

## Dementie en palliatieve zorg in het verpleeghuis

### *Behoeften en ondersteuning van mantelzorgers*

Geraldine Visser

**Jaarlijks sterven in ons land zo'n zestienduizend mensen met een vorm van dementie. Dat is een op de negen overledenen. De meerderheid overlijdt in een verpleeg- of verzorgingshuis, maar vóór die tijd hebben mantelzorgers hen dikwijls langdurig thuis verzorgd. Mantelzorg voor dementerenden is in die laatste fase erg zwaar en belastend. De unit Palliatieve Terminale Zorg van Eveen Eduard Douwes Dekker (EEDD) in Amsterdam-Noord heeft voor de ondersteuning van mantelzorgers een goede vorm gevonden.**

Wat betekent het voor mantelzorgers als zij zorgen voor een naaste die lijdt aan dementie? Zeker als het gaat om mensen die hetzelfde huishouden delen, is die zorg langdurig en continu. De gemiddelde duur van dementie is zeven jaar en gedurende die periode wordt de noodzakelijke zorg voor een groot deel thuis verleend. Naarmate het ziekteproces vordert en de dementerende afhankelijker wordt van anderen, zelfs voor de gewoonste dagelijkse dingen, is op den duur 24 uur per dag toezicht of op zijn minst gezelschap nodig. Dat betekent een zware belasting voor de mantelzorg. De inzet van thuiszorg en vrijwilligers is dan vaak nodig om deze te ondersteunen.

Mantelzorgers hebben vooral veel moeite met de persoonlijkheidsveranderingen en met de ontregelingen van het gedrag, meer nog dan met de vergeetachtigheid en de afnemende functionele vaardigheden van hun naaste. De toenemende achteruitgang betekent voor de mantelzorgers ook een geleidelijk en onherstelbaar verlies: afscheid nemen terwijl de persoon om wie men rouwt nog leeft (anticiperend rouwen). Bovendien brengt de afhankelijkheid waarmee dementie gepaard gaat met zich mee dat de mantelzorg, met name de partner, allerlei taken moet overnemen en moet beslissen voor en over de patiënt. Van een partnerrelatie is steeds minder sprake. Kinderen die een ouder met dementie verzorgen, krijgen te maken met een soort rolomkering. Dat verandert hun relatie ingrijpend.

In het laatste stadium van dementie is de patiënt veelal volledig afhankelijk geworden van anderen. Er kunnen slaapstoornissen, hallucinaties, incontinentie en decorumverlies optreden. De patiënt verliest het vermogen om te kauwen en te slikken en wordt uiteindelijk bedlegerig en zeer vatbaar voor infecties zoals longontsteking. In die laatste levensfase (of 'palliatief terminale fase') is het vaak niet meer mogelijk thuis te blijven wonen. Naast de toestand van de patiënt is ook de dreigende uitputting van de mantelzorg in veel gevallen een reden voor opname. Maar opname hoeft niet te betekenen dat mantelzorgers zich minder belast voelen. Zij kunnen zich bijvoorbeeld schuldig voelen of het gevoel krijgen dat ze gefaald hebben.

Mantelzorg houdt dikwijls ook niet op na opname in het verpleeghuis. Men blijft betrokken bij de naaste en blijft zorg verlenen, ook al veranderen de zorgtaken wel. Ook komt het voor dat de nieuwe situatie juist weer een bron van stress is: bijvoorbeeld doordat er conflicten ontstaan met verzorgenden over de manier waarop er zorg wordt verleend. Daarnaast krijgen mantelzorgers dikwijls te kampen met angst voor de dood of zijn ze bang dat de stervende veel pijn moet lijden. Een ander probleem is eenzaamheid. Waar mantelzorgers voorheen met hun verhaal bij hun partner terecht konden, is dat nu veelal niet meer mogelijk. En door de zwaarte van de zorgtaak heeft de mantelzorg weinig tijd en energie voor nieuwe sociale contacten. Al deze factoren dragen ertoe bij dat veel mantelzorgers depressief worden. Uit onderzoek blijkt dat 61 procent van de mantelzorgers die intensieve zorg verlenen (ten minste 21 uur per week) depressief zijn.

*Mantelzorg houdt dikwijls niet op na opname in het verpleeghuis. Men blijft betrokken bij de naaste en blijft zorg verlenen, ook al veranderen de zorgtaken wel*

Onderzoek toont zelfs aan dat mantelzorgers door de spanning en de belasting van hun zorgtaak meer kans hebben om zélf te overlijden. Met name zorgende partners lopen door hun hogere leeftijd meer risico op gezondheidsproblemen.

Ondanks deze negatieve effecten putten mantelzorgers natuurlijk ook veel voldoening uit de zorg die ze verlenen. Zeker als het om de laatste levensfase gaat, is dat immers het laatste wat je voor iemand kunt doen en mantelzorgers cijferen zichzelf en hun eigen behoeften dan ook graag weg. Als ze het idee hebben dat ze alles hebben gedaan voor hun naaste wat deze graag wilde, geeft dat hen niet alleen een goed gevoel maar draagt het ook bij aan de rouwverwerking.

### Behoeften van mantelzorgers

Voor intramurale zorgverleners is het belangrijk ook de nodige aandacht te geven aan de ondersteuning van mantelzorgers. Dat is zinvol voor de patiënt, die rustiger zal worden als de mantelzorger zich ontlast voelt. En het kan voorkomen dat er een tweede patiënt bij komt.

Waar hebben mantelzorgers behoefte aan? In de eerste plaats aan informatie: over de diagnose, de ziekte, het verloop en de prognose. Eén van de belangrijkste taken van professionele zorgverleners is informatie verstrekken aan mantelzorgers over wat er allemaal kan gebeuren in de terminale fase. Als de mantelzorger beter weet hoe het ziekteproces gaat verlopen, kan zij of hij ook beter inspelen op de situatie en die hulp invoeren die daarvoor nodig is.

Ook is er behoefte aan het leren van vaardigheden: sommige mantelzorgers hebben uitleg of training nodig hoe ze de zorg in de terminale fase kunnen volhouden. Een derde punt dat mantelzorgers soms willen weten is hoe ze moeten communiceren met professionele zorgverleners of hoe ze moeten omgaan met conflicten of de naderende dood van hun geliefde. Een vierde behoefte van mantelzorgers is waar ze de juiste zorg kunnen vinden en hoe ze daartoe toegang kunnen krijgen: mantelzorgers willen weten hoe ze voor hun dierbare een plek kunnen vinden in een verpleeghuis of hebben behoefte aan iemand die hen door het zorgsysteem gidst. Daarnaast hebben mantelzorgers soms behoefte aan steun bij het omgaan met hun gevoelens. Ze kampen bijvoorbeeld met schuldgevoelens als een dierbare naar een verpleeghuis moet omdat zij de zorg niet meer aankunnen of met angst voor de dood en wat er komen gaat.

*Professionele zorgverleners zouden mantelzorgers vaker om informatie over de zieke moeten vragen of duidelijker waardering moeten tonen voor hun belangrijke bijdrage aan de zorg*

En tot slot verlangen mantelzorgers dikwijls naar meer waardering en (h)erkenning van professionals voor hun rol en kennis. Professionele zorgverleners zouden hen vaker om informatie over de zieke moeten vragen of duidelijker waardering moeten geven voor hun belangrijke bijdrage aan de zorg.

Mantelzorgers zijn niet snel geneigd voor zichzelf hulp in te schakelen, omdat zij zichzelf niet als hulpvrager zien. Zij zorgen toch immers voor een zieke? Maar gezien de complexe en zware zorgtaken in de laatste levensfase van een dementerende is het voor een mantelzorger verstandig zelf aan de bel te trekken en hulp in te schakelen, zodat zij het langer kunnen volhouden. Professionele zorgverleners moeten dit in de gaten houden en apart vragen naar de behoeften van de mantelzorger, los van die van de stervende. Hierbij geldt dat professionele zorgverleners tegenover mantelzorgers moeten bevestigen dat hun behoefte aan steun ook legitiem en gerechtvaardigd is. Dat kan hen ook een alibi verschaffen om zelf ondersteuning in te schakelen en aan zichzelf te denken zonder zich daar echt schuldig over te voelen. Mantelzorgers zijn belangrijke experts van de situatie van de zorgbehoevende. In die zin zou je kunnen zeggen dat zij een soort collega-hulpverleners zijn van de professionals. Maar aan de andere kant kunnen het ook zorgvragers zijn die wegwijs gemaakt moeten worden in de mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning, zoals een steunpunt mantelzorg bij hen in de buurt, vormen van respijtzorg of praktische ondersteuning.

## Buiten de boot

Op de afdeling Special Care van het verpleeghuis Evean Eduard Douwes Dekker in Amsterdam-Noord – speciale zorg voor diep dementerende bewoners – kwamen in de zomer van 2002 veel patiënten binnen die daar binnen een week overleden. Daarvoor was deze afdeling echter niet bedoeld, integendeel dergelijke omstandigheden vormen eigenlijk een contra-indicatie voor opname. Op deze afdeling wil men een andere manier van zorg geven aan de bewoners, met veel mogelijkheden voor bijvoorbeeld snoezelen en aromatherapie. Centraal staat het welbevinden van de bewoner, maar er wordt ook extra aandacht geschonken aan diens familieleden. De terminale patiënten werden wel opgenomen op de afdeling, maar de verzorgenden hadden het gevoel dat ze hun niet de zorg konden bieden die ze gewend waren te geven. Een belangrijke reden hiervoor was dat de duur van de opname te kort was om een band met de bewoner en zijn of haar familie op te bouwen.

Maar waar moesten deze patiënten dan naartoe? Thuis is de zorg voor de partner of andere mantelzorgers vaak zo zwaar geworden dat deze haast niet meer is op te brengen. In hospices en 'bijna-thuis-huizen' kunnen dementerenden niet terecht omdat die daarop niet zijn ingericht (geen gesloten afdeling) en in ziekenhuizen is weinig kennis aanwezig over begeleiding bij dementie. Voor Evean Eduard Douwes Dekker was dit reden om binnen de Special Care-afdeling palliatieve terminale zorg te gaan bieden aan mensen met dementie. In eerste instantie waren hiervoor twee bedden beschikbaar, maar al snel werd dit uitgebreid naar vier. Iedere bewoner heeft een eigen kamer.

De personeelsleden zijn heel nadrukkelijk betrokken bij de opzet en er is ook gevraagd of zij op deze unit wilden werken. Zorgverleners moeten gemotiveerd zijn, zij moeten er tegen kunnen dat ze weinig van de bewoner terugkrijgen en zij moeten veel meer letten op non-verbale signalen. Het personeel kreeg een speciale scholing ter voorbereiding op deze zware taak; daarin is onder andere aandacht besteed aan pijnmedicatie, medisch handelen en mantelzorgondersteuning. Naast de scholing is er de mogelijkheid ervaringen en gevoelens met elkaar te delen. Onder begeleiding van de humanistisch raadvrouw worden twee keer per jaar zes intervisiebijeenkomsten georganiseerd. Personeelsleden zijn verplicht aan vier bijeenkomsten deel te nemen.

## Bij de zorg betrekken

Hoe ziet de zorg er nu uit? Het personeel en de vrijwilligers, die ook een belangrijke rol spelen op deze afdeling, verlenen zorg vanuit de belevingsgerichte benadering, met speciale aandacht voor warme zorg en zintuiglijke contacten. De zorgverleners vinden het heel belangrijk dat mantelzorgers bij de zorg aanwezig zijn en ze betrekken hen er dan ook nadrukkelijk bij.

*De sfeer op de unit Palliatieve Terminale Zorg is veel huiselijker en men maakt meer tijd vrij voor de patiënt en de mantelzorger*

Omdat de mantelzorger veel weet van de patiënt, vraagt men deze hoe de patiënt behandeld wil worden. Ook bij medische beslissingen wordt de mantelzorger nadrukkelijk betrokken – en begeleid. Zeker voor oudere mantelzorgers (vaak de partners) is dat belangrijk. Zij hebben al moeite genoeg met hun eigen gevoelens en dan is het erg zwaar om medische beslissingen rond het levenseinde te moeten nemen.

Mantelzorgers vinden het vaak erg eng om bij iemand te zitten die sterft. De zorgverleners van de unit geven hun dan veel aandacht, omdat de patiënt er ook baat bij heeft en er rustiger van wordt. Verder kunnen mantelzorgers altijd terecht bij de zorgverleners voor vragen, bijvoorbeeld over hoe lang het nog kan duren en of er familie opgeroepen moet worden. En heel simpel: er staat altijd koffie, thee of sap klaar en eten kan ook zo geregeld worden. Verder bestaat de mantelzorgondersteuning uit:

- Uitleg over het ziekteproces en de mogelijkheden tot klachtenverlichting.
- Begeleiding bij angst om naar het verpleeghuis te komen.
- Steun van de humanistisch raadvrouw.
- Hulp bij wat er allemaal geregeld moet worden (bijvoorbeeld voor de uitvaart).
- Informatie over hoe de mantelzorger verder moet na het overlijden.
- Doorverwijzen naar huisarts, thuiszorg, steunpunt mantelzorg of Alzheimer Café.

Daarnaast begeleidt de maatschappelijk werkende de mantelzorger ook thuis, bijvoorbeeld door contacten te stimuleren met familieleden van andere bewoners die men in het verpleeghuis ontmoet heeft. Ook nazorg heeft de nodige aandacht van Eveen Eduard Douwes Dekker; men stimuleert mantelzorgers om na het overlijden van hun naaste langs te komen voor een kopje koffie en een praatje.

### **Knelpunten**

Patiënten worden veelal (te) laat doorverwezen naar de unit Palliatieve Terminale Zorg. Erg jammer, vindt afdelingshoofd *Pia Stange*, omdat de palliatieve zorg in Eveen Eduard Douwes Dekker veel meer te bieden heeft dan die in een ziekenhuis. Bewoners worden meer betrokken bij alle dagelijkse dingen en de sfeer is veel huiselijker. Bovendien maakt men meer tijd vrij voor de patiënt, wordt er veel gesnoezeld en wordt er aromatherapie aangeboden. En heel belangrijk: mantelzorgers zijn nadrukkelijker betrokken bij de zorg en krijgen ondersteuning bij de problemen die ze ervaren.

Volgens Pia Stange hebben artsen te lang het idee dat ze moeten blijven behandelen. Zorgverleners in het EDDD hebben dan nauwelijks tijd om de bewoner te leren kennen en zorg op maat te bieden.

Gelukkig worden de laatste tijd vaker patiënten doorverwezen naar de unit. Ook somatische patiënten. Zij stellen de warme zorg en het zintuiglijke contact zeer op prijs en maken er geen probleem van dat ze op een psychogeriatrische unit verblijven. Een ander knelpunt is dat er veel meer personeel nodig is om die warme zorg te leveren. Maar door de toenemende bureaucratie is er steeds minder ruimte voor handen aan het bed. En juist in de terminale fase zou hiervoor veel meer tijd moeten worden vrijgemaakt. Het is immers het laatste wat je voor een mens kunt doen.

*Met dank aan Pia Stange, afdelingshoofd van Special Care en de unit Palliatieve Terminale Zorg voor psychogeriatrisch geïndiceerden van Eveen Eduard Douwes Dekker.*

*Geraldine Visser is werkzaam bij het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ), onderdeel van NIZW Zorg.*

#### **Leestip:**

Publicatie *Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in en vanuit het verpleeghuis* (2002). Arcares, Utrecht. Publicatienummer 02.029. Schriftelijk of per fax te bestellen bij de receptie van Arcares: postbus 8258, 3503 RG Utrecht. Fax: 030-2739787.