

Belangrijkste sleutel is contact maken

Dementie: een palliatief traject

Dementie is een chronische hersenziekte die niet te genezen is. Na de diagnose gaan patiënten en hun naasten feitelijk een palliatief traject in. Goede behandeling, begeleiding en zorg met oog voor de individuele behoeften is belangrijk én goed mogelijk. Een aantal factoren is daarbij doorslaggevend.

door ANNEMIEKE DE MAN

Dr. Bère Miesen, psycholoog en voormalig lector PsychoGeriatric aan de Haagse Hogeschool, is sinds 1969 werkzaam in de zorg voor mensen met dementie en hun familie. Hij initieerde in 1997 het Alzheimer Café en schreef talloze publicaties over dementie. Een dementiepatiënt raakt steeds meer de regie over zijn gedrag en zijn leven kwijt. Daarbij komt dat hij – veel langer dan doorgaans wordt aangenomen – een zeker besef houdt van dat controleverlies. Het proces van de ziekte gaat dus niet langs hem heen. En dat bezorgt hem dan tevens een gevoel van onveiligheid.



Een recensie over het boek 'Bij Alzheimer op schoot' van Bère Miesen is te vinden op pagina 6

Wat dementiepatiënten denken, zeggen, voelen en doen staat grotendeels in het teken van hun worsteling met dat verlies van controle en veiligheid. Ze gaan op zoek naar houvast. En dat zoeken zij in de regel in de nabijheid van andere mensen. «Naast van dementiepatiënten lijden evenzeer. Die verliezen enerzijds een dierbare terwijl die nog in leven is. Anderzijds zijn ze toeschouwer van diens gevecht tegen controleverlies en gevoelens van onveiligheid. Dat heeft enorme impact op hen.»

Stereotiep beeld

Hoe de patiënten én hun naasten daarmee omgaan, verschilt per individu en is afhankelijk van factoren zoals persoonlijkheidsstructuur, soort en fase van dementie, de aanwezige kennis over dementie, het intelligentieniveau, de onderlinge relaties en de mate waarin oud zeer verwerkt is. Mensen met dementie laten dus geen standaard gedragspatroon zien. Toch hebben de meeste Nederlanders een stereotiep beeld van dementie. «Veel mensen hebben bij dementie vooral de laatste fase van de ziekte voor ogen, die zich vaak afspeelt in een (psychogeriatric) verpleegtehuis. En die fase wordt onmiddellijk geassocieerd met 'van de wereld zijn', afwezigheid van besef en allerlei bizar

gedrag. In werkelijkheid geldt dat beeld slechts voor een klein aantal patiënten en voor een beperkt deel van hun ziekte. In Nederland zijn ongeveer 250.000 dementiepatiënten. Driekwart van hen woont gewoon thuis en van de 25% die in een zorginstelling verblijft, woont ongeveer de helft in een pg-verpleeghuis.»

Evenals het ontbreken van een standaard gedragspatroon, bestaat er ook geen vastomlijnd draaiboek voor het omgaan met dementie. Volgens Bère Miesen zijn daarom snelle diagnostiek, openheid over de ziekte en goede multidisciplinaire behandeling en zorg belangrijke factoren die het lijden van patiënten en hun naasten draaglijker kunnen maken.

Diagnostiek en openheid

Strikt genomen kan dementie pas na de dood definitief vastgesteld worden. Een juiste diagnose is na zorgvuldig onderzoek ook tijdens het leven mogelijk. Nederlandse gerieters lopen qua openheid over de diagnose voorop. «Snelle en deskundige diagnostiek is cruciaal. Natuurlijk krijgen patiënt en familie een schok te verwerken. Meestal overheerst, zeker op den duur, de opluchting. Eindelijk is het vermoeden bevestigd. Maar daarna is er wel coaching nodig.»

Een vroege diagnose geeft de patiënt en zijn naasten de tijd en mogelijkheid om te verwerken, erover te praten, zich voor te bereiden op wat komen gaat en eventueel een wilsbeschikking op te stellen. «Het lijden van de patiënt en de naasten kan dan gedeeld worden. Emotioneel isolement, dat in geval van dementie continu op de loer ligt, is zo te doorbreken, te voorkomen of in ieder geval uit te stellen. Ook kunnen de patiënt en de familie er zich makkelijker aan overgeven en reageren op wat zich voordoet. Mijn ervaring is dat je door de ziekte onder ogen te zien, er nog heel veel van kan maken. Dat is een hele troost.»

Multidisciplinaire zorg

Vanwege de impact die dementie heeft op patiënten en hun familieleden is het belangrijk om in een vroegtijdig stadium een multidisciplinair netwerk van professionele zorgverleners om hen heen te bouwen. Zorgverleners leveren naast praktische hulp vooral een houvast in de zoektocht naar controle en veiligheid. In een thuisituatie kan gedacht worden aan een buddy, gesprekken met lotgenoten en hulpverleners in een Alzheimer Café en dagopvang. Een deel van de patiënten worden uiteindelijk opgenomen in een zorginstelling, afhankelijk van de draagkracht van het thuisfront en het verloop van de ziekte zelf.

«Professionele zorg voor dementiepatiënten is te vergelijken met slachtofferhulp. Het is een vak apart, waar kennis en ervaring voor nodig is. Het is voor hulpverleners onmogelijk om geen betrokkenheid bij hun patiënten te voelen. Dementiepatiënten vertonen gehechtheidsgedrag: ze zoeken steun bij de mensen die hen letterlijk nabij staan. Het is daarom van groot belang dat ook de zorgverleners voortdurend bijgeschoold en emotioneel ondersteund worden.»

Dementie in de terminale fase

Dementiepatiënten die tijdig ingebed zijn in een team van zorgverleners, thuis of in een thuis, zullen in de meeste gevallen de uiteindelijke terminale fase 'goed' doorkomen. Ze hebben de tijd gekregen om gekend te worden, waardoor zorgverleners en naasten beter in kunnen schatten wat de behoeften van de patiënt

zijn. Zelfs als communicatie nauwelijks meer mogelijk is. Ook hiervoor geldt dat geen enkele situatie vergelijkbaar is. Temeer daar veel dementiepatiënten niet overlijden aan de gevolgen van dementie, maar aan een andere ziekte zoals bijvoorbeeld kanker. Soms haalt de werkelijkheid van de ene ziekte de andere in. «Dat is veelal een zegen.»

Een praktijkvoorbeeld

Meneer Brocaar lijdt aan beginnende dementie als bij hem alvleesklierkanker geconstateerd wordt. De fysieke en emotionele belasting voor zijn vrouw is te groot om hem de laatste maanden thuis te verzorgen. Na een kort verblijf in het ziekenhuis, wordt hij overgeplaatst naar Issoria. Hij is bedlegerig, maar eenmaal in de hospice knapt hij wat op. Coördinator Jacinta van Harteveld: «De eerste dagen mocht mijnheer nog geen vast voedsel

‘Een juweel van een man’

eten, dit was lastig uit te leggen, omdat hij steeds vergat dat hij kanker had. Hij kwam weer uit bed en kon erg onrustig heen en weer lopen. Soms wilde hij per se naar buiten, naar huis of naar zijn vrouw. Naarmate hij fysiek zieker werd, werd dat erger. Beroepshalve had hij veel kennis over elektriciteit. Als hij zag dat iets kapot was of niet goed aangelegd, maakte hij zich daar erg druk over. Hij wilde dat dan

repareren, maar kon dat niet meer. Dat riep onmacht en boosheid op.»

Om in te kunnen spelen op zijn behoeften, werd aan de medewerkers een spoedcursus dementie gegeven. Centraal daarin stond het inleven in zijn situatie. Jacinta: «We hebben geprobeerd ons voor te stellen hoe het is om grip te verliezen en niet langer te weten hoe basale dagelijkse dingen werken. Hoe het is als mensen je naar dingen vragen, die je je niet meer kunt herinneren. Het feit dat meneer Brocaar soms boos kon zijn, kwam daarmee in een ander licht te staan.»

Een belangrijke sleutel in de dagelijkse verzorging was contact te maken. Door niet bij binnenkomst direct te beginnen met het wassen en verschonen, maar eerst een gesprekje aan te gaan, verliepen de dagelijkse rituelen makkelijker.

Mevrouw Brocaar kijkt met grote dankbaarheid terug op die periode. «Wij zijn in Issoria zo liefdevol opgevangen en hebben daar, ondanks al ons verdriet en zorg, een goede tijd gehad. Ik was overdag bij mijn man en de kinderen en kleinkinderen 's avonds. Ik verschoonde zijn bed, stofte de kamer en at samen met hem. Juist omdat hij niet meer thuis was, hebben we tot het einde toe nog veel zelf voor hem kunnen doen. Gelukkig is hij ons al die tijd blijven herkennen. Hij was een juweel van een man, die ik nog iedere dag enorm mis.»



Mijnheer Brocaar met Jacinta