



Schriftelijke wilsverklaringen bij dementie

Ervaringen van mensen in de beginstadia van Alzheimer en de betekenis hiervan voor het plannen van toekomstige zorg (advance care planning)

Research Programme > Quality of Care, EMGO Institute

Onderzoekers: Marike de Boer (presenteert)
Cees Hertogh,
Rose-Marie Dröes,
Cees Jonker,
Jan Eefsting.

VU university medical center  

Achtergrond en doelstelling

- Angst voor Alzheimer
- Nederlands debat
- Focus op beginstadia Alzheimer:
 - bewust van situatie en in staat wilsverklaring op te stellen
 - mogelijk ondraaglijk lijden
- Mensen met Alzheimer een stem geven:
 - hoe waarderen zij hun situatie?
 - wat zijn hun ideeën over toekomstige zorg?

Methode

- Interviews met 24 mensen met beginnende Alzheimer
- Exploratieve interviews

Thema's:

 1. duiding van problemen
 2. impact: lijden?
 3. kijk op de toekomst
 4. plannen van toekomstige zorg (advanced care planning)

Resultaten (1) - duiding van problematiek

- Verschillende verklaringen voor problemen
- Weinigen noemen 'dementie' of 'Alzheimer'

'Mijn hersenen zijn versleten, zal ik maar zeggen (vrouw, 74jr, GDS4)
- Toename in openheid gedurende interview

Resultaten (2) - impact en lijden

- Lijden is een 'te groot' woord
- Meerdere signalen van 'lijden'

'...ik heb op het ogenblik het gevoel dat ik gewoon geen.... ja hoe moet ik dat zeggen... iemand die in de kast zit'... nou, iemand die vanuit de verte het leven bekijkt'(vrouw, 86jr, GDS3)

- Adaptieve- and coping strategieën

'Nee, ik vind, vind onderga het zelf, dat ik het, eigenlijk, eh, terwijl je als je d'r, d'r tegenaan staat te kijken, dan zie je ertegenop, maar als je er mee te maken hebt, dan valt het mee. Ja? Voordat u geheugenproblemen kreeg, had u daar hele andere ideeën over...? Nou, dan dan zie je het als buitenstaander en dan denk je, nou het lijkt me toch erg als je dat hebt. En nu je het eenmaal dagelijks meemaakt, zie ik het niet meer als een groot probleem.' (man, 79jr, GDS3)

Resultaten (3) - toekomst

- Bewust van toekomstige achteruitgang

'Het zal niet beter worden, denk ik' (vrouw, 67jr, GDS4)

- Tendens: niet denken aan de toekomst

'Laat het maar komen zoals het komt. 'Uhm, ik kijk niet in de toekomst, nee. Ik probeer me daar ook niet in te verdiepen als...trouwens, dat heeft ook helemaal geen zin'. 'Ja, ja een beetje berust het...eigenlijk wel' (man, 80jr, GDS4)

- Angst voor de toekomst bij minderheid deelnemers

'Nou, als het waar is wat de VU zegt ten aanzien van deze geheugenproblematiek, dan zie ik het natuurlijk wel een beetje zwart in' (man, 76jr, GDS4)

- Hoop

Nou, ik hoop dat ik het nog enkele jaren toch wel een beetje zo als het nu is, dat ik het zo kan houden nog een poosje, maar ja, dat weet niemand. (vrouw, 86jr, GDS3)

Resultaten (4) - advance care planning

- Toekomstige zorg is men niet mee bezig
- Bekendheid schriftelijke wilsverklaringen beperkt
- Zes deelnemers met schriftelijke wilsverklaringen

'Er staat een heel verhaal dat ik eh dit eigenlijk niet mee wil maken. Hè. En dat ik dan eh ja, een spuitje wil hebben'... 'Nou, ik het nog wel een beetje vroegtijdig. Want ik voel me nog vrij goed.' (man, 76jr, GDS4)

- Specificatie van wilsverklaring is lastig

Discussie & conclusie (1)

1. Toename in spraakzaamheid en openheid
2. Impact en lijden
 - lijden een 'te groot' woord
 - toepassing van adaptieve- en coping strategieën
 - perspectief van mensen met dementie wijkt af van algemeen beeld
3. Toekomst
 - nadenken over toekomst wordt vermeden; leven bij de dag
 - beperkte interesse in toekomstige zorg

Discussie & conclusie (2)

4. Implicaties voor advance care planning

- mensen met beginnende Alzheimer zijn hier niet mee bezig
- externe interventie noodzakelijk
- ondersteunende zorg als mogelijke oplossing
- ethisch verantwoord?

Schriftelijke wilsverklaringen bij dementie

Dank voor uw aandacht!

Marika de Boer
m.deboer@vumc.nl