

Voorafgaande zorgplanning bij personen met dementie

Een dame komt bij mij langs. Ze is jaren mantelzorger geweest van haar man die dementie had. Twee maanden geleden is hij overleden. Vandaag wil ze graag praten over hoe de laatste weken voor zijn dood geweest zijn. Uitspraken zoals "Dit had hij nooit gewild.", "mocht hij het zelf nog kunnen zeggen",... komen aan bod. Het laat een wonde na bij mevrouw, zoals bij vele anderen.

Sterven is geen makkelijk thema, ook al is het aangekondigd. Er zijn aspecten die het met gebrek aan een beter woord "zinvoller" kunnen maken. Zoals afscheid nemen, afwezigheid van lijden, maar ook de wensen van de persoon respecteren of zoveel mogelijk naleven. Maar wat als we zinvolheid al tijdens het leven toevoegen? Door te praten over wat iemand zijn wensen zijn en hoe hij het leven ziet. Dat is voorafgaande zorgplanning.

Waarom is voorafgaande zorgplanning zo belangrijk bij dementie?

Bij een diagnose dementie is voorafgaande zorgplanning (ook wel vroegtijdige zorgplanning genoemd) net zoals bij vele aandoeningen belangrijk om te bespreken. Door de evolutie van het ziektebeeld zal je extra zorg nodig hebben verder in het proces. Toch zijn er nog heel

wat andere redenen waarom we bij dementie ruimte moeten maken voor het overleggen van toekomstige zorg.

Tijd

Tijd is een belangrijk aspect bij dementie. Ooit vertelde iemand met dementie op een meeting bij de Wereldgezondheidsorganisatie dat tijd zijn enige betaalmunt was (Time is my only currency). In dit geval gaat het vooral over de tijd die iemand nog heeft om zelf zoveel mogelijk bewuste wensen te uiten. Daarom vindt men het belangrijk om zo vroeg mogelijk in het dementieproces, het liefst bij de diagnose en postdiagnostisch, rond de tafel te gaan zitten. Dementie tast namelijk ons cognitief functioneren aan (bijvoorbeeld geheugenklachten, verwardheid, taalproblemen, beperkt ziekte-inzicht,...) waardoor het moeilijker wordt om nog beslissingen te nemen.

Wilsbekwaamheid

Door dementie komt onze wilsbekwaamheid in gevaar. De term betekent dat je zelfstandig beslissingen kan nemen op basis van relevante informatie. Je wordt niet van de ene op de andere dag wilsonbekwaam. Hoewel wilsonbekwaamheid kan toenemen door dementie, is het ook fluctuerend. Probeer het taak-specifiek te bekijken en praat dus over een beslissing op een bepaald moment. Bv. "Wil je dat je dochter zou beslissen over jouw zorgen als jij het niet meer zou kunnen?". Ga uit van maximale wilsbekwaamheid en blijf benieuwd naar de persoon zijn mening.

Voor medische beslissingen is het de arts die oordeelt over de persoon zijn algemene wilsbekwaamheid alvorens een vraag voor te leggen aan de persoon. Vaak gaat de arts zich baseren op eigen observatie, maar ook die van familie en hulpverleners.

Zeggenschap van de persoon met dementie

Door rekening te houden met de toenemende wilsonbekwaamheid en vroegtijdig (bij niet-pluis gevoel, na diagnose,...) samen in gesprek te gaan, geef je de personen met dementie kansen om zich zelf te tonen en hun eigen zorgtraject mee uit te bouwen. Zo geven we hen zeggenschap over hun eigen toekomst. Dat is een waardevolle reden om te investeren in deze gesprekken, want dementie is een aandoening waarbij men in >>>



>>> de samenleving snel het gesprek voert met de 'gezonde' omgeving en waarbij men de beslissingen soms onbewust overneemt van de persoon.

De rol van de familie

Familie heeft een grote rol bij het dementieproces. Het is belangrijk hen te betrekken bij wat er besproken wordt zodat zij weten welke visie/beslissing/voorkeur zij dienen te volgen als de persoon met dementie het zelf niet meer kan. Die betrokkenheid kan een soort rust bieden, want vaak zullen latere beslissingen die een familielid zal nemen niet gaan over welke kleur behangpapier op de kamer komt, maar wel of je naaste nog overgebracht moet worden naar het ziekenhuis. We moeten erover waken dat familie (of één van de familieleden) op de hoogte is van wat hun naaste wil en zich betrokken voelt.

Waarover praten we eigenlijk het best met personen met dementie?

Voorafgaande zorgplanning kan over veel uiteenlopende onderwerpen gaan. Bijvoorbeeld over financiële beslissingen of over het levenseinde. Wat houdt je als persoon met dementie bezig? Er zijn verschillende hulpmiddelen die invulling geven. Bijvoorbeeld de app "Voor ik het vergeet (www.voorikhetvergeet.be)" voor woonzorgcentra, het kaartenspel "Levenswensen" verkrijgbaar bij de thuiszorgwinkels,...

Tegelijk kan men informeren wat de impact kan zijn van het leven met dementie op de persoon zelf. Een hulpverlener kan informatie bieden, maar ook een cliënt of familie kan vragen naar informatie. Op de website www.dementie.be biedt het houvastdocument een overzicht van informatie na het krijgen van een

diagnose dementie. (www.dementie.be/paradox/houvast-document/)

Een belangrijk onderwerp dat vaak voor verwarring zorgt, is euthanasie. Zolang een persoon wilsbekwaam is kan hij, bij ondraaglijk lijden, euthanasie aanvragen. Ook een persoon met dementie kan dat zolang hij wilsbekwaam is. Dat is het actueel verzoek en gebeurt eerder in de beginfase van het dementieverloop. Daarnaast is er nog de negatieve wilsverklaring waarop je kan aanduiden of je euthanasie wenst bij een onomkeerbare coma. Veel mensen willen nog geen euthanasie in de beginfase van dementie en interpreteren euthanasie bij een onomkeerbare coma als een gevalideerde euthanasieaanvraag, terwijl dit nog niet toepasbaar is. Een gevorderde fase van dementie staat niet gelijk met onomkeerbare coma. Elke hulpverlener dient dit op een correcte wijze uit te leggen aan de persoon en zijn familie.

Hoe gaan we erover praten met personen met dementie?

Praten over toekomstige zorg is niet makkelijk, want het is heel abstract en er is veel emotionaliteit rond. De start nemen om erover te praten is een eerste stap. Niet elke persoon wil exact hetzelfde bespreken als zijn buurman en dat moeten we ook respecteren. Het vraagt ook tijd en idealiter zijn meerdere gesprekken noodzakelijk.

Er zijn heel wat benaderingen die je kan gebruiken tijdens zo'n gesprek met iemand met dementie. Let op! Heel veel zal ook afhangen hoe ver in het dementieproces iemand zit. Hier zijn enkele tips.

Een andere beleving

Wat als iemand plots zegt "Wacht even mijn moeder is er nog niet", terwijl jij weet dat die moeder al lang overleden is. Ga dan niet meteen corrigeren. Voor veel mensen met dementie gaan feiten en herinneringen verloren, maar is het vooral het gevoel dat belangrijk is. Ga mensen hun beleving niet meteen ontzeggen, maar stel vooral gerust en erken het gevoel. Bv. Je moeder is belangrijk voor jou hé? Ze is vast een heel lieve moeder.

Blijf wel niet in die beleving hangen want vaak zien we dat het van korte duur is en dan ben jij degene die het aan het verkeerde eind heeft. Wees vooral geruststellend en probeer of jullie alsnog aan het gesprek kunnen beginnen.

De aandacht vermindert

Een persoon met dementie zijn aandacht kan verminderen door dementie. Zorg dus dat je een gesprek

ook niet te lang laat duren. Kies er ook bewust voor wanneer je een gesprek voert met de persoon met dementie. Is deze persoon erg helder in de voormiddag? Dan is dat het beste moment om te praten. Blijf niet hangen in wat je nog allemaal wil vragen als je merkt dat de persoon afgeleid is, maar bekijk of er geen vervolggesprek kan gebeuren.

Moeilijke vragen

Vaak stellen we vragen veel te ruim. Voor personen met dementie zijn er te veel antwoordmogelijkheden en kunnen ze zich dit niet voorstellen. Je kan je op verschillende manieren aanpassen.

Je kan ja/nee vragen stellen of twee of drie keuzemogelijkheden bieden. Ook kan je vragen concreter maken door voorbeelden te gebruiken uit zijn eigen leven. Je kan met foto's of beelden werken

om personen met dementie een onderwerp beter te doen begrijpen. Ook je taal vereenvoudigen is van belang. Misschien gebruik je wel woorden die voor hem niet meer herkenbaar zijn.

Jouw houding

Mensen met dementie zijn gevoelig voor non-verbale signalen. Toon je geen interesse, maak je jouw boodschap niet duidelijk met je lichaamstaal dan zal je ook snel merken bij een persoon met dementie dat hij het laat afweten. Zorg dus dat je oogcontact maakt, je tempo aanpast, dat je de persoon benadert op een respectvolle manier en niet overbetuttelend bent.

Een maatwerk

Voorafgaande zorgplanning in relatie tot mensen met dementie is steeds maatwerk. De ingangspoort om het erover te hebben ligt rond het moment van de diagnosestelling. Het is de verantwoordelijkheid van elke hulpverlener om er op een correcte, respectvolle manier over te praten. Zorg er dan wel voor dat een dergelijk gesprek in alle sereniteit kan plaatsvinden en dring niet aan op snel resultaat.

Vondel schreef ooit: 'Wat niet kan worden geheeld, dient te worden gestreeld'. In dementiezorg lijkt deze uitspraak meer dan eens actueel.

Interessante e-learning:

Vroegtijdige zorgplanning bij dementie komt uit in april 2022 via www.dementie.be.

____ Charlotte Vermeir,
dementieconsulent
Expertisecentrum dementie Meander

