

Gesprekshulp de latere levensfase bij dementie

Tijdige informatie en voorbeeldvragen
voor mensen met dementie
en hun naasten



Gesprekshulp de latere levensfase bij dementie

Tijdige informatie en voorbeeldvragen
voor mensen met dementie
en hun naasten

Over deze gesprekshulp

Deze gesprekshulp is bedoeld om steun te geven aan mensen met dementie en hun naasten bij gesprekken over de latere levensfase. Het kan goed zijn om tijdig met gesprekken te beginnen, zodat mensen met dementie zelf mee kunnen praten.

Er zijn drie delen. Die zijn oranje, blauw en groen gekleurd. Elk deel omvat enkele onderwerpen. Zo zijn er in totaal acht onderwerpen. Over elk onderwerp is er **informatie**. Ook zijn er bij elk onderwerp **voorbeelden van vragen aan zorgverleners**. Afhankelijk van uw situatie kan de zorgverlener bijvoorbeeld een (huis)arts, verpleegkundige, of casemanager zijn. De voorbeeldvragen komen grotendeels van mensen die dementie van dichtbij hebben meegemaakt. Voor als u niet direct een vraag heeft, zijn er tips voor zaken om vast **over na te denken**, en meer praktische **tips**.

Hier leest u nu eerst voor wie deze gesprekshulp precies is bedoeld, voor wanneer en waarvoor de gesprekshulp dient en hoe u de gesprekshulp gebruikt.

Voor wie is deze gesprekshulp?

Deze gesprekshulp is voor alle mensen met dementie en voor hun naasten, zoals hun kinderen of partners en anderen die voor de persoon met dementie belangrijk zijn.

- *Voor mensen met beginnende dementie*
Als u de diagnose dementie hebt gekregen, dan kan deze gesprekshulp waardevol zijn voor u. Het maakt daarbij niet uit welke zorg u op dit moment krijgt. Het maakt ook niet uit waar u woont, of dat nu thuis is, in een woonzorgcentrum of zorginstelling. U kunt nu al nadenken over zorg die u later nodig hebt. En u kunt tijdig al bepaalde zaken regelen, zoals waar u wil wonen of welke medische behandelingen of zorg u wel of niet zou willen. Later, als het nodig is, kunnen naasten voor die zaken zorgen. Het is daarom belangrijk om uw naasten er al vanaf het begin bij te betrekken.
- *Voor naasten van mensen met dementie*
Als iemand in uw directe omgeving dementie heeft, beginnend of gevorderd, dan heeft dat ook gevolgen voor úw leven. Bovendien bent u als naaste vaak nauw betrokken bij de zorg.

Voor wanneer is deze gesprekshulp?

Informatie en vragen over zorg in een latere levensfase kunnen confronterend zijn en emoties losmaken. Het juiste moment hiervoor is soms moeilijk te vinden. Toch is het vaak waardevol om erover na te denken. Mensen die over zulke soms pijnlijke zaken praten, krijgen daar bijna nooit spijt van. De ervaring leert dat zorgverleners er niet altijd over beginnen. Ook daarom is het belangrijk dat u dat zelf doet. Anderzijds kan het zijn dat u de gesprekshulp heeft gekregen van uw zorgverlener. Zo kunt u zich voorbereiden op een gesprek met hen over toekomstige zorg.

Waarom een gesprekshulp?

Deze gesprekshulp helpt iemand met dementie en de naasten op meer manieren, namelijk om:

- de gedachten over de latere levensfase op een rijtje te zetten;
- belangrijke vragen over dementie en zorg rond het levenseinde te verwoorden, en uw vragen zo makkelijker aan uw zorgverlener te kunnen stellen;
- gesprekken met zorgverleners en onderlinge gesprekken te voeren;
- keuzes over zorg en behandeling makkelijker te maken.

Met de gesprekshulp kunt u:

- op tijd informatie ontvangen die voor u belangrijk is;
- steun voelen bij wat iemand met dementie of wat naasten meemaken;
- beter voorbereid zijn op de toekomst;
- de best mogelijke zorg ontvangen, die precies past bij de persoon met dementie en bij de naasten.

Hoe gebruikt u deze gesprekshulp?

Wij hebben in de gesprekshulp informatie en voorbeeldvragen in drie delen bij elkaar gebracht. Ieder deel bestaat uit enkele onderwerpen. U ziet dit in het schema op de volgende pagina. U kiest zelf wanneer u over welk onderwerp wil lezen. Verschillende onderwerpen zijn in verschillende fases van dementie van belang. Alles in een enkel gesprek met uw zorgverlener bespreken: dat zou te veel zijn. Het kan zijn dat uw zorgverlener heeft aangegeven graag met u in gesprek te willen over een bepaald onderwerp. Dan kunt u zich op het gesprek voorbereiden door over dat onderwerp te lezen. U hoeft zeker niet alle voorbeeldvragen te stellen. U kunt de vragen kiezen die u wilt stellen. We hebben de vragen ook apart in een lijst gezet. U kunt aankruisen welke u wilt stellen en de lijst meenemen naar het gesprek met de zorgverlener.

Sommige woorden in de tekst zijn *blauwgedrukt* en *cursief*.
Deze woorden leggen wij uit.

Uw zorgverlener zal niet altijd een pasklaar antwoord hebben op vragen die over de toekomst gaan. Door hierover te praten, ontstaat wel helderheid over wat u kunt verwachten. Er zijn misschien zaken waar u nu geen vragen over hebt of waar u nu niet over wilt lezen. Deze onderwerpen kunnen u misschien later helpen. Ook hebben naasten soms andere vragen dan mensen met dementie zelf. Of zij hebben meer behoefte aan een gedetailleerd antwoord. Of is alleen de naaste betrokken in een latere levensfase. Ook dan kan de gesprekshulp ondersteunen met informatie en bij gesprekken met zorgverleners.

De drie delen en onderwerpen van de gesprekshulp staan hieronder. In het eerste deel geven we algemene informatie over dementie en zorg. Het tweede deel gaat over gezondheidsproblemen, behandelingen en keuzes die u hebt in de zorg. Het derde en laatste deel is vooral bedoeld voor naasten. Want iedereen wil natuurlijk dat ook de naasten goede zorg en ondersteuning krijgen.

De delen en onderwerpen in deze gesprekshulp zijn:

DEEL I Over ziekte en zorg in het algemeen

- 1 Dementie en veranderingen in de gezondheid
- 2 Zorgdoelen, palliatieve zorg en beslissingen rondom het levenseinde



DEEL II Over behandelingen en keuzes bij gezondheidsproblemen

- 3 Beslissen over behandelingen en afspraken vooraf
- 4 Behandeling en zorg bij veelvoorkomende problemen
- 5 Keuze van plaats van zorg en verandering van omgeving
- 6 Reanimatie en euthanasie



DEEL III De naaste

- 7 Zorg voor u als naaste
- 8 De stervensfase en periode na het overlijden



Tips

- Er zijn veel vragen die u aan uw zorgverlener zou kunnen stellen. Mocht u nu geen keuze kunnen maken, dan kunt u met deze vraag beginnen: *Wat vindt u voor ons belangrijk om te weten over zorg nu en in de toekomst?*
- Mensen die ervaring met dementie hebben, zeggen vaak dat het belangrijk is om alvast na te denken over beslissingen en ondersteuning die in de toekomst nodig zijn. Dat is ook om op tijd de hulp van zorgverleners te kunnen inroepen.
- Aarzel niet om vragen te stellen aan uw zorgverlener. Als u vragen stelt of zorgen uit, kunt u gerustgesteld worden of duidelijkheid krijgen.



1 Dementie en veranderingen in de gezondheid

Nadat de diagnose dementie is gesteld, komen er vaak vragen op over de toekomst. U bent misschien onzeker over wat u en uw naasten kunnen verwachten. Bij dit eerste onderwerp leest u meer over het ziekteproces en de vragen die mogelijk bij u opkomen. Informatie over dementie kan negatief overkomen. Maar het doel is dat u en uw omgeving voorbereid zijn om een goede invulling te geven aan de tijd die er nog is.

Veranderingen in het begin

Een verdrietig kenmerk van dementie is geestelijke en lichamelijke achteruitgang. Eerst zijn er problemen met het geheugen en kleine veranderingen in gedrag, in praktische vaardigheden en in denken. Die verschillen bij verschillende vormen van dementie. Bij Alzheimer dementie gaat bijvoorbeeld vooral het geheugen en praktische vaardigheden achteruit, en bij Lewy Body-dementie worden mensen eerder traag en gaat bewegen moeilijker. Bij andere vormen van dementie is dat weer anders.

Veranderingen in latere fases

In de latere fases van de dementie zijn er weinig verschillen meer. Dan worden gesprekken moeilijker en veranderen emoties of eigenschappen, bijvoorbeeld ongeduldiger worden. Ook zich aankleden of verzorgen gaat niet goed meer. Soms wordt de situatie onveilig omdat iemand het leven niet meer overziet. Het kan dan nodig zijn dat er steeds iemand aanwezig is. Ook de naaste heeft wellicht ondersteuning nodig.

Pijn, angst, onrust en een sombere stemming komen bij veel vormen van dementie voor. Er zijn meestal ook andere ziekten, zoals hartproblemen. Daardoor kunnen symptomen zoals kortademigheid ontstaan. In latere fases ontstaan vaak gezondheidsproblemen die niet opgelost kunnen worden en waaraan men overlijdt. Die horen bij de dementie. Iemand vermagert bijvoorbeeld of valt vaak. Meestal verkort dementie daarom het leven.



De meeste mensen met dementie komen daardoor nooit in een fase waarin zij niet meer uit bed kunnen komen. Ook zien de naasten wel positieve veranderingen. Iemand kan bijvoorbeeld dingen loslaten waar hij of zij vroeger ongerust over was, of zomaar berusten in de ziekte. De band met naasten kan mee-veranderen. Zorg en een omgeving die steeds mee-veranderen helpen om het leven met dementie zo goed mogelijk in te vullen.

Vragen bij onderwerp 1

Wilt u meer weten over dementie? Dan kunt u de volgende vragen stellen aan uw zorgverlener. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met dementie' lezen.

- *Kunt u meer vertellen over het type dementie dat ik heb?*
- *Welke veranderingen zijn te verwachten, en vooral: welke veranderingen in gedrag?*
- *Hoelang duurt het meestal voordat de symptomen duidelijk erger worden?*
- *Hoe kan ik zo lang mogelijk doen wat ik graag doe?*
- *Kunt u zeggen hoe lang ik nog te leven heb?*

Meer lezen

- <https://www.thuisarts.nl/dementie>
- <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/over>



2 Zorgdoelen, palliatieve zorg en beslissingen rondom het levenseinde

Wat er nu belangrijk is

Hoe dementie verloopt is heel onzeker. Dat verschilt van persoon tot persoon. Wat wel zeker is, is dat de ziekte doorgaat en dat u achteruitgaat. Daardoor hebt u, maar ook uw naasten, behalve de dingen die nog wel goed gaan, steeds te maken met nieuwe dingen die niet meer gaan: met verlies. Dat is moeilijk te accepteren. Daarom is het belangrijk elke keer bewust te zoeken naar wat er op dat moment echt toe doet.

Om over na te denken

Wat vind ik belangrijk als ik zorg nodig heb?

Waar moet de zorg zich op richten (dus welk 'zorgdoel' zoek ik?)

Welke zorg belangrijk zal zijn

Door na te denken wat op dit moment belangrijk is in uw leven, wordt ook duidelijker waar de zorg en medische behandeling zich op moet richten. Zo bepaalt u uw *zorgdoel*. Een zorgdoel van veel mensen is dat ze de best mogelijke kwaliteit van leven willen. Wat een goede kwaliteit van leven is, kunt u alleen zelf bepalen. Vaak gaat het erom dat u zo zelfstandig mogelijk blijft functioneren. En dat u zich goed voelt: comfort. Comfort wordt in de loop van het ziekteproces vaak steeds belangrijker. Daarbij kunt u het ene zorgdoel belangrijker vinden dan het andere. Zo lang mogelijk leven is een ander zorgdoel. Veel mensen vinden dat zorgdoel in de loop van de tijd minder belangrijk. Er kunnen ook verschillende zorgdoelen tegelijk zijn. Regelmatig zijn die niet samen te realiseren. Dan moeten er keuzes worden gemaakt.



Dementie en palliatieve zorg

Bij *palliatieve zorg* richt de zorg zich op kwaliteit van leven bij mensen die niet meer beter kunnen worden. Het doel van palliatieve zorg is niet om het leven langer of korter te maken, maar om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden, tot aan het einde toe. Dat hoeft niet pas in de stervensfase te beginnen. Laat u niet afschrikken door de term palliatieve zorg. Eerder nadenken over de dementie, zorgdoelen en kwaliteit van leven helpt juist om problemen straks te voorkomen. Palliatieve zorg voor mensen met dementie is een speciale vorm van palliatieve zorg. Het is gebaseerd op kennis van het grillige verloop van de ziekte.

Bij dementie kan het tijdig opstarten van palliatieve zorg voordelen bieden. Als de diagnose dementie is gesteld, is direct duidelijk dat hiervan beter worden niet meer kan. Dan zijn er medische vragen, maar ook bijvoorbeeld de vraag over hoe u betekenis kunt geven aan het leven en aan de relaties met anderen. Daarom omvat palliatieve zorg ook spirituele of religieuze zorg, en zorg voor de naasten. Palliatieve zorg kan leiden tot beslissingen en zorg die beter bij de persoonlijke voorkeuren passen, en tot meer comfort. Doen wat kan om de kwaliteit van leven te behouden of te vergroten; voor liefdevolle, zinvolle zorg. Palliatieve zorg kijkt daarbij niet alleen naar het moment, hoe belangrijk dat ook is. Palliatieve zorg durft ook vooruit te kijken, als iemand dat wil. Dat helpt u om niet overvallen te worden door veranderingen waardoor beslissingen haastig moeten worden genomen.

Palliatieve zorg en het levenseinde

De gesprekshulp gaat ook over beslissingen die niet direct onder palliatieve zorg vallen, namelijk belangrijke beslissingen over het einde van het leven. Die gaan over het leven verlengen (reanimatie) of verkorten (*euthanasie*; dus het leven beëindigen).



Vragen bij onderwerp 2

Wilt u meer weten over *zorgdoelen* en *palliatieve zorg*? Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met dementie' lezen.

- *Kunt u mij meer vertellen over palliatieve zorg bij dementie?*
- *Welke palliatieve zorg is er voor mij?*
- *Wie kan mij helpen zorgdoelen te formuleren?*
- *In welke situatie kan ik met wie contact opnemen over zorg en zorgdoelen, en hoe?*
- *Welke zorg is er voor mij, die past bij mijn zorgdoel?*

Tips

- Palliatieve zorg is dus veel meer dan alleen zorg in de stervensfase: palliatieve zorg draait om een goede kwaliteit van leven nu en later. Op 'later' kunt u zich al voor bereiden.
- Het is misschien moeilijk om na te denken en te praten over de toekomst. Toch is het goed om dat te doen. Als u en anderen weten wat de voorkeuren en wensen zijn, kan dat nu en later rust brengen.
- Begin met praten over wat voor het nu belangrijk is. Dat is vaak makkelijker om mee te beginnen.
- Als het levenseinde in zicht is, zijn iets voor elkaar betekenen en verbondenheid extra waardevol.

Meer lezen

- Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie: Een handreiking voor familie en naasten (van der Steen JT, Hertogh CMPM, de Graas T). <https://unovumc.nl/wp-content/uploads/2018/07/Boekje-Zorg-rond-het-levenseinde.pdf>



3 Beslissen over behandelingen en afspraken

Beslissingen over behandelingen en zorg in de latere levensfase kunnen moeilijk zijn. Het gaat bijvoorbeeld om beslissingen bij pijn, problemen met eten, of beslissingen rond een bijkomende ziekte. Het is goed om er van tevoren over te praten en de tijd te nemen voor openhartige gesprekken. Dat kan u en zorgverleners helpen om een beslissing te nemen. U kunt ook afspraken maken over behandeling en zorg die in de toekomst mogelijk nodig is.

Om over na te denken

De belangrijke vraag is: 'Welke zorg past het best bij mij of bij mijn dierbare in deze levensfase?'

Wat de beste beslissing is

De beste beslissing of behandeling verschilt per situatie en is afhankelijk van uw voorkeur. Daarom is het goed om in uw situatie te weten wat:

- voor u de mogelijkheden zijn;
- voor u de voordelen en nadelen van die mogelijkheden zijn;
- uw voorkeur heeft.

Wensen zijn belangrijk

Het gaat om wat de persoon met dementie zelf wil. Is communicatie niet meer mogelijk? Dan kunnen de naasten vaak vertellen wat zijn of haar wens zou zijn.

Uw arts hoort u te informeren en rekening te houden met uw voorkeuren en wensen zoals niet meer naar het ziekenhuis willen. En uw arts hoort die zo goed als mogelijk in te willigen. Maar niet u, maar uw arts is uiteindelijk verantwoordelijk voor een zinvolle medische beslissing. Meningsverschillen zijn meestal wel te overbruggen. Soms door een proefbehandeling te starten die gestopt wordt als die niet effectief blijkt te zijn.



Van tevoren nadenken over beslissingen

U kunt nadenken over sommige beslissingen zoals die in de hierna volgende onderwerpen zijn beschreven. Doe dat het liefst kort nadat bij u de diagnose dementie is gesteld. Zo bent u samen met uw naasten goed betrokken bij wat er gaat gebeuren. Uw voorkeuren kunt u vastleggen in een wilsverklaring. Of u maakt samen met zorgverleners een zorgplan. Daarin kunt u afspraken voor de toekomst maken, zoals welk *zorgdoel* het belangrijkste is als niet alle doelen haalbaar zijn. Dat heet wel *vroegtijdige, proactieve of voorafgaande zorgplanning* (of ook: *'advance care planning'*). U kunt bijvoorbeeld bepalen wie u mag vertegenwoordigen wanneer u zelf niet meer kunt beslissen. Ook kunt u vastleggen of u gereanimeerd wil worden of dat u in het ziekenhuis opgenomen wil worden als u iets overkomt. Zulke afspraken zijn niet 'vaster' dan u wil. Als u van mening verandert, of als uw situatie verandert, dan kunt u opnieuw in gesprek gaan over eerdere afspraken.

Vragen bij beslissingen nemen

Wilt u meer weten over beslissen? Dan kunt u de volgende vragen stellen aan uw zorgverlener. Ook kunt u met uw zorgverlener bespreken hoe u afspraken maakt over praktische zaken zoals financiën. Of bespreken wanneer iemands vrijheid beperkt kan worden of wanneer iemand gedwongen kan worden tot bijvoorbeeld een opname. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met dementie' lezen.

- *Ik wil het graag hebben over hoe ik dementie beleef en mijn wensen en hoop voor later. Wanneer en met wie kan ik dit bespreken?*
- *Wat wilt u over mij weten, zodat u nu en later goede, passende zorg kunt geven?*
- *Kan ik mijn wensen over zorg aan het levenseinde al vastleggen, en zo ja: hoe?*
- *Hoe betrouwbaar is informatie over mij? Dus wie mag bijvoorbeeld van mijn medische problemen of gedragsproblemen weten?*
- *Wat is mijn rol bij beslissingen? En wat is de rol van mijn naasten?*
- *Wie beslist voor mij als ik dat zelf niet meer kan?*
- *Wie besluit dat ik niet meer in staat ben om zelf te beslissen? En hoe neemt die persoon dat besluit? Hoe kan ik een vertegenwoordiger aanwijzen?*
- *Wat moet ik of mijn naaste doen als wij het niet met elkaar eens zijn over een beslissing, of als wij het niet eens zijn met de arts?*
- *Kan ik afspraken die ik vooraf heb gemaakt nog veranderen? En kunnen mijn naasten dat doen als ik het niet meer kan?*



Tips

- Het is belangrijk om in een vroeg stadium afspraken te maken rond financiën, zorg en welzijn.
- U en uw naasten kunnen verschillende uitgangspunten en behoeften hebben. Het helpt om die duidelijk te maken en er met elkaar over te praten.
- De wens van iemand met dementie hoort centraal te staan. Ook een eerdere wens. Anderen moeten later denken wat degene met dementie bedoeld heeft. Dus wat uiteindelijk het best past.
- Het is goed om al vroeg te bespreken wie u mag vertegenwoordigen als u zelf uw wensen niet meer kenbaar kunt maken.

Meer lezen

- Alzheimer Nederland, 2017. Brochure Rechtsbescherming bij dementie. <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/brochure-rechtsbescherming-dementie.pdf>
- https://dementie.nl/wilsbekwaamheid/belangrijke-beslissingen-voor-later?_ga=2.9778679.315093502.1509829071-1953950787.1509829071



4 Behandeling en zorg bij veelvoorkomende problemen

Met dementie is vaak lange tijd goed te leven. Wel ontstaan door dementie vaak bepaalde problemen. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat u moeilijker kunt slikken. In de stervensfase ontstaan soms nieuwe problemen, zoals benauwdheid. Wat is de beste behandeling? En wanneer kunnen medicijnen worden gestopt? Soms kan gekozen worden het leven niet te verlengen door bijvoorbeeld te kiezen voor niet opereren. Hierover, en over de vragen die u kunt stellen, leest u bij dit onderwerp.

Om over na te denken

Welke behandelingen wil ik beslist niet ondergaan?

Wat wil ik als ik veel pijn heb?

Als niets meer helpt tegen nare ziekteverschijnselen, wil ik dan dat de arts mijn bewustzijn verlaagt (laat slapen met 'palliatieve sedatie'), zodat ik daar minder van merk?

Wil ik deze zaken ook vastleggen, bijvoorbeeld bij de huisarts?

Wat kan mij helpen om te accepteren dat ik dingen niet meer kan of weet (omgaan met verlies)?

Onrust en onbegrepen gedrag of probleemgedrag

Bij dementie verandert het gedrag vaak. Naasten kunnen dat als een probleem ervaren, of begrijpen niet wat er aan de hand is. Denk aan iemand die geen zorg wil, of die bang is bij aankleden of om naar een andere plek te gaan. Of iemand die onrustig is, slecht slaapt of problemen krijgt met agressief, ontremd of onveilig gedrag. Dat gedrag kan komen door pijn of bijvoorbeeld door te veel prikkels. Of door ontregeling van het lichaam bij een *delier* (plotselinge verwardheid). Liever wordt dit zogeheten probleemgedrag niet met medicijnen behandeld.

Er wordt eerst geprobeerd of bijvoorbeeld afleiding helpt wanneer iemand onrustig is, of iemand geruststellen als hij of zij bang is. Als niets helpt, dan kunnen medicijnen worden geprobeerd. Bijvoorbeeld kalmerende middelen, slaapmiddelen of middelen tegen hallucinaties en wanen.



Vragen bij onrust en onbegrepen gedrag of probleem gedrag

- *Waar komt het gedrag vandaan, bijvoorbeeld weigeren om zich te laten verzorgen?*
- *Hoe kan het probleemgedrag worden verlicht?*
- *Wat kan helpen bij onveilig gedrag?*
- *Zijn medicijnen nodig of kunnen wij eerst nog wat anders proberen?*
- *Welke medicijnen zijn er die misschien helpen?*
- *Welke bijwerkingen kunnen deze medicijnen hebben?*
- *Kan het gebruik van medicijnen stoppen als het probleemgedrag weg is?*

Incontinentie

Vaak schamen mensen zich als het niet lukt om urine of ontlasting op te houden. Het is voor velen belangrijk en het kan aangepakt worden. Een apotheek heeft bijvoorbeeld professioneel incontinentiemateriaal. Daarom is het goed dit te bespreken.

Vragen bij incontinentie

- *Wat kan helpen bij incontinentie?*
- *Hoe zorgen wij ervoor dat het geen effect heeft op de waardigheid?*





Depressieve gevoelens, angst en initiatiefloosheid

Soms is de persoon met dementie somber. Of heeft depressieve gevoelens of is bang. Ook geen initiatieven nemen en lusteloosheid (apathie) komen regelmatig voor. Bij meer gevorderde dementie kan iemand daardoor in een isolement raken. Iemand anders moet dan initiatief nemen om contact te maken. Het kan helpen om op een andere manier contact te maken dan via praten. Bijvoorbeeld met meer aanraken of samen iets doen. Of de zintuigen stimuleren door bijvoorbeeld samen muziek te maken. Dat zijn dus behandelingen zonder medicijnen op psychisch en sociaal gebied. Zorgverleners noemen dit vaak *psychosociale interventies*. Zo'n behandeling moet natuurlijk wel passen bij de persoon. Het helpt om te bedenken waar iemand vroeger plezier in had. Maar soms is het ook een kwestie van uitproberen. Daarbij zijn soms medicijnen nodig om de stemming te verbeteren.

Vragen bij depressieve gevoelens, angst en initiatiefloosheid

- *Hoe kunt u depressie verminderen of angst verlichten?*
- *Welke psychosociale interventies zijn er?*
- *Hoe kan aan mijn behoefte aan contact worden voldaan als ik zelf geen contact meer kan leggen?*

Gevoel van verlies en levensvragen

Als iemand dingen niet meer kan of weet, voelt dat als verlies. Dat verlies roept vaak levensvragen op. Zoals: wat betekent mijn leven voor anderen, als sommige dingen niet meer gaan zoals ze gingen, of als de laatste levensfase aanbreekt? Het zijn vragen die niet alleen opkomen bij de persoon met dementie, maar zeker ook bij de naasten. Die vragen liggen op het gebied van levensbeschouwing, spiritualiteit of religie. Met deze vragen omgaan hoort juist ook bij *palliatieve zorg*.

Vragen bij gevoelens van verlies en levensvragen

- *Hoe kunnen wij goed omgaan met ervaringen van verlies?*
- *Welke geestelijke verzorging (levensbeschouwelijk, spiritueel of religieus) is er die bij mij past?*
- *Hoe zorgen wij ervoor dat er elke dag weer goede, zinvolle ervaringen zijn?*



Eet-, drink- en slikproblemen

Het is belangrijk om bij problemen met eten en drinken eerst te kijken of er een oorzaak is aan te wijzen die te behandelen is. Er zijn veel mogelijke oorzaken, zoals een veranderde smaak, vergeten te eten, minder eetlust, gebitsproblemen en minder goed kunnen slikken. Soms helpt het om het eten of bestek aan te passen. Zo kunt u zo lang mogelijk genieten van eten en drinken. Wat doorgaans niet helpt is een *voedingssonde* (een slangetje waardoor steeds voeding de maag in kan). Zeker niet in de stervensfase. Soms kan kort vocht gegeven worden via een infuus (met een naald) om iemand door een korte periode van eet- of drinkproblemen heen te helpen; bijvoorbeeld door een bijkomende ziekte zoals griep. Het kan zijn dat iemand daarvoor wel naar het ziekenhuis moet.

Vragen bij eet- en drinkproblemen

- *Wat kunt u doen aan mijn eet-, drink- of slikproblemen?*
- *Hoe kan ik de kans op verslikken kleiner maken?*
- *Helpt zacht of gemalen eten, of verdikt drinken?*
- *Helpt een voedingssonde of infuus in mijn geval?*

Longontsteking en andere ontstekingen

Dementie maakt vatbaar voor ontstekingen, zoals blaasontsteking, griep en longontsteking. Vooral door een longontsteking kan iemand zich erg ziek voelen, en er zelfs aan overlijden. Of antibiotica worden gegeven, hangt af van de gezondheidstoestand en of er een *zorgdoel* is gericht op het verlengen van het leven.

Vragen bij ontstekingen

- *Kan ik longontsteking voorkomen? Wat helpt om de kans erop kleiner te maken?*
- *Wat kunt u doen bij een long- of blaasontsteking?*
- *Zijn antibiotica passend in mijn geval?*
- *En naar het ziekenhuis gaan?*
- *Kunt u ziekteverschijnselen verlichten en zo comfort bieden?*



Benauwdheid

Als u een longontsteking hebt, of hartproblemen of een chronische longziekte, dan kunt u zich benauwd voelen of problemen met ademen hebben. Dat kan heel hinderlijk zijn. Wat kan helpen, zijn medicijnen om in te nemen of in te ademen of zuurstof. Als het nodig is, kan morfine worden gegeven tegen benauwdheid.

Vragen bij benauwdheid

- *Wat kunt u doen bij benauwdheid?*
- *Kan ik stikken?*
- *Zorgt morfine ervoor dat ik sneller dood ga?*

Pijn en zich niet comfortabel voelen

Als iemand in een later stadium van dementie niet zelf kan vertellen pijn te hebben of zich niet comfortabel te voelen, dan kunnen omstanders dat vaak wel merken. Namelijk door de gezichtsuitdrukking, lichaamstaal of geluiden zoals kreunen. In de zorg gebruikt men daar soms speciale scorelijsten voor. Ook het goed kennen van de persoon kan waardevol zijn voor de interpretatie van gedrag dat op pijn wijst. Het is belangrijk om goed te letten op veranderingen van het gedrag, ook kleine veranderingen, en daar een verklaring voor te vinden. Medicijnen zijn niet altijd nodig. Maar als het nodig is, zijn er verschillende mogelijkheden, meer dan alleen paracetamol of morfine. In de stervensfase kan iemand soms *palliatieve sedatie* krijgen als comfortabel maken niet op een andere manier lukt.

Vragen bij pijn en zich niet comfortabel voelen

- *Hoe stelt u (later) vast of ik pijn heb? En kan een naaste dat ook zien?*
- *Wat is de oorzaak van de pijn of het zich oncomfortabel voelen?*
- *Hoe kan de pijn worden verlicht?*
- *Kan ik verslaafd raken aan morfine?*



Andere ziektes en wat daarvoor nodig kan zijn

Vaak zijn er naast de dementie ook nog andere ziektes. Daarvoor zijn misschien behandelingen nodig, of controles of medicijnen. Dat kan belastend zijn, en medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Daarom is het belangrijk om regelmatig met zorgverleners na te gaan of die behandelingen wel passen bij de *zorgdoelen*. Bijvoorbeeld: als een medicijn alleen voordeel oplevert bij een lange levensduur, maar nu een nadelige bijwerking heeft. Zoals een grotere kans op vallen. Dan weegt het voordeel van misschien langer leven niet op tegen dat nadeel. Iemand die graag rondloopt, kan dat dan niet meer. Dat is nadelig voor de kwaliteit van leven. Een ander voorbeeld zijn preventieve onderzoeken, zoals naar borst- of darmkanker. Dat is minder zinvol in de latere levensfase.

Vragen bij andere ziektes en wat daarvoor nodig kan zijn

- *Welke medicijnen of controles blijven voor mij noodzakelijk?*
- *Gaan de verschillende medicijnen die ik nodig heb goed samen?*
- *Hoe beïnvloeden de bijkomende ziektes de zorg in latere fases of aan het einde van het leven?*

Tips

- Houd het gezamenlijk bepaalde *zorgdoel* in het oog, zoals het bieden van comfort of het al dan niet verlengen van het leven
- Levensvragen zoals 'waarom overkomt mij dit?' en 'Hoe kan ik het ziek zijn dragen?' kunt u aankaarten bij uw zorgverlener om ondersteuning te vinden, ook als u niet religieus bent.

Meer lezen

- Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie: Een handreiking voor familie en naasten (van der Steen JT, Hertogh CMPM, de Graas T). <https://unovumc.nl/wp-content/uploads/2018/07/Boekje-Zorg-rond-het-levenseinde.pdf>



5 Keuze van plaats van zorg en verandering van omgeving

Als iemand met dementie verder achteruit gaat, kan het nodig zijn om te verhuizen naar een beter aangepaste omgeving. Bijvoorbeeld omdat daar meer zorg is en het veiliger is. En soms is het de vraag of naar het ziekenhuis gaan wel of niet beter is.

Om over na te denken

Hoe belangrijk is thuisblijven voor mij als ik dat vergelijk met mijn veiligheid en de zorg die mijn naasten dan moeten geven?
Zijn er situaties waarin ik niet naar het ziekenhuis zou willen?
Hoe kijken wij aan tegen het einde van het leven, bijvoorbeeld: waar en wie is erbij aanwezig?

Thuisblijven

Zo lang mogelijk thuisblijven, als beter worden niet meer kan. Dat is de wens van veel mensen. Een omgeving die past bij uw eigen wensen met vertrouwde mensen om u heen als deel van uw identiteit. Bovendien geeft de eigen omgeving rust in een wereld die bij dementie voor verwarring zorgt. Daarom kan een opname in een ziekenhuis sneller leiden tot zich niet meer kunnen oriënteren, onrust of plotselinge verwardheid (*delier*). Zo is ook een hospice voor de laatste maanden of weken van het leven niet altijd geschikt, omdat een hospice vaak gericht is op mensen met bijvoorbeeld kanker.

Wanneer thuisblijven niet meer kan

Ook al is veranderen van omgeving belastend, toch is dat soms nodig, of zelfs beter. Zo kan 24 uur per dag zorg nodig zijn, bijvoorbeeld voor de veiligheid bij verdwalen of vergeten van medicijnen of als iemand vergeet te eten of te drinken. Thuis lukt 24-uurs zorg vaak niet. Een zorginstelling zoals een verpleeghuis biedt zulke zorg, al dan niet in een kleinschalige huiselijke omgeving. Maar een opname is een ingrijpende gebeurtenis en betekent altijd verlies van de vertrouwde omgeving. Na het eerste verdriet, opluchting of gemengde gevoelens ervaart iemand met dementie het verpleeghuis vaak als het nieuwe thuis. De beschermde woonomgeving en de structuur van de dagindeling bieden rust en



veiligheid. Zorgverleners leren u sneller kennen als u informatie deelt zoals via een levensboek of beschrijving van uw levensloop. Wilt u meer weten over veranderen van plaats van zorg, woonomgeving of zorgverlener? Dan kunt u onderstaande vragen stellen aan uw zorgverlener. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met dementie' lezen.

Vragen bij het kiezen van plaats van zorg en leefomgeving

- *Denkt u dat ik thuis kan blijven wonen, en waar hangt dat van af?*
- *Welke hulp is er om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven?*
- *Wanneer kan opname in een ziekenhuis nodig zijn en wanneer is het niet goed?*
- *Kan ik in een hospice worden opgenomen, of in een verpleeghuis?*
- *Welke (andere) mogelijkheden zijn er, als het thuis niet meer gaat?*

Vragen voor als u van omgeving en zorgverlener verandert

- *Hoe kan ik ervoor zorgen dat een verandering zo makkelijk mogelijk verloopt?*
- *Wat wordt er in de nieuwe omgeving gedaan aan mijn veiligheid?*
- *Wie werken in de nieuwe omgeving en welke zorgverlener doet wat?*
- *Hoe vaak zie ik de dokter hier?*
- *Hoe zorg ik ervoor dat de zorgverlener mij, mijn achtergrond en mijn voorkeuren leert kennen?*





Tips

- Accepteer hulp zoals thuiszorg als het nodig is. Wees niet terughoudend en wacht niet te lang.
- Zorgverleners kunnen u tips geven voor de zorg zoals over een speciaal bed of incontinentiemateriaal. En ook over zorg voor later zoals verhuizing en wetgeving zoals de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz) en ziektekostenverzekering.
- Informeer bij de huisarts of bekenden wat een goed verpleeghuis is. Niet alle kleinschalige verpleeghuizen bijvoorbeeld, kunnen goede kwaliteit bieden.
- Dagopvang of dagbehandeling in een verpleeghuis is goed om te wennen terwijl u wel thuis kunt blijven.
- Om na te gaan of een zorginstelling zoals een verpleeghuis bij u past, kunt u er een aantal bezoeken om er de sfeer te proeven.
- Investeer in een goed contact met nieuwe zorgverleners, die u en uw naasten willen leren kennen. Vertel zelf wat er speelt en wat uw wensen zijn.
- Een levensboek, als u die wilt delen, zoals www.sprekenoververgeten.nl kan zorgverleners ook helpen u te leren kennen.
- Een ziekenhuis is meestal geen 'dementievriendelijke omgeving.' Als opname in een ziekenhuis nodig is, dan is het fijn als er iemand is die tijd en geduld heeft om u gerust te stellen. Zoals een zorgverlener, vrijwilliger of naaste.

Meer lezen

- <https://dementie.nl/professionele-zorg-regelen/professionele-zorg-voor-mensen-met-dementie>
- <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/wat-moet-ik-regelen>



6 Reanimatie en euthanasie

Bij dit onderwerp leest u over beslissingen over een naderend levens-einde. Reanimatie is geheel gericht op het verlengen van het leven en euthanasie op het beëindigen van het leven. Verder kan het afzien van sommige behandelingen die zijn omschreven bij onderwerp 4 de duur van het leven beïnvloeden. U kunt vooraf uw wensen opschrijven.

Om over na te denken

Hoe denk ik over het verlengen of verkorten van mijn leven?

Reanimatie bij een hartstilstand

Een reanimatie bij een hartstilstand redt in sommige gevallen iemands leven. Als het hart stopt, kan een omstander de bloedsomloop in stand houden om te voorkomen dat iemand overlijdt. Zolang er geen specialistische hulp is, gebeurt dat met hartmassage en mond-op-mondbeademing. De kans op overleven door alleen zo'n reanimatie is erg klein. Met een zogeheten *AED* (een 'automatische externe defibrillator', een draagbaar toestel voor reanimatie) of met specialistische hulp lukt het regelmatig om het hart weer op gang te brengen. Maar ook dan niet altijd. En er is vaak hersenschade. Als u beslist of u gereanimeerd wil worden bedenk dan dat de hersenen van iemand met dementie al beschadigd zijn. Als het hart ook maar even stilstaat, lopen de hersenen door zuurstofgebrek nog meer schade op. Als iemand de reanimatie overleeft, is de conditie daarna vaak slechter dan daarvoor.

Vragen bij reanimatie

- *Wat zijn voor- en nadelen van reanimatie in mijn geval?*
- *Hoe kan ik vastleggen dat ik niet gereanimeerd wil worden, of dat niet wil onder bepaalde omstandigheden?*



Euthanasie

Er kan een moment komen waarop iemand niet meer verder wil leven. Het is moeilijk om dat moment van tevoren precies te bepalen. Mensen passen zich tijdens ziekzijn vaak aan, bijvoorbeeld door hun doelen in het leven bij te stellen. Dat geldt evengoed voor iemand met dementie. Hij of zij kan zich dus ook aanpassen en van gedachten veranderen. Soms vindt iemand een levensfase draaglijk die hij of zij van tevoren als ondraaglijk had ingeschat. Maar omgekeerd kan ook, dan ervaart iemand het leven juist als een last. Iemand kan vinden dat lasten dragen bij het leven hoort. Of niet. En dan komt euthanasie soms ter sprake.

Euthanasie is een actieve beëindiging van het leven door een arts, op verzoek van de persoon zelf. Maar iemand met gevorderde dementie kan niet meer vragen om euthanasie. Een zogeheten euthanasieverklaring waarin iemand schriftelijk vastlegt wanneer hij of zij zou willen dat zijn of haar arts euthanasie toepast, kan een mondeling verzoek vervangen. Maar zo'n euthanasieverklaring alleen is niet voldoende, want de Nederlandse wet op euthanasie stelt eisen. Er moet ook sprake zijn van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' dat niet op een andere manier verlicht kan worden. En dat kan een arts vaak moeilijk beoordelen. Zeker als overleg hierover met iemand met dementie niet meer gaat. Dat is de reden dat euthanasie bij mensen met dementie in een beginfase soms wel plaatsvindt, maar in een gevorderde fase van dementie maar zelden.





Wel kan dan op grond van de wilsverklaring worden besloten om behandelingen die het leven kunnen verlengen, zoals een operatie of antibiotica bij longontsteking, niet meer uit te voeren.

Vragen bij euthanasie

- *Is euthanasie mogelijk in mijn situatie?*
- *Is euthanasie mogelijk is als ik later zelf niet meer kan zeggen dat ik dat wil?*
- *Kan mijn naaste of de dokter over euthanasie beslissen?*
- *Welke mogelijkheden zijn er om op meer natuurlijke manier het leven niet te verlengen?*

Meer lezen

- <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2015/12/17/handreiking-schriftelijk-euthanasieverzoek-publieksversie> Hoofdstuk Euthanasie en dementie, pagina 7.
- <https://dementie.nl/euthanasie/de-keuze-voor-wel-of-geen-euthanasie>



7 Zorg voor u als naaste

Als naaste bent u vaak nauw betrokken bij de ondersteuning en zorg van uw dierbare met dementie. Misschien heeft u zelf ook behoefte aan ondersteuning.

Om over na te denken

Hoe bereid ik me als naaste voor op achteruitgang van mijn dierbare met dementie?

Wat kost me de meeste energie en wat kan ik doen om daar verbetering in te brengen?

Mantelzorg kan belastend zijn

Als naaste kent u uw dierbare met dementie goed. Bovendien zorgt u misschien al lange tijd voor hem of haar. U hebt daardoor waardevolle kennis die u kunt delen met zorgverleners om goede zorg te verlenen. En om besluiten te helpen nemen die passen bij uw dierbare. Maar mantelzorg verlenen kan emotioneel en lichamelijk belastend zijn. Zo heeft u misschien veel zorgen om veiligheid in en buiten huis, of irritaties over vergeetachtigheid of apathie (lusteloosheid). Ook kunt u oververmoeid raken, doordat u steeds alert moet zijn. Bijvoorbeeld doordat uw dierbare 's nachts onrustig is. Mantelzorger bent u ook als uw dierbare in een zorginstelling zoals een verpleeghuis verblijft.

Ook u hebt recht op ondersteuning

U doorloopt een rouwproces, waarbij u steeds een stukje verliest van hoe uw dierbare was. Dat kan zorgen voor verdriet, maar ook voor energieverlies, concentratieproblemen, gevoelens van machteloosheid of vermindering van levensmoed. Zorg voor de naasten is daarom een belangrijk aandachtspunt bij *palliatieve zorg*, en dat geldt nog sterker bij naasten die zorgen voor iemand met dementie.



Vragen bij zorg voor naasten

Wilt u meer weten over ondersteuning van u als naaste?

Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener.

- *Hoe ondersteun ik mijn dierbare met dementie het best?*
- *Welke emoties kan ik ervaren?*
- *Op welke ondersteuning kan ik aanspraak maken, en waar kan ik die krijgen?*
- *Wat kan ik doen om te voorkomen dat ik overbelast raak?*
- *Hoe herken ik dat ik overbelast ben?*

Tips

- Zorg ervoor dat u als naaste zelf steeds genoeg kunt uitrusten. Daar is iedereen bij gebaat.
- Vertel niet alleen aan uw huisarts, maar ook aan uw werkgever dat u mantelzorg bent, want dat is iets om rekening mee te houden.
- Kijk wat de gemeente kan bieden aan ondersteuning voor mantelzorgers.
- De AlzheimerTelefoon biedt een luisterend oor en advies bij omgaan met dementie. De AlzheimerTelefoon is bereikbaar via het gratis telefoonnummer 0800 5088, 7 dagen per week van 9:00 tot 23:00 uur.

Meer lezen

- <https://dementie.nl/professionele-zorg-regelen/professionele-zorg-voor-mensen-met-dementie>

Algemeen (niet speciaal bij dementie):

- <https://mantelzorg.nl/>
- <https://www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Palliatievezorgbijdementie/Oogvoornaasten/>
- <https://adviespuntzorgbelang.nl/>



8 De stervensfase en periode na het overlijden

Als naaste heeft u misschien nog niet eerder een stervensfase meegemaakt. Hier leest u er meer over. En ook over de fase na het overlijden, wat er dan gebeurt en over nazorg voor u.

Om over na te denken

Hoe willen wij dat de laatste momenten eruitzien?

Vaak sterven mensen met dementie aan aandoeningen die te maken hebben met de dementie, bijvoorbeeld aan een longontsteking die is ontstaan door verslikken in eten. Slikproblemen kunnen ontstaan door de dementie. Zo kan het gebeuren dat iemand niet meer wil eten of niet meer kan eten of drinken, omdat het slikken niet meer lukt. Een longontsteking kan ook ontstaan doordat iemand niet goed meer kan hoesten.

Als iemand door de dementie niet meer goed kan lopen, is het risico op vallen groot. Daarbij kunnen botbreuken ontstaan, zoals een gebroken heup. Bij een operatie om de breuk vast te zetten, zijn er vaker complicaties als iemand dementie heeft. Bijvoorbeeld verwardheid of een ontsteking door het in bed liggen. De kans op overlijden in de dagen en maanden na een operatie is bij dementie groter. Ook lukt het soms niet goed om te revalideren en blijft iemand gehandicapt. Opereren kan soms wel een goede keuze zijn, bijvoorbeeld om pijn te verminderen. Maar het kan ook een goede keuze zijn om niet meer te opereren en te accepteren dat iemand waarschijnlijk sterft, hoe moeilijk dat ook is. Bedenk als naaste dat artsen vanuit hun vak vaak gericht zijn op behandelen ('in de behandelstand staan'), dus praat met elkaar over wat nog zinnig is om te doen.

Het komt ook voor dat mensen onverwacht sterven, bijvoorbeeld door een hartprobleem. Veel mensen sterven dus al vóór de fase van gevorderde dementie, en bereiken daarom nooit de fase waarin zij alleen nog in bed kunnen liggen.



Als het levenseinde nadert

Als duidelijk is dat het levenseinde nadert, wordt het minder belangrijk om allerlei controles te doen. Bijvoorbeeld de temperatuur en de bloeddruk meten, of de bloedsuikerspiegel. Controle heeft geen gevolgen meer als afwijkingen niet verder behandeld worden. Het verstoort de rust dan onnodig.

In de stervensfase hebben de meeste mensen geen behoefte meer aan eten en drinken. Iemand lijkt slaperig want het bewustzijn is verlaagd. Er kan ook meer verwardheid zijn, wat zich bijvoorbeeld uit in 'plukken' met de handen. Zorgverleners noemen dat *delier*. Iemand ervaart vaak geen dorst, terwijl de mond wel onaangenaam droog kan voelen. Het kan dan helpen om de mond en lippen af en toe vochtig te maken. Er zijn meer veranderingen, zoals van de ademhaling, met minder vaak, en dieper en onregelmatiger ademen. De hoestprikkel verdwijnt, waardoor slijm in de keel blijft en een reutelend geluid bij de ademhaling kan ontstaan. Dat kan voor naasten naar klinken, maar het is een normaal proces waar de stervende zelf gelukkig niet onder lijdt.

Doordat de bloedsomloop vermindert, kan ook de huidskleur veranderen. Dit zie je vaak het eerst als donkere verkleuringen aan de vingers of tenen.

Als u naast uw dierbare zit, houd er dan rekening mee dat iemand toch nog geluiden kan horen. Praat daarom rustig en respectvol. U kunt ook muziek opzetten en uw dierbare zachtjes aanraken. U kunt afspreken met anderen, soms ook met geschoolde vrijwilligers via bijvoorbeeld de organisatie Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ), om te waken. Zo is de stervende niet alleen en is het vol te houden als de stervensfase een aantal dagen of zelfs een week of langer duurt. Denkt u ook aan rituelen die bij uw dierbare passen, bijvoorbeeld religieuze rituelen. Bedenk dat stilstaan bij het verdriet van afscheid nemen waardevol is, en ook helpt bij het verwerken en het later terugblikken op zo'n intensieve periode.

Zorg na het overlijden

Na het overlijden van uw dierbare kan de laatste zorg worden verleend, zoals wassen en aankleden. Dat kunt u laten verzorgen door een uitvaartcentrum of door de verpleegkundigen of verzorgenden. Maar u kunt het wassen en aankleden ook zelf doen. Het kan fijn zijn om zo uw dierbare nog aan te raken.



Naasten reageren na iemands overlijden heel verschillend. Sommigen voelen zich vooral verdrietig, anderen vooral opgelucht. Dit zijn normale reacties bij een overlijden na een lang ziekzijn. Weer anderen ervaren boosheid, eenzaamheid, uitputting of schuldgevoelens. U moet zichzelf en de andere naasten in deze periode tijd gunnen. Bedenk dat er ook in deze verdrietige periode van afscheid nemen en rouw mensen zijn die u willen bijstaan, zoals mensen uit uw eigen kring en uw huisarts.

Vragen over de stervensfase en overlijden

Wilt u meer weten over de stervensfase of het overlijden? Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener.

- *Kunt u mij als naaste waarschuwen als het overlijden nadert?*
- *Wie kan mij helpen met waken? Zijn er vrijwilligers die we in kunnen schakelen?*
- *Wat als mijn dierbare overlijdt terwijl ik er niet bij ben?*
- *Welke spirituele of religieuze zorg is er voor ons mogelijk?*
- *Hoe voelt iemand zich zonder te eten of te drinken?*
- *Wat kunt u doen aan luidruchtige ademhaling door slijmvorming?*
- *Wat moet of kan ik als naaste doen bij het overlijden en daarna?*
- *Kan ik als nabestaande de arts nog een keer spreken?*
- *Welke nazorg kan ik krijgen?*



Tips

- Als er een belastende behandeling of operatie wordt voorgesteld terwijl uw dierbare er al slecht aan toe is: vraag dan aan de arts hoe noodzakelijk de behandeling is en wat er gebeurt als wordt afgezien van behandeling. Ondanks alle emoties die er bij u kunnen zijn. Bedenk dat artsen vaak in de behandelstand staan.
- Veel verpleeghuizen bieden naasten de mogelijkheid om tijdens de laatste dagen te blijven overnachten. Als u dat wilt, vraag er dan op tijd naar.

Meer lezen

- Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie: Een handreiking voor familie en naasten (van der Steen JT, Hertogh CPM, de Graas T).
<https://unovumc.nl/wp-content/uploads/2018/07/Boekje-Zorg-rond-het-levenseinde.pdf>

Algemeen (niet speciaal bij dementie):

- <https://palliaweb.nl/publicaties/folder-stervensfase>

Colofon

Redactie

Dr.ir. Jenny T. van der Steen, LUMC en Radboudumc

Drs. Carla C.M. Juffermans, LUMC

Freek Gilissen, Amsterdam UMC, locatie VUmc

Dr. Yvette M. van der Linden, LUMC

Prof. dr. Raymond T.C.M. Koopmans, Radboudumc en stichting de Waalboog

Vormgeving

Engelen & de Vrind, Leiden

Universitair Netwerk voor de Care sector Zuid-Holland (UNC-ZH)

Deelnemende instellingen

Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde LUMC, Leiden

Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC, Leiden

Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

Alzheimercentrum Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

Radboudumc Alzheimer Centrum, Nijmegen

Afdeling Eerstelijngeneeskunde, Radboudumc, Nijmegen

Met dank aan

Waardevolle suggesties bij eerdere versies van deze gesprekshulp van Ouderenberaad Zuid-Holland Noord, ouderenpanel Netwerk100, Alzheimer Nederland Zuid-Holland Noord, Alzheimer Nederland, deskundigen, mantelzorgers en nabestaanden. Met dank ook aan Universitair Network voor de Care sector-Zuid Holland (UNC-ZH) voor ondersteuning en onze adviseurs Dr. Mirjam M. Garvelink, Drs. Wim J.J. Jansen en Dr. Bram Tilburgs.

© LUMC, 2020.



Gesprekshulp De latere levensfase bij dementie

Tweede editie

© 2020, LUMC

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

