen maar voortgaan op wat de verpleegkundigen zeggen. Heeft hij pijn bij het verzorgen? Klaagt hij? Kreunt hij, en si en la … Dus. 't Is een beetje, ge doet het een beetje als goede observaties, als ge goede observaties krijgt van de verpleegkundige. En ge kunt er ne keer bij zijn als ze verzorgd worden en ge kunt het ne keer zien. Maar 'k denk dat ge op 't einde van de rit,als ge het naast mekaar zou leggen, dat ge misschien toch wel meer geeft aan dementerenden dan aan niet-dementerenden, omdat niet-dementerenden kunnen zeggen "Ach nee, nu is 't goe, ik voel me goe. 'k Heb minder pijn." Of dit of da. Terwijl een dementerende, ja, 't is nie altijd zo gemakkelijk om …

En dus, als er twijfel is, kiezen we voor het comfort van de patiënt en observeren of dat dat inderdaad effect heeft of niet. Euh ... u sprak daar over verdovende middelen, u heeft al morfine aangehaald, zijn er dan nog andere zaken waarvan dat u …

Awel ja, het hangt er een beetje vanaf. Als we een beetje Haldol bijgeven voor de onrust of ... en dan wat Buscopan voor als ze veel slijm hebben en dan wat – als ge dan sedatie wilt doen – een beetje Dormicum. Alé, ja, ge zoekt eh. Ge kijkt wat zijn de klachten en ge kijkt wat kan ik eraan doen, he. En ik moet zeggen, ik vind wel ... in het begin kent ge dat allemaal zo goe niet en hoeveel geef ik van dit en dat... De steun die ge dan hebt van het palliatief thuisteam vind ik toch fantastisch eigenlijk.

Ja

'k Heb daar heel veel aan. Ge kunt die mensen ook bellen, ge kunt die ook voor de pomp t'installeren of de verpleegkundigen bij te staan die aan huis komen om die pomp op te volgen, enzovoort. Alé. En dan vind ik da we, da we als huisarts, ja, daar heel veel aan hebben. Ge moet echt niet bang zijn om palliatieve patiënten te begeleiden, want ge hebt, ge kunt hulp krijgen langs alle kanten, 24u op 24. En da vind ik, da … ik zeg dat ook aan de jonge haio's die hier komen of stagiairs of alé 't maakt nie uit "Ge moet daar niet bang van zijn, want ge wordt geholpen als ge da wilt. [Ja] Dus, euh en den eersten is de moeilijkste en den tweeden is al makkelijker en dan den derden … helemaal anders als dan eerste twee. En dan is 't weer een beetje moeilijker. Zo maakt ge uwen weg, he.

Eerder ervaring...

Wel, ervaring, ja ... ge kunt gij wel de regels volgen en ge kunt gij wel de richtlijnen volgen. Maar ge komt toch altijd ne keer bij nieuwe dingen, da ge nog nie goe weet en dan kunnen de verpleegkundigen van de palliatieve toch wel tips geven en de LEIF-artsen van het palliatief team ook kunt bellen, he. 't Zijn daar artsen die verbonden zijn aan dat palliatieve thuisteam in Lovendegem, dus ge kunt die ook altijd bellen, he.

De equippe-artsen?

Ja, voilà.

Oké. Ja, u had het daar zelf ook over daarnet, over palliatieve sedatie. Hoe ziet u daar een mogelijks verschil tussen een dementerende en een niet-dementerende? Euh, alé, een verschil in uw beslissingen? Hoe dat u uw beslissingen neemt om dat op te starten versus dat niet?

Goh, dat is zo individueel, he. 'k denk niet dat dat te maken heeft met dementie of niet-dementie. Ik denk dat dat gewoon individueel met de patiënt te maken heeft

Ja

Een rustige patiënt die goed onder pijncontrole is, die niet achter sedatie vraagt bij de niet-dementerende patiënt dan gebeurt dat gewoon niet. Dus 't zijn mensen die bewust vragen om sedatie of die zo veel pijn of zo oncontroleerbare klachten hebben, da ge niet anders kunt dan sedatie doen. Maar dat is eigenlijk voor dementerende patiënten ook zo, he.[Ja] Maar zij kunnen het niet zéggen. Maar ge moet dan wel voortgaan op wa da ge ziet en wa da ge van feedback krijgt van de verpleegkundige, de verzorgende en de mantelzorgers.

Ja, dus eigenlijk gaat het dan ook in beide situaties over refractaire symptomen die we met de andere middelen die we ter beschikking hebben, ondanks maximalisering, eigenlijk niet onder controle krijgen zijn? In beide situaties?

Ja. Nu, dan hebde ne keer iemand die nog bewust is en die heel, euh, geen euthanasie vraagt, bij wijze van spreken, maar sedatie vraagt. En dan is dat eigenlijk ook een euthanasie. Alé, ge sedeert om te euthanaseren. Enfin, 't is raar uitgelegd. Ge sedeert met het doel dat iemand komt te overlijden, omdat die dat dan zo vraagt Terwijl da ge bij demente mensen en bij andere patiënten ook wel sedatie doet wegens refractaire klachten. Ge hebt twee soorten sedatie in feite, he.

Ja. Nu, meestal gaat bij de meeste vragen -vermoed ik- ook wel, echt wel refractaire klachten zijn. Maar je weet natuurlijk, ja, 't is de bedoeling om …, 't is niet hetzelfde als euthanasie maar je weet dat de dood

Nee, nee. Ik weet wel

Je weet dan dat mensen het ook vragen, ook voor een stukje om het stervensproces te versnellen.

Ja,ja, ik weet wel. Ge hebt ook wel mensen die echt wel consequent zeggen "Nee, 'k heb het gehad, 'k wil nie meer afzien. Ge moet sedatie doen. Alé, ge moet, ik vraag u doe een sedatie, want ik wil het nie meer." En dat zijn dan niet omwille van refractaire klachten, dat is dan omdat ze zelf het aangeven dat ze echt nie meer willen, ziede. [Ja] En da is dan, da is dan alsof da ze zouden een euthanasie vragen, maar dan

Mhmm.

Niet in de strikte zin van het woord, euthanasie.

Maar *er gewoon niet meer willen zijn. Oké. Iets waar dat we het nog niet over gehad hebben eigenlijk, is de acute medicatie, he. De beslissing "dienen we nog antibiotica toe of niet? Euh, enzovoort. Loopt dat anders? Of gaan we nog voor*

chemotherapieof niet? Ziet u daar verschillen of zaken die tot een andere beslissing kunnen leiden bij een dementerende populatie?

Ik denk da, alé, de niet-dementerende patiënt bespreekt ge het met de patiënt. 't Is de patiënt die beslist, he. Eigenlijk is da nie moeilijk. 't Is zij die beslissen. Ge geeft veel uitleg en ge stelt de vraag. Bij de dementerende patiënt, als iemand echt diep dement is, ja, dan zie ik niet in waarom da ge nog chemotherapie zou geven, he. Alé, dan denk ik da ge gezond verstand moet gebruiken, he. En dan denk, dan moet ge gezond verstand gebruiken en moete zeggen "kijk, we staan nu in die situatie, wa ga chemo mij nu nog extra geven?" Niks, he. Alé, 'k bedoel, de kans da dat mens nu nog … moe ge het leven van een demente, diep-demente patiënt nog rekken? Ik denk het niet. Antibiotica, da's iets anders. Antibiotica, dan zoudt ge nog kunnen zeggen "Een demente patiënt die een pneumonie doet, ge zoudt nog kunnen zeggen: 'k probeer nog ne keer met antibiotica- doet da iets, oké. Maar ik ga die nie meer laten in een ziekenhuis voor een infuus antibiotica te geven. Da ga ik nie meer doen, he.

Ja. Maar eerder dan ter comfort, bijvoorbeeld dan ook iemand met een blaasontstekeing die pijn heeft, dan …

Dat doet ge, alé… da's zo'n verlichting voor die mensen, da doede, he. Maar zo, euh, ge geeft iemand die hoest en slijm heeft en dan nog wat longoedeem heeft en een hartfalen heeft en allee, nog ne keer antibioticum … da helpt niet en een zwaarder antibioticum, die ze dan moeten binnen duwen, want ze kunnen nie meer slikken. Nee, da doe'k nie.

Zijn er dan redenen waarom dat dat bij een niet-palliatieve, euh een niet-dementerende patiênt, euh... anders zou zijn, behalve dat de dementerende patiënt, dat je de beslissing met de omgeving neemt om bijvoorbeeld wel of niet antibioticum te nemen, terwijl dat je het bij de niet-dementerende patiënt het bespreekt met de patiënt?

Awel, da's 't antwoord, ja. Ge bespreekt het met de patiënt en... de patiënt en gij onderhandelt wa da w'er mee gaan doen. En als ge da nie kunt bespreken, omdat iemand dement is, is't uw verantwoordelijkheid en samen met de familie bespreken of met de omstaanders. Alé, ik leg wel uit waarom ik het zo niet nuttig zou vinden van nog chemo te doen of nie nuttig zou vinden aan een bewuste patiënt, he. Maar, 'k stel altijd de vraag "Hoe kijk jij daarnaar?". En als men zegt "dokter, beslist gij voor mij."... dan zal het een beetje te maken hebben hoe da de toestand is voor de patiënt.

Ja

Gelijk da ge zegt, he, blaasontsteking, ja, tuurlijk, ga'k het geven en dan moet ik dat zelfs niet bediscussiëren met de patiënt – dan geef ik ze zoveel comfort dat het een evidentie is. Maar als het de ene antibiotica na de andere voor een pneumonie of een broncho-pneumonie of een bronchiet. Ja … [pauze] is da nuttig als ze terminaal zijn? Ja, 't is individueel ook, he. 'k Zou daar geen regel durven op zetten.

Nee.

Ge hebt de patiënt voor u, he.

Ja, 't Gaat eigenlijk om … dan in de acute fase, nog om de globale gezondheid van de patiënt en de levenskwaliteit [Voilà], 't comfort, die de patiënt op dat moment nog heeft, die u u beslissing beïnvloedt.

Echt comfortzorg, dat vooral. Geven we nog zuurstof? Als de patiënt dyspnoeïsch is, ja. Als de patiënt een lage saturatie heeft, maar hij heeft daar niets van last van, neen.

mmm.

Alé, zo, zo … Altijd kijken "hebben ze daar last van?"

Ja

Gezwollen been, heeft hij daar last? Neen? Awel ja, oké, dan laten we da zo. [*Ja*] Ik zeg maar iets, he. Constipatie. Hij heeft daar last van. Daar gaan we proberen iets aan te doen, he. Maar, allee, ge moet het zo wa … we spraken altijd van comfortzorg, awel, comfortzorg betekent voor de arts ook comfortmedicatie, beleid en medicatie, beleid en comfortzorg ook voor medicatie, niet alleen voor steunkussen en voor zetel en voor al dan niet in bed wassen of onder de douche. Nee, ook voor medicatie...

Ja. Maar comfortzorg, dan denk ik ook een beetje aan eigenlijk het moment waarop da ge beslist dat een patiënt palliatief is, he. Alé, ik persoonlijk, associeer da dan toch wel met een bepaalde overgang naar "we gaan eerder voor comfortzorg" dan dat we nog agressief-curatief de zaken gaan, gaan doen. Euh... ligt dat moment voor u toch wat vroeger bij een dementerende dan bij een niet-dementerende? Of juist wat later bij een dementerende? Hoe verloopt dat voor u?

'k Weet nie. 'k Heb zo 't gevoel dementerenden, dat dat eigenlijk al, alé, als ze ... Dat hangt ervan af hoever dat, hoever da ze in hun proces zijn, he

Mmm.

Dementerenden die nog rondlopen en die nog, of die nog naar TV kijken, allee, ze kijken misschien nie echt, maar ... Of die nog in de groep zitten enzovoort. Ja, da, dat is méér dan comfortzorg, he. Maar dementerenden die opgerold in bed ligt, alé, bij wijze van spreken

Ja, ja

Waar da niemand nog een woord uit krijgt, waar da niemand nog iets van herkenning heeft. Ja, ja, da is voor mij sowieso palliatief, he. [Ja]. Alé, je zou kunnen zeggen "die mens is ook palliatief, he". Je weet dat da ga eindigen, he. Maar bon, dat stadium d'ervoor, de mensen kunnen er 5 jaar over doen, he. Of meer ...

Of langer.

Dus, beginnende deenterende patiënten zijn nog gewone patiënten, he.

Ja, ja. Vandaar mijn vraag, ook een patiënt bijvoorbeeld dus met ms of een bepaalde spierziekte of met kanker, die is niet van in et begin palliatief natuurlijk. Dat is op een bepaald stadium da da gebeurt. Maar voor u is daar eigenlijk, speelt dementie daar weinig rol in? Tenzij natuurlijk de dementie al zo ver gevorderd is dat de patiënt, ja geen levenskwaliteit meer... maar dan zitten we al bijna aan de terminale fase denk ik dan dikwijls.

Ja, da's wel waar.

Euh, oké, ça va. Als ik het hoor, euh, hoor ik van u vooral van euh, ja, het verschil zit er hem in dat je het bespreekt met de familie en de omgeving en dat het voor u heel belangrijk is om iedereen mee te hebben. Ja, u sprak ook over de rusthuizen. Is da in uw ervaring, euh, soms, moeilijker om het personeel in rusthuizen, of juist gemakkelijker om personeel in het rusthuis mee te krijgen, dan bijvoobeeld andere mantelzorgers of de familie of andere verzorgenden …

Ja, 't is een beetje rustoord-gebonden ook, denk ik. Plus ja, in een rustoord hebt ge ten eerste turnover van personeel. Ge hebt ge verschillende verzorgden en den enen is al palliatiever in .., allee ingesteld dan den andere... Alé, iedereen heeft zo een eigen .. Dus je moet dat zo wat, ja …Zit je in een eerder katholiek getint rustoord of in een ocmw-rustoord, gade ook een ander beleid krijgen. Maar ik probeer toch de individuele patiënt daar te doen overstijgen. Allee, ik vind dat de moraal, of de ethiek of de geloofsovertuiging van de patiënt vóór gaat op wa da 't rustoord aanbiedt. Want moesten we zoveel rustoorden hebben dat iedereen zo maar kiezen... Dan zoudt ge kunnen zeggen, patiënten kiezen bewust

naar een christelijk of een ocw of een euh… Maar ja, door 't feit van plaatsgebrek gaan mensen naar 't rustoord waar dat er plaats is.

Ja

En dan speelt de achtergrond van 't rustoord niet zo veel mee eigenlijk, he. Daar, daar kunnen we niet op voortgaan. Dus, ik denk dat het individu, alleen de patiënt voor gaat. Maar ge moet u natuurlijk houden aan de regels van de ethiek die in zo'n rustoord besproken is, in plaats van beheer en.. . Maar 'k heb er eigenlijk nog nooit geen moeite mee gehad. Allee, k heb eigenlijk nog nooit gebotst da'k dacht van "amaai, amaai, 'k moe ze hier uithalen om te kunnen de zorgen te geven die'k wil".

Ja

Alle rustoorden werken met pijnpompen, allee rustoorden, allee, de die die (k)ik hier toch heb. 'k Heb d'er eigenlijk geen moeite mee.

Mmm, ça va. Dan tweede wat ik gehoord heb – ja, comfort van de patiënt primeert, eh, en dat voor u eigenlijk geen drempel is om het bespreekbaar te maken, ook met de patiënt. In zoverre dat dat nog met de patiënt te bespreken valt of met zijn omgeving, met zijn of haar omgeving. Da dat voor u eigenlijk geen, geen drempels met zich meebrengt?

Nee, nee.

Oké. U heeft al een aantal keer ook aangehaald "Ja, zeker ook als bron van informatie, want er zijn natuurlijk, ja, elke patiënt is andersdat er altijd situaties zijn, euh .. waarbij da het vaak moeilijker is, dat er toch andere informatie moet bekeken worden. En dan heeft u zelf al het palliatief thuiszorg team eigenlijk aangehaald als belangrijke bron van informatie voor u. U heeft ook aangehaald bijvoorbeeld, een externe specialist of extern persoon om die d'er ook bij te halen, dat u dat ook wel doet als de casus daar om vraagt. Zijn er nog andere bronnen die u, euh, raadpleegt als er toch vragen zijn? En als u zelf het niet onmiddellijk? Als er een situatie is die niet onmiddellijk duidelijk is?

Wel, we zijn hier met 4 -3 associés en 1 haio- dus ja, dat wordt … we bespreken ook dingen dan ook in team. Maar laat ons zeggen voor de medicamenteuze, als ik daar vragen over heb, dan is't meestal met de LEIF-artsen of alé, de, de teamarts van 't palliatief thuisteam en het palliatief thuisteam.

Ja. En zijn er bepaalde richtlijnen die u vooral opzoekt en kent en volgt eigenlijk?

Wel, ik doe dat met de haio tesamen. 'k Ben ni zo computer. Alé. , ik heb, heb da natuurlijk allemaal vanuit de theorie beginnen toepassen, he. Maar ik kan u daar ni mee helpen. Alé, ik bedoel, ik kan u ni zeggen die site of die site.

Maar er zijn geen specifieke sites waarvan u zegt?

Bah nee. Alé, da bestaat allemaal. Ik heb dat allemaal ze... 'k Heb zo'n kaartje van "Hoe ga je over naar morfine?" "Hoe doe je een sedatie?"... Ik heb dat op de computer staan. Maar dat is in feite in samenspraak met ons teamleden, en met wat we geleerd hebben van het palliatief thuisteam en van de bijscholingen geleerd hebben... Ik ga, als er bijscholingen zijn over palliatieve zorgen, en over … dan ga ik daar ook regelmatig naar toe. 'k Probeer ieder jaar toch wel iets daarover te leren. Dus ja, mijn informatie is niet zozeer computer, die sites en zo, daar ben ik niet zo in thuis. Maar dus vooral wetenschappelijke avonden en dan bellen en, en ons team, die haio's die vinden dat onmiddellijk allemaal terug, die brengen da ne keer mee, printen da ne keer uit, maken een casus daarover, spreken daarover. [Ja] Enfin ..

JA, oké. Dus dan mijn laatste vraag: zijn er specifieke zaken waarvan dat je vindt van dat ontbreekt nog aan richtlijnen of zo. Euh .. is er dan nog iets waarvan je zegt "dat is wel een hiaat", dat zou ik nog graag eens hebben in een richtlijn?

Iets wa da'k graag nog zou hebben in een richtlijn... ik weet het niet...

Neen?

Niet onmiddellijk, neen.'k Zou het niet goed weten. Misschien da'k soms wel ne keer vragen heb zo van: "Amai, hoe zouden we da doen, of da doen?"

Maar dan zijn het eerder de andere bronnen, de voornoemde bronnen die u gebruikt?

Ja. 't Is dat.

Oké. Euh ja. U heeft het ook gehad over de avonden, alé, de bijscholingen. Ik hoor ook van u 't is wel een thema of een populatie waar dat u wel mee bezig bent en die u ook wel ligt. Patiënten die u graag opvolgt. Euh, u gaat naar de avondbijscholingen. Zijn d'er in 't begin specifieke bijscholingen geweest, of ja, tijdens uw carrière, specifieke bijscholingen geweest, langdurige die u gedaan heeft?

Neen, ik wou dat doen. Maar als da begonnen is, zat ik in een fase in mijn leven met studerende kinderen en dit en dat en dan nog ni zo. 'k Was dan nog nie zo.. 'k Weet da niet meer zo juist wa periode da was, maar 'k weet da 't toen te druk as om die 6 of wat is het, zaterdagen te gaan doen

Ja. Dan heeft u het over de LEIF-opleidingen, vermoed ik?

Ja. Dus, ik heb daar aan gedacht, 'k heb daar aan gedacht … Maar 'k was dan bezig met een opleiding over micro-nutritie en voeding en gezondheid en preventie. Dus, ik kon da niet combineren, maar 't heeft altijd mijn interesse gehad en ik vind, we hebben chance da we dr. Loop -die hier in de buurt zit- die geeft regelmatig voordrachten. En als 't kan, ga ik daar naartoe. En kijk, nu binnenkort is 't bespreking van d euthanasie die we gedaan hebben in 't verleden, doet hij een avond. 'k Ga daar ook naarto. Alle da zijn zo van die dingenwaar da ik meestal veel uit leer. En waar da'k ... ge herbront u dan zowat, ge stuurt uw eigen beleid wa bij en ja,

U blijft zich wel bijscholen in...?

Ja, da moet, he, da moet, he. Zeker in zoiets, want ja, als ik afgestudeerd was, ja, daar werd gewoon nie over gesproken. Dus, ja, als ge het wou weten, moet ge't ergens anders halen, he. Pijnpompen en zo, da bestond allemaal nog nie, he.

Oké. Euh … dan zit ik eigenlijk een beetje bij mijn laatste vraag toegekomen, ben ik aan mijn laatste vraag toegekomen. En dat is altijd: euh, zijn er voor u 3 euh, principes die u leiden in uw beslissing in de zorg bij de dementerende en bij de palliatieve patiënt? Als je bijvoorbeeld zou zeggen tegen uw haio "Dat zijn nu eigenlijk de 3 belangrijkste handvaten om altijd voor uw ogen te houden als je bezig bent met die patiëntenpopulatie."?

Geduld, luisterbereidheid en … samenwerking met de mensen die hier rond u zitten, he. Verpleegkundigen, het teamverband eigenlijk, he. Verpleegkundigen, het thuisteam. Ik denk als ge da doet, dan moet ge nie bang zijn van dat te doen.

Nee. Oké, super. Hartelijk dank.

Interview 10

Goeienavond. Allereerst hartelijk dank voor uw deelname aan dit interview voor mijn ManaMaproef. Zoals ik daarnet al uitgelegd heb gaat dit interview dus over medicatiebeleid in de palliatieve fase en mogelijke verschillen die er kunnen zijn tussen de dementerende en de niet-dementerende. *Mijn allereerste vraag is altijd: is dat, de palliatieve patiënten, en ook de dementerende patiënt dan specifiek, is dat een populatie waar dat u vertrouwd mee bent die u regelmatig ziet?*

Ja, absoluut. Ik heb vrij veel bejaarde patiënten, en ik kom in het rusthuis, en ik ben ook zelf CRA, dus coördinerend arts, in een rusthuis in Gent. In een groot rusthuis, waar ik trouwens mee aan het beleid over medicatie, specifiek over psychofarmaca en zo, in de palliatieve context, mee aan werk, samen met een team. Vaak om de huisartsen te helpen hoe ze medicatiebeleid moeten aanpassen.

Ja

Dus niet allen voor mezelf als huisarts, maar ook als CRA dan om de huisartsen daar, ja, tips in te geven en soms te helpen of aan te dringen om bepaalde medicatie te stoppen. Dat is eigenlijk het voorwerp niet van uw studie. Het is niet hoe ik anderen beïnvloed…

Nee, maar het is wel een punt. Merkt u het ook bij anderen, ik ga daar misschien straks op terug komen, of dat u in uw ervaring als CRA ook merkt, ook bij veel collega's, dat er toch bepaalde zaken anders gebeuren.

Ja

Ik ga misschien toch eerst eens terugkomen bij uw eigen ervaringen, hoe u het zelf doet? Ik weet niet voor u zelf hoe? Ziet u zo onmiddellijk grote verschillen in uw medicatiebeleid tussen de dementerende en de niet-dementerende?

Wel, Ik probeer zelf in het algemeen rond de polyfarmacie in te dijken, in te dammen, bij mijn eigen patiënten. Om echt kritische te bekijken wat nodig is, en als er natuurlijk een palliatieve oriëntatie is die heel algemeen kan zijn, zoals met de PICT schaal kan vastgesteld worden, of die naar een terminale situatie gaat. Afhankelijk van die palliatieve deterioratie gaat men dan ook de medicatie extra kritisch onder de loupe nemen. En dan is het grote verschil natuurlijk de wilsbekwaamheid. Als de patiënt dan bij voorbeeld wilsbekwaam is dan betrek je die er maximaal in en dan zeg je "dit is best, of dat hoef je niet meer te nemen". Uiteraard geen statine meer nemen of sommige andere medicatie, als je palliatief bent. Bij -en dat is het grote verschil- bij een niet-demente persoon, pardon, bij een wel demente persoon, ga je natuurlijk hetzelfde beogen. Maar dat bespreken samen met de vertegenwoordiger. En ga dan zeer goed ook mee opmaken wie die vertegenwoordiger is. We gaan ook nakijken of er een duidelijke wilsverklaring geweest is waarbij de persoon in kwestie genoteerd heeft dat ie, als hij ooit dement wordt, des te meer als hij ook palliatief is, dat ie gezegd heeft "dan wil ik dat en dat niet meer". En dan ook die wilsverklaring, die negatieve wilsverklaring toepassen.

Ja.

En dat kun je dan doen omdat vele mensen die negatieve wilsverklaring, is juist omdat men zegt op op voorhand "als ik definitief mijn wil niet kan uiten, als ik dement ben, dan wil ik dat en dat niet meer". Goed, dat is dan in het algemeen, maar heel vaak ook, zeker in de palliatieve context, dus dan gaan we zeker extra kritisch zijn en afbouwen bij die mensen die een negatieve wilsverklaring hebben.

Ja.

Dus ofwel zijn ze niet-dementerend en dan is die wilsverklaring niet van toepassing en dan vraag je het zo en dan is het de actuele verklaring, en dan probeer je mee aan de mensen duidelijk te maken waar je voor staat. Ofwel zijn ze dementerend en hebben ze een wilsverklaring, kunnen we daar op verder gaan. Hebben ze dat niet, dan moet je op dezelfde manier als met een wilsbekwame persoon spreken, overleggen met een vertegenwoordiger, om te zeggen "het is best dat uw vader of uw moeder, of uw naaste, eigenlijk dat men dat niet meer neemt.".

Ja

En voila. En de beste manier om dat te bereiken is multidisciplinair, in team, in een woonzorgcentrum. Voor beide situaties

Ja.

[telefoononderbreking]

Ja,oké. U heeft daarnet, allé, u heeft toch al een aantal punten aangehaald, bijvoorbeeld de wilsbekwaamheid, en dan het feit dat u gaat kijken, eerst naar eventuele negatieve wilsverklaring. Is dat iets waardat u toch meer aandacht voor heeft bij bijvoorbeeld de beginnend dementerende dan bij iemand anders? En mogelijks ook al in een palliatieve setting, of merkt u daar bij uzelf geen verschil?

Het is iets dat, daar ben ik in die zin geen doorsnee huisarts omdat ik zelf coördinerend arts ben en dat we juist in ons woon-zorgcentrum erop staan dat de mensen nadat ze opgenomen worden al binnen de 6 weken toch een gesprek zouden krijgen over vroegtijdige zorgplanning waarbij we dan die -ook als ze wilsbekwaam zijn- die zeker helpen om een negatieve wilsbeschikking op te maken. Natuurlijk zijn er kantelmomenten, triggermomenten waarbij je zegt "nu is de situatie veranderd", en dat wordt dan beoordeeld door de huisarts, maar ook op aangeven van het team. De situatie gaat achteruit, er zijn opnames geweest. Ze willen dat niet meer. Enfin, dat je dus merkt dat er, én dat er een palliatieve oriëntatie is én ook de persoon in kwestie of de familie dan, de vertegenwoordiger, een andere visie krijgt. Veel mensen zeggen soms in het begin "ik wil nog opgenomen worden".

Ja.

En dan hebben ze na een opname, of na 2 opnames, en dan zegt de familie of de persoon zelf: "het is nu genoeg geweest". En dan ga je zeker en vast extra restrictief zijn in je medicatie. Het is genoeg geweest, en dan ga je zien van "Wat wil je nu weer?". Maar dan moet het ook gaan om een palliatieve situatie, want dat is uw vraagstellinge hé? Zeker die palliatieve vraag, die palliatieve context, gaan we dan echt met de mensen heel kritisch onder de loupe nemen. "Ja, wat heeft nog zin voor u?", kritisch zijn. Iets dat je met iedereen moet doen, maar des te meer met palliatieve patiënten.

Ja.

Dus naarmate iemand palliatief wordt ga je nog kritischer kijken naar de -alhoewel het is altijd zinvol- maar dan ga je zeker zien... Je hebt zo een 80-jatige, een 85-jarige, die nog goed is en dat je toch nog bepaalde medicatie geeft, die eigenlijk ondersteunend is, zoals statines of bloedverdunnende medicatie. Maar worden die mensen palliatief, dan moet je onder de loupe nemen wat is er *nog*? Dus akkoord, dat is zeker in de palliatieve oriëntatie naarmate de situatie decaleert gaan we dat nog extra bespreken.

Ja.

En ook die zorgplanning extra onder de loupe nemen.

Ja.

Want Gausse is nu van toepassing en zo.

En is dat toch iets dat u misschien sneller zal doen bij iemand met ook al een diagnose van beginnende dementie, juist omwille van het feit dat u weet dat de patiënt op lange, alé, op termijn wilsonbekwaam gaat worden? En dat het document toch wel belangrijk kan zijn, euh, of zegt u van "Ik ga dat moment per moment, afhankelijk van de patiënt, wat dat er allemaal gebeurt, rustig gaan bekijken met de patiënt, en rustig bespreken, oriënteren, "

Bah, de factor die bepaalt dat je extra kritisch de medicatie gaat bekijken wat kunnen we afbouwen, bepaalt is juist het feit dat de patiënt palliatief is, dat het dus geen zin meer heeft om levensverlengende behandelingen uit te proberen, of hardnekkig…is die dan dementerend of niet, zal daarin voor mij niet zo een groot verschil maken. Natuurlijk wel in de communicatie, met wie praat ik erover…Maar principieel vind ik dat hetzelfde, je beoogt hetzelfde voor beide groepen. Maar communicatief is er een groot verschil, en soms, dat is misschien oneerbiedig om dat te zeggen, maar bij iemand die volledig dementerend is, en de familie laat het eigenlijk echt aan het team en aan de huisarts. Ja dan is het gemakkelijker -tussen aanhalingstekens- om dan zelf uw eigen visie als arts heel snel door te drukken. Het is pejoratief gezegd maar het is in het belang van de bewoner he. Terwijl bij iemand die nog wilsbekwaam is ga je dan extra te kennen geven in het kader van de Wet op de Patiëntenrechten.

Maar het is niet zo dat u die negatieve wilsverklaring al sneller ten berde zal brengen, naar boven zal brengen, bij iemand met de diagnose dementie? Ten opzichte van iemand met bijvoorbeeld de diagnose van bijvoorbeeld levercarcinoom, die dan zeker, alé, die dan nog niet uitbehandeld is bijvoorbeeld, waar dat er nog mogelijkheden zijn, versus iemand die dementerend of beginnend dementerend is?

Wel, ik denk dat in de vraagstelling zit volgens mij iets verkeerd want dat is ga ik dat sneller doen bij A of bij B, maar een negatieve wilsverklaring is juist pas van toepassing bij iemand die dement wordt, want er staat in die verklaring vanboven "als ik dement word wil ik dat en dat niet meer"

Ja.

En het geldt dus alleen voor mensen met dementie, dat je dan die negatieve wilsverklaring …laat gelden. Hun wil is dan wet. Dus in die zin wat de VZP betreft, de voorafgaande zorgplanning betreft kun je dan extra toepassen

Ja.

Maar de actuele verklaring, of de actuele zorg die u geeft, niet zozeer op basis van die negatieve wilsverklaring, al dan niet, gaat zich toespitsen op de situatie van de bewoner. En ik herhaal wat ik zojuist zei, of die dan dementerend is of niet, je moet in het belang van de bewoner, primum non nocere, je gaat zo weinig mogelijk schade toebrengen aan iemand die toch palliatief is he.

J*a*

Dat is dan van belang voor mijn medicatiebeslissing.

Ja. Is in uw ervaring uw inschatting of dat iemand palliatief is dan niet. Is dat anders bij een dementerende dan bij een niet-dementerende?

Nee, want je hebt de criteria van palliatieve, dat is de PICT schaal die wij gebruiken, de palliative indicator tool, hoe heet het, waarbij je toch echt die surprise question hebt van zou je verwonderd zijn dat, binnen de 6 maand of binnen de 12 maand overlijdt, en dan heb je toch die criteria van ziekenhuisopname of niet de voorbije tijd en zo, enfin dat je toch kan komen tot een palliatieve, ja, labeling, he. Want je moet ook als

rusthuis, moet je zeggen we hebben zoveel palliatieve patiënten, en je moet je ergens op baseren. Je kan je baseren op de definities van de WHO maar die PICT schaal dat is nu toch wel iets, dat komt wel in voege, geloof ik in het woon-zorgdecreet of zo. Zou dat in voege komen. Meer moet toepassen. Dus we hebben die schaal. Dus die schaal, dat is los van dementie. Natuurlijk, dementie is een extra bezwarend element in die criteria. Voor de PICT is dat, speelt dementie wel mee om te zeggen die is palliatief, in die zin wel. Maar je gaat die PICT gaan toepassen.

Ja, Oké. Ook eigenlijk bij patiënten in de thuissituatie?

Ja, klopt.

Ja, OK. U sprak daarnet ook over het feit, iemand die toch al vrij gevorderd is in zijn dementie en ook palliatief verklaard is, waarbij de familie u toch een zekere vrijheid geeft, dat het daar toch zeker al gemakkelijker is om, euh, om inderdaad die polyfarmacie aan te pakken. Merkt u, u zei het ook zelf -ja- we gaan naar de negatieve wilsverklaring gaan kijken, of we gaan met de vertegenwoordiger gaan babbelen, of met de familie, he, merkt u dat dat toch een invloed heeft op uw medicatiebeleid ten opzichte van een niet-dementerende patiënt die nog zijn eigen beslissingen kan nemen? Of komt het meestal wel op hetzelfde neer?

Ja, ik verwijs wel naar mijn vorig antwoord, waarbij het gemakkelijker is tussen aanhalingstekens om dat beleid toch toe te passen bij iemand die dementerend is. Je gaat rapper restrictiever gaan zijn terwijl bij iemand die het niet is is dat soms moeilijker omdat er een tegendruk is van, van iemand, alé, iemand die niet dementerend is, die persoon zelf die niet aanvaardt dat ie achteruit gaat. Toch nog onderzoeken wil, toch nog behandelingen wil. Daar ga je in mee om toch nog te komen tot een gezamenlijke visie. Dat kan tijd vragen. Bij iemand die volledig dement is kan dat gemakkelijker zijn,

Ja.

Dat is juist. Natuurlijk die negatieve wilsverklaring, dat is imperatief, dat moet je zeker volgen. Het gesprek met de vertegenwoordiger is eigenlijk een ander element, waarbij je eerst moet kijken wat er in die negatieve wilsverklaring staat, want een vertegenwoordiger kan dat niet overrulen, he. Als daar staat "nooit sondevoeding", dan moet je, mag je dat niet geven. Wat die vertegenwoordiger ook zegt. Maar een keer dat je toch verder gaat met die negatieve wilsverklaring, en dan zien wat kunnen we nu geven voor het comfort en andere zaken, dan moet dat maximaal met de vertegenwoordiger besproken worden. Dus in heel die keten van besprekingen en beslissingen is communicatie en aftasten met andere actoren heel belangrijk. En nogmaals, als iemand dementerend is, ga je dan soms het beleid makkelijker kunnen doorvoeren als arts dan bij iemand die niet-dementerend is, of een familie die, die dwarsligt kan ook moeilijk zij, die heeft niet aanvaard, ja, die niet inziet dat iemand, soms niet inziet dat iemand dement is, en soms niet inziet dat iemand palliatief is. En dat zijn soms hindernissen die je als arts, als huisarts moet nemen, of als team in een rusthuis.

Ja. Zijn…is er zo een casus die u zich voor de geest kunt halen en waarbij dat uw medicatiebeleid dan eigenlijk ook anders was omwille van de familie, euh, dus omwille van de dementie eigenlijk ook, dan wat u eigenlijk voor ogen had?

Ik zie dat van collega's omdat ik natuurlijk als CRA werk, he, en waat dat we dan proberen die collega's…Ik zie wel situaties waarbij dat ik vond dat het niet goed gelopen had door het blokkeren van de familie of van de huisarts in een goed palliatief beleid. Zelf, nee, ik ben aan het denken. Ik heb het in die zin natuurlijk gemakkelijker omdat, ja, omdat ik veel met palliatieve te maken heb en dat ik daar heel erg in zit omdat dat te oriëntern en op den duur, alé, dat is niet zo plots in de palliatieve fase dat uw beleid dan plots blijkt... Dat blijkt en cours de route dat je met de mensen en met de families, dat je gesprekken hebt, ook die VZP's, die gesprekken die je op voorhand voert zeker met de bewoner, maar ook met de familie, ja, die maken al dat je in een bepaalde geest zit samen, he. Een bepaalde visie hebt, en dat de mensen ook

weten dat, als het zo ver is, moet er zeker niet meer gereanimeerd worden, of moet dat en dat allemaal niet meer gebeuren, dus in die zin heb ik dan niet direct een casus waarbij bij mezelf dat het slecht gelopen is. Niet dat ik zo een goeie dokter ben, maar het is juist omdat ik daar nu eenmaal in zit en juist die weg heel erg zoek te bewandelen.

Is dat misschien toch ook een verschil dat de achteruitgang en de overgang naar de palliatieve fase, en dan in de palliatieve fase de overgang naar de terminale fase, dat dat wat trager loopt misschien dan bij dementerenden, omdat dementie toch dikwijls een trager proces is waardoor dat mensen ook, ook de omgeving, beter voorbereid zijn, of zie ik dat verkeerd?

Nee, natuurlijk, daar heb je gelijk in, ik denk dat bij iemand die dementerend is, dat iedereen die errond zit van de verzorgenden, de verzorging maar ook van de naasten, vele mensen, als die al palliatief is en dement, gaan zeggen van nu gaan we toch niks meer forceren of levensverlengend zoeken. Dat iedereen toch wel makkelijker in die palliatieve oriëntatie komt. Dat vind ik wel, dat vind ik een groot verschil *[ja]* Daar heb je gelijk in. Bij een iemand die natuurlijk nog bij zijn verstandis en dan daarnaast de familie die het niet aanneemt, dan is het juist moeilijker. Als die familie niet inziet dat iemand dement is, als de familie inziet dat die dement is, en die wordt dan slechter, dan gaat de familie ook makkelijker mee in restrictief, sedatief, beleid bij voorbeeld.

Ja. Oké, u heeft zelf ook al aangehaald bij voorbeeld het afschaffen van statines en zo. Zijn er, euh, medicamenten die u gemakkelijker zal, euh, juist eventueel opstarten bij een dementerende versus een niet-dementerende, omwille van specifieke redenen? Ik denk dan misschien toch aan antipsychotica of juist niet, of ik denk bij voorbeeld ook aan pijnmedicatie?

Pijnmedicatie, dat zou erg zijn als we dat zouden verschillend laten. Het is natuurlijk soms moeilijker bij een dementerende persoon om te zien dat ie pijn heeft, he, de diagnose, om dat woord te gebruiken, van pijn, of de vaststelling van pijn. Daar heb je ook tools, meer hulpmiddelen in een rusthuis wat da kan of in een thuissituatie, dat kan een moeilijke zijn. Dan moet je als arts op bedacht zijn om soms bij moeilijk uitlegbaar gedrag te zeggen het heeft misschien te maken met pijn, he. Dus ja. Dat kan een valkuil zijn. Dat is absoluut zo. En inderdaad, dementie geeft heel veel, ja psychologische, psychosociale problemen die het soms noodzakelijk maken om toch psychofarmaca te geven. En dat is verschillend.

Ja. Oké, maar in uw afbouw, als ik het zo hoor, is er eigenlijk geen verschil tussen de beide groepen. B*ehalve dan, zoals u al aangehaald heeft, de communicatie die anders loopt.*

Ja. Principieel niet, omdat je ervan uitgaat, of iemand dement is of niet, principieel ga je in de palliatieve fase die en die medicatie is futile zeggen ze in het Engels, dat betekent nutteloos, dan moet je in beide gevallen stoppen, he.

Ja, OK. Hoe verloopt dat in uw ervaring met acute medicatie, ik denk bij voorbeeld aan antibiotica? Is uw beleid daarin eventueel toch anders ten opzichte van, bij de dementerenden, ten opzichte van de niet-dementerenden?

Dat denk ik niet, nee. Ik denk dat dat vergelijkbaar is. Als je in een situatie zit waar dat je denkt, die is weliswaar in palliatieve fase maar we kunnen comfort geven door antibiotica te geven, dan moet dat in beide omstandigheden ook kunnen.

Ja.

Ja, dat vind ik vergelijkbaar.

Oké.

Iets anders is dat de communicatie soms moeilijk is, je zegt, "Eigenlijk moeten we dat misschien nu niet meer doen, laat die mens zo stilaan gaan en zo.". Dat hangt dan af van de communicatiesetting die je hebt,

en hoe de appreciatie is van iedereen die betrokken is over het medisch handelen bij het levenseinde. Dat kan verschillend zijn, maar principieel vind ik van niet, he.

Dat da wel. Oké. Euh, ja, u had het daarnet ook over de collega's, zijn er toch wel barrières die u merkt dan bij de andere collega's die u bij uzelf minder merkt omwille van het feit dat u CRA arts bent? Ik heb ook gelezen dat u LEIF-arts, euh, of de LEIF-opleiding gevolgd hebt, dus u heeft toch wel een zekere ervaring met palliatieve zorgen. Merkt u dat collega's toch andere beslissingen nemen om die en die reden bij dementerenden, al dan niet terecht of niet terecht, dat laat ik dan in het midden?

Wel, wij merken vaker in het rusthuis, zowel ikzelf als het het team, want het team, je moet rekenen de hoofdverpleegkundigen die een tijdje in de sector zitten, die zijn gepokt en gemazeld, op den duur weten zij goed wat een palliatieve fase is. Wat dat comfort is, wat dat hardnekkigheid is, dat weet het team vaak heel goed, he. Dus wij, ik zal over wij spreken, wij merken daarin, wel we hebben toch vaak problemen met collega's die toch te hardnekkig blijven. Maar ik spreek nu niet over bij dementie versus niet-dementie, maar gewoon bij palliatieve. Dat wil zeggen dat wij zeggen, die persoon is palliatief, alsjeblief. Ik had een situatie 2 weken geleden waarbij de arts allerlei handelingen wou opstarten, op den duur moesten wij zeggen "Maar collega, die patiënt gaat sterven", en die is inderdaad ook een week later gestorven, "die gaat sterven, nu moet je dat en dat toch niet meer doen". Dus wij hebben soms wel moeite om die palliatieve touch druk te geven aan de collega's, ja. Niet iedereen gaat daarin mee dus dat is een werk voor de CRA en voor het team om de collega's te helpen inzien. Alé, wij zitten daar dagelijks in, de huisarts ziet een paar patiënten, zijn daar rustiger, niet altijd ervaren met palliatieve, en dan moeten we helpen, aandringen, soms eisen, dat iets gebeurt. In het belang van bewoners.

Ja

Dat is dan vooral die palliatieve touch, collega's die te weinig palliatief inzicht of oriëntatie hebben, maar dat gaat over palliatief, dat gaat niet zozeer over die dementie.

Nee, dat gaat eigenlijk over alle patiënten…

Tenzij, ja pas op, ik ben even luidop aan het denken, als iemand een … ik zie inderdaad een collega voor mij, en die heeft een patiënt die dement is, maar die gaat heel erg mee met de familie. Dat de familie die dementie niet goed aanvaarden, en ook de palliatieve toestand minder goed erkent, en de huisarts gaat daar erg in mee. Terwijl wij als team zeggen "alsjeblief, breng over aan de familie dat het de laatste fase is en zo", en dat de huisarts dat toch niet doet. Dus in die zin maakt dementie soms een verschil, als dus de dementie.... Natuurlijk als de bode het zelf niet doet

Ja, communicatie

Communicatie weer, dus… Het palliatieve is de grote struikelblok, dementie ja of nee hangt veel af van de communicatie van de huisarts met de naasten. In hoeverre die zich onder druk gezet voelt en niet genoeg een eigen visie doordrukt.

Ja. Dus eigenlijk hoor ik tot nu toe toch wel 2 grote thema's waarin er dan toch een onderscheid kan gemaakt worden. Enerzijds gaat dat om de communicatie die anders verloopt, euh. Eén met de familie, bij dementerenden met de familie, voor een stuk nog met de dementerende zelf in de mate dat dat mogelijk is, en dan, euh, anderzijds met de patiënt zelf nog, en dat dat soms toch een onderscheid, alé, een verschillende outcome, verschillende beslissingen kan geven omwille van bepaalde gevoeligheden die er nog kunnen zijn bij niet-dementerende patiënten. Anderzijds hoor ik van, in sé, is er geen onderscheid en moet er allereerst gekeken worden naar het comfort zowel in het afschaffen van medicatie als in medicatie die eventueel nog opgestart wordt.

[onverstaanbaar]…collega's terughoudend zijn om morfine te geven. Wat natuurlijk wel een verschil is in palliatieve, maar dat is dan meer in levenseinde beslissingen voor euthanasie, is uiteraard dat euthanasie alleen kan bij de mensen die bij hun verstand zijn.

Absoluut

Dus zit er daarin wel een groot verschil. Iemand die palliatief wordt en zegt "nu is het genoeg geweest" kan euthanasie krijgen als die niet dement is, maar kan dat niet krijgen als die dement is. Dat is natuurlijk een groot verschil

Ja. Merkt u dat er dan vaak richting, in de terminale fase dan, in de richting, ja, palliatieve sedatie wordt gegaan? Dat is een heel moeilijke term want ik merk dat collega's dat heel verschillend…

Ja, dat is waar

…interpreteren, euh.

Ja. Nu, bij ons in het rusthuis, gaan we palliatieve sedatie, of bij mijn patiënten, gaan we palliatieve sedatie gaan aanreiken, bespreken, als het lijden gewoon ondraaglijk wordt en de persoon zelf kan er over beslissen. Dan kunnen we zeggen tegen die persoon "we kunnen jou sederen, waardoor je in coma geraakt en geen pijn meer hebt". Ik noem dat zelf een beetje een trage euthanasie eigenlijk.

Ja.

Maar je kunt aan de mensen dan ook vragen "tenzij dat je euthanasie wilt", want voor de persoon zelf, op het moment dat die gesedeerd wordt is die in coma, en blijft in coma tot ie overlijdt. Dat is de bedoeling.

Ja

Echt diepe sedatie. Wat dat voor de persoon zelf is, als, als sterven, ja bon, maar daarover moeten we het misschien niet hebben. Maar die palliatieve sedatie kan soms bij demente personen wel een extra outcome geven, of oplossing geven als ze zware symptomen hebben, en ze kunnen zelf niet meer beslissen voor euthanasie, dan kun je wel voor, kun je wel zeggen, dit is nu een manier om het lijden te verzachten door sedatie toe te passen. Al dan niet dat die persoon dan rapper overlijdt. Dat is wel een verschil, he, dat je bij een demente persoon dat kan doen zonder dat die toestemming geeft, maar dan in samenspraak met een vertegenwoordiger.

Ja,OK. Euh. Als ik aan de sedatie, die wordt meestal toegediend uiteraard via een pijnpomp [subcutaan] *Ja, merkt u daar dat er een onderscheid is in het opstarten, euh, dat u juist sneller of minder snel naar een pijnpomp zal overschakelen omwille van praktische redenen bij een dementerende versus een niet-dementerende?*

Misschien eerst qua omschrijving, het is geen pijnpomp maar een subcutaan…

Een subcutaan pomp, inderdaad, ja

Subcutane pomp waar pijnmedicatie en eventueel Midazolam in zit. Verschillend om toe te geven aan…?

Maar dan heb ik het inderdaad over de, …de subcutane pomp waar dat alleen maar bij voorbeeld morfine nog inzit, dus in het begin, dus zonder de bedoeling om te sederen…

Zonder sederen. Ah, ja, dan gaat het inderdaad over de pijnpomp.

Echt, ja

Dus niet… je moet natuurlijk rekenen met situaties waarbij dat die mensen zo een subcutane pomp krijgen, die zijn dan heel zwak en vaak niet meer echt wilsbekwaam, he.

Ja.

Maar soms zijn ze wel wilsbekwaam, en kun je zeker zeggen "we kunnen jou een pomp geven". Natuurlijk, je kan heel lang verder met orale medicatie of met pleisters, en in die zin een goede pijnbehandeling doen. Maar als die persoon dan heel slecht wordt waarbij dat die minder kan slikken en dat je niet zeker bent van opnames, en de dosis moet verhogen en niet goed kunt titreren. Ja, dan is een subcutane pomp met morfine wel beter, en dat zal meer gegeven worden uiteindelijk bij een wilsonbekwame persoon.

Ja.

Niet omdat ze wilsonbekwaam zijn en we dus dat maar doen, maar gewoon omdat door de aard van de situatie ze wilsonbekwaam worden, en dat dan juist geïndiceerd is.

Ja, dat het vaker gepaard gaat me moeilijk…bij voorbeeld met slikproblemen?

Ja, dat heb je inderdaad wel meer, ja, als hij wilsonbekwaam is

Ja, OK, euh. Ja, dan denk ik u heeft het in het begin ook gehad over, ja, als CRA arts ben ik toch wel betrokken bij het uitzetten van richtlijnen. Wat zjin voor u de belangrijkste bronnen, de belangrijkste richtlijnen om te gaan kijken in de palliatieve zorg, in de dementerendenzorg, die u gebruikt in de praktijk?

Ja, we hebben in België wel wat, in het Nederlandstalig gebied, we hebben wat voorhanden, he. Het Nederlands huisartsengenootschap, die verschillende zaken heeft, en dan het formularium ouderenzorg dat via et BCFI kan geraadpleegd worden

Ja

Specifiek ook zowel over palliatieve als adjuvante therapieën, en dan de pallialine die dan zeker ook veel adviezen geeft. Ja, ik denk dat we veel mogelijkheden hebben.

Ja, OK, ik hoor van veel collega's over de palliatieve thuiszorg-equipe, ja, is dat iets, allez een team [ja] *waar dat u dikwijls mee samen werkt?*

Ja, jazeker, je kunt daarmee thuissituaties…Vroeger ook, ik spreek dan over meer dan 10 jaar geleden, of 5 jaar geleden, werd dat ook meer in de woon-zorgcentra, kwamen de palliatieve equipes ook vaker helpen, bij voorbeeld om subcutane pompen te plaatsen. Maar nu, in de meeste rusthuizen is dat nu voorradig, hebben die dat zelf aangeschaft, en kan het eigen verplegend personeel daar ook goed mee om. Je hebt ook referent-verpleegkundigen voor de palliatieve zorg en zo, en voor dementie, dus de knowhow en de praktijk is in deze zin veel verbeterd in de rusthuizen. Dat we dus het kunnen doen zonder de hulp van de palliatieve thuiszorg. Maar in thuissituaties is dat een belangrijke partner.

Ja, OK. Dan een beetje een laatste vraag. U heeft verschillende bronnen eigenlijk opgenoemd daarnet voor de richtlijnen. Zijn er toch bepaalde hiaten in de richtlijnen naar uw gevoel? Zaken die u graag in een richtlijn, of in een bestaande richtlijn, euh, die u verder zou zien uitgewerkt worden.

Nee, ik denk dat die richtlijnen goed zijn. Maar ik zie wel dat mijn collega's, wat ik vaststel, dat de huisartsen makkelijk met pleisters starten, maar veel moeilijker met morfine en een spuitje om de 4 uur of een kortwerkende vorm. De richtlijn, die staat in vele internationale en nationale richtlijnen die we hebben, zeggen duidelijk titreer op bij kortwerkende en ga dan over naar equivalent, op langwerkende, een keer dat je stabiel bent. De meeste huisartsen starten nog met die pleisters, en dat vind ik iets dat te weinig in de richtlijnen naar voor komt. Een goede huisarts moet overgaan van kortwerkende en nadien langwerkende, dat moet meer… Maar het staat erin hoor, maar er zou iets meer de nadruk op gelegd

moeten worden omdat ik vind dat collega's daar dikwijls fouten tegen kunnen maken. En dan gaat de situatie achteruit, dan zeggen ze, ja, verhoog dan die durogesic ja, eer dat dat werkt duurt dat 2 dagen, dus ondertussen moet je, niet om het beter op te titreren van kortwerkende..

Ja, het is te laat.

.. en dan overgaan op de langwerkende.

Ja.

Dus dat is iets dat beter zou moeten naar voor komen. Ten tweede, omdat dat ook een richtlijn is die minder, eigenlijk… de procedure voor euthanasie dan, welke producten je moet hebben, en hoe je het moet doen, dat hebben wij in het rusthuis duidelijk uitgeschreven, maar daar moeten ze zelf gaan samenstellen. Dus dat is niet zo een goede richtlijn. Dat vind ik wel.

Ja, Oké, en zijn er, ja… Oké. Nee. Dan wil ik u, was dat de laatste vraag. Mijn allerlaatste vraag is altijd: wat zijn voor u de 3 leidende principes in uw palliatieve zorg, die u zou willen meegeven, aan bijvoorbeeld jongere collega's. Zo de 3 grote…zaken die u voor ogen houdt, ja, als u dergelijke patiënten behandelt?

Euh, de autonomie van de persoon, dat ze heel duidelijk kijken, hoe autonoom is die, wat heeft die beslist, wat kan…heeft die vroeger beslist, wat heeft ie nu…Alles rond autonomie, een eigen beslissing moeten we enorm respecteren. En moet ook in de keten van de zorg goed meegegeven worden, dat iemand gezegd heeft ik wil dan dat of dat, en die komt op spoed terecht en de papieren zijn er niet… Dus een goede bewaking van, alé, de autonomie, maar ook van wat verklaard is door die persoon, dat die keten goed bewaakt wordt.

Ja, dus een goede communicatie onder zorgverleners

Ja, goede communicatie. Dan, ten tweede, communicatie met alle betrokkenen. Bij iemand die in een palliatief proces is, dat denk ik dat de meeste artsen die palliatieve doen wel ondervinden. En dan brengt u ook zeer dicht bij de mensen. En dat maakt eigenlijk onze job als huisarts mooi in de palliatieve, omdat je veel kunt bereiken door empathie, door aanwezigheid, door communicatie, zowel uiteindelijk in de pre- als in de post rouwverwerking. Dus dat is het tweede, dus naast de autonomie, de communicatie. En dan het technische. Dus dat je goed moet weten, wat ik bijvoorbeeld zei, hoe kan ik morfine op tijd starten, hoe kan ik onderkennen dat iemand pijn heeft, welke dosis, wanneer naar de langwerkende gaan, wat is een goede palliatieve sedatie, wat zijn goede producten bij euthanasie, de techniciteit die we moeten bewaken als arts ook.

Ja, OK, heel erg bedankt

Zeker, met plezier.

Interview 11

Goeienamiddag. Allereerst hartelijk dank voor het toestaan van dit interview. Zoals ik al eerder gezegd heb, euh ... aan de telefoon ook, gaat dit interview gaat dit interview over het medicatiebeleid dat in de palliatieve fase wordt gevoerd. En dan vooral naar het verschil dat in de praktijk er kan zijn tussen de dementerende en de niet-dementerende patiënt, omdat dat toch een specifieke populatie is eigenlijk, de dementerende patiënt.
Euh ... mijn allereerste vraag is altijd: is dat een populatie waar dat u mee vertrouwd bent, euh de palliatieve zorg en zorg voor de dementerende?

Ja, toch wel, ja. Enkele ervaringen met de palliatieve zorg en anderzijds heb ik toch ook wel ervaringen met mensen met dementie. Dus, beide populatie ken ik wel, ja.

Oké. En … zijn er specifieke bijscholingsmomenten geweest ook die u gedaan heeft? Of is dat eigenlijk iets dat uit ervaring gegroeid is?

Vooral zelf een beetje daarrond gelezen.

J*a.*

Bijvoorbeeld nieuwsbrieven van het project Farmaka rond palliatieve zorg, die heb ik echt wel al proberen doornemen en we hebben ook binnen de praktijk rond palliatieve zorg een map, waarin dat we toch informatie daarrond verzamelen

Ah, oké [aangenaam verrast]

En dan ook een project Farmaka rond palliatieve sedatie, hebben we ook al wel bijkomende informatie ingewonnen.

Ja. Ach oké. Super.

Dat is vooral... Maar niet dat ik een Lok of een Leif opleiding gevolgd hebben, dat niet.

Oké. Euh. En euh … om eventueel te vertrekken vanuit een casus: ik weet niet of dat er recent of al langer geleden een casus is waarbij dat het feit dat de patiënt dement was, toch van invloed geweest is op uw medicamenteuze euh beslissingen in de palliatieve fase?

Ja, ik heb een casus proberen voor ogen nemen.

Ja.

Omdat ik wist dat we het hierover gingen hebben. En ik heb nu wel een vrouw die ik volg met een dementie-problematiek en waarbij dat er medicamenteus, euh ... da'k aanpassingen zou willen doen. Maar aangezien da'k 't met haar niet meer kan bespreken, moet ik het nu bespreken met de kinderen. Maar tussen die kinderen gaat het eigenlijk niet meer zo goed, wat conflictueuze situatie, dus dat maakt het toch wel een stukje moeilijker.

Dus eigenlijk, de omgeving zegt u, moet eerst ...

Als ik niet met de persoon in kwestie zelf kan zaken bespreken, probeer ik toch om met de familie, de, de mensen die naast de patiënt staan, om dan zaken bespreekbaar te maken en beleid te gaan uitstippelen.

Ja. En merkt u dat dat regelmatig toch moeilijke situaties kan opleveren, of gaat dat meestal eerder vlot?

Wel, vanuit het rusthuis wordt er ook heel vaak een kader aangeboden met name zo zorgplanning en 'k moe zeggen dat in samenspraak met de familie dat da meestal wel tot goede resultaten leidt. En dat de meeste familieleden, door wat uitleg te krijgen, wat dat elke keuze eigenlijk betekent, da ze wel tot beslissingen kunnen komen in het belang van de dementerende patiënt.

Ja, oké. Euh ... u haalt zelf ook al de zorgplanning aan. Wat ik dikwijls toch ook es navraag: is dat iets wat u ook al bespreekt op het moment dat het nog, op het moment dat de patiënt wel al ziek is, maar dat het zeker nog met de patiënt kan besproken worden, euh ... bij de dementerenden eerder dan bij de niet-dementerenden?

'k Probeer dat vaak even te benoemen. Dat dat kan, dus dat mensen als ze nog niet dement zijn of in zo'n voorstadium, da we daar kunnen over praten om toch ergens een beeld te hebben van hoe ze het levenseinde zien.

Ja

Euh . Maar 'k ga da niet beginnen pushen, allee.

Nee

In het begin had ik zo iets van "Oei, ik moet da hier weten, en ze moeten me da vertellen… want als het dan zover is, dan moet ik weten wa dat ik kan doen". Maar heel vaak dan zijn mensen daar toch niet mee bezig of hebben ze zich daar nog geen idee rond gevormd en krijg je soms een ontwijkend, ontkennend gesprek als je daar te veel naar pusht. Dus, ik probeer het aan te raken en probeer ook duidelijkheid te geven dat we daar zaken van op papier kunnen gaan zetten, maar als ik merk dat de persoon in kwestie daar niet klaar voor is of niet gemotiveerd, dus dan ga ik nu wel voorzichtiger zijn en dat niet te gaan pusherig over doen;

Ja, oké. Dus zo stilaan dan kijken wat de persoon zelf daarover aangeeft, eigenlijk?

Ja. Maar 'k zal 't zeker wel een keer bevragen of ze daar een idee rond hebben, euh … maar 'k ga da nie... Nee.

Ja. Wat ik regelmatig dan hoor is eigenlijk ook dat mensen ook wel -uiteraard tijdens dat dementieproces- van gedacht kunnen, kunnen veranderen. Is dat iets wat de situatie toch bemoeilijkt of ziet u dat proces van die eindelevensplanning ook eerder als iets vloeiends, wat bijtijds dan wel gecorrigeerd wordt op vraag van de patiënt?

Ik vind dat heel moeilijk. In die zin da als iemand nog helder is en dan zegt van "ik wil in de demente situatie wil ik eigenlijk dat er euthanasie wordt toegepast.". Euh ... Vind ik da moeilijk als die persoon dan dement is, voornamelijk omdat het wettelijk kader alé daar nogal flou over is, want dan krijg je dan zo een situatie "ha, die persoon is op da moment nog helder en laat ons da nog doen.". Alé, ik vind dat dan een heel moeilijke situatie; 'k Heb gelukkig nog geen situatie gehad waarbij da iemand da heel duidelijk heeft uitgesproken en dat ie dan heel snel naar een dementieproblematiek geëvolueerd is. [Ja]'k Heb da gelukkig nog niet gehad [*nee*], want dat lijkt me gewoon heel erg lastig [*Ja*] Ja.

En is het dan toch zo ook als euh ... bijvoorbeeld u sprak nu daarnet over euthanasie, maar het kan ook gaan over acute situaties: in welke omstandigheden wil patiënt nog opgenomen worden? Wil patiënt nog medicatie? Wil patiënt nog bepaalde operaties, bepaalde behandelingen? Is dat toch iets ook op 't moment waarop dat de patiënt wilsonbekwaam is, dat u echt wel rekening gaat houden met wat de patiënt daarover gezegd heeft of gaat u kijken naar hoe de situatie dan is?

Ik denk dat rond bepaalde... Alé, 't moeilijke daarin is, dat je ook tussensituatie kan hebben. Ik denk, allee, makkelijker is als die patiënt in heldere toestand verklaard heeft "ik wil geen bijvoeding of geen

gastrostomiesonde". Da lijkt mij duidelijk. Of "ik wil geen chemo meer, geen dialyse meer". Dat lijkt me allemaal duidelijk. Euh, 't gaat voornamelijk over medicatiebeleid, bijvoorbeeld antibiotica of toch nog een opname omwille van comfort. Dus, we proberen dat toch nog wat te kaderen, euh... Datdat eigenlijk over comfort gaat en over beperken van lijden en dat dat dus misschien toch nog nodig is om te kiezen voor een opname, omwille van het comfort of omdat we dat in de thuissituatie of in het rusthuis niet kunnen garanderen. Dus soms gaan we daar wel ook moeten van afwijken. Maar 'k denk da we da … Dat is het moeilijke van op voorhand zo'n zaken te gaan bespreken, omdat in zo'n situatie, ja, is het menswaardiger om toch daar gewoon van af te wijken.

Ja

Maar ni over heel duidelijke keuzes van "ik wil geen radiotherapie, geen chemotherapie, geen bijvoeding. Dat lijkt me evident

Ja.

Dus dan bespreken we dat ook zo met uitzinderingen. Bijvoorbeeld nog een beeldvorming, nog een onderzoek, of toch nog een advies van een specialist. Inderdaad, als het in 't kader van comfort is.

*J*a

Zo proberen we daar wat op uitzonderingen te werken. En als de persoon dan werkelijk helemaal dement is, dan ga ik écht met de familie samen zitten en daar dan kijken van "wat is hier menswaardig? Wat is goede zorg?". En die beslissing dan sámen nemen. Niet als arts alleen dan beslissen van "oké. Ik ga nu dit doen.".

Op basis van wat de patiënt eerder gezegd heeft, samen met de familie?

Op basis van wat de patiënt, want ja, heel vaak heeft de patiënt ook met kinderen of met partner nog zaken gedeeld wat zij of hij belangrijk vond wat de zorg betreft. Dus daar zit ook heel veel kennis heel vaak. Dus het is wel goe om dat in samenspraak met die mensen te gaan bespreken.

Ja, oké. We hebben het daarnet dan al gehad over de, eerder de acute medicatie en dat u eigenlijk … als ik het goed begrepen heb, gaat u vooral kijken naar het comfort. Ziet u daarin een groot verschil in beleid tussen de dementerende en de niet-dementerende, behalve dan het overleg met de familie? Zal u sneller of minder snel tot de beslissing komen dat een antibioticum wel of niet noodzakelijk is voor comfort? Of euh?

Wel,ik kijk dan voornamelijk naar chronische medicatie, bijvoorbeeld cholesterolverlagende medicatie. Dan bekijk ik die twee groepen gelijk. Dus ik ga ni zeggen van"Oei, dat is een dementerend persoon. Laat ons dat hier onmiddellijk gaan afschaffen.". En bij een niet-dementerende dan niet. Ik ga een eerlijk gesprek voeren. En dan enerzijds met de patiënt zelf, de heldere patiënt. Of met de familie, van "In deze vind ik het verder geven van die cholesterolverlagende medicatie vind ik minder zinvol omdat we maar een levensverwachting hebben van x aantal jaar. En mogelijks gaan er hier wel meer bijwerkingen optreden op meneer of mevrouw hoogbejaard is.". Maar ik maak daar geen onderscheid van "Oei, dat is een demente.". Alé, daar maak ik geen onderscheid.

Nee. Ook niet in het moment waarop u dat bespreekt. Ik hoor van collega's bijvoorbeeld: ja, op moment dat mensen toch een ziekenhuisopname hebben of naar het rusthuis gaan, en dan specifiek bij dementerenden, dat dat wel momenten zijn die worden aangegrepen om die medicatielijst nog eens extra onder de loep te gaan nemen.

Maar vanuit het rusthuis worden we daarop aangesproken, dat is zeker een goeie, bijkomende stimulator. Alle, ik denk maar aan de benzodiazepines. Als mensen een benzo hebben, ze gaan in het rusthuis, worden we daar wel op aangesproken: "Is da nodig? Wilt ge da ne keer bespreken met de patiënt?". Da

vind ik wel goed, da ze kritisch mee kijken, euh ja ... Maar 't is nie da ... voor mij als er een verandering is in zorgsituatie, euh, ja natuurlijk als ze uit een ziekenhuis komen, ga je d'er altijd wel naar kijken wat da het medicatieschema is en zinvolheid gaan evalueren. Euh… maar vanuit de thuissituatie naar een rusthuis is da nie voor mij van ´oei nu is ´t moment´. Alé, in de thuissituatie proberen we al zo wat kritisch en zo weinig mogelijk medicatie voor te schrijven.

Ja. Maar eigenlijk. Zoals u al zei, is dat eigenlijk voor u, euh ... zijn beide groepen evenwaardig en maakt u geen onderscheid tussen beide groepen

Nee

Gaat het dan ook over het opstarten van bepaalde medicamenten? U heeft de bezo's al aangehaald, maar dan denk ik bv. ook aan de antipsychotica of bepaalde pijnmedicatie, merkt u daarin dat er toch verschillen zijn, tussen de twee groepen omwille van dementie?

Wat je daar soms hebt, zeker in het kader van een rusthuis, dat ge met iemand, alé, met een gedragsproblematiek bij de dementerende patiënt. Dat je daar soms wat onder druk wordt gezet. Misschien is dat een slecht woord, maar dat de vraag komt van "Kunnen we toch niet iets geven, want 't is storend in de groep en de rust in de groep wordt daardoor wat ondermijnd.". Euh, die vraag … en dat kan je dan niet meer bespreken met de patiënt zelf, moe je da wel gaan bespreken met de familie, euh ...

Ja

En met een heldere patiënt ga je die vraag minder krijgen, omdat veel minder is dat die, ja, da die persoon storend gedrag vertoont. Natuurlijk bij dementerende persoon rond slaapmedicatie, rond benzo's: als die da vroeger namen, ga'k daar wel voor proberen pleiten om dat toch af te bouwen.

Ja. Sneller dan bij niet-dementerende personen die het al lang….

't Is afhankelijk van, ja ...hoe de familie daar dan over denkt, he.

Ja, ja. Maar dus u merkt niet in de praktijk dat de familie daar weigerachtiger zou tegenover staan dan de heldere patiënt?

Ha ja. Da's van casus tot casus verschillend, he. Sommige heldere patiënten kan je ook heel goe uitleggen van een benzo da helpt niet en we zouden da beter stoppen. Maar toch kiezen ze ervoor da te blijven nemen en da kan ook bij de ene familie buiten de andere. Als die patiënt 's nachts storend gedrag vertoont of niet slaapt, dat ze dan zeggen "zoudt ge toch niets geven?" Da's een beetje

Ja

Afhankelijk.

En als het gaat om pijnmedicatie: merkt u daar dan toch een onderscheid omdat de dementerende het misschien moeilijker [Ja] *kan aangeven dan de niet-dementerende?*

Dat is inderdaad moeilijk, omdat, ja, de dementerende zal eerder in andere gedragingen mogelijks pijn communiceren.

Ja

Maar ja, dus ik ga nie zeggen da'k da altijd goed kan doorhebben bij iemand die dement is of die nu door pijn een gedragsverandering ... Dus, ik denk dat wie helder is en pijn heeft, dat toch veel beter gaat communiceren en dat die daardoor meer en sneller pijnmedicatie zal krijgen dan iemand die dement is.

Ja, 't is dus nie zo da je zegt van "ik durf al sneller iets voor te schrijven als ik merk dat patiënt toch wel rustiger wordt om te kijken of dat van de pijn komt of niet?

Ja, maar ik denk dat het dan mogelijks al wat langer bezig is dan bij iemand die helder is. Maar het is niet. Alé als ik het vermoeden heb van pijn bij iemand die dement is dat ik ga zeggen van "Nee, nee. Maar die is dement dus we gaan geen pijnmedicatie geven.". Een beetje meer trial and error, he. Een beetje meer proberen eigenlijk dan, ja.

Oké. Euh, als ik het hoor, hoor ik van u vooral: "we kijken naar het comfort van de patiënt", "we overleggen, maar het onderscheid is dat we overleggen met de familie in tegenstelling tot met de patiënt". Maar dat da eigenlijk telkens zeer casusafhankelijk is, zowel bij de dementerende als bij de niet-dementerende welke beslissing en dat er in uw ervaring geen duidelijk verschil is in het soort beslissingen. Dat er eigenlijk in beide groepen zo een beetje even veel wordt gekozen om bepaalde medicatie verder te zetten of bepaalde medicatie dan weer niet verder te zetten. Dat da gewoon patiënt- en familie-afhankelijk is.

Da's mijn indruk, ja.

Ja

Natuurlijk, 't moeilijke is als familie rond een patiënt niet overeenkomt. Dan wordt het wel ne lastige om het juiste te gaan doen.

Ja

Als broer en zus ruzie hebben en 't gaat over de moeder die ze nog regelmatig in 't rusthuis gaan bezoeken, dan is 't soms moeilijk om tot beslissingen te komen, he.

Ja, ça va. En durft u dan soms zeggen "Ik ga d'er ook de verpleegkundigen bij betrekkenen we gaan eigenlijk samen met de verzorgers toch wel naar de kinderen toch zeggen "we zijn voor dat plan en wij zouden dat ook doen?"? Ook al is dat eventueel niet echt de wens ..?

't Is niet dat ik het gevoel heb dat we ze naar een richting dúwen, maar wel dat we bij zo'n zorgplan duidelijk uitleggen wat dat alles inhoudt, om dan zo dicht mogelijk bij wat da ze wensen te komen.

Ja

Maar 't is nie dat mijn idee van "ik zou dat doen en dat doen …"

N*ee.*

Als die mensen zeggen van kunstmatige voeding, ook al vind ik dat echt niet meer zinvol, als ze daar echt voor kiezen... Ja, wie ben ik dan om te gaan zeggen van "neen neen, we gaan da niet doen". Allee ...

Ja

Ook al is mijn eigen idee van "'k zou da hier niet meer doen". 'k Ga wel heel duidelijk uitleggen wat dat dat betekent, kunstmatige voeding, en wat, alé, dat je daar nog mag van verwachten en wat dat betekent voor de zorg en voor de kwaliteit van leven. Euh, da ga ik allemaal uitleggen. Maar 'k ga nooit zeggen van "Ik zou da nie doen."

Mmm.. Maar als het dan gaat bijvoorbeeld om conflictsituaties tussen de kinderen, hoe, hoe geraakt dat, in uw mening, dan meestal opgelost? Want uiteraard er moet op een bepaald moment ... Je kan met de kinderen gaan praten, samen, elk apart ... maar op een bepaald moment moet er uiteraard toch een beslissing

Maar meestal ...

genomen worden.

…. nodigen we toch iedereen uit rond de zorg van de mevrouw of de meneer om toch te gaan samen zitten om dan samen met de kinderen en met de partner toch te proberen tot een eenduidig beleid te komen.

Ja

We proberen dat wel, he. Ja …

En is het al voorgekomen dat dat toch nie lukt? Of lukt dat toch altijd uiteindelijk?

Ja, soms lukt dat niet, he. Dan zit je met ergens een dubbel ...

Ja. Wat wordt er dan meestal beslist of hoe..?

Dan wordt het een beetje in het midden gelaten. En als er zo zaken niet goed beslist geraken, dan kan dat, ja … tot wat moeilijkheden in het verder verloop leiden. Maar ja ... Ik herinner me zo een situatie waarin dat een deel van de familie betrokken was in de palliatieve zorg, een ander deel niet. En de verwachtingen in de twee delen van de familie waren verschillend en op het moment van het overlijden van de persoon heeft dat wel geleid tot een conflict.

Ja

We hadden allemaal duidelijk afgesproken om thuiszorg toe te passen tot het einde. Euh, maar op het moment dat die persoon is komen te overlijden, heeft het deel van de familie dat niet akkoord was, dan toch nog de MUG gebeld. Euh, dus, allee ... zo zaken dat je dan … en dat is dan heel lastig. Het heeft ook te maken met heel heftige emoties soms, en dan kan je zo'n zaken volgens mij ook niet altijd vermijden.

En ga je dan toch eerder – zoals u zegt - voor de middenweg en dan toch eerder iets blijven geven en iets opstarten en meer doen eigenlijk medicamenteus dan wat da je eigenlijk van plan zou zijn als ...

Natuurlijk als ik zie

Bijvoorbeeld broer en zus geraken echt niet tot een compromis -ik stel nu maar, bijvoorbeeld- om antibiotica te geven dat u dat dan voor de veiligheid toch maar antibiotica opstart uiteindelijk?

Rond pijnstilling bijvoorbeeld, als ik zie dat die patiënt pijn heeft, en d'er is daar geen compromis, dan ga ik natuurlijk een pijnstiller toch gaan geven

Ja

Omwille van het comfort. Antibiotica ga ik dan uiteindelijk ook nog wel geven

Ja

Ik ga dan toch proberen om het voorzichtigste te gaan euh … toepassen... maar zonder de persoon in kwestie kwaad te doen.

Ja, oké. Euh, mmm, u heeft het ook al wel aangehaald "we worden door het rusthuispersoneel zelf eigenlijk regelmatig euh aangesproken, euh … van "is die medicatie nog nodig of niet nodig?".". Euh, ik vermoed dus dat eigenlijk in het merendeel dat met de verpleegkundigen in de rusthuissituatie, dat de communicatie vlot verloopt en dat ze ook wel makkelijk mee te krijgen zijn in uw beleid, in het verhaal dat zich voordoet? Dat ze vlot meegaan in uw beleid eigenlijk. En dat de communicatie met de verpleegkundigen eigenlijk wel goed loopt.

'k Vind ook dat ze daar een goeie aandacht aan hebben. Euh ... als dat zorgplan nog niet gemaakt is, dat ze u daarop aanspreken en da inderdaad zich aan de afspraken die dan gemaakt worden, of als de arts van wacht komt, dat ze onmiddellijk dat zorgplan voorleggen. Ja, ik vind wel dat da goed loopt.

Ja, oké. Gaat dat in de thuissituatie, met thuisverpleegkundigen en verzorgenden even vlot of zijn daar toch extra moeilijkheden?

Wij hebben hier in huis alles in huis. Dus ook in ons paliatief beleid gaan we daar toch same nook proberen om via een protocol te werken en daar ook afspraken rond maken. En ook zorgen dat: wie zorgt voor welk materiaal? Dat daar toch afspraken rond zijn.

Ja, natuurlijk. Het wijkgezondheidscentrum is daar in een unieke situatie dat jullie rechtstreeks...

Het helpt natuurlijk wel om in zo'n situaties een beetje overeen te komen in hoe dat we't aanpakken hé.

Ja. Oké.

Dus als ik het hoor eigenlijk geen echt onderscheid dat gemaakt wordt. We gaan naar de patiënt gaan kijken en zijn situatie dan. Zijn comfort staat voorop. En eigenlijk het grote verschil is dat er meer mensen betrokken zijn in het overleg? Dat je eigenlijk met de familie gaat gaan overleggen in geval van een dementerende patiënt als die niet meer in staat is om zijn eigen wensen duidelijk te maken.

Ja, klopt.

Ja, oké. Dan vraag ik ook dikwijls, stel dat er toch ergens een moeilijke situatie zich voordoet op medisch vlak en dat het eigenlijk niet zo onmiddellijk duidelijk is wat er nu qua medicatie enzo moet gebeuren. Zijn er dan richtlijnen of personen op wie dat je dan gaat terugvallen? Of wat zijn de bronnen die je gaat raadplegen? Ik ga het zo zeggen. En wat zijn die, die bronnen?

Wel, het formularium toch van het project Farmaka waar dat er over medicatie wel naar de geriatrische patiënt specifiek.

Ja, het ouderenformularium.

Ik denk dat we ook wel dan regelmatig overleg zouden hebben met bijvoorbeeld een geriater die de patiënt kent. Dus dat proberen we ook wel, specialisten. En dan, ja, ook, de standaarden eigenlijk. Dat proberen we ook. En soms, alé, dan meer specifieke vragen dan gebruik ik soms zo up-to-date als website.

En welke standaarden zijn daarin voor u de standaarden waar dat u eerst naar gaat kijken? Want er zijn daarin verschillende ...

Dus dat is de Domus Medica en de NHG. Die zitten er meest in om eerst te gaan kijken.

Ja. En is dat naar u gevoel, vindt u daar voor de palliatieve situatie voldoende informatie? Of zijn er naar u gevoel toch bepaalde hiaten bij hun?

Wel ik vind dat de geriatrische patiënt dat die binnen de standaarden niet altijd prominent als subgroup daarin behandeld wordt.

Ja.

Het is natuurlijk ook een al heel specifieke groep om onderscheid te gaan maken, om daar onderzoek op te gaan doen omdat euh, ja... Ja, ik denk dat dat inderdaad een beetje het probleem is. Dat je voor die speciefieke groep weinig specifieke informatie terug vindt.

Omdat – een beetje persoonlijk – naar mijn gevoel over de palliatieve zorgen zijn er volgens mij weinig standaarden gekend bij Domus Medica.

Mhmm. Maar ik bedoel vooral: als die patiënt een probleem stelt binnen de palliatieve setting. dat ik dan ga kijken: wat is hier evidence based. En inderdaad er is geen duidelijke standaard of, of die het volledige

proces van palliatieve zorg gaat gaan beschrijven. Wat dat daar allemaal Evidence Based is. Dus dat is inderdaad in dat formularium van Farmaka vind je wel rond medicatiebeleid nuttige tips.

Ja. Ook voor de palliatieve patiënt dan? Ja, oké. Euhm, dan denk ik zijn we stilaan aan het einde gekomen. Mijn laatste vraag isoko eigenlijk altijd een beetje dezelfde, namelijk: wat zijn voor u zo de drie grote richtlijnen die u altijd in uw achterhoofd houdt, probeert te houden, tijdens de zorg voor de palliatieve patiënt en dan meer specifiek voor de dementerende patiënt.

En wat bedoel je? Richtlijnen, stelregels?

Ja, zo stelregels waarvan dat je zegt: "dat zijn zo 3 zaken die ik altijd in mijn achterhoofd hou.".

Goh, ik denk in eerste instantie: overleg, ofwel met de patiënt ofwel met de matelzorgers, betrokkenen, familie. Ik denk dat dat is iets dat ik toch altijd probeer omdat je dan niet in situaties komt waar dat jij de beslissingen neemt met grote gevolgen maar dat dat eigenlijk gedeelde beslissingen zijn.

Ja.

Tweede is dat ik toch probeer om te 'demedicaliseren' in zo een situatie. Om heel duidelijk ook te schetsen wat we kunnen en wat dat we mogen verwachten in zo een situatie. Vooral naar wat is nog ergens de verwachting van de patiënt zelf of van de omgeving naar genezing toe? Naar beterschap toe? Om dat toch proberen duidelijk te krijgen want soms kan het voor een arts heel duidelijk zijn van "oei". Maar in het verwerkingsproces van de mensen zijn ze daar helemaal niet aan. Als ik het gevoel heb dat ze in een ontkenningsfase zitten of in een bepaalde moeilijkere fase van 'het aanvaarden'. Dan ga ik niet meer zo gaan pushen, wat dat ik dacht dat moest. Alles moet besproken worden in deze fase, en je moet weten wat dat ze willen... Terwijl da'k da nu veel meer ook op basis van hen laat. Wat dat zij, in welke fase dat ze zitten en dat ik mij daar zelf een beetje naar schik dan. Dan kritisch naar medicatie, zeker naar afbouwen van chronische medicatie probeer ik. En dan ja: comfort hé! Das ook belangrijk. En als er een duidelijk euthanasiewens is om die dan ook voor die persoon te proberen waarmaken.

Oké, da's goed. Heel erg bedankt.

Graag gedaan.

Interview 12

Goeienavond. Allereerst hartelijk bedankt om dit interview toe te staan

Geen probleem

En om mee te werken. Dit interview is dus, zoals ik al gezegd had, in het kader van mijn masterproef waarbij da'k eigenlijk door middel van interviews met huisartsen probeer na te gaan of er in de praktijk eigenlijk toch euh een ander medicamenteus beleid gevoerd wordt bij de dementerende in de palliatieve fase t.o.v. de niet-dementerende. Omdat daar begrijpelijkerwijs in de richtlijnen geen onderscheid wordt gemaakt. Maar we wouden nu toch ne keer zien of dat er bepaalde dingen zijn die in de praktijk toch anders lopen en voor een verschil zorgen, voor verschillende beslissingen zorgen in die patiëntenpopulatie.

Het is wel zo dat ik eigenlijk nog niet zo veel palliatieve sedaties heb gedaan, euh … en dat ik eigenlijk nog meer wat meer euthanasies heb gedaan dan palliatieve sedaties.

Is 't waar?

Ja. Wel, ik wou dat gewoon vooraf een beetje situeren. 't Is niet dat 'kik heel veel ervaring heb met palliatieve sedaties, euh, laat staan … maar ik kan me d'er wel iets bij voorstellen, dat ge zegt van "Hoe is het, pakt ge dat anders aan bij een dementerende?"

Ja. Nu, 't gaat eigenlijk vooral ook om de gewone medicatiebeslissingen dan. Van "wat stop ik?", "wat start ik?", en of dat dat anders verloopt bij de dementerende of de niet-dementerende. Dus 't gaat eigenlijk niet zozeer over.

Ah ja, ach zo. Dus 't gaat eigenlijk over de 1ste stap van de palliatieve sedatie, alé.

Ja, van palliatieve zorgen.

Namelijk wat doen we. Wat is onze 1ste stap? Wat laten we weg? Of wat starten we niet meer op?

Ja, of wat starten … ja.

En dan in 2de instantie, wat starten we dan wél op om de symptomen, eventueel refractaire symptomen te gaan aanpakken.

Ja, klopt.

Dat is een beetje …

Ja! Ja, klopt. Inderdaad dat is eigenlijk een beetje de vraag.

En wa da ge u afvraagt is dan of het een andere benadering is bij dementerenden

Buiten bij niet-dementerenden ...

Stelt gij dan nu de specifiek de vraag daarover of wilt ge dat …

Ja. Awel, d'er zijn een aantal vragen die voorbereid zijn. Ja, en verder gebeurt dat eigenlijk een beetje heel open. Mijn allereerste vraag waar ik mee vertrek eigenlijk in interviews, is altijd: "Is dat een populatie die u frequent behandelt, de palliatieve patiënten, dementerende patiënten ..?".

Wat is frequent, he?

Ja

Ik ga het beleid bijvoorbeeld bij die 1ste stap van "wat laten we weg?" en "wat starten we niet meer op, omdat we het niet meer zinvol vinden?" en "wat starten we juist wel op om die refractaire symptomen te

gaan aanpakken?". Dat doe ik bijna altijd zelf, bij mijn weten. 'k Zou nie weten, ik kan wel ..., 'k sta altijd open voor suggesties. Bijvoorbeeld stel ik me voor in een rustoord dat de hoofdverpleegkundige of iemand anders van de verpleging zegt van "Emiel of Maria neemt dit of dat .. Wat denkt ge d'erover, zouden we dat nog wel verder geven? Of .. "heeft dit probleem, wat gaan we d'er nu mee doen, gaan we daar mee starten of niet?" Dus, ik sta open voor suggesties van anderen, maar ik ga meestal het beleid bepalen, omdat 'k er vanuit ga dat als ik rekening houd met wat de patiënt met zijn zorgnood, euh .. vraagt, want ik wil weten "wat wil die patiënt eigenlijk nog? [*Ja*] "Wat wil die nog?" Als die in een fase is van palliatie, misschien wil-ie zelf, zegt hij zelf van "ik wil niets meer" of "ik wil net da ge mij da of da geeft. Ik zou willen een slaappil hebben of ik zou willen iets hebben tegen braken". Of dat iemand van de verpleging zegt "Ja. Die patiënt is verward, doet een delier – wat gaan we daar mee doen?". Dus, ik krijg wel graag input in de eerste plaats van de patiënt over wie da't gaat, eh. En, als hij nog kan beslissen, autonoom om te beslissen, dan ga ik in overleg, deel ik dat met hem of haar.

Ja

Maar ik ga d'er vanuit dat ik als arts het beleid voer.

Ja

Ja. Is da een antwoord op ..?

Dat de uiteindelijke beslissing wel bij u ligt.

Shared decision natuurlijk. We beslissen samen, maar ik ben degene die verantwoordelijk is voor het beleid , he en niet de verpleegkundige bv of niet het familielid. Ook een familielid kan input geven en kan me zeggen "ja, wat verwachten wij eigenlijk nog voor ons vader of mijn zuster, die hier ligt?". En ik wil daar ook naar luisteren, maar ik ga wel de beslissing nemen.

J*a*

En dat is dus, om op uw vraag te antwoorden, heel vaak ík die het doe.

Ja, maar dat is dus ook een patiëntenpopulatie waar u zich wel vertrouwd mee voelt. Waarvan dat u zegt "om die zorg ook op mij te nemen, ik vind dat eigenlijk geen probleem.

Ik vind dat geen probleem, zeker niet voor die eerste fase van "wat laten we weg, wat starten we op, en wat starten we niet meer op?". In een latere fase, als we echt palliatieve sedatie bijvoorbeeld gaan doen. Dán ga ik me zeker laten begeleiden door een palliatief zorgteam

Ja

Omdat die da veel beter kennen dan ik, omdat ik dat in wat dat betreft, die actieve palliatieve sedatie die meestal een dag of 2 of 3 of 5 of en week duurt, da'k da niet veel tegen kom. Da's wat ik daarnet helemaal in het begin zei. Ik doe niet zo vaak actieve palliatieve sedaties en dan voel ik me meer gesteund door een verpleegkundig team die nie anders doet en die de nieuwste inzichten duidt, de meeste ervaring .. Want elke patiënt is anders, dat zie ik zowel bij palliatieve sedatie als bij euh euthanasie. D'er is geen enkele euthanasie dezelfde, d'er is geen enkele palliatieve sedatie dezelfde. En dan hebt ge mensen nodig die 't veel doen

Ja

En daar val ik dan wel op terug. En dat kan dan evengoed een verpleegkundige, een hoofdverpleegkundige zijn als dat een dementerende is, eh, dan ga'k ook op de verpleegkundige/hoofdverpleegkundige, maar diegene die vaakst bij de patiënt zijn, terugvallen om te

horen wat, wat ...hoe gaat dat hier eigenlijk? Want ik kom daar een keer een kwartier, eventueel een paar dagen na mekaar in een palliatieve setting, maar eh, 't zijn zij die d'er 't meest bij zijn die mij het meest kunnen vertellen

Ja

Dus, ik doe dat niet helemaal op mijn eigen, maar ik neem wel de eindbeslissing.

Oké.Euh … Is da iets wat da bij u ook gegroeid is, allé, de kennis daarover en hoe dat u dat aanpakt, dat gegroeid is met de ervaring of zijn er toch specifieke opleidingen die u daarvoor gevolgd had?

Ik heb ooit een opleiding gevolgd in Brussel, in Wemmel Maar dat is lang geleden, een jaar of 10, denk ik, geleden. Euh, om me inderdaad bij te scholen van die context van wat is nu belangrijk, wat is de setting van palliatieve fase, waar moeten we aandacht aan besteden, aan de patiënt zelf, aan de familie, aan ... Welke doelen die nog gesteld worden, euh, waar hou ik rekening mee op het vlak van medicatie. Ja, die dingen.

Ja. Is dat dan de PaLM opleiding toevallig?

Ja.

Ja, die heb ik ook gevolgd.

Maar ik moet toegeven da'k daar niet zoveel ... allé, da'k mij niet bewust ben da'k daar veel van weet, eh, maar waarschijnlijk heb ik daar wel dingen uit meegenomen in mijn manier van omgaan met die zaken. Da denk ik wel [*Ja*], hoop ik ook wel. Maar vraag me nu nie bv. hoeveel pff (blaast even) doricum ga ik op 24u gaan geven. Daar val ik echt wel op terug op mensen de 't veel doen. 'k Weet ongeveer da ge met een bolus start en da ge dan ziet of dat hij in slaap geraakt en dat ge dat dan moet vermenigvuldigen met zoveel om te weten hoeveel dat er …Maar ik ben daar niet genoeg mee vertrouwd om te zeggen "'k Zal da hier zelf aanpakken".

Ja, ja. Dat zijn details eigenlijk, op dat .. Alé, of toch... Euh, zijn er zo dan de afgelopen jaren casussen geweest waarbij dat u zegt "daar is mijn eindbeslissing toch anders geweest, euh, deels omdat die patiënt dementerende was"? Als we het dan hebben over de palliatieve euh fase. Mijn eindbeslissing over het medicatiebeleid in de palliatieve fase, niet de terminale fase... Zijn er dan zo casussen waarbij dat u zegt van "daar was mijn eindbeslissing anders omwille van de dementie van de patiënt die voor u zat?

Euh. Niet bewust. Maar ik denk er ook nu maar over, want ik, ik .. Ik was altijd een beetje te veel – als ge me gezegd hebt "wilt ge een interview doen?" was ik over die terminale fase, denk ik, vooral bezig. En dan dacht ik "ja, ik zie nie goe in wa dat het verschil zou zijn bij de terminale fase tussen de demente en de niet-dementerende.". Euh, maar dat ge me zegt nu is ja, in die fase daarvóór, in de palliatieve, weet ik eigenlijk niet... euh. Ik heb er me nog niet zo veel vragen over gesteld, maar 't zou wel kunnen da'k op … Wa da, wa da'k denk ik – wat da 't verschil maakt is, da die dementerende da'k d'er nie mee kan communiceren in de zin van "wat wilt ge?

Ja

Wat wilt gij. Dus die doelen, die kan ik met een dementerende moeilijker bespreken, natuurlijk.

Ja

Omdat die wilsbekwaamheid een stuk beperkter is, soms is die daar nog wel voor een stuk, maar soms is die daar helemáál niet meer. En dan gaan we ons gewoon in de plaats stellen en ga 'kik beslissingen nemen. Dus en bij een... Van: gaan we nog... ga'k nog schildklierhormonen geven? Ga'k nog euh... ja, anti-

epileptica geven, bv.? Euh, sommige dingen zal ik misschien eerder gaan bespreken met een wilsbekwame patiënt, denk ik. Maar of dat dat dan op het puur medicamenteuze ligt, dat ook weer niet. Of da'k nu schildklierhormonen ga geven of niet verder, da kan diene wilsbekwame patiënt ook moeilijk inschatten. Dus, ik ga 'kik da zelf wel beslissen, denk ik. Euh, dus, die persoon kent da niet, dus ik moet dat toch beslissen. Maar dan, over, ja, het afschaffen van medicatie. Ja, eerlijk gezegd, weet ik da nie goe of da'k daar anders. Niet bewust.

Ja. 't Is niet da je zegt van "ik merk inderdaad wel bij mezelf da'k iets sneller ...- nu en dat is het cliché-medicament natuurlijk, he – maar het statines ga afschaffende bij de dementerende t.o.v. de niet-dementerende?

Dat denk ik nu niet … Omdat, als ge dan concreet vraagt voor dat statine dan denk ik, dat ik in een palliatieve fase bij niet-dementerenden, hoop ik, da'k ze al lang heb afgeschaft, die statines.

Bij de niet-dementerende vóór de palliatieve, vóór de palliatieve fase…

Vóór de palliatieve fase, hoop ik. 't Zal wel mij overkomen dat het nog niet afgeschaft is, omdat het mij ontgaan is, maar... ik ga da niet laten afhangen van de wilsbekwaamheid en de cognitieve vermogens van de betrokkene.

Neen. Dus u gaat het bij alle twee eigenlijk vrij snel afschaffen en in de meeste gevallen al vóór de palliatieve fase?

Ik denk bv. voor vitamine D, denk ik niet dat ik dat aan een wilsbekwame niet-dementerende ga geven...Nee. Maar ik moet toegeven da'k het nie cijfermatig kan bewijzen, maar gevoelsmatig denk ik niet dat ik dat doe.

Nee. Oké. Zijn er dan bepaalde medicamenten euh, chronisch, die u dan juist misschien eerder wel zal geven aan een dementerende of nog opstarten bij een dementerende? En niet bij een niet-dementerende?

Euh … iets in de zin van sedativa dan ja, antipsychotica, tranquillizers zal ik ... omdat die mensen vaak onrustiger zijn, denk ik da'k die meer geef. Terwijl dat als ge ne rustige, cognitief goede patiënt hebt, hebt ge minder die behoefte. Dus, ik denk da'k daar veel meer psychofarmaca geef bij dementerende patiënten

Ja.

Terecht of ten onrechte, maar da doe'k wel

Ja

Ook als ze in een niet-palliatieve fase zijn trouwens, denk ik, dan ga ge meer psychofarmica geven, of ik toch ja

Ja, oké.

Ga ik bijvoobreeld antibiotica anders gaan geven bij de ene dan bij de andere? Ik denk het niet. Als nu een van …, als nu zou blijken dat er euh bij een dementerende in een palliatieve setting een urineweginfectie is, die mogelijk subjectieve klachten kan geven en ne pyelonephritis kan geven of zo. Dan ga'k die toch antibiotica geven en niet om die nog te genezen, maar om zijn comfort een beetje in stand te houden. Om nie nóg meer miserie te krijgen dan we al hebben. [*Ja*]. Dus, om de symptomen te reduceren, denk ik da bij beiden als ik die symptomen zie, wa da ge ook al minder soms ziet bij dementerenden, da'k ze wel op dezelfde manier zal behandelen.

Ja. Eigenlijk dan om, ja, allé, die blaasontsteking wordt dan wel genezen, maar niet in de zin van "ik ga het leven van de patiënt per se gaan verlengen daarmee, maar wel het comfort".

Ja

*Maar ook daar is er eigenlijk, is dat van toepassing even vaak bij de dementerende als bij de niet-dementerende[*Ja*] in de palliatieve fase.*

Denk ik wel... Wat da'k misschien wel in een eerste, in de allereerste fase waarbij da ge nog denkt van "we gaan da leven hier wa verlengen" da'k dan misschien wel iets méér ga doen bij een cognitief goeie patiënt dan bij een dementerende, omda'k daar kan mee communiceren, da'k .. de .. de restwaarde, da's misschien wat te … , van 't leven bij die dementerende misschien nog lager inschat dan bij een niet-dementerende

Ja.

Terecht of ten onrechte, da weet ik niet. Maar als die levenskwaliteit van een dementerende zo al slecht was en dan komt-ie nog in een palliatieve fase terecht …

Omwille van bijvoorbeeld een oncologische aandoening, bedoelt u dan [ja], *dat u dan sneller gaat zeggen van "oké, we gaan hier direct op comfort...*

Levensverkortend

...ja, we gaan hier nog op comfort puur werken en niet meer op het genezende , we gaan direct over op comfort. Terwijl dat u bij een niet-dementerende om dan te zeggen van dezelfde leeftijd, maar eigenlijk verder nog in goede euh toestand, dat u daar wel gaat zeggen van "oké, we gaan zeker nog een stuk curatief proberen"?

*A*ls die nog interactie kan hebben met verpleegkundigen, met familieleden, dan vind ik dat een meerwaarde en als die betrokkene, en die kán het mij ook zeggen, als die niet-dementerende ook aangeeft van "ik wil doorgaan" , dan ga'k wel eerder levensverlengend werken, denk ..ik...wel (traag en nadenkend)

Ja

Ja, dat zou wel kunnen. Euh, misschien da'k diene statine en di Vitamine D ni persé ga gevN Maar.. Ja, maar, 'k ga toch iets langer levensverlengend werken, denk ik.

Oké. We hebben het al over verschillende soorten medicamenten gehad zowel die chronisch al opgestart zijn, vóór de patiënt in de palliatieve fase komt, als om acute medicatie. Euh … waar da'k mij dan ook een beetje euh … specifiek nog afvraag is qua pijnmedicatie. Levert de dementie daar voor u soms moeilijkheden op? Gaat u daar sneller of juist misschien toch minder snel euh ... starten of overschakelen op, euh, naar een trap hoger, op zwaardere medicatie, in uw ervaring?

Ik denk da'k probeer in te schatten altijd in welke graad van pijn iemand aangeeft. Iemand die niet-dementerend is die kan dat aangeven op een schaal en daar kan ik mee communiceren van "Als ik u nog meer bij geef, dan ga je wel, dan riskeert ge bijwerkingen, kunt ge draaierig zijn, ga je misschien niet meer kunnen rondlopen, euh .. als ik, als ik Tramadol geef of ik naar ne pleister, nen Transtec of naar Fentanyl. Ge kunt geconstipeerd geraken, kan ik met die persoon dan bespreken. Wat is de afweging tussen uw pijn te reduceren en de nadelen van de pijnstilling, die ik u geef. Dus da geeft mij meer speling om te zien, hoeveel ga 'k hier nu geven en ga 'k naar een volgende stap? Terwijl bij een dementerende moeten wij ons altijd inleven in, ja, of in zijn plaats gaan beoordelen van we gaan hier st..(spreekt woord niet volledig uit). We willen absoluut die pijn, dat comfort komt op de eerste plaats . Qua pijn, wa da 't meeste opvalt, want da zien we meestal, heeft de pijn? Geeft die pijn aan? Maar de graad van constipatie, die draaiingen, braakneigingen, vaak zeggen ze ons ook niet dat ze braakneigingen hebben, terwijl da ne cognitief goeie patiënt zegt van "ja, maar, ja ...ik ben van de Transtec, pff.., ik ben daar misselijk van, he. En diene niet. Dus, misschien zal ik soms wel ne keer overdoseren bij een dementerende patiënt, omdat die pijnstilling mij ..., omda'k misschien wat meer gefocust ben op die pijnstilling dan.

Ja, om zeker te zijn?

Dat hij geen pijn heeft

Euh, ja

. Maar met het risico dat constipatie optreedt als ze dan een paar dagen, 5 dagen ...zonder da'k het in de gaten heb, da ze geconstipeerd zijn en da ze misschien buiklast krijgen. Euh – vandaar het belang van de verpleging, natuurlijk en de, de omgeving als dat bij iemand is die thuis dementerend is, wa nu wel niet zo vaak voorkomt, maar 'k heb zo wel iemand nu. Dan is 't belangrijk dat de omgeving kan zeggen van "hoe gaat het werkelijk, he? Wat ondervindt ge? Zijn er braakneigingen? Euh ... is er diarree? Is er constipatie? Van de verpleging kunt ge da wel, op nen dienst dementerenden kan da wel gemakkelijker gecommuniceerd worden.

Ja. Euh ... u heeft eigenlijk al een paar keer zo de omgeving ook aangehaald. Euh ... dat is toch ook één van de zaken die ..., u heeft zelf ook de communicatie naar voren gehaald als een groot verschil tussen de dementerende populatie en de niet-dementerende. Ik hoor ook van veel van uw collega's inderdaad dat ze zeggen van d'er is …, het grote verschil is da wij vooral gaan communiceren met de familie dan. Of met iemand die in het rusthuis zit, met de verpleegkundigen of eventueel de thuisverpleegkundigen, veel meer dan, dan met de patiënt.

Wel, met de patiënt probeer ik het ook, zeker als ze cognitief nog goed zijn, he.

Ja, uiteraard.

Diene regel heb ik wel onthouden van in de PaLm. Dus da ze zeggen euh "niet alleen denken, maar het luidop zeggen" he. Want, he, ik kan wel denken hij of zij wil dit of dat, maar vraag het aan de betrokkene. Euh, "zeg het eens", heeft-ie het gehoord? Heeft-ie het begrepen? En als ze het begrepen hebben, geven ze een duidelijk antwoord én implementeer ik het dan ook, doe ik het dan ook, he. De grote voordelen van met nen euh wilsbekwame patiënt te kunnen communiceren is da ge inderdaad dat kunt te weten komen wat da die wil. Maar dan moet ge het durven bespreken, en da is ook altijd nie zo simpel om de dingen te zeggen zoals ze zijn. Euh … en da maakt het misschien dan soms bij een dementerende patiënt wa gemakkelijker om, om ... dan hebt ge die communicatie zogezegd nie nodig en bypassed ge dat dan, he. Want ja, we moeten dat ...met de patiënt kunt ge 't nie, nooit helemaal niet, maar toch veel minder bespreken Enne, ja … Dus, ik probeer wel toch met de patiënt, in de eerste plaats, van die te weten te komen "Wat wilt ge nog?" En "Wa voelt ge"?

Ja

"Waar zijn uw doelen?"

Zeker, ja. Merkt u, euh … als het dan toch met de familie moet worden besproken, omdat met de patiënt, omdat hij het niet meer begrijpt, dat da toch soms …euh ... voor andere eindbeslissingen zorgt of is dat eigenlijk een, loopt dat eigenlijk een beetje gelijk met de eindbeslissingen bij, bij een wilsbekwame patiënt?

Euh … ge kunt daar moeilijk een lijn in trekken. Maar ge merkt wel dat er soms onder kinderen meningsverschillen bestaan, dat de ene meer dit of dat wil, de ene meer euh... Zeker als ge dan in die laatste fase komt, he, de terminale fase, van "Wat gaan we nu doen?", eh. Het ene familielid wil euh als dat bij een niet-wilsbekwame patiënt is, ja, ze willen da't vooruitgaat, he. Liever vandaag al, want "dat ligt hier maar" en "wat ligt dat hier nog te doen?" en "'t is toch geen leven meer" en … die zitten te duwen om z'er zo snel mogelijk door te krijgen. En anderen doen net het omgekeerde, eh, bv. Dus, in die zin, euh ... maakt het dat niet gemakkelijker om dan mijn beleid … Ja, ik ga natuurlijk, bij de dementerenden, ga ik respect hebben en luisteren naar de mening van de omgeving, maar ga 'kik toch altijd de beslissing nemen,

denk ik, ook. In het belang van de patiënt én op basis van wat da'k weet hoe da die patiënt over de zaken dácht en mij daar altijd over gesproken heeft. Want ik weet ook wat een patiënt denkt dikwijls. Ik ken ze in mijn geval nu 30-35 jaar, sommige wat minder. Maar ge kent ze toch al lang en ge weet wat een patiënt altijd had gewild.

Ja

En daar hou ik dan rekening mee bij mijn eindbeslissing. [*Ja*] Euh .. ja. Sommigen vragen dat ook expliciet vóór ze dementerend zijn van... euh ... "Ge weet wat ik ou gezeid heb, dus hou daar rekening mee, doe dat! Ook wat d'anderen, wat da mijn zoon, mijn dochter, of mijn zuster ook mag zeggen... Ge gaat dá doen!". [*Ja*] En da probeer ik dan wel euh rekening mee te houden ... Eerder dan... zelfs als dan een wettelijke vertegenwoordiger euh, ga'k toch soms wel de dingen doen waarvan da'k denk dat die betrokkene dat zelf wou, de patiënt, ja.

Euh, oké. Euh …en in ..., naar, ja naar de andere verzorgenden dan, thuisverpleegkundigen, verpleegkundigen in het rusthuis, merkt u daar dat het soms euh stroef loopt om die, om hun mee te hebben in úw behandelingsplan, zij het stoppen van bepaalde medicatie, zij het juist opstarten van bepaalde medicatie?

Ik heb da nie, dat gevoel. Ik sta ook erg open voor de mening van anderen, ik ben niet... Wat ik daarnet zei: ik neem de eindbeslissing, maar ik ben niet alwetend en ik heb graag dat andere mensen, of da da nu een zorgkundige is, een hoofdverpleegkundige of een familielid, al wat da die inbrengen, dat kan zinvol zijn.

Ja.

En dan doe'k d'er iets mee. En dan maak ik een keuze in eer en geweten.

Ja.

Euh, dus, het hangt van mijzelf af, denk ik, of, of da vlot verloopt of nie. Ik merk dat er artsen, collega's, zijn die altijd discussie hebben, en da's omdat ze heel eigengereid zijn meestal, van ik zeg "'t Is zo, a priori. Ge moet bij mij niet afkomen met dit of met dat". Die verpleegkundige of hoofdverpleegkundige, die weet da ondertussen ook hoe dat elke arts een beetje in elkaar zit. En bij mij gaan ze vaak durven iets zeggen, omdat ze, denk ik, hoop ik, d'er van uit gaan van "tegen hem kúnnen we iets zeggen en hij staat open voor een andere mening".

Ja.

En da vind ik ook interessant en leer ik ook zelf van bij ook – op technisch gebied van die palliatieve zorgteams, maar op andere vlakken evengoed van een zorgkundige, bij wijze van spreken, he. Als die aandachtig bij die patiënt betrokken zijn, kunnen die mij ook dingen, nuttige dingen leren. En da loopt vlot. En dat evengoed bij een dementerende als bij een niet-dementerende. Maar bij een dementerende heb ik veel meer nood aan die omgeving dan bij de niet-dementerende, omdat die zelf dingen kan beslissen.

Ja

En autonoom is.

Ja. Oké. U heeft daarnet ook eigenlijk aangehaald van ik ga mijn patiënt ook altijd, mijn dementerende patiënt, ook altijd euh in mijn hoofd houden, wat dat hij mij op voorhand heeft verteld – euh. U zegt "ik ken ondertussen de meeste van mijn patiënten ook al 10, 20, 30 jaar… Euh, dus dan leert u natuurlijk in tussentijd ook wel een beetje hoe dat die mensen in het leven staan en wat dat hun visies zijn. Euh ... maar stel dat da toch een patiënt is die u misschien niet zo goed kent, of

d'er zijn toch bepaalde zaken die u nie, nie weet. Gaat u dan bij een dementerende naar uw gevoel, eens dat die diagnose gesteld is, sneller euh of euh ja, vaker, sneller het gesprek, toch wel kijken of dat patiënt dat gesprek wil aangaan, eerder dan bij een niet-dementerende, omwille van de onb… (breekt woord af). Dus mijn vraag

Dus iemand die ge niet zo goed kent, he.

Het gaat om een patiënt die ge toch wat minder goed kent waar da ge het allemaal toch niet zo 100% weet en die krijgt die diagnose van dementie, maar die is op dat moment nog wilsbekwaam- gaat u dan op dat moment toch dat gesprek specifiek gaan aanraken, en gaan aangaan?

Van wat wil je?

Ja, wat wil je, eerder dan moest die patiënt bv. de diagnose leverkanker gekregen hebben, waarbij da je weet "dit kan ook verkeerd aflopen". Maar waar da je d'er misschien mag van uit gaan dat de wilsbekwaamheid langer, verder in het proces aanwezig gaat zijn.

Als ik met een patiënt in aanraking kom die ..., waar ik kan van vermoeden dat zijn wilsbekwaamheid zal langer aanhouden, heb ik minder de nood om het gesprek aan te gaan op korte termijn.

Ja.

Omdat die op elk moment zelf beslissingen kan nemen, natuurlijk. "Wil ik nog antibiotica?". "Wil ik euh als ik val euh naar 't ziekenhuis?". Of ga'k … Euh ... Terwijl bij een dementerende is da een stuk moeilijker. Maar daar ga ik het wel aan, want daar heb ik geleerd, euh, vooral in functie van euthanasie ook, he. G'ebt mensen die, eigenlijk euh ...(stilte) hebben te kennen gegeven van "als ik dement word, dan wil ik niet op die manier ..." eh. De grote, grote vraag van "mag je euthanasie doen bij een demente, eh, patiënt? Vind ik het heel belangrijk om tóch te weten "wa kan ik doen in die fase dat hij zelf niet meer kan beslissen?"

Ja

En in extremis dan zelfs euthanasie, he. Helpen, helpen om te sterven, eh. Maar ook, ook bij alle fasen daarvóór natuurlijk. Dus wil da zeker, ga ik da zeker gaan bespreken. In die zin is 't een ander beleid. [*Ja*] Bij een dementerende, 'k ga het meer expliciet …

Ja, omdat ge eigenlijk bij de niet-dementerende meer op het signaal van de patiënt zélf kan afgaan of het bespreken op het moment dat bepaalde situaties zich voordoen. Oké.

En omda'k , zeker als ik weet dat iemand dementerend is, wil weten hoe is die patiënt, nu kan ik het nog met die patiënt bespreken, zeker als ge zegt ge kent hem nog nie zo lang , of haar. Dan ga'k het zeker doen. Dan wil ik weten met wie da'k te maken heb om die beslissingen te kunnen nemen. Ja, zeker.

Ja.

Af en toe komt ge dan ne keer tegen omdat da'ge ne keer ne patiënt overneemt van iemand anders *Mm. Ja*

En dan moet ge da' toch zeker goed doen.

Ja. Merkt u dan toch soms weerstand. Dat patiënten zeggen van ""ik wil hier eigenlijk ..." of aangeven van "Ik heb hier eigenlijk nog niet over nagedacht. En ik wil hier eigenlijk op dit moment nog niet zo over nadenken"? Of merkt u dat de meeste patiënten daar eigenlijk ook al mee bezig zijn?

Ja, de meesten zijn daar toch mee bezig, ja. Dat, dat weet ik. Euh, of dat ze er daarom altijd willen over spreken, is nog een andere zaak, maar ze zijn er wel mee bezig geweest, al. Want iemand die de diagnose gekregen heeft van dementie, die ... Zeker in de huidige maatschappelijke context waar da heel

bespreekbaar, veel bespreekbaarder is geworden, weten ze 'Wat gaat dat hier teweeg brengen', he. Dus die stellen zich daar vragen over en de meesten (korte stilte) gaan dat ook wel toelaten, dat gesprek, denk ik. Ja.

Oké. Dus, we hebben het eigenlijk al vooral.. Wat ik vooral onthou is eigenlijk euh ook de, de communicatie met de patiënt en dus met ja, het luisteren naar signalen van, van de omgeving eigenlijk, maar da je als huisarts wel de eindbeslissing neemt als het gaat over medicamenteus beleid, maar da ge gaat luisteren ofwel naar de patiënt, of als de patiënt het niet meer kan zeggen naar zijn omgeving. Da da een groot verschil is. Ook euh, eigenlijk ook het opstarten van psychofarmica, dat bij dementerenden frequenter gebeurt omwille van ja, het feit dat het ziekteproces daar vaker

Inherent

om vraagt, he.

Euh. Oké. Dan denk ik dan zijn we stilletjesaan wat naar het einde aan het komen. Euh .. Stel dat u toch bepaalde ... u heeft in het begin gezegd "ik steun daar voor bepaalde theoretische dingen, zeker als het gaat om eigenlijk de palliatieve sedatie, of de euthanasie euh, laat ik me bijstaan door de palliatieve equipe.

Voor euthanasie, ben ik meer mee vertrouwd. Da ken ik. Da ken ik beter dan palliatieve sedatie maar da terzijde.

Ja.

Maar dat heb ik meer in de vingers.. euh .. omdat ik dat al vaker, iets vaker heb gedaan.

Ja. Oké. Ja. Maar zijn er zo toch richtlijnen of andere externe bronnen die u gaat raadplegen als er in de palliatieve fase toch ergens een, een probleem zich stelt.

Bepaalde basisdingen weet ik natuurlijk, he. Ik, ik ga, ik zorg ervoor als we palliatieve sedatie, ik bedoelt dan op 't einde, terminale fase, he.

Ja, ik bedoel dan bijvoorbeeld pijnmanagement.

Ja, bijvoorbeeld ik zorg dat er geen obstipatie optreedt.

Euh, dat er dormicum moet gebruikt worden, dat ge d'er voor zorgt als ge dormicum gebruikt en ge wilt echt een palliatieve sedatie opstarten, dat ze gesondeerd worden bijvoorbeeld. Alé, die dingen probeer ik wel te weten.

Ja

Maar 't is het omgaan met dosissen, maar ik ga proberen -alé, ik ga proberen- ik probeer...Als ze braken weet ik dat geen er een antipsychoticum, ja, anti-emeticum -Litican- kan gegeven worden. Maar in combinatie eventueel met Haldol of CHBP om dat braken te verminderen. Maar ik ga dat altijd ne keer overleggen met degene van de palliatieve thuiszorg, ja. Geven we d'er nog... geven we d'er cortisone bij om te zien of er...Is er een indicatie om Ciloxan bij teg even. Maar da zou'k ook wel ne keer aan de anesthesist durven vragen. Ik ga vaak ne keer terugvallen op de anesthesist van 't ziekenhuis hier. Of ne keer aan de collega's hier in de praktijk, ook ne keer overleggen – da's 't voordeel van in groep te werken dan. Ja, euh, omdat als ge met 4, 5 zijt, we hebben allemaal niet vaak palliatieve sedaties, maar als ge met 4, 5 zijt, dan is het niet zó lang geleden dat er iemand wel ne keer een palliatieve sedatie heeft gehad.

Ja

Euh, ja. En daarom heb ik ook minder dan de behoefte, ik ga niet zo rap -je weet ik ben nen ouden huisarts- en ik zoek niet zo vaak dingen op euh dingen op 't internet en zo. Dat is niet mijn voornaamste bron.

Het is meer met overleg?

Ja, overleg inderdaad. Overleg met mensen. Ik ben niet bang van vragen te stellen aan een specialist, aan palliatieve thuiszorg, aan een collega – ja, eerder dan 't op te zoeken.

Oké, ça va. Euh, mijn allerlaatste vraag is dan eigenlijk altijd euh ... "wat zijn voor u zo de drie grote principes die u in uw palliatieve zorg en in uw zorg naar dementerenden in het hoofd probeert te, te houden? Wat zijn zo de drie belangrijkste leidraden?"

Comfort, ja, op alle manieren nastreven. Mij expliciet de vraag stellen aan de betrokkene "Wat wilt gij nog?" [*Ja*]. Los van comfort, he "wat wilt gij?" Euh, de klassieke bedenking van euh .. Want ik heb ne keer echt letterlijk meegemaakt euh in 't rustoord, bij palliatieve fase van een mevrouw euh die ik eigenlijk nie zo goed kende, want 't was van een collega uit de praktijk hier en da' k haar heb gevraagd "Euh, wat wilt gij? Wat zoude willen? Wat kanne 'kik nu doen?". Ze had veel pijn en zo en da was in 't rustoord. "Maar wa zoude willen?". En ze zei mij "da die plant hier op die ..", want d'er stond zo een tafelke, waar da haar bord en haar glas op stond, d'er stond ook een plant op "da die plant hier weg es", zei ze. Die plant werkte ongelooflijk op haar zenuwen. Iemand had dat meegebracht, zeker. En ik had … Ik heb die mevrouw een groot plezier gedaan door te zorgen da die plant weg was. Dus, da wil ik doen: "Wat wilt ge? Wat kanne 'kik nu voor u doen?" [*Ja*]. Comfort, waar ook pijnbestrijding bij. En dan nog iets ... wa, da'k misschien probeer: dat én de betrokkene én de familie én de verpleging én ikzelf een goe gevoel overhouden aan die eindfase.

Ja.

Het gevoel. "Hoe is da hier nu verlopen,". Ja, is da hier goe verlopen? Is er niet te veel wrijving, frictie geweest met de verpleging, met de familie, dit en dat. Hoe kunnen we dat vermijden? Da iedereen zich daar een beetje goe bij voelt. Patiënt, omgeving en quality. En voila.

Oké, ja. Da ga'k onthouden. Bedankt voor het gesprek.