

**COVID19: Tijdig nadenken over behandelbeleid bij mensen met een verstandelijke beperking (advance care planning)
Tips voor professionals en wettelijk vertegenwoordigers om het gesprek aan te gaan**

2 april 2020 versie 1, Contact: info@koraal.nl, www.advancecareplanning.nl

Het nieuwe **corona** virus dwingt tot versneld nadenken over wat te doen als onze patiënten ernstig ziek worden door het virus.

Dit document bevat:

1. Tips voor *professionals* om tijdig het gesprek aan te gaan over het behandelbeleid bij besmetting;
2. Een gespreksleidraad voor *professionals* over het behandelbeleid;
3. Tips en leidraad voor *wettelijk vertegenwoordigers* om tijdig na te denken over het gewenste behandelbeleid bij besmetting.

Tips voor professionals om tijdig het gesprek aan te gaan over het behandelbeleid bij besmetting

Tijdig het gesprek aangaan, ofwel Advance care planning (ACP), stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien. ACP vermindert de kans op ad hoc besluiten en versterkt de regie van patiënten en hun naasten.

Bij een ernstige coronavirus infectie is er meestal sprake van een bilaterale pneumonie (of dubbele longontsteking). Hierdoor ontstaat er vaak zuurstofgebrek en kan het zijn dat er beademing nodig is op de IC. Omdat dit zeer onprettig is, wordt de patiënt (diep) gesedeerd. Hiermee wordt 'tijd gekocht', het lichaam moet het virus zelf opruimen. Er is geen behandeling voor het virus en verzorging op de IC kan 2-3 weken duren. Er mag geen of weinig bezoek komen. Revalidatie na een IC behandeling is intensief, 1 dag IC betekent 7 dagen revalidatie (triageprotocol IC). We weten uit China dat 86 van de 100 mensen overlijden die beademing krijgen op de intensive care. We weten nog niet zeker hoe dit in Nederland is (bron: Patiënt+).

Er zijn geen wetenschappelijke gegevens bekend over hoe mensen met een verstandelijke beperking reageren op dit virus. De mate waarin er gezondheidsproblematiek speelt, zal het verloop van een infectie mede bepalen. Mogelijk zijn er geen gezondheidsproblemen, maar wel gedragsproblemen of angst die maken dat een ziekenhuisopname niet gewenst is of niet mogelijk is. Ook dat moet in de afwegingen worden meegenomen.

Belangrijke vragen in de huidige omstandigheden zijn:

- Kan de patiënt verzorgd worden in de huidige woonomgeving?
- Indien niet, waar zou dan de verzorging moeten plaatsvinden?

- Wat is de volgende stap als behandeling in de huidige woonomgeving medisch tekort schiet? Is ziekenhuisopname een optie? Er mag in de huidige omstandigheden (waarschijnlijk) niemand mee naar het ziekenhuis.
- Is een opname op de IC een realistische optie?

Probeer in de huidige omstandigheden tot een concreet plan te komen. Het plan kan in de toekomst weer gewijzigd worden als de omstandigheden anders zijn. Het helpt uzelf, de patiënt en de wettelijk vertegenwoordiger door deze moeilijke periode heen.

Hieronder vindt u een leidraad voor een advance care planning gesprek. Goede communicatie is de basis van dit proces.

Het onderdeel patiënt en naasten kan gebruikt worden om hen in eigen woorden te laten aangeven wat ze vinden en eventueel ook zelf te laten opschrijven.

Het onderdeel voor professionals bevat een aantal onderwerpen die in opeenvolgende gesprekken wel of niet en in wisselende volgorde aan de orde kunnen komen.

Probeer in het gesprek zo concreet mogelijk te zijn in je uitleg. Verzuim als professional niet om na te gaan welke beelden een leek heeft bij allerlei medische begrippen. Leg deze begrippen zo praktisch mogelijk uit en vergeet niet nadelen, bijwerkingen en datgene wat fout kan gaan, te bespreken.

Beelden van verleden, heden en toekomst zijn voor een professional anders dan voor patiënt en naaste, vraag naar het beeld dat zij hebben.

Controleer of je iets goed hebt uitgelegd door bijvoorbeeld te zeggen: “ik heb geprobeerd uit te leggen, mogelijk heb ik dat niet helemaal goed gedaan. Wilt u het voor mij samenvatten zodat ik kan kijken of ik duidelijk ben geweest?”.

Bron: Patient+. Gesprekshulp ‘Behandelgrenzen’. www.patientplus.info

Gespreksleidraad advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking

Patiënt en naasten	
Patiënt en naasten vinden het belangrijk dat:	
Patiënt en naasten willen vermijden dat:	
Professionals, onderwerpen voor gesprek	
Huidige situatie patiënt (wat ziet professional, wat zien patiënt en naaste?).	
Voorgeschiedenis (wat ziet professional, wat zien patiënt en naaste?), inclusief achteruitgang.	
Wat brengt de toekomst (prognose)?	

Belasting en belastbaarheid.	
Wat willen patiënt en naasten, hoe te betrekken in besluitvorming?	
Hoe kan kwaliteit van leven worden omschreven van deze patiënt?	
Scenario's	
Beschrijf concreet wat er kan gebeuren in toekomst, welke concrete afspraken moeten gemaakt worden om hier zo goed mogelijk mee om te gaan.	

Tips en leidraad voor wettelijk vertegenwoordigers om tijdig na te denken over het gewenste behandelbeleid bij besmetting

In het algemeen kunnen we de tijd nemen en nadenken over toekomstige beslissingen. Echter het nieuwe **corona** virus dwingt om voorbereid te zijn op een situatie op korte termijn en tot nadenken over wat te doen als onze naaste ernstig ziek wordt door corona.

Het is verstandig tijdig een behandelplan te maken. U bespreekt met de arts de doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandelingen en zorg. Eventuele voorkeuren worden in het dossier gezet. Daardoor vermindert de kans dat er plotseling een beslissing genomen moet worden en er geen tijd is om daar goed over na te denken. Het versterkt de regie van patiënten en hun naasten. Genomen beslissingen kunnen altijd weer herzien worden.

Wat kan er gebeuren bij een besmetting met het coronavirus

Veel mensen hebben weinig klachten en kunnen thuis herstellen. In het meest ernstige geval zorgt de ziekte ervoor dat de longen niet meer in staat zijn om voldoende zuurstof op te nemen. Dan kan kunstmatige beademing nodig zijn. Omdat dit een zeer onprettige behandeling is, wordt de patiënt in slaap gebracht. Hiermee wordt als het ware "tijd gekocht". Het lichaam moet ondertussen zelf het virus opruimen, een behandeling is er nog niet. Mensen liggen 2 tot 3 weken op de intensive care. Er mag weinig of geen bezoek komen. We weten uit China dat 86 van de 100 mensen overlijden die beademing krijgen op de intensive care. We weten nog niet zeker hoe dit in Nederland is (bron: Patient+).

Er zijn geen wetenschappelijke gegevens bekend over hoe mensen met een verstandelijke beperking reageren op dit virus. Omdat er naast de verstandelijke beperking vaak ook gezondheidsklachten zijn, zal het van de gezondheidsklachten afhangen hoe kwetsbaar iemand is die ziek wordt. Mogelijk zijn er geen gezondheidsproblemen, maar wel gedragsproblemen of angst die maken dat een ziekenhuisopname niet gewenst is of niet mogelijk is. Ook dat moet in de afwegingen worden meegenomen.

Het is goed om van te voren na te denken wat er moet gebeuren als uw naaste ziek wordt.

Belangrijke vragen zijn hierbij:

- Kan uw naaste verzorgd worden in de huidige woonomgeving?
- Indien niet, waar zou dan de verzorging moeten plaatsvinden?
- Wat is de volgende stap als behandeling in de huidige woonomgeving medisch tekort schiet? Is ziekenhuisopname een optie? Daarbij mag er in de huidige omstandigheden (waarschijnlijk) niemand mee naar het ziekenhuis.

- De volgende stap kan een IC opname zijn. Is dat een realistische optie?

Deze en nog meer vragen kunt u bespreken met de dokter die verantwoordelijk is voor het medisch beleid bij uw naaste. Meestal zal dat de huisarts zijn, soms een AVG of kinderarts. Beslissen voor een ander is erg moeilijk. Alleen als het mogelijk is betreft u ook uw naaste erbij, maar doe dat niet als uw naaste de situatie onvoldoende begrijpt. Dan wordt uw naaste er alleen maar angstig van en dat is niet de bedoeling. Als het gaat om moeilijke medische beslissingen zal de dokter u steunen en het voortouw nemen. Uiteindelijk is de behandelend arts verantwoordelijk voor de medische beslissingen.

Probeer in de huidige omstandigheden samen tot een concreet plan te komen. Het plan kan in de toekomst weer gewijzigd worden als de omstandigheden anders zijn. Het helpt uw naaste, uzelf en de behandelend arts door deze moeilijke periode heen.

Hieronder enkele tips als voorbereiding voor het gesprek met de dokter. Als u het wilt, kunt u de vragen tevoren al invullen.

Wensen patiënt en naasten	
Ik denk dat mijn naaste met een verstandelijke beperking het belangrijk vindt dat:	
Ik als vertegenwoordiger vind het belangrijk dat:	
Ik denk dat mijn naaste met een verstandelijke beperking niet wil dat:	
Ik als vertegenwoordiger wil niet dat:	
Vragen	
Ik wil graag met de dokter bespreken:	