



Palliatieve zorg bij mensen met dementie

Mensen met dementie krijgen meer moeite met beslissingen over zorg en behandeling naarmate het ziekteproces vordert. Tegelijk neemt de behoefte aan ondersteuning, zorg en behandeling toe. Naasten krijgen een steeds grotere rol in proactieve zorgplanning en het palliatieve zorgproces, zeker in de laatste levensfase. In dit artikel wordt beschreven hoe verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten naasten in dit proces kunnen ondersteunen.

EEFJE SIZOO, specialist ouderengeneeskunde en onderzoeker Universitair Netwerk Ouderenzorg (UNO), Amsterdam UMC, locatie VUmc Amsterdam

ANNEGREET BETLEM, verpleegkundig specialist, Zorgbalans, Haarlem

GABY VAN DIJK, junior coördinator, Universitair Netwerk Ouderenzorg (UNO), Amsterdam UMC, locatie VUmc Amsterdam

JENNY VAN DER STEEN, epidemioloog en universitair hoofddocent, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden; Radboud universitair medisch centrum, Nijmegen

LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel:

- weet u meer over palliatieve zorg bij mensen met dementie;
- weet u meer over proactieve zorgplanning en besluitvorming over zorg en behandeling bij mensen met dementie;
- weet u wat de rol is van de naaste/vertegenwoordiger van mensen met dementie;
- kunt u naasten van mensen met dementie (beter) begeleiden in de laatste/latere levensfase;
- weet u dat er materialen beschikbaar zijn om naasten te ondersteunen tijdens zorg in de laatste levensfase;
- kunt u als verpleegkundig specialist uw leiderschap inzetten om de kennis en betrokkenheid van uw directe collega's met betrekking tot zorg in de laatste levensfase van mensen met dementie te vergroten.

TREFWOORDEN

dementie, palliatieve zorg, proactieve zorgplanning, stervensfase, beslissingen rond levenseinde, ondersteunende besluitvorming, mantelzorger, wettelijk vertegenwoordiger

1 STUDIEPUNT

Casus Mevrouw Bakker

Mevrouw Bakker verhuist naar een woonzorgcentrum in verband met dementie en astma. Er is duidelijk sprake van geheugenproblemen, wat zich onder andere uit doordat mevrouw zichzelf in een gesprek herhaalt en de eerste weken na opname moeite heeft haar appartement terug te vinden. Ook komt zij in de nacht geregeld uit bed, omdat ze denkt dat het ochtend is. Zij heeft ondersteuning nodig bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), vanwege incontinentie en omdat zij zich vergeet te wassen. Mevrouw Bakker is iemand die graag rondloopt en ervan houdt een gesprek aan te knopen. Zij staat bekend als een nuchtere vrouw met humor. Zij heeft een betrokken dochter. Mevrouw Bakker wil graag dat haar dochter haar vertegenwoordigt als zij dit zelf niet meer zou kunnen. De dochter wordt daarmee haar wettelijk vertegenwoordiger. Tijdens het opnamegesprek met de verpleegkundig specialist (VS) geeft mevrouw Bakker aan dat het voor haar belangrijk is zoveel mogelijk zelf te blijven doen. Daarom wordt afgesproken dat zij de inhalatiemedicatie in eigen beheer houdt, ondanks dat nog niet helemaal duidelijk is of

zij dit adequaat doet. De verpleegkundig specialist informeert over mogelijke behandelwensen en -grenzen. Mevrouw wil niet gereanimeerd en geen beademing als zij respiratoir insufficiënt wordt als gevolg van haar astma. Verder willen mevrouw en dochter een optimale behandeling, waaronder mogelijke opname in het ziekenhuis. De verpleegkundig specialist gaat in de weken na opname enkele malen langs om mevrouw te leren kennen. Mevrouw maakt een tevreden, optimistische indruk. De verpleegkundig specialist bespreekt hoe mevrouw in het leven staat en wat haar wensen wat betreft behandeling zijn als zij ziek zou worden. Mevrouw geeft aan dat ze 'niet te veel toeters en bellen' wil en kijkt bedenkelijk als het woord 'ziekenhuis-opname' valt. 'Een mens moet toch ergens aan doodgaan'. Daarnaast wil mevrouw 'nog wel een tijdje leven als dat kan'.

Dementie kenmerkt zich door een geleidelijke achteruitgang van het cognitief en lichamelijk functioneren. Het is een levensbedreigende ziekte: dementie is tot op heden ongeneeslijk en na de diagnose is de levensverwachting beperkt, gemiddeld vier tot vijf jaar na de diagnose.^{1,2} Toch associëren veel mensen dementie niet met palliatieve zorg. Dat heeft mogelijk te maken met het ziektebeloop, dat varieert van vrij snelle cognitieve achteruitgang tot een langdurig traject van geleidelijke achteruitgang, waarbij de persoon met dementie jarenlang leeft met (ernstige) beperkingen in het functioneren.^{3,4} Erkennen dat dementie een ziekte is waaraan je kunt overlijden, is belangrijk om tijdig een palliatieve zorgbenadering in te zetten en te kunnen anticiperen op toekomstige zorgvragen.⁴

ZORG VOOR MENSEN MET DEMENTIE VRAAGT OM EEN PALLIATIEVE ZORGBENADERING

In het ziekte-traject van dementie zien we de belangrijkste focus van zorg- en behandeldoelen geleidelijk verschuiven:

- kort na de diagnose zijn levensverlenging en verbetering of behoud van functioneren de belangrijkste doelen;
- naarmate de ziekte vordert, verschuift het accent naar behoud van kwaliteit van leven;
- in de laatste fase van het leven ligt de nadruk vooral op het bieden van comfort.⁴

Deze doelen sluiten naadloos aan bij de doelen van palliatieve zorg.⁵

Palliatieve zorg bij mensen met dementie onderscheidt zich van palliatieve zorg bij mensen met somatische ziekten.^{1,4} Twee aspecten zijn hierbij vooral van belang om uit te lichten:

1. Het beloop van dementie en wanneer iemand ongeveer zal komen te overlijden is zeer moeilijk in te schatten.

WAT IS PALLIATIEVE ZORG?

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkómen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte heeft de palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.⁵

2. Als gevolg van de achteruitgang in geestelijk functioneren zal de persoon met dementie steeds minder besluisvaardig worden op het gebied van zorgbeslissingen. Naasten hebben derhalve, behalve een rol als naaste en mantelzorger, vaak een rol als vertegenwoordiger in de gezamenlijke besluitvorming met zorgprofessionals over zorg en behandeling.

PROACTIEVE ZORGPLANNING EN BESLUITVORMING OVER ZORG EN BEHANDELING

Gedurende het ziekte-traject verandert de rol van mensen met dementie bij het nemen van beslissingen over zorg en behandeling geleidelijk.

- Kort na de diagnose zijn zij doorgaans nog besluisvaardig (zie kader besluisvaardigheden) om zorgbeslissingen zelf te nemen.
- Naarmate het ziekteproces vordert en/of naarmate de beslissing ingewikkelder is, zullen mensen met dementie steeds meer ondersteuning nodig hebben.
- In een eindstadium dementie zullen de meeste beslissingen door anderen worden genomen, meestal een naaste van iemand met dementie.^{6,7}

Het is daarom belangrijk tijdig te starten met proactieve zorgplanning en dit regelmatig te herhalen, zodat de wensen en doelen van de persoon met dementie zelf bekend en gedocumenteerd zijn. Het proces wordt voortgezet met de naaste als de persoon met dementie niet meer zelf in staat is beslissingen te nemen.⁸

Besluisvaardigheid betreft de mate waarin iemand in staat is – met of zonder ondersteuning in het besluitvormingsproces – zelfstandig te beslissen en de gevolgen van de beslissing te overzien.¹⁷

In figuur 1 is te zien hoe drie zaken die specifiek zijn voor proactieve zorgplanning bij dementie (groene tekst), kunnen samenhangen en veranderen naarmate de dementie vordert:

1. betrokkenheid
2. communicatie
3. bekwaamheid.

De figuur weerspiegelt het ideale model waarin de persoon met dementie zo lang mogelijk betrokken is bij proactieve zorgplanning. Gearceerd groen en roze verwijst naar gesprekken buiten de gezondheidszorg. Het groene vlak toont de typische, afnemende bijdrage en fluctuerende actieve rol (Y-as) die de persoon met dementie vanwege de afnemende bekwaamheid speelt (X-as). De andere vlakken tonen hoe dit de actieve rollen die familie en zorgverlener(s) vervullen bij proactieve zorgplanning kan beïnvloeden. Disclaimer: er zijn vele andere factoren die de rollen in proactieve zorgplanning beïnvloeden; het model kan de complexiteit daarvan niet in detail weergeven.

Proactieve zorgplanning is een proces van communicatie over voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling, waarden en doelen met de persoon met dementie, naasten, en het zorgteam, het liefst door voortgaande gesprekken en documentatie. Dit proces wordt voortgezet wanneer de persoon met dementie niet meer in staat is zelf beslissingen te nemen.⁶

Proactieve zorgplanning geeft richting aan toekomstige zorg verder in het traject en naasten zijn hiermee beter voorbereid.⁸

Casus Mevrouw Bakker (vervolg)

Na zes weken vindt de eerste zorgleefplan-bespreking plaats. De verpleegkundige en verpleegkundig specialist (VS) bespreken met de dochter de bevindingen tijdens het gesprek met mevrouw. De VS geeft uitleg over de voor- en nadelen van een eventuele ziekenhuisopname bij dementie. De VS en dochter besluiten om bij ziekte maximaal te

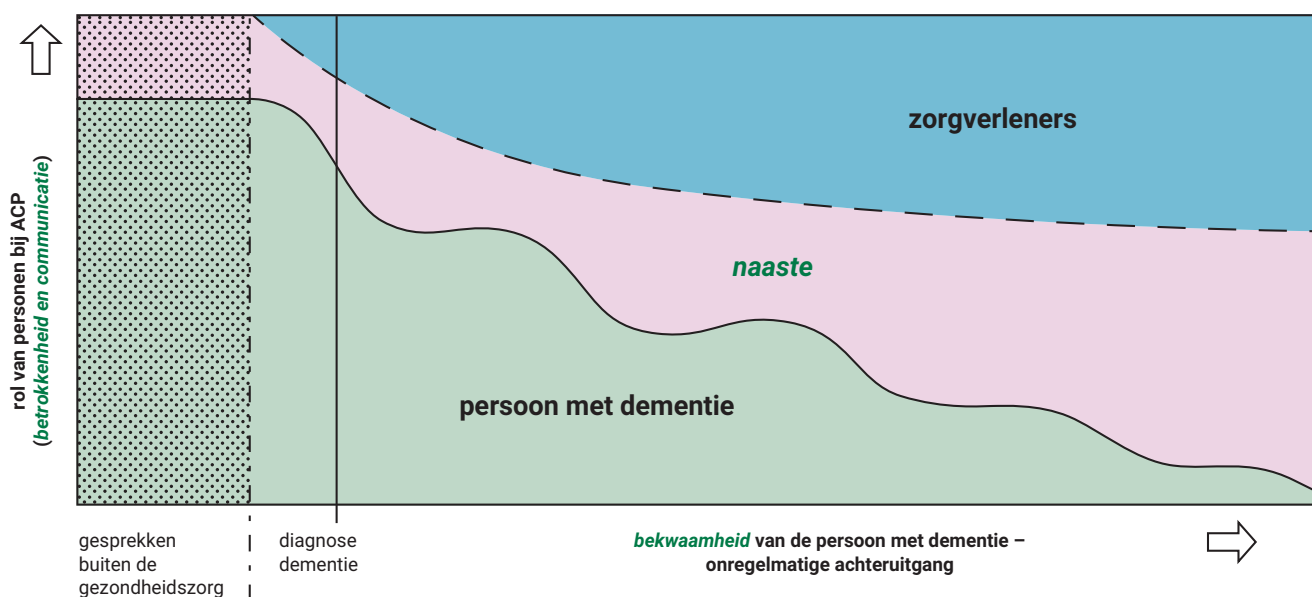
behandelen binnen de mogelijkheden van het woonzorgcentrum en mevrouw niet meer in te sturen naar het ziekenhuis. De verpleegkundige geeft in aanvulling op de mondelinge informatie het boekje *Zorg in de laatste levensfase voor mensen met dementie* aan de dochter.

Verschillende zorgprofessionals zijn betrokken bij het proces van proactieve zorgplanning. De regiebehandelaar – vaak de specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialist of huisarts – bewaakt het overzicht en draagt zorg voor het bespreken en registreren van de voorkeuren rondom medische behandelwensen en -grenzen.

Verpleegkundigen en verzorgenden IG hebben, evenals casemanagers dementie, een belangrijke rol bij het vroegtijdig signaleren van veranderingen in gezondheid en wensen bij mensen met dementie. Daarnaast kunnen tijdens zorg- of begeleidingsmomenten (informele) gesprekken ontstaan over wat belangrijk is voor iemand. Dit kan een aanleiding zijn om met de persoon met dementie en naasten te bekijken welke wensen er zijn rondom huidige en toekomstige zorg.^{9,10}

Er is een aantal valkuilen bij proactieve zorgplanning bij mensen (met dementie):

- Proactieve zorgplanningsgesprekken vinden nog te vaak plaats met een vertegenwoordiger, zonder mensen met dementie. Realiseer u dat mensen met dementie nog tot ver in het ziekteproces bekwaam zijn om aan te geven wat zij belangrijk vinden en goed kunnen aangeven wie voor hen mag beslissen als zij dat zelf niet meer kunnen.^{11,12} Probeer mensen met dementie daarom – passend bij hun vermogen – zo goed mogelijk te betrekken bij proactieve zorgplanning.



Figuur 1 Het proces van proactieve zorgplanning bij mensen met dementie gedurende het ziekte-traject.⁶

- Sommige mensen willen niet nadenken over mogelijk toekomstige scenario's. Wees u daar bewust van. Proactieve zorgplanning zal dan beperkt blijven tot bespreken wat belangrijk is voor de persoon om wie het gaat en wie hem of haar mag vertegenwoordigen als dat nodig is.¹

ONDERSTEUNEN VAN DE NAASTE IN DE LAATSTE LEVENSFASE VAN MENSEN MET DEMENTIE

In de laatste levensfase zal de persoon met dementie steeds meer zorg nodig hebben. In deze fase zullen beslissingen over zorg en behandeling vooral genomen worden in overleg met de wettelijk vertegenwoordiger. Dat kan een naaste zijn of een professioneel mentor die deze rol vervult. Mensen met dementie geven vaak de voorkeur aan een naaste als wettelijk vertegenwoordiger. De naaste kent hem of haar het beste en is te vertrouwen. Naasten hebben echter ook hun eigen wensen, voorkeuren en gevoelens die er doorheen spelen. Het is belangrijk bewust met de naasten samen te zoeken naar wat in lijn is met de wens en het belang van de persoon om wie het gaat.¹³

Naasten hebben ondersteuning nodig bij het vervullen van hun rol als vertegenwoordiger.⁴ Een element van deze ondersteuning is het goed informeren van naasten over het beloop van dementie en goede zorg in de laatste levensfase voor mensen met dementie. Naasten die goed geïnformeerd zijn over de progressie en het te verwachten beloop, ervaren minder onzekerheid bij beslissingen over levenseindezorg en er is een verband met het ervaren van meer comfort in de laatste levensfase van de persoon met dementie.¹⁴

Welke informatie de naaste in welk stadium van de dementie wil ontvangen, is persoonlijk en verschilt sterk tussen personen. Het is belangrijk dat de informatie die geboden wordt eenduidig is. Communicatie tussen verschillende zorgverleners over welke informatie is gegeven, is daarom van groot belang.^{1,15}

Casus Mevrouw Bakker (vervolg)

In het jaar na opname gaat mevrouw Bakker achteruit in haar dementie. Daarbij gaat zij ook slechter lopen. Tijdens drukke momenten op de afdeling is mevrouw achterdochtig, omdat ze de situatie niet goed begrijpt. Dit leidt tot een aantal incidenten met fysieke agressie. De psycholoog schrijft samen met het team een benaderingsplan. Hoewel dit wel enig effect lijkt te hebben, blijft mevrouw Bakker geregeld achterdochtig en heeft zij hier zelf last van. Haar dochter wordt steeds geïnformeerd over, en betrokken bij deze stappen. De verzorgenden en verpleegkundigen zien dat mevrouw minder plezier in het leven heeft en bespreken hun observaties met de VS.

In deze fase bespreken VS, de verpleegkundige en dochter het medisch beleid opnieuw. Iedereen ziet dat de kwaliteit van leven voor mevrouw achteruit is gegaan. Samen met dochter wordt besloten geen levensverlengende handelingen meer te verrichten. Kort daarna ontwikkelt mevrouw een pneumonie. Zij wordt niet behandeld met antibiotica. Mevrouw krijgt morfine tegen de dyspneu. De dochter krijgt uitleg van de verpleegkundige over zaken zoals niet meer eten en drinken, mondzorg en reutelen. Na een aantal dagen komt zij rustig te overlijden. De verpleegkundig specialist houdt een nagesprek met de dochter. De dochter heeft verdriet over het overlijden van haar moeder, maar is ook heel tevreden over hoe het gelopen is.

Om naasten te ondersteunen is de informatiegids *Zorg in de laatste levensfase voor mensen met dementie* ontwikkeld. De gids is in 2023 herzien en geeft up-to-date informatie over:

- het beloop van dementie;
- het belang van proactieve zorgplanning;
- de veranderende rol van de naaste;
- mogelijke symptomen en gezondheidsproblemen in de laatste levensfase;
- (medische) besluitvorming aan het levenseinde.¹⁶



Deze informatiegids is gratis online beschikbaar en gedrukt te bestellen via Informatiegids over zorg in de laatste levensfase voor fami-

lie en naasten van mensen met dementie - UNO Amsterdam. De gids is opgebouwd aan de hand van veelvoorkomende vragen die naasten kunnen hebben in de laatste levensfase. Hiermee is de informatie in delen te lezen en aan te bieden.

Een tweede belangrijk deel van de ondersteuning voor naasten is aandacht hebben voor de rolverandering die de naaste ervaart gedurende het ziekteverloop. Een gelijkwaardige relatie zal langzaam steeds meer naar de achtergrond verdwijnen en de naaste krijgt er een zorgrelatie bij. Voor naasten kan het afscheid nemen en rouwen geruime tijd voor het overlijden van de persoon met dementie beginnen. Veel naasten van mensen met dementie schamen zich ervoor en zullen dit uit zichzelf niet zo snel delen.

Het is van belang:

- aandacht te hebben voor de gevoelens van verlies die de naaste ervaart;
- uit te leggen dat deze gevoelens vaker voorkomen;¹
- naasten eventueel te verwijzen naar bijvoorbeeld een geestelijk verzorger;
- naasten eventueel in contact te brengen met lotgenoten via Alzheimer Nederland.

ROL VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

Voor de verpleegkundig specialist (VS) is een belangrijke rol weggelegd binnen het proces van proactieve zorgplanning.

De VS:

- bespreekt geregeld met de persoon met dementie en zijn/ haar vertegenwoordiger de wensen met betrekking tot het medisch beleid;
- geeft informatie over mogelijke risico's;
- houdt rekening met de mate waarin de persoon met dementie het onderwerp kan overzien.

Na het overlijden van de persoon met dementie is het belangrijk dat de naasten de mogelijkheid hebben tot een nagesprek. Zorgverleners betrokken bij het sterfbed kunnen onderling afstemmen wie hierbij aanwezig zijn. In het nazorggesprek wordt geëvalueerd hoe de zorg in de laatste levensfase is ervaren en is er ruimte en aandacht voor de gevoelens van verdriet, maar bijvoorbeeld ook opluchting bij de nabestaande.

Ook is het belangrijk te verkennen of er behoefte is aan verdere nazorg en de nabestaande hierbij op weg te helpen, bijvoorbeeld door te adviseren een afspraak te maken bij de huisarts.¹ ■

LITERATUUR

1. Verenso. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met dementie (Dementie, palliatieve zorg voor mensen met - Verenso).
2. Haaksma ML, Eriksdotter M, Rizzuto D, et al. Survival time tool to guide care planning in people with dementia. *Neurology* 2020;94(5):e538-e48.
3. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, et al. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289(18):2387-92.
4. Steen JT van der, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2014;28(3):197-209.
5. PZNL. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland - Richtlijnen Palliatieve zorg (palliaweb.nl)
6. Steen JT van der, Nakanishi M, Van den Block L, et al. Consensus definition of advance care planning in dementia: A 33-country Delphi study. *Alzheimers Dement*. 2024 Feb;20(2):1309-20.
7. Samsi K, Manthorpe J. Everyday decision-making in dementia: findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(6):949-61.
8. Fleuren N, Depla M, Janssen DJA, et al. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care* 2020;19(1):27.
9. V&VN; Verenso. Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning. Utrecht; 2017.
10. SKILZ. Handreiking Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg. Proactieve zorgplanning - SKILZ.
11. Mattos MK, Gibson JS, Wilson D, et al. Shared decision-making in persons living with dementia: A scoping review. *Dementia (London)* 2023;22(4):875-909.
12. Groen-van de Ven L, Smits C, Elwyn G, et al. Recognizing decision needs: first step for collaborative deliberation in dementia care networks. *Patient Educ Couns*. 2017;100(7):1329-37.
13. Jox RJ, Denke E, Hamann J, et al. Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(10):1045-52.
14. Steen JT van der, Onwuteaka-Philipsen BD, Knol DL, et al. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Med*. 2013;11:105.
15. Steen JT van der, Graas T de, Arcand M, et al. [Evaluation of a family booklet on comfort care in dementia by professional and family caregivers]. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2011;42(5):215-25.
16. Bavelaar L, Visser M, Dijkstra EJ, et al. [Evaluation of an information booklet on end-of-life care in dementia: a mixed-methods study assessing the preferences of family caregivers and healthcare professionals]. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2023;54(2).
17. SKILZ. Handreiking beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid. Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid | Richtlijnen Langdurige Zorg.