

# Zorg voor verpleeghuisbewoners met gevorderde dementie

Voorbeelden van vragen die u  
zorgverleners zou kunnen stellen

Vragen stellen kan helpen. De vragen in deze  
lijst kunnen u inspireren om de vragen te stellen  
die u het belangrijkste vindt. U kunt de vragen ook  
aanpassen. Zodat het de vraag wordt die u wil  
stellen. De vragen horen bij de onderwerpen in  
de brochure.

Misschien zijn niet alle vragen van toepassing op  
u of uw situatie.

Er kunnen ook eigen vragen zijn die niet in de  
lijst zijn genoemd. Neem de tijd om na te denken  
over wat u zou willen weten. Aarzel niet om dit te  
bespreken met uw zorgverlener en andere  
familieleden.

Een bijlage bij de brochure

*"Zorg rond het levenseinde voor mensen  
met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm  
van dementie – Een handreiking voor familie en  
naasten"*

## Colofon

**Deze eerste versie** van de gesprekshulp is een proef-  
versie die is ontwikkeld in samenwerking met het  
Alzheimer Nederland panel van Alzheimer Nederland  
en onderzoekers van het Queen's University Belfast,  
Noord-Ierland.

De gesprekshulp is ontwikkeld in het kader van een  
EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease  
Research (JPND) project.

Het project wordt in Nederland ondersteund door het  
onderzoeks- en innovatieprogramma Memorabel van  
ZonMw onder het label van JPND - [www.jpnd.eu](http://www.jpnd.eu)

**LUMC** Leids Universitair  
Medisch Centrum

 **ZonMw**

 **JPND**  
research  
EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research

**Redactie:** Dr. ir. Jenny T. van der Steen,  
drs. Laura Bavelaar en Prof. dr. Wilco P. Achterberg.

**Coverfoto en Ontwerp:** Joost van Ommen

© 2020 – LUMC, PHEG

## INLEIDING

- Wat wilt u over mijn naaste weten, zodat u nu en later goede, passende zorg kunt geven?
- Kunt u mij meer vertellen over palliatieve zorg bij dementie?
- Kunt u mij vertellen wat "comfort bieden" Of "comfort zorg" betekent?
- Hoe verloopt de zorg 's nachts; kent bijvoorbeeld iedereen het zorgplan?

.....

.....

.....

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN EN BEHANDELINGEN IN DE LAATSTE FASE VAN DEMENTIE

- Wat kan er aan slikstoornissen gedaan worden, en moet dat eigenlijk, heeft het zin?
- Wat kan er aan een longontsteking worden gedaan, en moet dat eigenlijk, welk alternatief adviseert u?
- Kunt u symptomen verlichten en zo comfort bieden?
- Gaat het proces hetzelfde bij jongere mensen of zijn zij sterker en leven zij langer?
- Hoe kan ik weten wanneer de laatste fase van dementie begint?

.....

.....

.....

## ONGEMAK, PIJN EN ONRUST ROND HET LEVENSEINDE VERLICHTEN

- Als niets meer helpt tegen nare symptomen zoals pijn of kortademigheid, heeft de arts dan andere mogelijkheden (zoals het verlagen van het bewustzijn, laten slapen met 'palliatieve sedatie'), zodat mijn/onze naaste daar minder van merkt, of kunnen we overleggen welk niveau van bewustzijn we verkiezen?
- Welke pijnbestrijding heeft u ter beschikking en welke adviseert u waarom?
- Hoe zorgen wij ervoor dat incontinentie geen effect heeft op de waardigheid?
- Wat is een waardig leven?

.....

.....

.....

## BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE

- Welke spirituele of religieuze zorg is er voor ons mogelijk?
- Ik zou het graag willen hebben over hoe mijn familielid verzorgd zou willen worden. Wanneer kan ik dit bespreken en met wie?
- Kan ik wensen over zorg aan het levenseinde al vastleggen, en zo ja: hoe, en hoe vaak worden deze herzien?
- Kunnen we een levensbeëindigende behandeling vragen, als het echt heel slecht gaat?
- Welke mogelijkheden zijn er om op natuurlijke manier het leven niet te verlengen?
- Kunt u voor mij regelen dat ik met iemand van mijn eigen cultuur kan spreken, iemand die mij misschien beter begrijpt?
- Kan een arts beslissingen nemen die afwijken van de wilsverklaring van de patiënt?
- Wie heeft het laatste woord? De arts, verzorging, of ik (de naaste of gevolmachtigde)?

.....

.....

.....

## VAN DE LAATSTE MOMENTEN TOT NA HET OVERLIJDEN

- Wat moet of kan ik als naaste doen bij het overlijden en daarna?
- Kunnen we wel herkennen dat het levenseinde daar is, en hoe?
- Wat als mijn dierbare overlijdt terwijl ik er niet bij ben?

.....

.....

.....

- 
- .....
  - .....
  - .....
  - .....
  - .....
  - .....