

Palliatieve zorg voor mensen met dementie

Communicatie is een sleutelwoord

Om de zorg in het eindstadium van dementie zo goed mogelijk te laten verlopen is communicatie met de familie van de bewoner van groot belang. Om te achterhalen hoe de dementerende zijn levenseinde gewild zou hebben. En om te verzekeren dat conflicten met familieleden over ethische dilemma's zoveel mogelijk worden vermeden. Anja Declercq doet een aantal praktische handreikingen.

Door Anja Declercq

Paula is weduwe. Ze woont bij haar dochter Sien. Paula is altijd een heel zelfstandige en verzorgde vrouw geweest, maar de laatste jaren ging het minder goed met haar. Ze kreeg de ziekte van Parkinson en later werd ook dementie bij haar gediagnosticeerd. Paula heeft veel zorg nodig, maar die nemen Sien en haar zus met plezier op zich. Zo gaat het een hele tijd goed. Dan verslechtert de gezondheid van Paula. De dementie is zeer ver gevorderd en ook de Parkinson eist zijn tol. Voor Sien is dit fysiek en mentaal zwaar. Ze komt slaaptekort en bovendien beseft ze dat ze binnen afzienbare tijd haar moeder zal verliezen. De huisarts vindt dat Paula niet langer thuis kan blijven, omdat de zorglast te zwaar wordt. Sien is het daar niet mee eens. Ze heeft haar moeder beloofd dat ze thuis mag sterven en ze wil zich aan haar belofte houden. Maar de druk is hoog en uiteindelijk geeft ze toe. Paula gaat naar een nabijgelegen rusthuis. Daar wordt goed voor haar gezorgd, maar Sien had het allemaal liever zelf gedaan. Ze brengt veel tijd bij haar moeder op de kamer door.

Dit is een verhaal dat voor veel mensen het hunne zou kunnen zijn. Dementie is een progressieve en erg ingrijpende ziekte die een steeds groeiende groep van personen uit de oudere bevolkingslagen treft. Hoewel de meeste mensen met dementie thuis verblijven en verzorgd worden, is de zorg voor een ernstig dementerende oudere zo zwaar dat men in de eindfase vaak noodgedwongen moet overstappen op een vorm van residentiële zorg. Internationaal onderzoek wijst uit dat 98 procent van de ouderen die naar een residentiële voorziening verhuizen, daar ook sterft. De personeelsleden van die rusthuizen zijn hiervoor niet altijd opgeleid en worstelen vaak met veel vragen. Ook familieleden van personen met dementie kampen met vragen en hebben behoefte aan begeleiding. Wat is goede zorg voor een persoon met dementie die stervende is? En hoe realiseer je die zorg?

Geen 'andere' zorg

Goede palliatieve zorg staat vanzelfsprekend niet los van goede zorg vóór die tijd. Het is een essentieel onderdeel van zorg waarin de persoon met dementie centraal staat – geen aparte, 'andere' zorg. Goede zorg voor mensen met dementie is zorg die de hele persoon benadert en die de keuzes en waarden van het individu weerspiegelt. Dit is niet iets wat in één-twee-drie kan worden gerealiseerd. Het is een zaak van lange adem waaraan op alle niveaus moet worden gewerkt. In feite zou belevingsgerichte en persoonlijke zorg voor een dementerende netjes moeten overvloeien in persoonsgerichte palliatieve zorg, zonder breekmoment.

Communicatie is het sleutelwoord in de palliatieve zorg in het algemeen en dat is zeker niet minder het geval in de palliatieve zorg voor mensen met dementie. Problemen in de communicatie kunnen leiden tot verlies van kwaliteit. En dat geldt zowel voor de zorgverlening aan patiënten en familie als voor de kwaliteit van de arbeid en het welzijn van de zorgverleners. Ook voor familieleden is goede communicatie essentieel: op een goede manier op de hoogte worden gebracht en gehouden over wat er gebeurt en zelf ook gehoord worden.

Sien krijgt de kans om te vertellen hoe zij thuis voor Paula zorgde, wat Paula fijn vindt en wat zij niet zo graag heeft. Vanuit het tehuis krijgt Sien te horen hoe men de toestand van Paula inschat en op welke manier men probeert goed voor haar te zorgen.

Praten om te kennen

Om aan een persoon de zorg te geven die het best bij hem of haar past, moet men die persoon kennen. Men moet weet hebben van zijn levensverhaal, van de zaken die belangrijk zijn voor hem, voor de waarden die hij hoog in het vaandel draagt. Dat kan om grote zaken gaan, zoals de geloofsovertui-



Nele Delvoye

ging, maar ook om kleine dingen, zoals een voorliefde voor chocolade. De grote zaken moeten in elk geval gerespecteerd worden, de kleine dingen kunnen het verschil maken tussen 'lopende-band-zorg' en zorg op maat.

Mensen met dementie hebben in de laatste stadia een aantal lichamelijke problemen en lopen ook risico op enkele medische complicaties. Ze krijgen vaak last met slikken en met eten, soms weigeren ze ook te eten of te drinken. Ook kunnen ze last krijgen van chronische pijnen en van ademnood en lopen ze grotere kans op infecties en longontstekingen en op doorligwonden (decubitus). In deze situatie zijn twee dingen van belang: 'comfortzorg' bieden die de gevolgen van deze problemen verzacht en beslissingen nemen die vooruitlopen op dilemma's die zich mogelijk zullen voordoen: zal men kunstmatig voeding en/of vocht toedienen, zal men antibiotica geven bij longontsteking? Deze beslissingen hebben zowel een medische als een ethische dimensie. Een medische vraag is bijvoorbeeld of de bewoner in het ziekenhuis moet worden opgenomen en welke behandeling hij moet krijgen. Een ethische kwestie of het overbrengen naar een ziekenhuis wel echt voordelen biedt en of dit menselijk gezien verantwoord is.

Sien vertelt dat Paula een hekel heeft aan ziekenhuizen en dat zij thuis wou sterven. Nu dat niet kan, wil Sien graag dat

Wat is goede zorg voor een persoon met dementie die stervende is? En hoe realiseer je die zorg?

Paula zoveel mogelijk 'als thuis is'. Ingrijpende medische interventies horen daar niet bij. Het personeel van het tehuis noteert dit en houdt er rekening mee. Bij elke kleine of grote beslissing wordt Sien betrokken.

Waarden en conflicten

Respect voor de autonomie van de patiënt is een sleutelement in de Westerse bio-ethiek. Een persoon met dementie beschikt echter niet langer over alle capaciteiten om die autonomie uit te oefenen en te beslissen of hij of zij levensverlengende therapieën of palliatieve comfortzorg verkiest. Vaak heeft die persoon vooraf geen wilsbeschikking gemaakt. Het gevolg is dat anderen moeten beslissen, meestal familieleden en zorgverstrekkers. De waarden van deze personen kunnen

De familie heeft het laatste woord in de beslissingen, behalve wanneer de belangen en de vroegere wensen van de bewoner duidelijk worden geschonden

onderling conflicteren of niet overeenstemmen met die van de dementerende. Conflicten doen zich vooral voor rond het al dan niet gedwongen toedienen van vocht of voeding en rond de ethische dimensie van zorg voor een dementerende. Het feit dat de persoon in een rusthuis verblijft, maakt het er in feite niet gemakkelijker op, want ook het beleid van het huis en de waarden en de attitudes van de betrokken personeelsleden spelen mee.

Er is een aantal basisprincipes om palliatieve zorg uit te stipelen voor personen die zelf geen beslissingen meer kunnen nemen:

- Structureer het beslissingsproces zo dat er naar consensus wordt gezocht op basis van een dialoog tussen de centrale verzorger, andere familieleden, de huisarts en het verzorgend personeel.
- Het doel is consensus te bereiken over de diagnose en de



Nele Delvoye

prognose, over de voor- en nadelen van verschillende behandelopties en over de betekenis van emotioneel geladen termen als 'lijden', 'uitdroging', 'voeden', 'kwaliteit van leven' en 'sterven'.

- Beslissingen moeten gebaseerd zijn op de voorkeuren van de bewoner en een afweging van de voor- en nadelen op het punt van pijnbestrijding en bescherming van de waardigheid en de kwaliteit van leven.
- Palliatieve zorg moet aangeboden worden onafhankelijk van het feit of de bewoner nog levensverlengende zorg krijgt of enkel comfortzorg.

De crisis vóór zijn

Het is zinvol alle behandelingsopties met de familie te bespreken voor zich een crisissituatie voordoet. Daarvoor zouden er standaard gesprekken moeten zijn tussen familieleden en leden van het verzorgend team. Familieleden kunnen namelijk overweldigd worden door het belang van beslissingen van leven en dood wanneer ze niet goed worden begeleid. Tijdens die gesprekken moet men streven naar consensus van familieleden en professionele zorgverleners. Het lukt beter tot beslissingen te komen die gunstig zijn voor het respect en de waardigheid van de bewoner en voor diens kwaliteit van leven, wanneer men herhaald luistert naar de perspectieven van alle betrokkenen en wanneer men met de betrokkenen naar overeenstemming zoekt (zie kader op p. 17).

Sien komt dagelijks bij Paula op bezoek en ziet dat ze achteruitgaat. Dat wordt bevestigd door de hoofdverpleegkundige

van de afdeling. Deze vertelt Sien dat Paula minder goed eet. Zij vraagt of zij al heeft nagedacht over wat er moet gebeuren wanneer Paula helemaal niet meer eet. Wil zij dan sondevoeding of wil zij enkel comfortzorg? Sien wil weten of haar moeder sterft van de honger of de dorst als er geen sondevoeding komt. En voelt zij dan pijn? Uit het gesprek blijkt dat Sien vooral wil dat Paula geen pijn lijdt, liefst zonder dat er sondevoeding wordt gegeven of dat er andere ingrijpende maatregelen worden genomen. Er wordt afgesproken dat zij hierover met haar zus zal praten en dat zij daarna samen met enkele personeelsleden van het tehuis een gesprek zullen hebben. Daarbij zijn de huisarts, de hoofdverpleegkundige en een verzorgende aanwezig die Paula goed kent. Samen proberen zij tot een beslissing te komen waar elke partij zich goed bij voelt en waarbij de waardigheid van Paula en het respect dat allen voor haar hebben, op de eerste plaats komen.

Dit zoeken naar consensus kent zeker beperkingen. Ten eerste vraagt het tijd en tijd is een schaars goed voor het personeel van rusthuizen. Toch zijn deze gesprekken meer dan de moeite waard, omdat ze een investering zijn in wederzijds begrip en vertrouwen. Op basis daarvan kunnen betere beslissingen worden genomen die de kwaliteit van zorg verhogen en is er minder kans op een – minstens even tijdrovend – conflict wanneer de gezondheidstoestand van de bewoner verslechtert.

Een tweede beperking is de context van de zorg. Wanneer iemand met ernstige dementie wordt verzorgd in een rust-

Het is zinvol alle behandelingsopties met de familie te bespreken voor zich een crisissituatie voordoet

Zoeken naar consensus

Een zoektocht naar consensus is meer dan louter een discussie waarin alle partijen hun standpunt uiteenzetten. Onderstaande stappen kunnen helpen om tot een gemeenschappelijke beslissing te komen.

Stap

1. Identificeer de deelnemers aan het beslissingsproces

Voorbeeld

'We moeten een aantal beslissingen nemen in verband met de zorg voor uw moeder. Ik zou daarvoor graag een gesprek willen aangaan om te kijken wat we het beste kunnen doen. Wie moet er daarvoor volgens u uitgenodigd worden?'

2. Laat de deelnemers aan het gesprek vertellen hoe de ziekte van hun naaste in hun optiek is verlopen.

'Kunt u mij vertellen hoe de toestand van uw moeder naar uw idee veranderd is.'

3. Laat de deelnemers aan het beslissingsproces duidelijk weten hoe de toestand van de bewoner zich naar verwachting zal ontwikkelen.

'Uw moeder heeft een ongeheelbare, progressieve ziekte. Ik kan niet zeggen of ze aan Alzheimer zal sterven, maar we moeten met die mogelijkheid rekening houden.'

4. Pleit voor de waardigheid en de kwaliteit van leven van de bewoner.

'We moeten zo voor haar zorgen dat we, wanneer ze er niet meer is, zullen kunnen zeggen dat we haar altijd met respect behandeld hebben.'

5. Geef op basis van ervaring en de beschikbare gegevens duidelijk aan welke interventies wel zullen werken en welke niet.

'Voor mensen in de situatie van uw moeder vermindert intraveneuze voeding het risico op longontsteking niet echt. Mijn ervaring leert dat onze kinesist en onze logopedist bruikbare tips kunnen geven om haar zo te eten te geven dat ze zich minder snel verslijkt.'

huis, kunnen de organisatorische routines, waarden en zorgsystemen daar de keuzes beperken. Hanteert men bijvoorbeeld een sterk medisch model, dan kan het gebeuren dat een bewoner bij een longontsteking automatisch antibiotica krijgt, onafhankelijk van zijn toestand.

Verder met elkaar

Slagen alle betrokkenen er niet in tot overeenstemming te komen over een palliatief beleid, dan kan men de volgende stappen zetten en met de volgende aspecten rekening houden:

- Stel het nemen van een beslissing uit en vraag de deelnemers aan het gesprek tijd te nemen om na te denken en te discussiëren over een aantal sleutelementen.
- Heb begrip voor elk standpunt, maar probeer de standpunten ook te scheiden van de objectieve doelen van de zorg en de behandelkeuzes om die doelen te bereiken.
- Zoek naar nieuwe oplossingen zoals een tijdelijk uittesten van een behandeling in plaats van een alles-of-niets-keuze.
- Vermijd een machtsstrijd of het personaliseren van het conflict.
- Roep er eventueel een derde partij bij, zoals een bevriend pastoor of een expert in palliatieve zorg.
- Blijf de fundamentele waarden van de bewoner, de familie en het personeel respecteren.

De familie heeft het laatste woord in de beslissingen, behalve wanneer de belangen en de vroegere wensen van de bewoner duidelijk worden geschonden. Familieleden moeten na het overlijden van hun verwant verder kunnen met hun beslissing en met elkaar.

De zus van Sien heeft in eerste instantie het gevoel dat ze Paula 'laten sterven' als ze haar geen sondevoeding geven. Daar heeft ze het moeilijk mee. Zij zoekt zaken op op het internet en stelt veel vragen. Verder gaat ze met anderen praten die in hun eigen familie al zo'n situatie hebben meegeemaakt. Uiteindelijk besluiten Sien en zij samen dat Paula geen sondevoeding zal krijgen. Korte tijd later sterft Paula in haar slaap. Sien had nog steeds liever gewild dat zij thuis was gestorven, maar ze heeft vrede met hoe het gebeurd is en is tevreden over de samenwerking met het rusthuis.

Literatuur

Karlawish, J., Quill, T. & D.E. Meier (1999). A Consensus-Based Approach to Providing Palliative Care to Patients who Lack Decision-Making Capacity. *Annals of Internal Medicine*, 130, 835-840.

Anja Declercq is projectleider bij LUCAS, K.U. Leuven en docent aan de faculteit Sociale Wetenschappen van diezelfde universiteit. Zij doet onderzoek naar ouderen, met een specialisatie in de zorg voor ouderen met dementie; in 2006 zal bij Lannoo Campus een boek van haar hand verschijnen over palliatieve zorg voor dementerende ouderen in rusthuizen.