

Zorg rondom het levenseinde Bij mensen met dementie

Voor het samenstellen van deze folder is gebruikgemaakt van het boekje 'Zorg rondom het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie' door het VU medisch centrum, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Amsterdam Universitair Instituut voor Geriatrie, Universiteit van Sherbrooke en Quebec Canada.

Inleiding

Dementie kent verschillende vormen. Welke vorm uw naaste ook heeft, in de loop van de tijd zal uw naaste de wereld om zich heen steeds minder begrijpen. Ook kunnen dagelijkse bezigheden, zoals praten, moeilijker worden waardoor uw naaste lastiger beslissingen kan nemen over de eigen behandeling. Er doen zich bovendien vaak complicaties of nieuwe gezondheidsproblemen voor. In dat geval moet de vertegenwoordiger (*meestal een echtgenoot/echtgenote of kind*) beslissen over de behandeling, in overleg met de behandelend arts. Dit is een gevoelige taak waarop de meeste familieleden en naasten niet voorbereid zijn.

Met deze folder 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 behandelmogelijkheden in deze fase. De gedachte hierbij is dat vredig sterven beter is dan het lijden verlengen.

Uiteraard kan deze folder de 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 deze gesprekken en dat het u ondersteunt tijdens deze moeilijke periode.

Gezondheidsproblemen en behandeling 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. 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. Een cliënt die in de laatste fase van dementie verkeert, kan meestal niet meer lopen en niet meer voor zichzelf zorgen. Ook is een cliënt vaak minder of niet bij bewustzijn en begrijpt hij¹ 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 cliënt kan moeilijk slikken en krijgt daardoor minder vocht en voeding binnen. Hij valt hierdoor af en kan uiteindelijk ook uitdrogen. Vervolgens wordt de cliënt 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 cliënt 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 cliënt hoestaanvallen krijgt en kortademig kan worden. Sommige cliënten hebben de kracht niet meer om te hoesten en krijgen daarom veel moeite met ademen. Uiteindelijk krijgen de meeste cliënten hierdoor een longontsteking.

¹ In deze folder spreken we over 'hij'. Indien van toepassing kunt u ook 'zij' lezen.

De longontsteking kan vaak wel worden behandeld, maar als de cliënt moeite blijft houden met slikken, is de kans op herhaling groot.

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

Doordat cliënten met dementie vaak moeilijk kunnen slikken, ontstaan regelmatig eetproblemen. Sommige oorzaken, zoals mondinfecties of gebitsproblemen, kunnen behandeld worden. Maar soms weigeren cliënten te slikken. Zo hebben zij misschien geen honger of smaakt het eten hen niet. Ook kunnen zij bang zijn om zich te verslikken of zijn zij 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 cliënt niet meer wil eten of drinken.

Eerste optie: voedsel fijnmaken

De meest gebruikte methode is het eten fijnmaken of als een verdikte vloeistof geven. Hierdoor is het gemakkelijker door te slikken. Om het dieet aan te vullen of om het hongergevoel weg te nemen wordt ook wel drinkvoeding gegeven. Deze aanvullende voeding verdragen cliënten meestal goed en kan een deel van de maaltijd vervangen.

Daarnaast: medicatie minimaliseren

Ook wordt gekeken of de medicijnen die een cliënt slikt, nog wel echt nodig zijn. Als dat zo is, wordt gekeken of de medicijnen op een andere manier toegediend kunnen worden. Medicijnen kunnen bijvoorbeeld vermalen worden, vloeibaar of als zetpil worden gegeven. Soms kunnen medicijnen via een injectie worden toegediend.

Laatste voedingsmogelijkheid: sonde

Naarmate de dementie vordert, zijn er steeds minder mogelijkheden voor het eten en drinken. 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 cliënt kort in het ziekenhuis opgenomen worden.

Bezwaren tegen een sonde

Een voedingssonde wordt afgeraden voor cliënten 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 cliënt;
- Voeding via een sonde kan ervoor zorgen dat de cliënt ernstige diarree krijgt;
- Een PEG-sonde plaatsen is een zware ingreep voor een cliënt met gevorderde dementie;
- Soms proberen verwarde cliënten de voedingssonde uit hun neus of buik te trekken;
- Het plezier van (*de smaak van*) eten raakt de cliënt kwijt bij sondevoeding. Ook loopt de cliënt het sociale contact mis dat hij normaal gesproken tijdens het eten heeft;
- Het is niet bewezen dat het gebruik van een voedingssonde leidt tot levensverlenging bij cliënten in een vergevorderde fase van dementie. In deze fase komen namelijk ook bij cliënten 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 cliënt longontsteking krijgt?

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

4. Moet de cliënt antibiotica krijgen bij een infectie?

Als een cliënt een bepaalde infectie heeft met pijn (*bijvoorbeeld een blaasontsteking*), kan behandeling met antibiotica de beste manier zijn om de cliënt snel te helpen. Bij een longontsteking kunnen antibiotica zinvol zijn, als de cliënt last heeft van hoge koorts of van veel slijmvorming. Toch kan ook besloten worden geen antibiotica te geven omdat het niet meer haalbaar of gewenst is het leven te verlengen.

5. Wanneer wordt een cliënt met ernstige dementie in een ziekenhuis opgenomen?

Ziekenhuisopname kan een cliënt met vergevorderde dementie erg van streek maken. Een ziekenhuis is niet aangepast aan de behoeften van mensen met dementie. Het kan dan nodig zijn om kalmerende middelen toe te dienen of de cliënt misschien wel in zijn bewegingsvrijheid te beperken. Bovendien willen cliënten met dementie vaak niet eten of drinken in het ziekenhuis. Hierdoor gaat hun conditie snel achteruit en bewegen zij weinig. Er kunnen doorligwonden en gewrichtsproblemen ontstaan.

Daarom is het verstandig een cliënt 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. Over het algemeen kiest een zorgteam ervoor om cliënten met ernstige dementie niet op te laten nemen in een ziekenhuis. In een verpleeghuis worden zij al met goede zorg begeleid.

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

In verpleeghuizen is vaak geen speciale apparatuur om te reanimeren. Reanimatie is dan alleen mogelijk door middel van uitwendige hartmassage en mond-op-mondbeademing. De kans op succes van dit type reanimatie is erg klein. Daarnaast lijden cliënten met dementie al aan een ernstige hersenziekte, wat de kans op slagen van de reanimatie nog kleiner maakt. Ook neemt het risico op meer hersenschade sterk toe. Verder kan reanimatie ook andere schade veroorzaken, zoals ribbreuken. Dit zijn allemaal afwegingen die een rol spelen bij reanimatiebeslissingen.

Ongemak, pijn en onrust rond het levenseinde verlichten

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 cliënten met dementie vaak angstig en onrustig.

8. Hoe gaat het zorgteam om met ademhalingsproblemen?

Ademhalingsmoeilijkheden kunnen verschillende oorzaken hebben, zoals een longontsteking, hartfalen of inademen van voedsel. De behandeling is afhankelijk van de oorzaak van het probleem.

Morfine kan kortademigheid verminderen en een gevoel van rust en ontspanning geven. Medicijnen inhaleren of vernevelen kan helpen om de kortademigheid te bestrijden bij vernauwingen in de luchtwegen. Ook kunnen vochtafdrijvende middelen nodig zijn bij hartfalen en/of vochtophoping in de longen. Als een cliënt kortademig is, kan het helpen om zuurstof te geven. Als het einde van het leven nadert of als de cliënt in coma verkeert, is het echter redelijk om geen zuurstof meer toe te dienen omdat dit heeft geen positieve effecten meer heeft.

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

Een luidruchtige ademhaling door slijmvorming kan voor de omgeving erg belastend lijken. Maar als de cliënt 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. Bij een grote hoeveelheid slijm achter in de keel, kan een andere lighouding 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 cliënt luidruchtig ademhalen. 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 cliënt 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 cliënt 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 cliënt in een prettige houding in een comfortabel bed ligt. Er zijn diverse medicijnen beschikbaar voor verschillende soorten pijn. Soms moeten deze gecombineerd worden om het juiste effect te verkrijgen. Als een cliënt geen medicijnen meer kan slikken, bieden pleisters, injecties of continue toediening met behulp van een pompje uitkomst. Het komt voor dat in de laatste dagen een lagere dosis medicatie nodig is. 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 cliënt pijnvrij te kunnen houden, moeten verzorging, naasten en arts de cliënt goed observeren en flexibel omgaan met de pijnmedicatie.

12. Kan morfine de dood veroorzaken?

Veel mensen denken dat morfine of een ander opiaat tot gevolg kan hebben dat de ademhaling stopt en dat de cliënt 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 cliënt, dan kan de cliënt dit goed verdragen. Deze middelen hebben niet zo veel invloed op de ademhaling dat een cliënt daardoor overlijdt. In zeer uitzonderlijke situaties, als er sprake is van acute en zeer heftige pijn, moeten opiaten snel en in een 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 cliënt 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 cliënt kan het dan goed zijn om medicatie tegen angst en onrust toe te dienen. Soms kan er in de laatste levensdagen acuut een beeld ontstaan van sterke onrust en angst. Het lijkt dan alsof de cliënt 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. Bij palliatieve sedatie geeft de arts medicijnen die de cliënt kunstmatig in een comateuze toestand brengen. Meer hierover leest u onder vraag 19.

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 zetablet. Om veel prikken te voorkomen, kan een klein infuusnaaldje onder de huid worden geplaatst. De arts beoordeelt daarnaast of een cliënt ook nog medicijnen moet krijgen voor andere aandoeningen. Uitgangspunt daarbij is dat de cliënt alleen nog medicijnen krijgt die bijdragen aan zijn comfort. Dat kan betekenen dat bepaalde medicijnen niet meer gegeven worden.

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 cliënt. Ook wordt op een gegeven moment de bloedsuikerspiegel niet langer gemeten. De zorg richt zich dan alleen nog 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 cliënt zich, als hij niet meer drinkt of eet?

Cliënten met dementie gaan vaak geleidelijk minder drinken of eten. Het lichaam past zich hierop aan, waardoor de cliënt ook geen honger of dorst lijkt te hebben. Cliënten willen in de laatste fase nauwelijks meer eten of drinken. Wel moet de mond en tong vochtig gehouden worden, om een droge mond en ontsteking van het mondslijmvlies te voorkomen. 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.

16. Waarom wordt er geen infuus geplaatst?

Niet meer drinken en hierdoor uitdrogen, is een onderdeel van het overlijdensproces. Tot nu toe zijn er veel aanwijzingen dat een cliënt 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 ook dat een infuus zelden een positief effect heeft. Eerder zijn er lichte aanwijzingen voor een negatief effect. Zo kan een cliënt via een infuus juist te veel vocht krijgen, waardoor dit vocht zich ophoopt in de longen en er kortademigheid ontstaat. Alleen als de klacht of het symptoom daadwerkelijk belastend is voor de cliënt, kan de arts besluiten via een infuus vocht toe te dienen.

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

Volgens de wet staat de beslissing om sondevoeding te stoppen gelijk aan het niet plaatsen van een voedingssonde. Daarom kan sondevoeding 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 cliënt die niet meer drinkt of eet?

Elk sterfbed is uniek en er is geen goede maat om te bepalen hoe lang iemand die niet meer eet of drinkt nog kan leven. Meestal is het zo dat een cliënt 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 met medicijnen

opzettelijk het bewustzijn van een cliënt in de laatste levensfase om het lijden te verlichten. De cliënt is zich dan niet meer bewust van de belastende verschijnselen. De arts bespreekt met de vertegenwoordiger en familie of palliatieve sedatie de beste behandeling is. Daarbij worden ook de consequenties van palliatieve sedatie voor vocht en voeding besproken. De cliënt kan dan namelijk niet meer eten en drinken, maar ondervindt daarvan door het verlaagde bewustzijn ook geen hinderlijke gevolgen. Daarom krijgt de cliënt 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. De vraag die beantwoord moet worden is: *‘Wat is het beste voor deze cliënt op dit moment van zijn leven?’* Het is belangrijk om voldoende tijd te nemen voor een openhartig gesprek tussen arts en familie. Als u goed geïnformeerd bent en het gevoel heeft dat uw standpunt wordt gerespecteerd, dan steunt dat u bij moeilijke beslissingen.

21. Welke rol speelt de vertegenwoordiger van de cliënt in de besluitvorming?

Doordat mensen met ernstige dementie geen medische beslissingen meer kunnen nemen, moet iemand anders dat namens de cliënt doen. De behandelend arts vraagt aan deze ‘vertegenwoordiger’ toestemming 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 cliënt zijn. Verdere familie 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 cliënt een schriftelijke wilsverklaring heeft, 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 dan als wettelijk vertegenwoordiger optreedt. Uw arts kan u nader informeren over de wettelijke regelingen en op de Kennisbank op onze website (www.argoszorggroep.nl/kennisbank) leest u hier meer informatie over.

De taak van de vertegenwoordiger is om te handelen in het belang van de cliënt. De vertegenwoordiger moet ook op de hoogte zijn van de opvattingen van de cliënt 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.

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 wel een probleem als de vertegenwoordiger van de cliënt een keuze maakt die volgens de arts niet in het belang is van de cliënt. Soms

zal een middenweg gevonden moeten worden. U spreekt bijvoorbeeld een proefbehandeling af of vraagt een second opinion van een andere arts. 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.

23. Laten wij de cliënt 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 cliënt 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 cliënt en familie te ondersteunen.

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

De meeste godsdiensten en levensbeschouwingen hebben er geen (*moreel*) bezwaar tegen om geen levensverlengende maatregelen meer in te zetten, als deze het stervensproces langer laten duren of als er weinig tot geen hoop bestaat dat deze de kwaliteit van leven van de cliënt verbeteren. Als er toch vragen zijn, is het aan te raden dat de familie de tijd neemt om de vragen te bespreken met een geestelijk raadsman of -vrouw. Dit kan bijvoorbeeld een geestelijk verzorger, predikant of pastor zijn uit eigen kring. In de meeste zorginstellingen en ziekenhuizen zijn ook geestelijk verzorgers beschikbaar om de familie bij te staan.

25. Is euthanasie mogelijk?

De Nederlandse wet omschrijft euthanasie als: *'actieve levensbeëindiging door een arts op verzoek van de cliënt'*. Mensen met gevorderde dementie zijn niet meer in staat zo'n verzoek te doen.

Soms hebben zij wel een schriftelijke wilsverklaring (*euthanasieverklaring*). Zo'n verklaring kan het mondelinge verzoek wel vervangen, maar is niet voldoende om tot euthanasie over te gaan. Er moet ook sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden dat niet op een andere wijze verlicht kan worden. Voor artsen is het bovendien van groot belang om over zo'n ingrijpende handeling als euthanasie toch op een of andere manier met de cliënt te kunnen communiceren. Doordat dit vaak niet meer mogelijk is, kan niet meer worden beoordeeld wat de cliënt zelf 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 cliënt altijd palliatieve medische behandeling en zorg krijgen.

Van de laatste momenten tot na het overlijden

26. Wat kunt u doen, als de cliënt 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. Door elkaar af te wisselen kunnen familieleden of naasten ervoor zorgen dat de cliënt in de laatste dagen van zijn leven niet alleen is.

Houdt u er rekening mee dat deze fase lang kan duren en uitputtend kan zijn. Meestal is het ook mogelijk om de nacht door te brengen bij de stervende. De stervensfase kan lang duren, maar iemand kan dan toch nog plotseling overlijden. Als er weinig familieleden of naasten beschikbaar zijn, kunnen anderen ingeschakeld worden. Denk hierbij aan vrijwilligers die bij de stervende waken en de verzorging kunnen waarschuwen als de cliënt zich niet prettig lijkt te voelen.

27. Hoe zien de laatste momenten eruit?

Als de stervende cliënt goede palliatieve zorg krijgt, verloopt het overlijden meestal rustig. De ademhaling wordt oppervlakkiger en onregelmatig. De pauzes tussen de ademhalingen kunnen langer worden en het ademhalingspatroon kan erg wisselen. Uiteindelijk haalt de bewusteloze cliënt een- of tweemaal diep adem voordat hij sterft. 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 de laatste zorg zelf te geven.

De arts kan de vertegenwoordiger toestemming vragen voor sectie (*onderzoek na het overlijden*). Dit wordt meestal al besproken vóór het sterven. Sectie kan meer duidelijkheid geven over de doodsoorzaak, bijvoorbeeld als de cliënt 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 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. Gun uzelf in deze periode tijd om uw gevoelens te verwerken. 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 folder is antwoord gegeven op diverse vragen over 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 erg belangrijk 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 cliënt 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 cliënt het uitgangspunt.