



Foto: Paulien Kliver

## Vraag het de expert

### Margot Verkuylen

*M. Verkuylen, specialist ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg en medisch directeur Hospice de Duinsche Hoeve, Rosmalen, Surplus, Breda*

# Thuis sterven. Ook bij dementie?

*Margot Verkuylen over palliatieve thuiszorg bij dementie*

Ik leerde haar kennen toen ze van de trap was gevallen en verward bleek. Ze was oud en temperamentvol. Alleenwonend, twee dochters. Een lang verhaal kort: er bleek sprake van dementie, incontinentie en valgevaar. Eén ding was zeker: 'Ik ga de deur niet uit.' Dus nee, ze ging niet wandelen, deed geen boodschappen, wilde niet naar dagopvang en al helemaal niet naar een zorginstelling. Thuis in haar stoel voelde ze zich het fijnst. We regelden thuiszorg en spraken een symptomatisch beleid af. Als de dood kwam mocht hij komen, maar dan wel thuis. We hebben het over een traject van enkele jaren, vanaf de diagnose dementie tot het eindstadium. Aanvankelijk was de zorg thuis goed te regelen. Maar toen haar dementie voortschreed begon de thuiszorg toch over het verpleeghuis. Zij hadden nog nooit iemand in dit stadium van dementie verzorgd. Zij hadden het gevoel tekort te schieten, vonden het moeilijk haar alleen te moeten achterlaten, vonden dat familie vaker moest komen en verwachtten in het verpleeghuis meer aandacht voor haar. Verschillende dilemma's kwamen op tafel. Is het goede zorg om een bedlegerige patiënt die niet in staat is te alarmeren enkele uren per dag alleen te laten? Wat mag je verwachten van familie? Hoever ga je met stimuleren tot eten en drinken bij iemand die zelf geen initiatief meer neemt? Hoe vaak kan de thuiszorg langgaan? Wat mag het kosten om

deze intensieve zorg thuis te bieden? Gaandeweg nam de familie het heft in handen en regelde lieve verzorgenden uit het buitenland voor 24 uur per dag. Zij spraken echter de Nederlandse noch de Engelse taal en konden het zorgbehandelplan niet lezen. Ik hield mijn hart vast. Uiteindelijk is ze rustig thuis overleden. Ik sprak haar dochters die concludeerden dat 'de zorg' nog niet zover is om thuis goede levenseindezorg aan mensen met een gevorderde dementie te bieden.

Dementiezorg is palliatieve zorg.<sup>1</sup> De meeste mensen willen thuis sterven. Steeds proberen we dit samen met alle betrokkenen voor elkaar te krijgen. Maar het wringt en schuurt. Moeilijk hanteerbaar gedrag roept al snel de vraag op of iemand niet naar het verpleeghuis moet. In een verpleeghuis lijkt gedrag gemakkelijker te worden begrepen. Hoe veilig moet het thuis zijn? Welke risico's accepteert je? Dit vraagt maatwerk. Een belangrijke factor is de aanwezigheid van mantelzorgers. Is iemand alleen, dan wordt het moeilijk. Het besef dat dementiezorg palliatieve zorg is, is geen gemeengoed. Palliatieve zorg vraagt vaker 'laten' en 'er zijn' dan 'doen'. Hulpverleners thuis schieten vaak in de doe-modus. Uit angst om het niet goed te doen, uit onmacht over het feit dat er niemand bij de patiënt in nood kan blijven. De wijkverpleegkundige moet weer verder op haar route.

Mijn samenwerking met de huisarts begon in 'De Kroeg op de Hoek' waar we samen droomden over de zorg voor 'zijn' ouderen.

Ik blijf dromen.

Over verpleeghuizen die niet alleen worden gezien als plaats waar je vooral niet moet zijn, maar bekendstaan om goede palliatieve dementiezorg, waar mensen met een vertrouwd gevoel naartoe gaan. Over de verpleeghuisexpertise die ook beschikbaar is voor mensen met dementie thuis. Over interdisciplinaire samenwerking op wijkniveau. Professionals binnen en buiten het verpleeghuis ontmoeten elkaar in 'De Kroeg op de Hoek', leren van elkaar, delen hun visie en bespreken morele dilemma's. We voelen ons verbonden en zorg regelen we soepel samen. In mijn droom kan de mens met dementie dan écht kiezen waar hij zou willen sterven. Netwerken dementie en palliatieve zorg: Willen jullie kroegbaas zijn? Openen jullie de stamtafel? ■

1 Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid (kwaliteitskader palliatieve zorg).

Hebt u een vraag aan een expert? Deel uw vraag en de expert wiens visie u zou willen horen met de redactie van Socares via [redactie@socares.nl](mailto:redactie@socares.nl) en wie weet bespreken we uw onderwerp in een volgende column.