

Zorg rond het levenseinde

voor mensen met de ziekte van Alzheimer of
een andere vorm van dementie

Een handreiking voor familie en naasten

VU medisch centrum – EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Amsterdam
Universitair Instituut voor Geriatrie, Universiteit van Sherbrooke, Quebec Canada

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.

Gebaseerd op

De handreiking is gebaseerd op de resultaten van een onderzoeksproject naar de ervaringen van familie en naasten in de laatste levensfase van mensen met de ziekte van Alzheimer. Dit onderzoek werd gefinancierd door de 'Alzheimer Society of Canada' en resulteerde in de oorspronkelijke, Canadese editie van de handreiking. De eerste Nederlandse versie van deze handreiking hebben zorgverleners en familieleden geëvalueerd. Hun suggesties zijn meegenomen in deze herziene versie van de handreiking.

De evaluatie van de eerste Nederlandse versie is verricht door het VU medisch centrum, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, met financiële ondersteuning van Agis Zorgverzekeringen, Fonds NutsOhra en Stichting Sluyterman van Loo – stimuleringsfonds ouderenprojecten.

Deze tweede versie is tot stand gekomen door samenwerking van het VU medisch centrum, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, met het Centrum voor Ouderenonderzoek (VU-VUmc), en dankzij financiële ondersteuning voor de bewerking, druk en verspreiding van de handreiking door de Stichting Hofjes Codde en Van Beresteyn te Haarlem.

Redactie Nederlandse vertaling en bewerking

Dr. ir. Jenny T. van der Steen, epidemioloog, senioronderzoeker

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

Drs. Tjomme de Graas, specialist ouderengeneeskunde

Foto's: Claude Croisetière en Joost van Ommen (coverfoto)

Ontwerp: Joost van Ommen

© 2005 – CSSS-IUGS – All rights reserved

© 2011 – VUmc, EMGO

Tweede, herziene, Nederlandse editie, 2011

ISBN 978-90-86595310

Zorg rond het levenseinde

voor mensen met de ziekte van Alzheimer of
een andere vorm van dementie

Een handreiking voor familie en naasten

INHOUDSOPGAVE

	<i>pagina</i>
Inleiding	5
Gezondheidsproblemen en behandelingen in de laatste fase van dementie	7
1. Welke problemen zijn er in de laatste fase?	7
2. Wat kan het zorgteam doen aan eet- en drinkproblemen?	8
3. Wat kan het zorgteam doen, als de patiënt longontsteking krijgt?	10
4. Moet de patiënt antibiotica krijgen bij een infectie?	10
5. Wanneer wordt een patiënt met ernstige dementie in een ziekenhuis opgenomen?	11
6. Wel of niet reanimeren bij een hart- of ademstilstand?	12
Ongemak, pijn en onrust rond het levenseinde verlichten	15
7. Wat zijn de meest voorkomende symptomen in de laatste fase van dementie?	15
8. Hoe gaat het zorgteam om met ademhalingsproblemen?	15
9. Hoe wordt een moeilijke en luidruchtige ademhaling door slijmvorming behandeld?	16
10. Wat zijn tekenen van pijn bij iemand die zich niet kan uiten?	16
11. Hoe kan pijn worden verlicht?	17
12. Kan morfine de dood veroorzaken?	17
13. Hoe kan angst of onrust worden verlicht?	18
14. Blijft het noodzakelijk om andere medicijnen toe te dienen of bijvoorbeeld bloeddruk, temperatuur en bloedsuikerspiegel te controleren?	18
15. Hoe voelt de patiënt zich, als hij niet meer drinkt of eet?	19
16. Waarom wordt er geen infuus geplaatst?	20
17. Wat te doen als een patiënt al een voedingssonde heeft?	20
18. Hoe lang leeft een patiënt die niet meer drinkt of eet?	21
19. Wat is palliatieve sedatie?	21

Beslissingen rond het levenseinde	23
20. Hoe worden (medische) beslissingen rond het levenseinde genomen?	23
21. Welke rol speelt de vertegenwoordiger van de patiënt in de besluitvorming?	23
22. Wat te doen bij een meningsverschil of twijfel?	24
23. Laten wij de patiënt aan zijn lot over, als hij niet meer wordt behandeld?	25
24. Zijn er levensbeschouwelijke bezwaren tegen de beslissing om een levensverlengende behandeling te stoppen of niet te geven?	25
25. Is euthanasie mogelijk?	25
Van de laatste momenten tot na het overlijden	29
26. Wat kunt u doen, als de patiënt niet langer bij kennis en stervende is?	29
27. Hoe zien de laatste momenten eruit?	29
28. Wat gebeurt er na het overlijden?	30
Nawoord	32



INLEIDING

Dementie heeft verschillende vormen. Maar welke vorm een patiënt ook heeft, in de loop van de tijd zal hij de wereld om zich heen steeds minder begrijpen. Ook ontstaan spraakstoornissen: patiënten kunnen moeilijker of zelfs helemaal niet meer praten. Hierdoor kunnen zij ook moeilijk beslissingen nemen over hun eigen behandeling. Er doen zich echter vaak complicaties of nieuwe gezondheidsproblemen voor. In dat geval moet de u als vertegenwoordiger (meestal een echtgenoot/echtgenote of kind) over de behandeling beslissen, uiteraard in overleg met de behandelend arts. Dit is een gevoelige taak waarop de meeste familieleden en naasten niet voorbereid zijn.

Met deze handreiking informeren wij u over hoe dementie zich in het algemeen naar het einde toe ontwikkelt. Op die manier krijgt u meer inzicht in de mogelijke problemen in de laatste levensfase. Ook krijgt u informatie over de behandel mogelijkheden in deze fase. Deze handreiking legt de nadruk op palliatieve zorg. Dit is een benadering die zich richt op comfort van de patiënt ofwel 'kwaliteit van leven.' De gedachte hierbij is dat vredig sterven beter is dan het lijden verlengen. In de handreiking gaat het bovendien vooral over de medische en zorgkundige aspecten van palliatieve zorg. Onderwerpen als begeleiding en communicatie met mensen met dementie en andere aspecten van de zorgverlening in eerdere fasen komen hierbij slechts kort aan bod. Als u hier meer over wilt weten, kunt u bijvoorbeeld terecht bij Alzheimer Nederland www.alzheimer-nederland.nl.

Uiteraard kan deze handreiking de gesprekken met de arts en andere zorgverleners niet vervangen. Persoonlijke wensen, zoals de laatste zorg thuis willen geven zodat iemand thuis kan sterven, kunt u het best bespreken met de zorgverleners.

Wij hopen dat de informatie in deze handreiking u helpt bij deze gesprekken, en dat deze u kan ondersteunen tijdens deze moeilijke periode.

NB *In deze brochure verwijzen wij naar de patiënt met 'hij'. Uiteraard kunt u hier ook 'zij' lezen.*



GEZONDHEIDSPROBLEMEN EN BEHANDELINGEN IN DE LAATSTE FASE VAN DEMENTIE

1 Welke problemen zijn er in de laatste fase?

Dementie is een ongeneeslijke ziekte waarbij in de loop van de tijd steeds meer problemen ontstaan. 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 en soms gebeurt dit onverwacht. Als mensen met dementie in de laatste fase komen, lijken de problemen steeds meer op elkaar, ook al is er sprake van verschillende vormen van dementie. Iemand die al langere tijd dement is, kan lichamelijk en geestelijk steeds minder. Een patiënt die in de laatste fase van dementie verkeert, kan meestal niet meer lopen en niet meer voor zichzelf zorgen. Ook is een patiënt vaak minder of niet bij bewustzijn en begrijpt hij de omgeving niet meer. Hij kan taal niet meer begrijpen en zelf praten gaat niet goed meer.

Belangrijk probleem: slikstoornissen

Een van de belangrijkste gevolgen van dementie is een slikstoornis. De patiënt kan moeilijk slikken en krijgt daardoor minder vocht en voeding binnen. Hij valt hierdoor af en kan uiteindelijk ook uitdrogen. Vervolgens wordt de patiënt zwakker en krijgt sneller last van bijvoorbeeld terugkerende long- of blaasontsteking.

Longontsteking leidt vaak tot overlijden

Een longontsteking is een veel voorkomende oorzaak van overlijden. De longontsteking kan op verschillende manieren ontstaan. Als een patiënt zich verslikt, kan eten of drinken in de luchtpijp terechtkomen. Hierbij komt speeksel of voedsel in de longen in plaats van in de maag, waardoor de patiënt hoestaanvallen krijgt en kortademig kan worden. Sommige patiënten hebben de kracht niet meer om te hoesten en krijgen daarom veel moeite met ademen. Uiteindelijk krijgen de meeste patiënten een zogenoemde

aspiratie-pneumonie. Dit is een longontsteking die ontstaat doordat zij bijvoorbeeld voedsel of braaksel inademen. De longontsteking kan vaak wel worden behandeld, maar als de patiënt moeite blijft houden met slikken, is de kans op herhaling groot.

2 Wat kan het zorgteam doen aan eet- en drinkproblemen?

Omdat patiënten met dementie vaak moeilijk kunnen slikken, hebben zij regelmatig ook eetproblemen. Allereerst onderzoeken het zorgteam en de artsen wat hiervan precies de oorzaak is. Vervolgens proberen zij dit probleem te verhelpen. Sommige oorzaken zoals mondinfecties of gebitsproblemen kunnen namelijk behandeld worden. In de latere levensfasen weigeren sommige patiënten 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, of zijn zij eenvoudigweg niet meer in staat hun mond open te doen of normaal te slikken (verstoorde slikreflex). In de fase van het levenseinde is het overigens normaal dat een patiënt 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 als een verdikte vloeistof geven. Hierdoor is het gemakkelijker door te slikken. Om het dieet te verrijken of om het hongergevoel weg te nemen wordt ook wel drinkvoeding gegeven zoals Nutridrink, Fortimel en Ensini®. Deze aanvullende voeding verdragen patiënten meestal goed en kan een deel van de maaltijd vervangen.

Daarnaast: medicatie minimaliseren

Ook kijkt het team of de medicijnen die een patiënt slikt, nog wel echt nodig zijn (*zie ook vraag 14, pagina 18*). Als dat zo is, kijkt het team of zij deze op een andere wijze

kan toedienen. De medicatie kan bijvoorbeeld vermalen worden, of vloeibaar of als zetpil worden gegeven. Soms kunnen medicijnen via een injectie worden toegediend.

Laatste voedingsmogelijkheid: sonde

Naarmate de ziekte vordert, zijn er echter steeds minder mogelijkheden voor het eten en drinken. Dan is de vraag hoe wij er toch voor kunnen zorgen dat de patiënt voldoende vocht en voeding binnenkrijgt. Een laatste mogelijkheid is een voedingssonde. Een voedingssonde 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. Voor een PEG-sonde moet de patiënt kort in het ziekenhuis opgenomen worden.

Bezwaren tegen een sonde

Een voedingssonde kan nuttig zijn voor patiënten die helder en alert zijn, en nog een zekere kwaliteit van leven genieten. Of voor patiënten die hopen na een revalidatieperiode weer normaal te kunnen gaan slikken. Een voedingssonde wordt echter afgeraden voor patiënten in een vergevorderde fase van 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 de patiënt.
- Voeding via een sonde kan ervoor zorgen dat de patiënt ernstige diarree krijgt.
- Een PEG-sonde plaatsen is een zware ingreep voor een patiënt met gevorderde dementie.
- Soms proberen verwarde patiënten de voedingssonde uit hun neus of buik te trekken.
- Het plezier van (de smaak van) eten raakt de patiënt kwijt bij sondevoeding. Ook loopt de patiënt het sociale contact mis dat hij normaal gesproken tijdens het eten heeft.
- Bovendien is niet bewezen dat het gebruik van een voedingssonde leidt tot levensverlenging bij patiënten in een vergevorderde fase van dementie. In deze fase komen namelijk ook bij patiënten met voedingssondes vaak longontstekingen voor. Zij kunnen nog steeds voedsel, braaksel of speeksel inademen en zo een longontsteking krijgen.

3 Wat kan het zorgteam doen, als de patiënt longontsteking krijgt?

Als een patiënt voedsel of speeksel in zijn luchtwegen krijgt en daardoor benauwd wordt, maakt de verzorging de keelholte en luchtwegen vrij. Om het ongemak voor de patiënt te verminderen, kan het ook helpen om hem zuurstof toe te dienen. Als een patiënt een longontsteking heeft, kan hij antibiotica krijgen tegen de klachten. Een patiënt in een gevorderde fase van dementie herstelt echter vaak niet goed van een longontsteking. Er is een grote kans dat het probleem zich kort daarna opnieuw voordoet.

William Osler, een bekende arts uit het begin van de twintigste eeuw, zei dat longontsteking misschien wel de beste vriend van oude mensen was: deze kan een einde maken aan hun lijden. Daarom overwegen veel artsen om geen antibiotica voor te schrijven bij longontsteking, als de patiënten in de laatste fase van hun leven verkeren. In plaats daarvan proberen de artsen de pijnlijke of vervelende gevolgen (de symptomen) van de longontsteking te verlichten. Hier gaan wij verder op in onder [Ongemak, pijn en onrust rond het levenseinde verlichten \(pagina 15\)](#). Uiteraard bekijkt u zelf in overleg met de arts welke keuze in het belang is van uw dierbare.

4 Moet de patiënt antibiotica krijgen bij een infectie?

Als een patiënt 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 de patiënt snel te helpen. Bij een longontsteking kunnen antibiotica zinvol zijn, als de patiënt last heeft van hoge koorts of van veel slijmvorming. Het is dan van belang dat de patiënt ook voldoende vocht binnenkrijgt door extra te drinken, of eventueel tijdelijk een sonde of infuus te geven. Ook kan besloten worden om van antibiotica af te zien, omdat het niet meer haalbaar of gewenst is het leven te verlengen. Het is van groot belang om waar mogelijk de mening van de patiënt te vragen en om – als

communicatie helemaal niet meer mogelijk is – in gesprekken met de vertegenwoordiger en familieleden te achterhalen wat de wens van de patiënt zou zijn geweest. Mede op basis daarvan kan worden beslist over de meest passende behandeling en zorg. Twijfelt u, dan kan ervoor worden gekozen een (proef)behandeling te starten en deze weer te stoppen, als blijkt dat de patiënt er niet beter van wordt.

5 Wanneer wordt een patiënt met ernstige dementie in een ziekenhuis opgenomen?

Als er ernstige gezondheidsproblemen ontstaan, lijkt het een logische keuze om een patiënt te laten opnemen in een ziekenhuis. Toch is dit voor een patiënt met vergevorderde dementie lang niet altijd zinvol. De opname kan hem namelijk zeer van streek maken. De omgeving is immers niet aangepast aan zijn behoeften. Het kan dan nodig zijn om kalmerende middelen toe te dienen. Afhankelijk van de behandeling moet de patiënt misschien wel in zijn bewegingsvrijheid worden beperkt. Bovendien weigeren patiënten met dementie vaak in het ziekenhuis te eten of te drinken. Hierdoor gaat hun conditie snel achteruit en bewegen zij minimaal. Er kunnen vervolgens doorligwonden en gewrichtsproblemen ontstaan, omdat het ziekenhuispersoneel niet aan hun behoeften kan voldoen. Daarom is het verstandig een patiënt met dementie alleen op te nemen in een ziekenhuis, als duidelijk is dat dit zijn situatie écht verbetert. Hierbij kunt u denken aan pijnlijke botbreuken waarvoor een operatie nodig is. Toch kiest een zorgteam er in het algemeen voor om patiënten met ernstige dementie niet over te brengen naar een ziekenhuis. In een verpleeghuis worden zij al met goede zorg begeleid.

6 Wel of niet reanimeren bij een hart- of ademstilstand?

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





ONGEMAK, PIJN EN ONRUST ROND HET LEVENSEINDE VERLICHTEN

In dit hoofdstuk gaan wij in op de palliatieve zorg: zorg gericht op comfort en kwaliteit van leven. Hierbij bespreken wij de meest voorkomende ongemakken die mensen met dementie in de laatste fase kunnen ondervinden. Wij behandelen hier vooral de medische en zorgkundige kant van palliatieve zorg. Palliatieve zorg is echter breder. Dit betekent dat behalve artsen en verzorgenden ook bijvoorbeeld geestelijk verzorgers en vrijwilligers betrokken kunnen zijn. Bovendien omvat palliatieve zorg niet alleen de zorg voor de patiënt, maar ook de begeleiding van de naaste familie.

7 Wat zijn de meest voorkomende symptomen in de laatste fase van dementie?

De meest voorkomende symptomen rond het levenseinde zijn ademhalingsproblemen en pijn. Ook zijn patiënten met dementie vaak angstig en onrustig.

13

8 Hoe gaat het zorgteam om met ademhalingsproblemen?

Ademhalingsmoeilijkheden kunnen verschillende oorzaken hebben: een longontsteking bijvoorbeeld, of hartfalen (het hart werkt dan minder goed), of inademen van voedsel in de longen. Welke behandeling de artsen voorstellen, is afhankelijk van de oorzaak van het probleem. Morfine kan kortademigheid verminderen en de patiënt een gevoel van rust en ontspanning bieden. Medicijnen inhaleren of vernevelen kan helpen om de kortademigheid te bestrijden, als deze samenhangt met vernauwingen in de luchtwegen. Ook kunnen diuretica (vochtafdrijvende middelen) nodig zijn, als er sprake is van hartfalen en/of vochtophoping in de longen.

Is de patiënt kortademig, dan kan het helpen om zuurstof toe te dienen. Als het einde van het leven nadert of als de patiënt in coma verkeert, is het echter redelijk om de zuurstoftoediening te staken. Deze heeft dan geen positieve effecten meer.

9 Hoe wordt een moeilijke en luidruchtige ademhaling door slijmvorming behandeld?

Als zich een grote hoeveelheid slijm achter in de keel bevindt, kan een andere lighouding van de patiënt voorkomen dat het slijm in de luchtwegen komt. Soms kunnen bepaalde medicijnen de vorming van nieuw slijm tegengaan. Deze medicijnen werken in sommige gevallen goed, maar in andere gevallen ontstaat er toch te veel of te dik slijm en blijft de patiënt luidruchtig ademen. Dit soort ademhaling kan voor de omgeving erg belastend lijken. Als de patiënt echter voldoende medicijnen krijgt om pijnvrij te blijven, of in een coma verkeert, is hij zich hiervan niet bewust. Er is dan geen sprake van lijden. In zeer uitzonderlijke situaties kan het nodig zijn om een uitzuigapparaat te gebruiken om grote hoeveelheden slijm uit de mond te verwijderen. Omdat dit een onprettige ingreep is, wordt dit niet zo snel gedaan. Ook omdat het uitzuigen zelf de luchtpijp weer kan prikkelen, waardoor opnieuw slijm kan worden gevormd.

10 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. U kunt letten op gezichtsuitdrukking, geluiden die de patiënt maakt, de ademhaling, de manier waarop hij zich beweegt en of iemand gespannen is. Aarzel niet om de verzorgenden te waarschuwen, als u denkt dat de patiënt onvoldoende pijnstilling heeft.

11 Hoe kan pijn worden verlicht?

Pijn kan veel verschillende oorzaken hebben, dus is het belangrijk om te achterhalen om wat voor pijn het gaat. Bij de behandeling van pijn is het van belang dat de patiënt in een prettige houding in een comfortabel bed ligt. Er zijn diverse soorten medicijnen beschikbaar voor verschillende soorten pijn. Soms moeten deze gecombineerd worden om het juiste effect te verkrijgen.

Paracetamol en zogenoemde NSAID's zoals ibuprofen en diclofenac, zijn goede pijnstillers voor lichte tot matige pijn, vooral in combinatie. Voor ernstige pijn zijn medicijnen zoals morfine en fentanyl (opiaten) zeer effectief. Als een patiënt geen medicijnen meer kan slikken, kan gekozen worden voor pleisters, injecties of continue toediening met behulp van een pompje. Vooral bij het gebruik van opiaten is het van groot belang om de dosering zorgvuldig vast te stellen en regelmatig aan te passen. Soms is het nodig om tussen de vaste medicatietijden nog extra medicijnen te geven. Anderzijds kan in de laatste dagen soms met een lagere dosis worden volstaan. Omdat de nieren dan niet meer zo goed werken, worden de medicijnen langzamer uitgescheiden. Hierdoor stijgt de medicatiespiegel in het bloed en kan het zinvol zijn de dosering iets te verlagen. Om de patiënt pijnvrij te kunnen houden moeten verzorging, naasten en arts de patiënt goed observeren en flexibel omgaan met de pijnmedicatie.

15

12 Kan morfine de dood veroorzaken?

Veel mensen denken dat morfine, of een ander opiaat, zoals fentanyl, tot gevolg kan hebben dat de ademhaling stopt en dat de patiënt overlijdt. Die gedachte klopt niet. Als morfine of een ander medicijn wordt toegediend in een juiste dosering op geleide van de pijn of de kortademigheid van de patiënt, dan kan de patiënt dit goed verdragen. Deze middelen hebben niet zo veel invloed op de ademhaling dat een patiënt daardoor overlijdt.

In zeer uitzonderlijke situaties, als er sprake is van acute en zeer heftige pijn, moeten opiaten snel en in hoge dosering worden toegediend. Daarbij kan de ademhaling zwakker worden. Slechts in zeldzame gevallen leidt dit tot een snellere dood. Het is hierbij altijd de bedoeling het lijden te verlichten – en niet om het leven te beëindigen.

13 Hoe kan angst of onrust worden verlicht?

Angst en lichamelijke onrust kunnen voor de patiënt en ook voor familie en naasten zeer belastend zijn, vooral in de laatste levensdagen. Vaak is het moeilijk om te achterhalen wat hiervan de oorzaak is. Voor het comfort van de patiënt kan het dan goed zijn om medicatie tegen angst en onrust toe te dienen. Deze wordt dan naast de andere benodigde medicatie op vaste tijden toegediend en afhankelijk van het effect kan de dosis worden aangepast. Soms kan er in de laatste levensdagen acuut een beeld ontstaan van sterke onrust en angst. Het lijkt dan alsof de patiënt 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. De arts geeft dan medicijnen die de patiënt kunstmatig in een comateuze toestand brengen. Meer hierover leest u onder [vraag 19](#). Uiteraard wordt zo’n beslissing altijd besproken met de vertegenwoordiger en familie of naasten.

14 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 via een injectie of zetpil. Om het ongemak van herhaalde injecties te verminderen, kan een klein infuusnaaldje onder de huid worden geplaatst. Zo worden dan de benodigde medicijnen toegediend. De arts beoordeelt

daarnaast of een patiënt ook nog medicijnen moet krijgen voor andere aandoeningen (bijvoorbeeld suikerziekte). Uitgangspunt daarbij is dat de patiënt alleen die medicijnen krijgt, die ook werkelijk bijdragen aan zijn comfort. Dat kan betekenen dat bepaalde medicijnen (bijvoorbeeld bloeddrukverlagende middelen) niet meer hoeven te worden toegediend.

Als het levenseinde nadert, wordt het minder belangrijk om temperatuur en bloeddruk te controleren. Dit heeft namelijk geen gevolgen meer voor de verdere behandeling. Het verstoort onnodig de rust bij de patiënt. Ook wordt op een gegeven moment de bloedsuikerspiegel niet langer gemeten. De zorg richt zich op een goede hygiëne, goede mondzorg en passende huidverzorging (om beschadiging van de huid te voorkomen). Uiteraard gaat dit door tot het einde van het leven, omdat deze zorg bijdraagt aan comfort en waardigheid.

15 Hoe voelt de patiënt zich, als hij niet meer drinkt of eet?

Patiënten met dementie gaan vaak geleidelijk minder drinken of eten. Het lichaam past zich hieraan aan, waardoor de patiënt ook geen honger of dorst lijkt te hebben. Patiënten 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'. Wel is het van groot belang om mond en tong te blijven bevochtigen, om een droge mond en ontsteking van het mondslijmvlies te voorkomen. Hiertoe is het 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.

16 Waarom wordt er geen infuus geplaatst?

Niet meer 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 patiënt. Tot nu toe zijn er veel aanwijzingen dat een patiënt 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 een patiënt via een infuus juist te veel vocht krijgen, waardoor dit vocht zich ophoopt in de longen en er kortademigheid ontstaat.

17 Wat te doen, als de patiënt al een voedingssonde heeft?

Het is misschien moeilijk te begrijpen, maar volgens de wet staat de beslissing om sondevoeding te stoppen gelijk aan het niet plaatsen van een voedingssonde. Daarom kan sondevoeding – na bespreking met de vertegenwoordiger en familie van de patiënt – op elk gewenst moment stopgezet worden. Sommigen vinden het stopzetten van kunstmatige voeding niet menselijk. Tegelijkertijd kunt u zich afvragen of het aanvaardbaar is om iemand langer te laten lijden, alleen maar omdat dit met de huidige technologische ontwikkelingen mogelijk is.

18 Hoe lang leeft een patiënt die niet meer drinkt of eet?

Het antwoord op deze vraag is moeilijk precies 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 een patiënt die in een slechte conditie verkeert en stopt met drinken, maximaal nog één of twee weken leeft.

19 Wat is palliatieve sedatie?

Met palliatieve sedatie verlaagt een arts opzettelijk het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase om het lijden te verlichten. Zoals gezegd kunnen bij patiënten met dementie in de laatste levensfase belastende symptomen optreden die met veel lijden gepaard gaan. Voorbeelden hiervan zijn (onbehandelbare) pijn, kortademigheid, maar ook angst en onrust. De behandelend arts zal, in overleg met het zorgteam, bepalen welke behandelingen er mogelijk zijn.

Soms zijn ernstige symptomen nog wel behandelbaar, maar is de belasting van deze behandeling voor de patiënt onevenredig groot. Soms duurt het ook te lang voordat zo'n behandeling effect heeft. In zulke omstandigheden, of als er in het geheel geen behandeling meer mogelijk is, kan worden gekozen voor palliatieve sedatie. De patiënt is zich door deze medicatie niet meer bewust van de belastende symptomen. Daarmee is ook het lijden weggenomen. De arts bespreekt met de vertegenwoordiger en familie of palliatieve sedatie aangewezen is. Daarbij worden ook de consequenties van palliatieve sedatie voor vocht en voeding besproken. De patiënt kan dan namelijk niet meer eten en drinken, maar ondervindt daarvan door het verlaagde bewustzijn ook geen hinderlijke gevolgen. Daarom krijgt de patiënt bij palliatieve sedatie geen vocht meer toegediend.



BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE

20 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 u 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 tussen arts en familie. De vraag die daarin beantwoord moet worden is: 'Wat is het beste voor deze patiënt op dit moment van zijn leven?' In de ideale situatie is iedereen het eens over wat juist is voor de patiënt. 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 het gevoel heeft dat uw standpunt wordt gerespecteerd, dan steunt dat u bij moeilijke beslissingen.

21

21 Welke rol speelt de vertegenwoordiger van de patiënt in de besluitvorming?

Mensen met ernstige dementie kunnen door hun ziekte geen medische beslissingen meer nemen. Dit betekent dat iemand anders namens de patiënt moet optreden en dat de behandelend arts aan deze 'vertegenwoordiger' toestemming vraagt voor het te voeren medisch beleid. De wet geeft aan wie als vertegenwoordiger kan optreden. Dit kan de partner, een kind, een broer of een zus van de patiënt zijn. Verdere verwanten of vrienden kunnen deze rol niet automatisch op zich nemen. Ook is het niet de bedoeling dat meer personen tegelijk als vertegenwoordiger optreden. Als de patiënt een schriftelijke wilsverklaring bezit, dan is daarin vaak al beschreven wie hij als vertegenwoordiger wil zien. Soms kan het zinvol zijn om de rechter te vragen een mentor te benoemen. Die

kan dan als wettelijk vertegenwoordiger optreden. Uw arts kan u nader informeren over de wettelijke regelingen over de vertegenwoordiging van wilsonbekwame, meerderjarige patiënten.

De taak van de vertegenwoordiger is om te handelen in het belang van de patiënt. Daartoe moet de vertegenwoordiger ook op de hoogte zijn van de opvattingen van de patiënt en van de behandel mogelijkheden. Een wilsverklaring kan daarbij helpen, maar u kunt ook terugdenken aan hoe uw familielid/naaste in het leven stond en eerder beslissingen nam.

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.

22 Wat te doen bij een meningsverschil of twijfel?

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 de patiënt een keuze maakt, die volgens de arts niet in het belang is van de patiënt. 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, waarvan de effecten nauwgezet worden geëvalueerd. Of u kunt een second opinion vragen van een andere arts, of een ethische commissie. Uiteindelijk is de behandelend arts echter verantwoordelijk voor de beslissing. Gelukkig komt het zelden voor dat meningsverschillen tussen de behandelend arts en de vertegenwoordiger onoverbrugbaar zijn.

23 Laten wij de patiënt aan zijn lot over, als hij niet meer wordt behandeld?

In het verleden zeiden artsen wel eens tegen familie dat zij 'niets meer konden doen' in de laatste fase van de ziekte. Op familieleden kwam dit vaak over alsof de patiënt 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 sterven te verlichten, en patiënt en familie te ondersteunen.

24 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 moreel acceptabel om af te zien van levensverlengende maatregelen, als deze het stervensproces verlengen of als er weinig tot geen hoop bestaat dat deze de kwaliteit van leven van de patiënt verbeteren. Als er toch vragen zijn, is het aan te raden dat de familie de tijd neemt om deze te bespreken met een geestelijk raadsman of -vrouw. Dit kan bijvoorbeeld een geestelijk verzorger of predikant zijn uit eigen kring. In de meeste zorginstellingen en ziekenhuizen zijn ook geestelijk verzorgers beschikbaar om de familie bij te staan. Zij zijn op de hoogte van de vragen waarmee zorgteams worden geconfronteerd.

23

25 Is euthanasie mogelijk?

De Nederlandse wet omschrijft euthanasie als: 'actieve levensbeëindiging door een arts op verzoek van de patiënt'. Mensen met gevorderde dementie zijn niet meer in staat zo'n verzoek te doen. Soms hebben zij echter een schriftelijke wilsverklaring (euthanasieverklaring). Zo'n verklaring kan het mondelinge verzoek wel vervangen, maar is niet voldoende om tot levensbeëindiging over te gaan. Er moet ook sprake zijn

van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, dat niet op andere wijze verlicht kan worden. Voor artsen is het bovendien van groot belang om over zo'n ingrijpende handeling als levensbeëindiging toch op een of andere manier met de patiënt te kunnen communiceren. Door het wegvallen van de mogelijkheid tot communicatie, kan niet meer worden beoordeeld wat de patiënt van zijn situatie vindt. Daarom vindt euthanasie bij mensen in de laatste fase van dementie vrijwel niet plaats. Wel kan op grond van de wilsverklaring worden besloten terughoudend te zijn met levensverlengende behandelingen. Uiteraard kan de patiënt altijd palliatieve medische behandeling en zorg krijgen.





VAN DE LAATSTE MOMENTEN TOT NA HET OVERLIJDEN

26 Wat kunt u doen, als de patiënt niet langer bij kennis en stervende is?

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

27

27 Hoe zien de laatste momenten eruit?

Als de stervende patiënt goede palliatieve zorg krijgt, verloopt het overlijden meestal rustig. De ademhaling wordt oppervlakkiger en onregelmatig. De pauzes tussen de ademhalingen kunnen langer worden, maar het ademhalingspatroon kan ook erg wisselen. Uiteindelijk haalt de bewusteloze patiënt een- of tweemaal diep adem voordat hij sterft. Vele familieleden en vrienden die bij dit moment aanwezig zijn geweest, zeggen dat de laatste momenten minder moeilijk waren en dat zij minder overstuur waren dan zij hadden verwacht. Dit stelde hen ook gerust met betrekking tot hun eigen overlijden. De meeste nabestaanden zijn blij dat er tot het laatste moment iemand bij hun familielid is gebleven.

28 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. De arts kan de vertegenwoordiger toestemming vragen voor sectie (onderzoek na het overlijden), hoewel dit meestal al besproken wordt vóór het sterven. Sectie kan meer duidelijkheid geven over de doodsoorzaak, bijvoorbeeld als de patiënt 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.

28

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. U moet zichzelf in deze periode tijd gunnen. De betrokken zorgverleners voeren vaak na het overlijden nog een gesprek met u om u te ondersteunen. Het kan zijn dat u ook later nog behoefte heeft aan deskundige ondersteuning. Uiteraard kunt u dan terecht bij uw huisarts, maar ook andere organisaties kunnen u hierbij helpen. U kunt deze bijvoorbeeld vinden via <http://palliatieve-zorg.startpagina.nl>.



NAWOORD

In deze handreiking is antwoord gegeven op diverse vragen die kunnen opkomen in de laatste levensfase en rond het levenseinde van mensen met dementie. U wilt deze laatste fase zo goed mogelijk laten verlopen. Daarom is het belangrijk dat u inzicht krijgt in wat het zorg- en behandelteam kan doen. Ook is het van essentieel belang dat de arts 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 een patiënt niet duidelijk zijn, is het redelijk om te kiezen voor de zorg die het meeste comfort biedt, zoals palliatieve zorg beoogt. Hierbij is het lichamelijk en psychisch welbevinden van de patiënt het uitgangspunt.



© 2005 - CSSS-IUGS - All rights reserved
© 2011 - VUmc, EMGO

Tweede, herziene, Nederlandse editie, 2011
ISBN 978-90-86595310