Dementie en palliatieve zorg

Als je dementie hebt, word je niet meer beter. Je krijgt dan palliatieve zorg. Want al wordt je lichaam niet meer beter, dan kan het leven je toch nog veel te bieden hebben. Op deze pagina lees je meer over dementie en palliatieve zorg.

Webinar 'Nadenken over de toekomst bij dementie'

In het webinar 'Nadenken over de toekomst bij dementie' praten zorgprofessionals en nabestaanden over praten over de laatste levensfase met een persoon met dementie.

Bekijk het webinar

Wat is dementie?

Bij dementie werken de hersenen steeds minder goed. Je krijgt problemen met herinneren, praten en begrijpen. Je kunt simpele dagelijkse taken steeds minder goed of helemaal niet meer uitvoeren. Bijvoorbeeld boodschappen doen of iemand bellen. Dit kan per persoon verschillen.

Er zijn ruim 50 soorten dementie. De ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie komen het meest voor. Dementie is niet te genezen. Uiteindelijk overlijdt iemand door (de gevolgen van) dementie.

Poster dementie en palliatieve zorg

Op deze poster zie je in woord en beeld wat dementie en palliatieve zorg is, hoe het werkt en waar je over na kunt denken. Klik op de afbeelding om het groter te zien.



Wanneer palliatieve zorg bij dementie?

Hoe snel de hersenen minder goed gaan werken, verschilt per persoon.

Dementie zorgt er meestal voor dat iemand korter leeft. Maar hoe lang iemand nog leeft na de diagnose, wisselt. Krijgt iemand dementie op jonge leeftijd (jonger dan 65 jaar), dan kan hij of zij vaak nog ongeveer 9 tot 10 jaar leven. Bij oudere mensen is dit vaak korter. Soms leven zij na de diagnose één of een paar jaar. Voor veel mensen met dementie is de gemiddelde levensverwachting ongeveer 5 jaar na de diagnose.

Vanaf het moment dat je weet dat je dementie hebt, heb je recht op palliatieve zorg. Palliatieve zorg is niet alleen bedoeld voor de laatste maanden van het leven. Palliatieve zorg is de zorg die iemand krijgt, nadat hij of zij te horen heeft gekregen dat hij dementie heeft. Naast palliatieve zorg kunnen mensen met dementie ook andere zorg krijgen die gericht zijn op het trainen van het geheugen.

Bij dementie is het belangrijk om ook aandacht te hebben voor de naasten. Het is belangrijk dat naasten betrokken worden bij het praten over de wensen en grenzen bij iemand met dementie, nu en in de toekomst. Dit hoort ook bij palliatieve zorg.

Toekomst bij dementie

Bij dementie gaan je hersenen steeds minder goed werken. Er kan een moment komen waarop je niet meer goed kunt uitleggen wat je wilt met je leven. Het is dan ook belangrijk om op tijd in gesprek te gaan over je wensen in de zorg. Je doet dit wanneer je de informatie nog goed genoeg begrijpt om zelf beslissingen te nemen (wilsbekwaam bent).

Als je dementie hebt is het belangrijk om regelmatig over jouw wensen en grenzen te praten, omdat het kan veranderen als dementie erger wordt. Lees meer over wensen vastleggen. Je wijst ook een vertegenwoordiger aan. Deze persoon kan beslissingen voor jou nemen, als je dat zelf niet meer kunt. De centrale zorgverlener of regiebehandelaar (als iemand thuis woont, is dit vaak de huisarts) moet weten wie de vertegenwoordiger is.

Zodra je weet dat je dementie hebt, zou je regelmatig jouw wensen voor de toekomst moeten bespreken met je naasten en je huisarts. Het is verstandig vast te leggen wat je wel en niet wilt in de toekomst, ook de medische beslissingen die genomen moeten worden in de laatste fase van je leven. Het onderwerp euthanasie kan een onderdeel zijn om te bespreken.

Voor mensen met dementie is vaak de grote angst dat de laatste fase van het leven met dementie niet waardig zal verlopen. Daarom is het extra belangrijk om op tijd te zeggen wat voor jou belangrijk is.

Veel mensen met dementie wonen nog een tijd thuis, de meeste mensen gaan op een moment naar een verpleeghuis. Lees meer over het verpleeghuis.

Kwaliteit van leven

Het is belangrijk om problemen bij iemand met dementie serieus te nemen en op tijd op te merken. Door klachten te behandelen moeten ze verminderen of verdwijnen. Op die manier zijn er meer goede dagen in het leven: kwaliteit van leven.

Soms hebben behandelingen nadelen en bijwerkingen. Als de dementie erger wordt, kan iemand met de ziekte veel last hebben van de nadelen. Het is daarom belangrijk om stil te staan bij de voor- én nadelen van een behandeling. Bijvoorbeeld een ziekenhuisopname of operatie kan zorgen voor veel stress bij iemand met dementie. Misschien zorgt het niet behandelen ervoor dat iemand eerder overlijdt, maar is de tijd die hij of zij nog leeft wel prettiger. Lees meer over het wel of niet behandelen.

Omgaan met verlies

Omdat bij dementie de hersenen steeds minder goed werken, kunnen mensen met de ziekte steeds minder. Dingen niet meer onthouden bijvoorbeeld, of de weg niet meer kunnen vinden in een bekende omgeving en later meer moeite hebben met het herkennen van vrienden en/of familie.

Praten en begrijpen gaat steeds moeilijker en het gedrag en karakter kan veranderen. Ook wordt het lastiger voor iemand met dementie om voor zichzelf te zorgen. Dat is moeilijk om mee om te gaan, voor iemand met dementie en voor zijn/haar naasten. Het kan helpen om hierover te praten met een geestelijk verzorger.

Voor iemand met dementie en voor naasten begint het rouwproces vaak al vanaf het moment hij of zij de diagnose krijgt. Op de pagina over Rouw om wat nog komen gaat kun je er meer over lezen.

Het kan voor iemand met dementie helpen om vroeg in het proces iemands levensverhaal te achterhalen. Bijvoorbeeld met een levensboek. Een levensboek is een boek of map met belangrijke en mooie momenten uit iemands leven. De verpleegkundige, arts of geestelijk verzorger kan samen met iemand met dementie en zijn naasten over dit boek praten. De zorgverlener ontdekt op die manier wat iemand belangrijk vindt en nodig heeft. Daardoor kan de zorg en hulp beter worden afgestemd op de persoon. Lees meer over het levensboek op www.zorgvoorbeter.nl.

Zorgverleners

Dementie heeft veel invloed op het dagelijks leven. Daarom zijn er veel zorgverleners betrokken:

- De centrale zorgverlener of de regiebehandelaar is, als je nog thuis woont, vaak de huisarts.
- Wanneer je de diagnose dementie krijgt, heb je recht op een casemanager dementie. Dit heet ook wel dementieverpleegkundige, dementieconsulent of trajectbegeleider. De casemanager wordt vergoed vanuit de basisverzekering en is een vaste begeleider. Als naaste is het belangrijk om een vast aanspreekpunt te vragen.

De zorgverleners voor jou en je naasten werken als een team samen. Samen met jou en je naasten zorgen ze ervoor dat jij de zorg krijgt die bij je past.

Als je opgenomen wordt in een verpleeghuis is er vaak een nieuw behandelteam aanwezig voor adviezen en om mee te denken. Het vorige team kan vragen beantwoorden en adviezen geven. De verpleegkundig specialist of specialist ouderengeneeskunde is nu meestal de regiebehandelaar. De verzorgenden spelen ook een hele belangrijke rol.

De afspraken over de zorg en jouw wensen en grenzen staan opgeschreven in een individueel zorgplan.

Mijn dierbare heeft dementie

Met dementie krijg je steeds meer hulp, vaak ook van je naasten en/of mantelzorgers. Het is belangrijk om na te denken over:

- Wat kunnen zij doen om je te helpen?
- Wat komt er allemaal bij kijken?
- Kunnen zij het nog wel aan of is het te zwaar?
- Wat hebben zij nodig en wat zijn hun wensen?

De zorg voor iemand met dementie zal steeds zwaarder worden. Het is belangrijk om zelf ook op tijd hulp te vragen. Je kunt bijvoorbeeld vrijwilligers vragen. Dit kan ook in de allerlaatste fase van het leven en in het verpleeghuis. Lees meer over Hulp van vrijwilligers.

Laatste fase dementie niet eten

De meeste mensen met dementie overlijden in het verpleeghuis. Als iemand steeds minder eet en drinkt en slikproblemen krijgt, is het waarschijnlijk dat iemand een longontsteking krijgt en overlijdt.

Het is moeilijk om te zien dat je geliefde steeds minder eet en drinkt. Het is belangrijk om te weten: iemand overlijdt niet omdat zij/hij minder eet of drinkt, zij/hij eet of drinkt minder omdat zij/hij overlijdt.

Het is belangrijk om niet te veel druk te leggen op het moeten eten en drinken. Sondevoeding doet in deze fase meer kwaad dan goed. Lees hier meer over eten en drinken in de laatste fase van het leven.

Overlijden met dementie

In de laatste weken van het leven word iemand zwakker en komen problemen met slikken en pijn vaak voor. Uiteindelijk raakt iemand zo verzwakt dat een andere ziekte of infectie de uiteindelijke doodsoorzaak is. Zoals een longontsteking, ontstaan door problemen met slikken.

In de laatste dagen van het leven (stervensfase) kan iemand een terminaal delier (verwardheid) hebben of pijn of moeite met de ademhaling. De arts kan in zo'n geval, in overleg met de naasten, iemand in slaap brengen. Dit noem je palliatieve sedatie. Lees meer over palliatieve sedatie.

Hier lees je hoe sterven gaat en wat vaak gebeurt in de laatste dagen van het leven

Nazorg bij dementie

Na de dood van een dierbare gaat het leven weer door. Maar zo makkelijk is dat vaak niet voor nabestaanden.

De centrale zorgverlener vraagt vaak een aantal weken na het overlijden of de nabestaanden een nazorggesprek willen. Dit gesprek kan helpen samen terug te

kijken hoe alles is gegaan. Ook helpt het om met het verlies om te gaan en steun te voelen. Het is goed om zowel positieve als negatieve ervaringen te delen. Als nabestaande kun je ook altijd zelf om een nazorggesprek vragen. Lees hier meer over nazorg.

Meer informatie

We hebben de informatie gemaakt met de richtlijn voor zorgverleners over Palliatieve zorg voor mensen met dementie.