



# Zorg in de laatste levensfase voor mensen met dementie

Informatie voor familie en naasten

## Colofon

### **Auteurs oorspronkelijke Canadese versie**

Prof. Marcel Arcand, arts, hoogleraar huisartsgeneeskunde, Universiteit van Sherbrooke, Quebec, Canada.

Dr. Chantal Caron, verpleegkundige, universitair docent, Universiteit van Sherbrooke, Quebec, Canada.

### **Auteurs eerste Nederlandse versie**

Dr. ir. Jenny van der Steen, epidemioloog, senior onderzoeker

Prof. dr. Cees Hertogh, specialist ouderengeneeskunde, ethicus, hoogleraar ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen

Drs. Tjomme de Graas, specialist ouderengeneeskunde

### **Gebaseerd op**

De informatie in deze gids is gebaseerd op resultaten van onderzoek naar de ervaringen van familie en naasten van mensen met dementie in de laatste levensfase in Nederland en Canada.

Voor deze derde editie zijn de eerste Nederlandse edities uit 2008 en 2011 geëvalueerd middels vragenlijstonderzoek onder familie en naasten en zorgverleners. De teksten van de tweede editie uit 2011 zijn geactualiseerd op basis van de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Deze derde editie is tot stand gekomen door samenwerking van het Universitair Netwerk Ouderenzorg (UNO Amsterdam), afdeling Ouderengeneeskunde Amsterdam UMC en het Universitair Netwerk voor de Care-sector Zuid-Holland (UNC-ZH) in het kader van het 'mySupport' project en dankzij financiële ondersteuning voor de bewerking, druk en verspreiding van deze gids door de Stichting Hofje Codde en Van Beresteyn.

### **Redactie**

Dr. Eefje Sizoo, specialist ouderengeneeskunde, senior onderzoeker UNO Amsterdam

Gaby van Dijk, junior coördinator UNO Amsterdam

Maike Sparrius, communicatie- en kennisadviseur UNO Amsterdam

Dr. ir. Jenny van der Steen, universitair hoofddocent LUMC en senior onderzoeker UKON

### **In samenwerking met**

Annegreet Betlem, verpleegkundig specialist Zorgbalans

Dr. Janine van Kooten, specialist ouderengeneeskunde Vivium Zorggroep

Dr. Marie-José Gijsberts, specialist ouderengeneeskunde

Ronald Kolder, specialist ouderengeneeskunde De Zorgcirkel

Cisca Griffioen, lid van het Ouderenpanel Aging & Later life

Ellen van den Bogert, lid van het Ouderenpanel Aging & Later life

Monica Penders, via het Ouderenpanel Aging & Later life

Jacqueline van Alphen, lid van het Ouderenpanel Aging & Later life

Willem Bakker, lid van het Ouderenpanel Aging & Later life

**Foto's:** Sandra van der Meulen

**Ontwerp en omslagfoto:** Joost van Ommen

# Zorg in de laatste levensfase voor mensen met dementie

Informatie voor familie en naasten

## INHOUDSOPGAVE

<b>Inleiding</b>	<b>7</b>
<b>(Tijdig) spreken over de laatste levensfase van dementie</b>	<b>10</b>
1. Waarom is (tijdig) spreken over de laatste levensfase van belang?	10
2. Wat zijn mogelijke gespreksonderwerpen?	11
3. Hoe worden afspraken vastgelegd?	12
<b>Veranderingen voor u</b>	<b>13</b>
4. Wat verandert er in de verhouding met uw naaste in de laatste levensfase?	13
5. Welke rol speelt de vertegenwoordiger van de persoon met dementie in de besluitvorming?	14
<b>Communicatie met de persoon met dementie</b>	<b>17</b>
6. Hoe is de persoon met dementie betrokken bij gesprekken over de laatste levensfase?	15
<b>Klachten, verschijnselen en behandelingen in de laatste levensfase van dementie</b>	<b>19</b>
7. Welke problemen zijn er in de laatste levensfase?	19
8. Wat kunnen betrokkenen doen aan eet- en drinkproblemen?	20
9. Wat zijn tekenen van pijn bij iemand die zich niet kan uiten?	22
10. Hoe kan pijn worden verlicht?	22
11. Wat kunnen we doen bij angst, onrust, boosheid of agressie?	23
12. Wat kunnen we doen tegen stijve spieren?	24
13. Wat kunnen we doen als iemand een longontsteking krijgt?	25
14. Moet iemand met dementie antibiotica krijgen bij een infectie?	26
15. Wanneer wordt iemand met ernstige dementie in een ziekenhuis opgenomen?	26
16. Wel of niet reanimeren bij een hart- of ademstilstand?	27

<b>Ongemak, pijn en onrust tegen het levenseinde verlichten</b>	<b>29</b>
17. Wat kunnen zorgverleners doen aan ademhalingsproblemen?	29
18. Hoe wordt een moeilijke en luidruchtige ademhaling door slijmvorming behandeld?	30
19. Hoe kan pijn tegen het levenseinde worden verlicht?	30
20. Kan morfine de dood veroorzaken?	31
21. Hoe kan angst of onrust rond het levenseinde worden verlicht?	32
22. Blijft het noodzakelijk om andere medicijnen toe te dienen of bijvoorbeeld bloeddruk, temperatuur en bloedsuikerspiegel te controleren?	32
23. Hoe gaan we om met iemand die niet meer drinkt of eet?	33
24. Waarom wordt er geen infuus geplaatst?	34
25. Wat te doen als iemand al een voedingssonde heeft?	34
26. Hoe lang leeft iemand met dementie die niet meer drinkt of eet?	35
27. Wat is palliatieve sedatie?	35
<b>Beslissingen rond het levenseinde</b>	<b>38</b>
28. Hoe worden (medische) beslissingen rond het levenseinde genomen?	38
29. Wat te doen bij een meningsverschil of twijfel over behandeling?	38
30. Laten wij iemand aan zijn lot over, als de behandeling niet meer gericht is op levensverlenging?	39
31. Zijn er levensbeschouwelijke bezwaren tegen de beslissing om een levensverlengende behandeling te stoppen of niet te geven?	39
32. Is euthanasie mogelijk?	40
<b>Van de laatste momenten tot na overlijden</b>	<b>43</b>
33. Wat kunt u doen, als iemand niet langer bij kennis en stervende is?	43
34. Hoe zien de laatste momenten eruit?	43
35. Wat gebeurt er na het overlijden?	44
<b>Nawoord</b>	<b>46</b>



## INLEIDING

Dementie kent verschillende vormen. Welke vorm iemand met dementie ook heeft, in de loop van de tijd zal hij/zij de wereld om zich heen steeds minder begrijpen. Ook ontstaan spraak-stoornissen: mensen met dementie kunnen moeilijker of zelfs helemaal niet meer praten.

Dementie heeft een grote invloed op het leven van mensen met dementie en de mensen om hun heen. Naarmate het ziekteproces vordert, worden mensen meer afhankelijk van anderen. Iemand met dementie zal steeds verder achteruitgaan en uiteindelijk overlijden. Voor u als naaste is het ook een ingrijpend proces, want een groot deel van de ondersteuning en zorg komt bij naasten terecht.

Door het steeds minder kunnen begrijpen en de spraakproblemen, hebben mensen met dementie vaak ook moeite met beslissingen nemen over hun eigen behandeling. Als zich gezondheidsproblemen voordoen, kan een behandelaar (een arts of verpleegkundig specialist)<sup>1</sup> aan u als vertegenwoordiger vragen om over de behandeling (mee) te beslissen. Dit is een gevoelige taak waarop de meeste naasten niet voorbereid zijn.

In deze gids vertellen wij u over:

- Hoe dementie zich in het algemeen naar het einde toe ontwikkelt
- Welke mogelijke problemen kunnen ontstaan in de laatste levensfase
- Wat de behandelmogelijkheden zijn in de laatste levensfase
- Wat u kunt doen om uw naaste te ondersteunen

De informatie in deze gids legt de nadruk op palliatieve zorg. Palliatieve zorg richt zich op kwaliteit van leven en comfort van de persoon met dementie en de begeleiding van de naasten. De gedachte binnen de palliatieve zorg is dat vredig

sterven beter is dan lijden verlengen. De informatie gaat vooral over de zorg en medische onderdelen van palliatieve zorg. Deze gids besteedt ook aandacht aan het communiceren met mensen met dementie. Een aantal onderwerpen komt kort aan bod. In de tekst wordt daarom soms verwezen naar een andere, meer uitgebreide bron van informatie over dit onderwerp.

Het moment waarop u de informatie het beste kunt lezen is persoonlijk. Ieder proces is anders en iedere betrokken persoon heeft een eigen voorkeur. Sommige mensen vinden het prettig om alle informatie in een vroeg stadium van de ziekte van hun naaste te lezen. Anderen willen de informatie pas lezen als de besproken gezondheidsproblemen ontstaan. De informatie is zo opgebouwd dat u de hoofdstukken in delen kunt lezen.

8

Uit onderzoek weten we dat vooraf nadenken over het levenseinde helpt bij het moment dat een beslissing genomen moet worden. De zorg past dan vaak beter bij de persoon met dementie. Het gaat dan vooral om nadenken over en bespreken met zorgverleners wat belangrijk is voor de persoon om wie het gaat.

Uiteraard kan de informatie in deze gids gesprekken met de arts en andere zorgverleners niet vervangen. Persoonlijke wensen kunt u het best bespreken met de zorgverleners. Wij hopen dat de informatie u helpt bij de gesprekken met zorgverleners, en dat deze u kan ondersteunen tijdens deze moeilijke periode.

*1) In deze gids staat vaak de term 'arts'. In sommige gevallen kunt u ook te maken hebben met een verpleegkundig specialist of een physician assistant.*





**BENDE DOOR, BLIKJES**

De benedictijnen zijn terug in de kloosterkerk van de Sint-Benedictuskerk in de wijk Oud-Zuid. De benedictijnen zijn een van de oudste kloosterordes van de wereld. Ze zijn bekend om hun levenswijze van gebed, arbeid en gemeenschap. In de kloosterkerk vinden ze een plek waar ze hun levenswijze kunnen voortzetten en waar ze kunnen bijdragen aan de samenleving. De benedictijnen zijn ook bekend om hun literaire en artistieke bijdragen aan de cultuur. Ze hebben vele belangrijke werken van literatuur en kunst gemaakt. De kloosterkerk van de Sint-Benedictuskerk is een belangrijk monument in de wijk Oud-Zuid. Het is een prachtig voorbeeld van de architectuur van de benedictijnen. De kloosterkerk is ook een belangrijk centrum voor de benedictijnen in de wijk. Het is een plek waar ze kunnen bijdragen aan de samenleving en waar ze kunnen genieten van de rust en de stilte van het kloosterleven.

**De benedictijnen**  
De benedictijnen zijn een van de oudste kloosterordes van de wereld. Ze zijn bekend om hun levenswijze van gebed, arbeid en gemeenschap. In de kloosterkerk vinden ze een plek waar ze hun levenswijze kunnen voortzetten en waar ze kunnen bijdragen aan de samenleving. De benedictijnen zijn ook bekend om hun literaire en artistieke bijdragen aan de cultuur. Ze hebben vele belangrijke werken van literatuur en kunst gemaakt. De kloosterkerk van de Sint-Benedictuskerk is een belangrijk monument in de wijk Oud-Zuid. Het is een prachtig voorbeeld van de architectuur van de benedictijnen. De kloosterkerk is ook een belangrijk centrum voor de benedictijnen in de wijk. Het is een plek waar ze kunnen bijdragen aan de samenleving en waar ze kunnen genieten van de rust en de stilte van het kloosterleven.

## (TIJDIG) SPREKEN OVER DE LAATSTE LEVENSFASE VAN DEMENTIE

### 1. Waarom is (tijdig) spreken over de laatste levensfase van belang?

Vooraf nadenken over wensen voor zorg en behandeling in de laatste levensfase en dit bespreken met anderen is belangrijk. Ga daarom op tijd in gesprek met de zorgverleners. Dit geeft tijd en rust om met elkaar te praten over de mogelijkheden die passen bij de wensen en behoefte van uw naaste. Zorgverleners kunnen vragen beantwoorden en dit kan angst voor de laatste levensfase verminderen. Ook kunnen afspraken worden vastgelegd voor onverwachte situaties. Dit heet 'proactieve zorgplanning'.

Het is belangrijk om gesprekken over proactieve zorgplanning regelmatig te herhalen. Want als de situatie van uw naaste verandert kan dat ook gevolgen hebben voor de eerder besproken voorkeuren en wensen.

Voor iemand met dementie is het belangrijk zelf wensen en voorkeuren kenbaar te maken als het praten nog goed lukt. Lukt het uw naaste niet meer om de gesprekken zelf goed te voeren, dan kunt u uw naaste daarbij ondersteunen. Uiteindelijk zal de wettelijk vertegenwoordiger uw naaste bij deze gesprekken vertegenwoordigen.<sup>1</sup> Ook dan is het van belang zo goed mogelijk te luisteren en te kijken naar de wensen en behoeften die uw naaste uit. Is uw naaste niet meer helemaal in staat om te uiten wat hij of zij wenst of nodig heeft? Deze punten helpen u om een passend besluit te nemen:

<sup>1</sup>) *Zie voor meer informatie hierover vraag 5*

- Wat heeft uw naaste eerder aangegeven?
- Wat geeft uw naaste op dit moment aan (in gedrag, wensen en behoefte)?
- Wat geven mensen die dicht bij uw naaste staan aan?

## 2. Wat zijn mogelijke gespreksonderwerpen?

In gesprekken over proactieve zorgplanning is het belangrijk kenbaar te maken hoe uw naaste in het leven staat. Samen met uw zorgverlener kunt u bespreken wat dat kan betekenen voor zorg en behandeling. Vragen waar u over na kunt denken zijn:

- Wat is voor uw naaste belangrijk vanuit de eigen cultuur of het geloof?
- Hoe ver denkt u dat uw naaste wil gaan met behandeling?
  - Wil uw naaste alles doen om in leven te blijven?
  - Is het belangrijk dat de behandeling zich vooral richt op de kwaliteit van leven?
  - Zou behandeling vooral gericht moeten zijn op het verminderen van ongemak en is het leven verlengen mogelijk zelfs ongewenst?
- Welke behandelafspraken kunnen vastgelegd worden? Denk bijvoorbeeld aan afspraken over reanimatie, ziekenhuisopname en medicatiegebruik.
- In welke situaties wilt u dat zorgverleners contact met u opnemen?
- Welke activiteiten dragen bij aan het welbevinden van uw naaste?
- Hebben uw naaste en u behoefte aan begeleiding en ondersteuning bij het omgaan met naderend overlijden? In de meeste verpleeghuizen werken geestelijk verzorgers die u kunnen ondersteunen bij levensvragen en rituelen.
- Het kan zijn dat u liever niet over het levenseinde praat, dit is ook goed om bij stil te staan en aan te geven.

### 3. Hoe worden afspraken bij proactieve zorgplanning vastgelegd?

Afspraken gemaakt bij gesprekken over proactieve zorgplanning worden vastgelegd in het 'zorgleefplan' en het 'medisch dossier' van uw naaste.

Sommige mensen hebben eerder wensen en voorkeuren rondom behandeling en zorg vastgelegd in een 'wilsverklaring'. Denk hierbij aan een niet-reanimerenverklaring, behandelverbod of verklaring waarin iemand aangeeft alles te willen om in leven te blijven. Indien uw naaste een wilsverklaring heeft, is het belangrijk om de inhoud te bespreken met de behandelaar. Het is aan zorgverleners en aan de wettelijk vertegenwoordiger om de wensen en voorkeuren die zijn vastgelegd in de wilsverklaring zwaar mee te wegen in de besluitvorming. Het komt vaak voor dat mensen met dementie anders gaan denken over wat ze wel en niet willen dan ze vooraf dachten. Het is altijd belangrijk om te blijven kijken en luisteren naar de persoon met dementie zelf.

De behandelend arts zal een kopie van de wilsverklaring bewaren in het medisch dossier.

## VERANDERINGEN VOOR U

### 4. Wat verandert er in de relatie met uw naaste in de laatste levensfase?

Wanneer u zorgt voor iemand met dementie dan verandert uw relatie met die persoon. Een gelijkwaardige relatie zal langzaam maar zeker naar de achtergrond verdwijnen. Dit doet vaak veel verdriet. Het verlies van de gelijkwaardige relatie is te vergelijken met rouwen om een naaste die sterft. Ook gevoelens van schaamte komen veel voor. Het is belangrijk dat u praat over uw verdriet met familie, vrienden, lotgenoten of hulpverleners. Op de website van [Alzheimer Nederland](https://www.alzheimer-nederland.nl/)<sup>1</sup> staat meer informatie over de verandering van de relatie met uw naaste en hoe u met dit verlies om kunt gaan. Ook vindt u [hier](#)<sup>2</sup> hoe u met lotgenoten in contact kunt komen.

Wanneer u zorgt voor iemand met dementie dan krijgt u er een zorgrelatie bij. De regie over het leven van iemand met dementie ligt niet meer volledig bij de persoon zelf. Het kan zijn dat u als naaste steeds meer een rol gaat spelen bij het nemen van beslissingen. In eerste instantie zal u vooral uw naaste ondersteunen bij beslissingen nemen. Als uw naaste beslissingen over zorg en behandeling niet meer kan overzien dan zal een wettelijk vertegenwoordiger de beslissingen moeten overnemen.

13

<sup>1)</sup> <https://www.alzheimer-nederland.nl/>

<sup>2)</sup> <https://www.dementie.nl/samen-leven-met-dementie/zorgen-voor-jezelf/>

De zorg voor uw naaste kan voelen als een grote verantwoordelijkheid, daarom is het belangrijk om goed voor uzelf te blijven zorgen. Maak genoeg tijd en ruimte vrij voor uzelf. Laat mensen in uw omgeving weten wanneer u behoefte heeft aan hulp of afleiding. Zo kunt u de zorg voor uw naaste beter volhouden.

## 5. Welke rol speelt de wettelijk vertegenwoordiger van de persoon met dementie in de besluitvorming?

Voor iemand met ernstige dementie is het door de ziekte steeds moeilijker om beslissingen te nemen. Als iemand een belangrijke beslissing niet meer goed kan overzien, zal iemand anders namens deze persoon moeten beslissen. Daar staat de vertegenwoordiger niet alleen in. De behandelend arts zal met deze wettelijk vertegenwoordiger samen beslissen over het te voeren medisch beleid. Wie deze vertegenwoordiger is hangt af van de afspraken die daar over zijn gemaakt. De persoon met dementie kan iemand aangewezen hebben in een schriftelijke wilsverklaring of levenstestament. Indien hier geen afspraken over zijn is de wettelijk vertegenwoordiger een partner, kind, kleinkind, broer of zus. Verdere verwanten of vrienden kunnen deze rol niet automatisch op zich nemen. Wel kunnen verdere verwanten of vrienden via de rechter als mentor aangewezen worden. Meer informatie over verschillende soorten wettelijk vertegenwoordigers kunt u vinden op [regelhulp.nl](https://www.regelhulp.nl)<sup>1</sup>.

<sup>1</sup>) <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/wettelijke-vertegenwoordiging/bewind-mentor-curatele>

De taak van de wettelijk vertegenwoordiger is om te handelen in het belang van de persoon om wie het gaat. Als u vertegenwoordiger bent voor uw naaste, moet u goed op de hoogte zijn van de wensen en voorkeuren van uw naaste en van de (behandel)mogelijkheden. Een wilsverklaring kan daarbij helpen, maar u kunt ook terugdenken aan hoe uw naaste in het leven stond en eerder beslissingen nam. Veel naasten hebben moeite met de beslissingen die zij als wettelijk vertegenwoordiger moeten nemen. Veel mensen hebben daar ook nooit met elkaar over gepraat. Het is daarom goed om te bedenken dat u uw naaste waarschijnlijk het beste kent. Daarom weet u goed wat belangrijk is voor uw naaste en kunt u het beste samen met de zorgverleners een goede beslissing nemen.

Aarzel nooit om uw vragen voor te leggen aan het zorgteam en de arts. Als u uw vragen of zorgen niet uit, blijft u vaak onnodig ongerust.





## COMMUNICEREN MET DE PERSOON MET DEMENTIE

### 6. Hoe is de persoon met dementie betrokken bij gesprekken over de laatste levensfase?

Wanneer uw naaste dementie heeft, kan de manier waarop u samen communiceert veranderen. Contact houden en elkaar begrijpen is erg belangrijk. Geef uw naaste zo lang mogelijk de kans om zelf, of met uw hulp, te blijven beslissen. Probeer in elke fase van dementie aan te sluiten bij de behoeften en de wensen van uw naaste. Als uw naaste een beslissing niet meer kan overzien, kan hij of zij mogelijk wel nog aangeven wat belangrijk is. Ook kunnen wensen en verwachtingen, uitgesproken in eerdere gesprekken, richting geven. Bij iemand met vergevorderde dementie is het belangrijk om ook goed te blijven kijken naar bijvoorbeeld de lichaamstaal. Daaruit kan blijken of iemand iets wel of niet prettig vindt.

Blijf uw naaste ook vertellen welke beslissingen u neemt, dan sluit u diegene niet buiten.



# KLACHTEN, VERSCHIJNSELEN EN BEHANDELINGEN IN DE LAATSTE LEVENSFASE VAN DEMENTIE

## 7. Welke problemen zijn er in de laatste levensfase?

Dementie is een ongeneeslijke ziekte waarbij in de loop van de tijd steeds meer problemen ontstaan. In de laatste fase ligt iemand altijd in bed. Of iemand met dementie uiteindelijk ook in de laatste fase van de ziekte terecht zal komen, is moeilijk te zeggen. Vaak sterven mensen aan een andere aandoening (bijvoorbeeld een hartprobleem) voordat zij die laatste fase bereiken. Soms gebeurt dit onverwacht.

In de laatste fase van dementie, kan hij of zij meestal niet meer lopen en niet meer voor zichzelf zorgen. Hij of zij begrijpt de omgeving en de taal niet meer en heeft moeite met praten en communiceren. Vaak is iemand met dementie minder of zelfs niet meer bij bewustzijn.

### Problemen met slikken

Een van de belangrijkste gevolgen van dementie is een slikstoornis: de persoon met dementie kan moeilijk slikken en verslikt zich vaak. Hierdoor krijgt hij minder vocht en voeding binnen. Gewichtsverlies en risico op uitdroging is daar dan weer een gevolg van. Omdat de persoon met dementie daardoor zwakker wordt kan hij sneller last krijgen van onder andere een terugkerende longontsteking.

### Longontsteking leidt vaak tot overlijden

Een longontsteking is een veel voorkomende oorzaak van overlijden bij mensen met ernstige dementie. Een longontsteking wordt vaak veroorzaakt doordat iemand zich

verslikt. Speeksel of voedsel komt dan via de luchtpijp in de longen terecht. Hierdoor ontstaan hevige hoestaanvallen. Soms is er geen kracht meer om te hoesten en ontstaat er moeite met ademen. Veel mensen met ernstige dementie krijgen uiteindelijk deze verslikkings-longontsteking (ook wel aspiratie-pneumonie genoemd). En hoewel de longontsteking vaak wel succesvol behandeld kan worden, blijft de kans op herhaling vanwege de slikproblemen groot.

## 8. Wat kunnen betrokkenen doen aan eet- en drinkproblemen?

Sommige oorzaken, zoals mondinfecties of gebitsproblemen, kunnen behandeld worden. In de laatste levensfase weigeren sommige mensen echter te slikken. Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn. Zo hebben zij misschien geen honger of smaakt het eten hen niet. Ook kunnen zij bang zijn om zich te verslikken. Soms zijn zij eenvoudigweg niet meer in staat hun mond open te doen of normaal te slikken (verstoorde slikreflex). In de allerlaatste fase van het leven is het overigens normaal dat iemand niet meer wil eten of drinken.

### Eerste optie: voedsel fijnmaken

Het zorgteam gaat op verschillende manieren met eetproblemen om. De meest gebruikte strategie is het eten fijnmaken of het eten als een verdikte vloeistof geven. Hierdoor is het gemakkelijker door te slikken. Om de voeding aan te vullen of om het hongergevoel weg te nemen kan ook drinkvoeding worden gegeven. Deze aanvullende voeding verdragen mensen meestal goed en kan een deel van de maaltijd vervangen.

### Daarnaast: medicatie minimaliseren

De behandelaar beoordeelt of de medicijnen die iemand slikt, nog wel echt nodig zijn. Als dat zo is kijkt de behandelaar of de medicijnen op een andere wijze kunnen worden toegediend. De medicatie kan bijvoorbeeld vermalen worden, óf vloeibaar óf als zetpil worden gegeven. Soms kunnen medicijnen via een injectie worden toegediend.

### Laatste voedingsmogelijkheid: voeding via een sonde

Naarmate de ziekte vordert zijn er steeds minder mogelijkheden om inname van eten en drinken te verbeteren. Dan is de vraag hoe iemand voldoende vocht en voeding binnen blijft krijgen. Een laatste mogelijkheid is een voedingssonde. Een voedings-sonde kan via de neus naar de maag ingebracht worden, of direct door de buikhuid in de maag worden geplaatst. Dit laatste heet een 'PEG-sonde'. Een PEG-sonde wordt in het ziekenhuis ingebracht en gaat meestal gepaard met een korte opname.

21

### Bezwaren tegen een sonde

Een voedingssonde kan nuttig zijn voor mensen die helder en alert zijn en nog een zekere kwaliteit van leven genieten. Een sonde is ook geschikt voor mensen die hopen na een periode weer normaal te kunnen gaan slikken. Een voedings-sonde wordt echter afgeraden voor mensen met ernstige dementie. Hier zijn verschillende redenen voor:

- Het kan pijnlijk en onprettig zijn om een voedingssonde in te brengen en het kan dus onrust veroorzaken bij iemand
- Voeding via een sonde kan ervoor zorgen dat diegene ernstige diarree krijgt
- Een PEG-sonde plaatsen is een zware ingreep voor een iemand met gevorderde dementie

- Soms proberen mensen met dementie de voedingssonde uit hun neus of buik te trekken
- Het plezier van (de smaak van) eten raakt iemand kwijt bij sondevoeding Ook loopt iemand het sociale contact mis dat hij/zij normaal gesproken tijdens het eten heeft
- Het is niet bewezen dat het gebruik van een voedingssonde leidt tot levensverlenging bij mensen in een vergevorderde fase van dementie. Want ook bij mensen met vergevorderde dementie, met een voedingssonde, komt vaak longontsteking voor. Zij kunnen nog steeds voedsel, braaksel of speeksel inademen en zo een verslikkings-longontsteking krijgen

## 9. Wat zijn tekenen van pijn bij iemand die zich niet kan uiten?

Pijn is vaak moeilijk in te schatten bij mensen die zich niet meer goed kunnen uiten. Observatie van de persoon is daarom heel belangrijk. U kunt letten op gezichtsuitdrukkingen, geluiden die iemand maakt, de ademhaling, de manier waarop hij/zij zich beweegt en of iemand gespannen is.

Aarzel niet om het zorgteam te waarschuwen als u denkt dat uw naaste onvoldoende pijnstilling heeft.

## 10. Hoe kan pijn worden verlicht?

Pijn kan veel verschillende oorzaken hebben, dus is het belangrijk om te achterhalen om wat voor pijn het gaat. Er zijn diverse soorten medicijnen beschikbaar voor

verschillende soorten pijn. Soms moeten de medicijnen gecombineerd worden om het juiste effect te krijgen. Paracetamol en zogenoemde 'NSAID's', zoals ibuprofen en diclofenac, zijn goede pijnstillers voor lichte tot matige pijn. Voor ernstige pijn zijn medicijnen zoals morfine en fentanyl (opiaten) zeer effectief. Daarnaast kan de behandeling van pijn ook zonder medicijnen zijn, denk bijvoorbeeld aan een prettigere houding in een comfortabel bed. Fysio- en ergotherapeuten kunnen hierbij ondersteunen. Het zorgteam zorgt voor de pijnbestrijding.

## 11. Wat doen bij angst, onrust, boosheid of agressie?

Verandering in gedrag komt veel voor bij mensen met dementie. Vaak is dit een signaal dat iemand zich niet prettig voelt. Mensen kunnen bijvoorbeeld angstig zijn omdat zij niet meer begrijpen wat er om hen heen gebeurt. Of juist boos of agressief worden omdat ze de controle dreigen te verliezen. Ook lichamelijk ongemak kan leiden tot gedragsverandering.

Indien er sprake is van angst, onrust, boosheid of agressie is het belangrijk te proberen te achterhalen waar het gedrag vandaan komt. Het behandelteam zal onderzoek doen en het zorgteam zal goed observeren en beschrijven wanneer het gedrag optreedt. Als naaste heeft u vaak goed door wanneer uw naaste zich niet prettig voelt. Mogelijk heeft u ook een idee wat er speelt. Het is belangrijk om dit te bespreken met het zorgteam en de behandelaren.

De behandeling van verandering in gedrag hangt af van de oorzaak. Soms is het lastig een oorzaak aan te wijzen. Het behandelteam (vaak de psycholoog) zal dan

proberen een passend benaderadvies op te stellen. Als dat niet voldoende werkt kan de arts soms medicatie voorschrijven.

## 12. Wat kunnen we doen tegen stijve spieren?

Stijve spieren kunnen verschillende oorzaken hebben. Indien u signaleert dat uw naaste hier last van heeft, is het belangrijk om dit te bespreken met het zorgteam en het behandelteam. Zij kunnen onderzoeken waar de klachten vandaan komen.

Bij mensen met ernstige dementie komt hoge spierspanning regelmatig voor. Het bewegen van de armen en benen wordt daardoor moeilijker. Hierdoor kan uw naaste een voorkeurshouding ontwikkelen. De verzorging van uw naaste wordt daardoor zwaarder. Het risico op complicaties, zoals doorligplekken, neemt toe.

Bij de behandeling van hoge spierspanning heeft de ergotherapeut een belangrijke rol. De ergotherapeut kan adviseren hoe de dagelijkse zorg zo aangenaam mogelijk is voor uw naaste. Ook geeft de ergotherapeut advies over het belang van een prettige houding: welke hulpmiddelen de houding zo goed mogelijk ondersteunen (zoals kussens) en hoe vaak wisseling van houding nodig is om doorligplekken te voorkomen. Ook het zorgen voor prettig zittende en passende kleding is belangrijk voor het comfort van uw naaste. De ergotherapeut en het zorgteam kunnen hierbij adviseren.



### 13. Wat kunnen we doen als iemand een longontsteking krijgt?

Als iemand voedsel of speeksel in de luchtwegen krijgt en daardoor benauwd wordt, maakt de verzorging de keelholte en luchtwegen vrij. Om het ongemak voor de persoon te verminderen, kan het soms helpen om hem zuurstof toe te dienen. Als iemand als gevolg van het verslikken een longontsteking heeft, kan antibiotica worden voorgeschreven. Iemand met ernstige dementie herstelt meestal niet goed van een longontsteking. Er is een grote kans dat het probleem zich kort daarna opnieuw voordoet.

Daarom is het geven van antibiotica om de longontsteking te bestrijden, niet altijd vanzelfsprekend. Bijvoorbeeld als er nog weinig kwaliteit van leven is en het niet wenselijk is het leven en daarmee het lijden te verlengen. Met andere woorden: iemand die nog weinig kwaliteit van leven heeft en lijdt aan de gevolgen van dementie kan aan een niet behandelde longontsteking overlijden.

Als de longontsteking niet behandeld wordt, maar er wel sprake is van lijden en klachten zal het behandelteam vanzelfsprekend altijd proberen de pijnlijke of vervelende gevolgen (de symptomen) van de longontsteking te verlichten. De keuze om wel of geen antibiotica te geven zal altijd in overleg met een behandelaar plaatsvinden.

#### 14. Moet iemand met dementie antibiotica krijgen bij een infectie?

Als iemand met dementie een bepaalde infectie heeft met pijnlijke gevolgen (bijvoorbeeld een blaasontsteking of een infectie van de huid), kan behandeling met antibiotica de beste manier zijn om iemand snel te helpen. Bij een longontsteking kunnen antibiotica zinvol zijn, als diegene last heeft van hoge koorts of van veel slijmvorming. Het is dan ook van belang dat hij voldoende vocht binnenkrijgt door extra te drinken, of eventueel met een tijdelijke sonde of infuus. Als het niet meer haalbaar of gewenst is het leven te verlengen kan er besloten worden om van antibiotica af te zien. Bij twijfel is het mogelijk om een (proef)behandeling te starten en na enkele dagen opnieuw te evalueren. Als dan blijkt dat iemand er niet beter van is geworden kan besloten worden de behandeling te stoppen.

#### 15. Wanneer wordt iemand met ernstige dementie in een ziekenhuis opgenomen?

Als er ernstige gezondheidsproblemen ontstaan, lijkt het een logische keuze om iemand te laten opnemen in een ziekenhuis. Toch is dit voor iemand met vergevorderde dementie lang niet altijd zinvol. De omgeving in het ziekenhuis is namelijk niet aangepast aan de behoefte van mensen met dementie. De opname kan uw naaste van streek maken. Het kan dan nodig zijn om kalmerende middelen toe te dienen. En afhankelijk van de behandeling of de reactie op de behandeling is er kans dat uw naaste in zijn of haar bewegingsvrijheid moet worden beperkt. Daarnaast weigeren mensen met dementie vaak in het ziekenhuis te eten of te drinken.

Het gevolg van een ziekenhuisopname kan zijn dat iemand minimaal beweegt en de conditie snel achteruit gaat. Hierdoor kunnen nieuwe problemen ontstaan, zoals doorligwonden en gewrichtsproblemen. Het is daarom verstandig iemand met ernstige dementie alleen op te nemen in een ziekenhuis als duidelijk is dat dit de situatie écht zal verbeteren: bijvoorbeeld bij een pijnlijke botbreuk waarvoor een operatie nodig is.

Over het algemeen adviseren zorgverleners om mensen met ernstige dementie niet over te brengen naar een ziekenhuis, tenzij het niet anders kan. In een verpleeghuis worden zij al met goede zorg begeleid.

## 16. Wel of niet reanimeren bij een hart- of ademstilstand?

Het is lang niet altijd zinvol om iemand met dementie te reanimeren. Een aantal overwegingen is hier van belang. Ten eerste lijden mensen met dementie al aan een ernstige hersenziekte. Dit maakt de kans dat reanimatie slaagt klein. Ook neemt het risico op nog meer hersenschade sterk toe, als de hart- en/of ademstilstand lang duurt. Ten tweede zijn verzorgings- en verpleeghuizen geen ziekenhuizen en hebben niet alle locaties van zorginstellingen speciale apparatuur om te reanimeren. Reanimatie is dan alleen mogelijk op EHBO-niveau, met uitwendige hartmassage en mond-op-mondbeademing. De kans op succes van dit type reanimatie is klein. Verder kan een reanimatie ook andere schade veroorzaken, zoals ribbreuken. Dit zijn afwegingen die een rol spelen bij reanimatiebeslissingen bij vooral mensen in een gevorderd stadium van dementie.



## ONGEMAK, PIJN EN ONRUST TEGEN HET LEVENSEINDE VERLICHTEN.

In dit hoofdstuk gaan wij in op de zorg voor comfort en kwaliteit van leven als het sterven nadert. Hierbij bespreken wij de meest voorkomende ongemakken die mensen met dementie in de allerlaatste fase kunnen ondervinden. Wij behandelen in dit hoofdstuk vooral het deel van de levenseindezorg die over medische zaken en verzorging gaat.

### 17. Wat kunnen zorgverleners doen aan ademhalingsproblemen?

Ademhalingsmoeilijkheden kunnen verschillende oorzaken hebben: het inademen van voedsel of speeksel in de longen, een longontsteking, of hartfalen (het hart werkt dan minder goed). Welke behandeling het behandelteam voorstelt, is afhankelijk van de oorzaak van het probleem.

Medicijnen inhaleren of vernevelen kan helpen om de kortademigheid te bestrijden, als deze samenhangt met vernauwingen in de luchtwegen. Ook kunnen vochtafdrijvende middelen (diuretica) nodig zijn, als er sprake is van hartfalen en/of vochtophoping in de longen. Is iemand kortademig, dan kan het helpen om zuurstof toe te dienen. Als het einde van het leven nadert of als iemand in coma verkeert, wordt de zuurstoftoediening vaak gestaakt.

Morfine kan kortademigheid verminderen en een gevoel van rust en ontspanning bieden. Als iemand ondanks behandeling met morfine kortademig blijft, is palliatieve sedatie<sup>1</sup> een mogelijkheid.

## 18. Hoe wordt een moeilijke en luidruchtige ademhaling door slijmvorming

In de laatste dagen voor overlijden kan een luidruchtige ademhaling ontstaan (reutelen). De normale prikkels om te hoesten en slikken zijn dan verdwenen waardoor slijm achter in de keel ophoopt. Deze ademhaling kan voor de omgeving erg belastend zijn.

Een andere lighouding kan voorkomen dat het slijm in de luchtwegen komt. Soms kunnen bepaalde medicijnen (scopolamine) de vorming van nieuw slijm tegengaan. Deze medicijnen werken in sommige gevallen goed, maar soms ontstaat er toch te veel of te dik slijm en blijft de persoon met dementie luidruchtig ademen. Als iemand voldoende medicijnen krijgt om pijnvrij te blijven, of in coma verkeert, is hij/zij zich hiervan niet bewust. Er is dan geen sprake van lijden.

Slijm verwijderen met een uitzuigapparaat wordt afgeraden. Dit is een vervelende ingreep die kan leiden tot kokhalzen en hoesten en toename van de slijmproductie.

<sup>1)</sup> Voor meer informatie hierover, zie vraag 27

## 19. Hoe kan pijn tegen het levenseinde worden verlicht?

Als iemand met dementie geen medicijnen meer kan slikken, kan pijnstilling worden toegediend door middel van zepillen, injecties of een medicijnpomp (een apparaat dat automatisch medicatie toedient). Het gaat dan bijna altijd om de toediening van morfine. Soms is het nodig om tussen de vaste medicatietijden nog extra medicijnen te geven. Om de pijn zo goed mogelijk te verlichten is het belangrijk om iemand met ernstige dementie goed te blijven observeren en de pijnmedicatie aan te passen indien nodig.

## 20. Kan morfine de dood veroorzaken?

Veel mensen denken dat morfine, of een ander morfineachtig middel (opiaat), tot gevolg kan hebben dat de ademhaling stopt en de persoon overlijdt. Dat is onjuist. Als morfine of een ander medicijn wordt toegediend in een dosering die past bij de mate van de pijn of de kortademigheid, dan heeft de morfine geen invloed op de ademhaling.

In zeer uitzonderlijke situaties, als er sprake is van acute en zeer heftige pijn, moet morfine of een ander rustgevend middel snel en in hoge dosering worden toegediend. In dat geval kan de ademhaling zwakker worden. Slechts in zeldzame gevallen leidt dit tot de dood. Ook bij het acuut toedienen van morfine of een ander rustgevend middel is het altijd de bedoeling het lijden te verlichten – en niet om het leven te beëindigen.

## 21. Hoe kan angst of onrust rond het levenseinde worden verlicht?

Angst en lichamelijke onrust kunnen voor iemand met dementie en ook voor familie en naasten zeer belastend zijn, vooral in de laatste levensdagen. Vaak is het moeilijk om te achterhalen wat de oorzaak van de onrust is. Voor het comfort van uw naaste kan het goed zijn om medicatie tegen angst en onrust toe te dienen. Deze wordt dan naast de andere benodigde medicatie op vaste tijden toegediend. Afhankelijk van het effect kan de dosis worden aangepast. Soms kan er in de laatste levensdagen plotseling een beeld ontstaan van sterke onrust en angst. Het lijkt dan alsof iemand ernstig in paniek is. Dit staat bekend als het 'terminaal delier' en ontstaat waarschijnlijk door een combinatie van allerlei ontregelingen in het lichaam. In die situatie kan de arts overgaan tot palliatieve sedatie<sup>1</sup>. De arts geeft dan medicijnen die uw naaste kunstmatig in een coma brengen. Uiteraard wordt zo'n beslissing altijd besproken met de vertegenwoordiger en u als naaste.

## 22. Blijft het noodzakelijk om andere medicijnen toe te dienen of bijvoorbeeld bloeddruk, temperatuur en bloedsuikerspiegel te controleren?

Tegen het levenseinde, als het slikken minder wordt, kunnen medicijnen niet langer via de mond worden gegeven, maar wel met een injectie, medicijnpompe of zetpil. Om het ongemak van injecties te verminderen, kan een klein infuusnaaldje onder de huid worden geplaatst. Zo worden de benodigde medicijnen zonder verdere belasting toegediend. De arts beoordeelt daarnaast of iemand ook nog medicijnen moet

<sup>1</sup>) Voor meer informatie hierover, zie vraag 27



krijgen voor andere aandoeningen (bijvoorbeeld suikerziekte). Hierbij geldt dat iemand alleen medicijnen krijgt die ook werkelijk bijdragen aan het comfort. Dat kan betekenen dat bepaalde medicijnen (bijvoorbeeld bloeddrukverlagende middelen) niet meer nodig zijn.

Als het levenseinde nadert, wordt het minder belangrijk om temperatuur en bloeddruk te controleren. Dit heeft namelijk geen gevolgen meer voor de verdere behandeling en verstoort onnodig de rust bij de persoon. Ook zal de bloedsuiker-spiegel niet langer worden gemeten. De zorg richt zich in deze fase voornamelijk op een goede hygiëne, goede mondzorg en passende huidverzorging (om beschadiging van de huid te voorkomen) en comfort. Uiteraard gaat dit door tot het einde van het leven.

### **23. Hoe gaan we om met iemand die niet meer drinkt of eet?**

33

Mensen willen in de laatste fase nauwelijks meer eten of drinken. Een bekende uitspraak is: 'mensen sterven niet omdat zij niet eten en drinken; zij eten en drinken niet omdat zij sterven'. Ook mensen met dementie gaan vaak geleidelijk minder drinken of eten. Het lichaam past zich aan, waardoor de persoon in kwestie geen honger of dorst meer lijkt te hebben. Het is heel belangrijk om mond en tong te blijven bevochtigen zodat een droge mond en ontsteking van het mond-slijmvlies voorkomen wordt. Het is vaak voldoende de mond te sprayen met een waterige zoutoplossing of te bevochtigen met een gaasje. Ook kan de verzorging een speciale gel gebruiken die als een soort kunstspeeksel de mond vochtig houdt.

## 24. Waarom wordt er geen infuus geplaatst?

Niet meer willen (of kunnen) drinken, en hierdoor uitdrogen, is een onderdeel van het overlijdensproces. Soms denken mensen dat het voor hun naaste comfortabeler is om de eventuele uitdroging tegen te gaan met een infuus. Dit kan echter alleen als de klacht of het symptoom daadwerkelijk belastend is voor de persoon. Tot nu toe zijn er veel aanwijzingen dat iemand geen last heeft van het proces van langzame en gelijkmatige uitdroging. Daarom is er vooralsnog geen reden om via een infuus vocht toe te dienen. De ervaring leert dat een infuus ook zelden een positief effect heeft. Eerder zijn er lichte aanwijzingen voor een negatief effect. Zo kan iemand via een infuus juist te veel vocht krijgen, waardoor dit vocht zich ophoopt in de longen en er kortademigheid ontstaat. Ook kan een infuus het stervensproces verlengen.

## 25. Wat te doen als iemand een voedingssonde heeft?

Sondevoeding wordt gezien als een medische behandeling. Daarom kan sondevoeding op elk gewenst moment stopgezet worden. Uiteraard gaat dit in overleg met de wettelijk vertegenwoordiger. Sommige mensen hebben bezwaar tegen het stopzetten van kunstmatige voeding. Zij zien het geven van voeding en vocht als een basisbehoefte die niet onthouden mag worden. Tegelijkertijd kan men zich afvragen of het aanvaardbaar is om iemand langer te laten lijden.

## 26. Hoe lang leeft iemand met dementie die niet meer drinkt of eet?

Het antwoord op deze vraag is moeilijk in termen van tijd uit te drukken. Elk sterfbed is uniek en er is geen goede maat om te bepalen hoe lang iemand die niet meer eet en drinkt, nog kan leven. Meestal is het zo dat iemand die in een slechte conditie verkeert en stopt met drinken, maximaal nog één of twee weken leeft.

## 27. Wat is palliatieve sedatie?

Met palliatieve sedatie verlaagt een arts opzettelijk het bewustzijn van iemand in de laatste levensfase om het lijden te verlichten. Bij mensen met dementie in de laatste levensfase kunnen belastende symptomen optreden die met lijden gepaard gaan: pijn die moeilijk te behandelen is, kortademigheid, maar ook angst en onrust. De behandelend arts zal, in overleg met het zorgteam, beoordelen of en welke behandelingen er mogelijk zijn.

Soms zijn ernstige symptomen nog wel behandelbaar, maar is de belasting van deze behandeling voor uw naaste net zo groot. Soms duurt het ook te lang voordat een behandeling effect heeft. In zulke situaties, of als er geen andere behandeling meer mogelijk is, kan worden gekozen voor palliatieve sedatie. Het doel is dat uw naaste door deze medicatie zich minder bewust is van de belastende symptomen. Daarmee neemt ook het lijden af. Palliatieve sedatie kan een deel van de dag worden ingezet (intermitterende sedatie). Dit kan bijvoorbeeld voor de nacht zijn of tussen bezoeken door. Palliatieve sedatie kan ook doorlopend worden gegeven (continue palliatieve sedatie).

De arts bespreekt met de vertegenwoordiger en familie of palliatieve sedatie mogelijk en gewenst is en in welke vorm.

Bij continue palliatieve sedatie stopt het geven van vocht en voeding. Uw naaste kan dan namelijk niet meer eten en drinken. Maar omdat uw naaste een verlaagd bewustzijn heeft, ondervindt hij/zij daarvan geen hinderlijke gevolgen.



## BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE

### 28. Hoe worden (medische) beslissingen rond het levenseinde genomen?

In de laatste levensfase van mensen met dementie doen zich regelmatig situaties voor waarin lastige afwegingen moeten worden gemaakt. Wanneer kiezen de wettelijk vertegenwoordiger en het zorgteam voor een behandeling om het leven te verlengen, en wanneer voor een behandeling die zorgt voor een comfortabel levenseinde? In zulke situaties is het in elk geval van belang om voldoende tijd te nemen voor een openhartig gesprek met de arts. De vraag die daarin beantwoord moet worden is: 'Wat is het beste voor uw naaste in dit stadium van zijn leven?' In de ideale situatie is iedereen het eens over wat juist is voor uw naaste. Vaak is er ook lang voor de laatste fase van de ziekte al een goede relatie ontstaan tussen de familie en de behandelend arts en zijn er in goed overleg al afspraken gemaakt over het medisch beleid in de laatste levensfase. Als u goed geïnformeerd bent en u het gevoel heeft dat uw standpunt wordt gerespecteerd, dan steunt dat u bij moeilijke beslissingen.

### 29. Wat te doen bij een meningsverschil of twijfel over behandeling?

Het komt voor dat de vertegenwoordiger het niet eens is met het advies van de arts, of dat er binnen de familie verschil van mening is over de juiste handelwijze. In principe kan de arts niet handelen zonder toestemming van de vertegenwoordiger. Er ontstaat echter een probleem, als de vertegenwoordiger van iemand met dementie een keuze maakt, die volgens de arts niet in zijn of haar belang is. Wat te doen in

zo'n geval? Meestal komt u er in goed overleg wel uit. Soms zal een compromis gevonden moeten worden. U komt bijvoorbeeld een proefbehandeling overeen en plant een vervolgesprek om de behandeling opnieuw te bespreken. Of u kunt een second opinion vragen van een andere arts, of een ethische commissie. Uiteindelijk is de behandelend arts verantwoordelijk voor de beslissing. Gelukkig komt het zelden voor dat meningsverschillen tussen de behandelend arts en de vertegenwoordiger onoverbrugbaar zijn.

### **30. Laten wij iemand aan zijn lot over als de behandeling niet meer gericht is op levensverlenging?**

In het verleden zeiden artsen wel eens dat zij 'niets meer konden doen' in de laatste fase van de ziekte. Op familieleden kwam dit vaak over alsof de persoon met dementie aan zijn lot werd overgelaten. In dit opzicht is er veel veranderd. Door de goede zorg in deze tijd bestaan er veel manieren om het stervensproces en lijden te verlichten, en uw naaste en u te ondersteunen.

### **31. Zijn er levensbeschouwelijke bezwaren tegen de beslissing om een levensverlengende behandeling te stoppen of niet te geven?**

Vanuit de meeste religies en levensbeschouwingen is het redelijk om af te zien van levensverlengende maatregelen, als deze het stervensproces verlengen of als er weinig tot geen hoop bestaat de kwaliteit van leven te kunnen verbeteren. Als er vragen zijn, is het aan te raden dat u met uw naasten de tijd neemt om deze te

bespreken met een geestelijk raadsman of -vrouw. Dit kan bijvoorbeeld een geestelijk verzorger of predikant zijn uit uw eigen kring. In de meeste zorginstellingen en ziekenhuizen zijn ook geestelijk verzorgers beschikbaar om naasten bij te staan. Zij kunnen een luisterend oor bieden en met u meedenken over de vragen waarmee u kunt zitten. Kijk op [deze website](#) voor een geestelijk verzorger bij u in de buurt.<sup>1</sup>

### 32. Is euthanasie mogelijk?

De Nederlandse wet omschrijft euthanasie als: 'actieve levensbeëindiging door een arts op verzoek van de patiënt'. Mensen met gevorderde dementie zijn meestal niet meer in staat zo'n verzoek te doen. Anders dan bij behandelbeslissingen kunnen vertegenwoordigers niet een euthanasieverzoek doen. Dit moet vanuit de persoon zelf komen.

Sommige mensen hebben een schriftelijke wilsverklaring met daarin een verzoek om euthanasie (euthanasieverklaring). Zo'n verklaring kan volgens de wet het mondelinge verzoek vervangen. Als naaste of vertegenwoordiger kunt u de wilsverklaring overhandigen aan de arts en toelichten waarom uw naaste de wilsverklaring heeft opgesteld. De verklaring alleen is echter niet voldoende om tot levensbeëindiging over te gaan. Er moet ook sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, dat niet op een andere manier verlicht kan worden.

<sup>1</sup>) <https://geestelijkeverzorging.nl/plattegrond/>



Voor artsen is het bovendien van groot belang om over zo'n ingrijpende handeling als levensbeëindiging met de persoon die het vraagt te kunnen communiceren. Als de communicatie wegvalt, is het erg moeilijk om te beoordelen wat iemand van zijn of haar huidige situatie vindt. Euthanasie bij mensen in de laatste fase van dementie vindt daarom alleen in zeldzame situaties plaats.

Uiteraard krijgt uw naaste altijd een (palliatieve) behandeling en zorg die gericht is op zo veel mogelijk comfort in de laatste levensfase. Op grond van een wilsverklaring kan bovendien worden besloten terughoudend te zijn met levensverlengende behandelingen.



## VAN DE LAATSTE MOMENTEN TOT NA OVERLIJDEN

### 33. Wat kunt u doen als iemand niet langer bij kennis en stervende is?

U kunt veel doen voor een naaste die gaat sterven. U kunt uw naaste aanraken, vasthouden, zacht toespreken of muziek laten horen waar hij of zij van houdt. Dit kan uw naaste een veilig gevoel geven. Als het mogelijk is kunnen familieleden, door elkaar af te wisselen, ervoor zorgen dat uw naaste in de laatste dagen van het leven niet alleen is. Meestal kunt u ook de nacht doorbrengen bij uw naaste. Houdt u er rekening mee dat deze fase uitputtend voor u en andere betrokkenen kan zijn. De stervensfase kan lang duren en iemand kan dan toch nog plotseling overlijden. Als er weinig familieleden beschikbaar zijn, kunnen andere mensen ingeschakeld worden. Hierbij kunt u denken aan vrijwilligers die bij uw naaste waken en het zorgteam kunnen waarschuwen als uw naaste zich niet prettig lijkt te voelen.

### 34. Hoe zien de laatste momenten eruit?

Als uw naaste goede palliatieve zorg krijgt verloopt het overlijden meestal rustig. De ademhaling wordt oppervlakkiger en onregelmatig. De pauzes tussen de ademhalingen kunnen langer worden. Het ademhalingspatroon kan ook erg wisselen. Uiteindelijk haalt een bewusteloze persoon een- of tweemaal diep adem voordat hij sterft. De meeste nabestaanden vinden het prettig als er tot het laatste moment iemand bij hun familielid is gebleven.

### 35. Wat gebeurt er na het overlijden?

Na het overlijden overleggen de verzorgenden met u wat uw wensen zijn. Het kan zijn dat de laatste zorg ter plekke wordt verleend, of dat dit in het uitvaartcentrum gebeurt. In beide gevallen kunt u er ook voor kiezen om deze laatste zorg zelf te geven. Soms kan een arts aan de vertegenwoordiger toestemming vragen voor sectie (onderzoek na het overlijden). Vaak is dit al besproken vóór het sterven. Sectie kan meer duidelijkheid geven over de doodsoorzaak, bijvoorbeeld als uw naaste een ziekte had waarvan de oorzaak niet duidelijk was of bij het vermoeden dat er sprake was van een erfelijke ziekte. In sommige gevallen, bijvoorbeeld bij een onbegrepen vorm van dementie, kan de arts toestemming vragen voor 'hersenobductie' (chirurgisch onderzoek van de hersenen na overlijden). Het is raadzaam om hier al voor het overlijden over na te denken en dit onderwerp te bespreken met de behandelend arts.

Na het overlijden reageren naasten heel verschillend. Sommigen zijn verrast dat zij zich eerder opgelucht voelen dan verdrietig. Dit is een normale reactie als het overlijden na een lang ziekbed plaatsvindt. Anderen voelen zich wel heel verdrietig. Weer anderen ervaren boosheid, eenzaamheid, uitputting of schuldgevoelens. Het is belangrijk dat u zichzelf in deze periode tijd gunt. De betrokken zorgverleners voeren vaak na het overlijden nog een gesprek met u. Dit gesprek is bedoeld om u te ondersteunen. Het kan zijn dat u ook later nog behoefte heeft aan een gesprek. Als u blijft zitten met vragen over het overlijden van uw naaste is het belangrijk om contact op te nemen met het behandelteam. Als het vooral gaat om deskundige ondersteuning kunt u terecht bij uw huisarts. Ook zijn er organisaties die u hierbij kunnen helpen. U kunt deze bijvoorbeeld vinden via <http://palliatieve-zorg.startpagina.nl>.



## NAWOORD

In deze gids is antwoord gegeven op diverse vragen die kunnen opkomen in de laatste levensfase en rond het levenseinde van mensen met dementie. Het is belangrijk om deze laatste fase zo goed mogelijk te laten verlopen. Daarom is het belangrijk dat u weet wat het zorg- en behandelteam kan doen en wat u zelf kunt doen. Ook is het heel belangrijk dat de arts, verpleegkundig specialist en verzorgenden beschikbaar zijn om u te informeren. Zij moeten de tijd nemen om de behandeling en zorg met u af te stemmen. Samen kiest u de zorg die bij uw dierbare past en het beste recht doet aan zijn belang. Bij twijfel, vooral als de wensen van uw naaste niet duidelijk zijn, is het redelijk om te kiezen voor de zorg die het meeste comfort biedt, zoals palliatieve zorg beoogt. Hierbij is het prettig voelen (welbevinden) van uw naaste het uitgangspunt.

Een initiatief van Amsterdam UMC, Universitair Netwerk Ouderenzorg (UNO Amsterdam), in nauwe samenwerking met LUMC, Universitair Netwerk voor de Care-sector Zuid-Holland (UNC-ZH).

© 2005 – CSSS-IUGS – All rights reserved

© 2011 – VUmc, EMGO

Derde, herziene, Nederlandse editie, 2023

© 2023 – UNO Amsterdam, UNC-ZH

