

Levensende en dementie

Maak het bespreekbaar!



Als casemanager dementie of wijkverpleegkundige heb je een belangrijke rol in de laatste levensfase van een cliënt met dementie. Maar hoe begin je een gesprek over het levensende? Trainer en adviseur dementiezorg Saskia Danen merkt tijdens haar trainingen aan casemanagers dementie en wijkverpleegkundigen dat er nog veel onbekendheid is over onderwerpen zoals het levenstestament, wilsverklaringen, het behandelverbod, palliatieve zorg en euthanasie bij dementie.

*Tekst:
Saskia Danen*

Als we spreken over de laatste levensfase bij dementie, moeten we ons goed realiseren dat palliatieve zorg al begint op het moment dat cliënten de diagnose dementie krijgen. Spreken over de laatste levensfase gaat dus niet alleen over de laatste uren, dagen of weken voor het overlijden, maar juist ook over de laatste jaren van het leven. Casemanagers dementie en wijkverpleegkundigen die mijn trainingen volgen vinden dit altijd een eyeopener. Palliatieve zorg wordt vaak geassocieerd met ziektes als kanker. Maar aangezien het nog niet mogelijk is om dementie te genezen, is het uiteindelijk een dodelijke aandoening.

Gesprek aangaan

Onderzoek (KNMG, 2011) wijst uit dat zorg in de laatste levensfase niet altijd wordt besproken, of een gesprek te lang wordt uitgesteld. Wijkverpleegkundigen vertellen regelmatig dat ze het lastig vinden om zo'n gesprek te beginnen. Ook Mirja Schoenmaker, wijkverpleegkundige bij Senior Assist Care in Assen had daar voorheen moeite mee. 'Ik vond het lastig om het onderwerp levensende bij mijn cliënten aan te snijden. Mensen hebben al zoveel te verwerken als ze net de diagnose dementie hebben gekregen. Nadat ik het een paar keer had gedaan, ging het makkelijker. Vooral toen bleek dat cliënten en hun familie het juist waarderen. Laats zij nog iemand: "U bent de eerste die er over begint. Ik vind het zo fijn om er eens met iemand over te praten". Dan weet je dat deze gesprekken ertoe doen.'

'Afspraken maken en het vastleggen van de belangrijkste wensen en opvattingen, geeft richting aan het vormgeven van de zorg'

Toch vond Schoenmaker het onduidelijk wie nu verantwoordelijk is voor wat. 'Daarom was ik aanvankelijk wat afwachtend. Want wat ligt op het bordje van de huisarts

en wat kan ik en wat de casemanager dementie doen? Nu weet ik dat we allemaal verantwoordelijk zijn en een eigen rol spelen tijdens de palliatieve zorg.'

Het draait uiteindelijk allemaal om een goede samenwerking en elkaar op de hoogte stellen en houden.

De huisarts is de medisch verantwoordelijke, maar als wijkverpleegkundige of casemanager dementie ken je de cliënt en de situatie vaak beter. Soms ben je op de hoogte van vragen van de cliënt over het levensende. Dan is het van belang - met toestemming van de cliënt - de huisarts hier tijdig over te informeren, zodat de wijkverpleegkundige, de casemanager dementie en de huisarts zorgvuldig samen kunnen optrekken.



Goede timing

Van belang is tevens een goede timing. Wendy van Rijn, casemanager dementie bij Ketenzorg dementie De Bilt vertelt: 'Soms maak ik pas heel laat kennis met een cliënt. De dementie is dan al zo ver gevorderd dat zaken als euthanasie een gepasseerd station zijn.

Zo was ik eens betrokken bij een echtpaar waarbij de man met dementie in het verleden een wilsverklaring had ingevuld. Bij dementie wilde hij euthanasie. Dit was echter niet met de huisarts besproken. De familie was in de veronderstelling dat alleen een schriftelijke wilsverklaring voldoende was. Op het moment dat ik betrokken raakte, kon meneer zelf niet meer aangeven hoe hij er nu in stond. De familie had het daar erg moeilijk mee. Als ik eerder bij dit echtpaar betrokken was, had ik eerder aangekaart dat een gesprek aangaan met de huisarts heel belangrijk is bij kwesties rondom het levenseinde.'

Wensen vastleggen

Het voorbeeld van casemanager dementie Van Rijn laat goed zien dat je als wijkverpleegkundige of casemanager dementie een grote rol kan spelen als euthanasie een concreet onderwerp van gesprek wordt bij een cliënt. Samen met de huisarts kun je de cliënt informeren over diens vooruitzichten of informatie verstrekken voor de beoordeling van wilsbekwaamheid. Want het

moet bij de cliënt en diens naasten duidelijk zijn dat de cliënt met dementie geleidelijk aan wilsonbekwaam wordt. Afspraken maken en het vastleggen van de belangrijkste wensen en opvattingen, geeft richting aan het vormgeven van de zorg en begeleiding geeft naasten in de laatste fase houvast als zij uiteindelijk als vertegenwoordiger beslissingen moeten nemen. Casemanager Van Rijn: 'Het is prettig als de huisarts tijdens dit proces rondom euthanasie durft te vragen: "Wat verwacht je van me?" Het is niet voldoende als de huisarts zegt: "Ik ga ervoor zorgen." Hij moet concreet benoemen dat hij bij euthanasie de eindmedicatie geeft.'

Vooruitkijken

In de training *Levenseindezorg bij dementie* sta ik stil bij *Advance care planning (ACP)*; een gestructureerde

Levenstestament en wilsverklaring

Het is niet waar dat een 'gewoon' testament ook de zaken regelt die mensen vóór hun overlijden niet meer zelf kunnen beslissen. Praten over een levenstestament of een wilsverklaring kan een ingang zijn om het gesprek over de laatste levensfase te starten. Een levenstestament is een document, bij voorkeur een notariële akte, waarin de cliënt aanwijst wie zijn zaken moet behartigen als hij dat bij leven zelf niet meer kan (volmacht). In het levenstestament staan in de meeste gevallen twee volmachten: één voor de zakelijke belangen en een voor medische en persoonlijke zaken. Het levenstestament is in feite een soort verzekering, een back-up voor het geval dat de cliënt zijn wensen zelf niet meer kan verwoorden. Medische zaken kunnen ook geregeld worden via afzonderlijke wilsverklaringen. Veel voorkomende wilsverklaringen zijn:

volmacht: verklaring waarin de patiënt aangeeft wie namens hem (medische) beslissingen mag nemen als hij hiertoe niet langer in staat is

behandelverbod: verklaring waarin de patiënt aangeeft welke behandeling hij onder gespecificeerde omstandigheden weigert. Bijvoorbeeld reanimeren. Hier moeten zorgverleners zich aan houden

euthanasieverzoek: verklaring waarin de patiënt aangeeft onder welke omstandigheden hij zou willen dat de arts euthanasie bij hem uitvoert. Deze wilsverklaring is een verzoek en geen plicht voor de arts. Voorbeelden van een levenstestament of wilsverklaring zijn te vinden bij de Consumentenbond, de patiëntenfederatie NPCF en de NVVE (Nederlandse vereniging voor waardig levenseinde), www.notaris.nl en www.hetlevenstestament.nl.



methode uit de palliatieve zorg die goed toepasbaar is bij dementie. Vooruitlopend op het moment dat de cliënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen, bespreekt hij met zijn behandelend (huis)arts, naasten en andere zorgverleners zijn wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde. ACP is méér dan het opstellen van wilsverklaringen. Juist communicatie over de consequenties van het afgesproken beleid is van belang, zodat later in het traject geen misverstanden ontstaan. Het zorgt ervoor dat palliatieve zorg vaker of eerder wordt gestart en dat onnodige of onwenselijke medische handelingen voorkomen worden. 'Ik vraag regelmatig aan de huisarts: "Waarom wilt u dat onderzoek laten doen?"; zegt wijkverpleegkundige Schoenmaker. 'Huisartsen beseffen vaak niet hoe belastend een bezoekje aan het ziekenhuis is voor mensen met dementie en hun naasten. Soms levert alleen bloedprikken al dagenlang stress op.'


'Leer over de dood praten, het hoort bij de ziekte dementie en als het menens is moet je er werk van maken en het prioriteit geven'

Regie nemen

Naast de wijkverpleegkundige en de casemanager, moeten ook de naasten zich vaak hard maken voor de belangen van hun dierbare. Neem het verhaal van Julia. Haar moeder met dementie gaf al in een vroeg stadium aan euthanasie te willen. 'Iemand moet de regie nemen als de persoon met dementie dat niet meer kan. Mijn moeder maakte me gelukkig tijdig haar stervenswens

kenbaar en gaf mij haar vertrouwen.' Wat het lastig maakt, zo meent Julia, is dat iedereen zijn eigen agenda heeft. 'Ik als dochter wil mijn moeders wens realiseren, ik wil niet te laat zijn. Terwijl de huisarts weer niet te vroeg wil zijn en heel zeker moet weten dat het echt mijn moeders wens is. Het is fijn als je dan een casemanager dementie hebt of een wijkverpleegkundige die de huisarts en de familie erbij betreft'.

Als afsluiting van dit artikel neemt Julia bij wijze van spreken de woorden uit mijn mond. Ze adviseert de wijkverpleegkundigen en casemanagers dementie het volgende: 'Leer over de dood praten, het hoort bij de ziekte dementie en als het menens is moet je er werk van maken en het prioriteit geven.'

Interesse in de cursus *Spreken over het levenseinde bij dementie* die Saskia Danen verzorgt namens V&VN Verpleegkundigen Maatschappij&gezondheid? Houd voor de diverse data de website in de gaten: mgz.venvn.nl. 

Hoe ga je het gesprek aan?

- Stel het gesprek niet uit maar zoek wel naar de juiste timing: niet iedereen wil meteen bij de eerste verschijnselen van dementie horen wat hem te wachten staat
- Sluit aan bij iemands wens, maar bereidt de cliënt en zijn naasten ook langzaam voor op wat er komen gaat
- Bereid het gesprek goed voor: wat wil je dat de cliënt echt hoort?
- Is er sprake van ontkenning, dan is het verstandig dat op dat moment te accepteren en er later op terug te komen
- Schrik niet van heftige emoties
- Leef mee, wees oprecht en geef de cliënt en zijn naasten het vertrouwen dat zij er niet alleen in staan
- Ontwikkel een eigen visie op sterven. Wat vind je zelf belangrijk? Waar liggen je grenzen? Als je het zelf moeilijk vindt om over het levenseinde te praten, dan vind je het ook moeilijk om erover in gesprek te gaan
- De cliënt en zijn naasten gaan een belangrijke en ingrijpende periode doormaken. Ook als zorgverlener kun je het daar soms moeilijk mee hebben. Zorg dat je er zelf ook over praat met collega's, familie en vrienden
- Ontwikkel een eigen stijl om het spreken over en het samen plannen van de laatste levensfase bij mensen met dementie zo goed mogelijk vorm te geven.

Saskia Danen is verpleegkundige (niet praktiserend) en gezondheidswetenschapper. Ze werkte in de geriatrie en psychogeriatric en is belangenbehartiger bij Alzheimer Nederland. Nu is ze trainer en adviseur in de dementiezorg.

