



nursing

Dilemma's bij dementie

Tim van Iersel

**dementie
reeks**

NURSING-DEMENTIEREEKS

Nursing Dementiereeks

Deze uitgave, *Eten en drinken bij dementie*, is een onderdeel van de Nursing Dementiereeks.

In de boeken in deze reeks wordt op unieke wijze ingegaan op de alledaagse problematiek van dementie. De auteurs laten zien welke bijdrage je kunt leveren aan de gezondheid, het functioneren en het welbevinden van cliënten met dementie. De boeken in deze reeks bevatten veel praktijkvoorbeelden en direct toepasbare tips & tricks.

Bestellen

De boeken zijn te bestellen via de boekhandel of rechtstreeks via de webwinkel van uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum: www.bsl.nl

Reeds verschenen titels:

- *De wondere wereld van dementie*, Bob Verbraeck, Anneke van der Plaats
- *Ondersteunend communiceren bij dementie*, Wilma Scheres, Chris De Rijdt
- *Familie begeleiden bij dementie*, Ronald Geelen en Magda Hermesen
- *Toiletgang bij dementie*, Paul van Houten, Aliëtte Jonkers
- *Muziek en bewegen bij dementie*, Annemieke Vink, Helma Erkelens, Louwke Meinardi
- *Agressief gedrag bij dementie*, Ronald Geelen

DILEMMA'S BIJ
DEMENTIE
WAARDEN WEGEN VOOR GOEDE
ZORG

ISSN 2523-3068

ISSN 2523-3076 (electronic)

Nursing-Dementiereeks

ISBN 978-90-368-2203-9

ISBN 978-90-368-2204-6 (eBook)

<https://doi.org/10.1007/978-90-368-2204-6>

© Bohn Stafleu van Loghum is een imprint van Springer Media B.V., onderdeel van Springer Nature 2019

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën of opnamen, hetzij op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet j° het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Samensteller(s) en uitgever zijn zich volledig bewust van hun taak een betrouwbare uitgave te verzorgen. Niettemin kunnen zij geen aansprakelijkheid aanvaarden voor drukfouten en andere onjuistheden die eventueel in deze uitgave voorkomen. De uitgever blijft onpartijdig met betrekking tot juridische aanspraken op geografische aanwijzingen en gebiedsbeschrijvingen in de gepubliceerde landkaarten en institutionele adressen.

NUR 897

Basisontwerp omslag: Studio Bassa, Culemborg

Automatische opmaak: Scientific Publishing Services (P) Ltd., Chennai, India

Bohn Stafleu van Loghum

Walmolen 1

Postbus 246

3990 GA Houten

www.bsl.nl

Dankwoord

Het is mijn passie om een steentje bij te dragen aan goede zorg voor mensen met dementie, mede door het informeren en motiveren van anderen, zoals met dit boek. Verscheidene mensen hebben mij daarbij vanuit hun verschillende kennis en expertise én met hun passie verrijkt.

De allereerste opzet heb ik eens voorgelegd aan Heleen Dupuis, die mij het vertrouwen gaf hiermee door te gaan – dank daarvoor! Patricia Huijbregts en Richard Spraakman hebben dat stokje van vertrouwen overgenomen en mij gestimuleerd dit avontuur verder aan te gaan.

Ik ben trots dat er binnen WoonZorgcentra Haaglanden (WZH) zoveel ruimte is voor ethische reflectie en bewustwording, die ik samen met Guido Lampe mag vormgeven – bedankt voor de mooie samenwerking waaruit de thematiek van dit boek kon voortvloeien. Ook alle collega's die mij het vertrouwen hebben gegeven om hen in een Ethisch Beraad, lezing of training te begeleiden, wil ik hartelijk danken. Zij hebben ruime input gegeven, waaruit ik veel informatie over de veelvoorkomende dilemma's bij dementie kon putten.

Toen het manuscript vorm kreeg, hebben verschillende mensen meegelezen, die ik hartelijk wil danken voor hun kritische blik: Levi van Dam, Mari Groenendaal, Mariëtte Hofman, Julie Meerveld, Marie-José van Tigchelhoven, Charles Voogd en Pieter van Winkelen.

Monika Eberhart bedank ik voor de bereidheid tot opname van haar mooie en treffende gedicht *Getrouwd* in dit boek.

Mijn vrouw Jantine ben ik dankbaar voor het geduldig aanhoren van mijn enthousiasme over de vorderingen in het schrijfproces. En Sep, voor wie je bent.

Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum wil ik hartelijk danken voor het mogelijk maken van dit boek. Wendy Werner heeft mij met haar zeer bruikbare tips op weg geholpen om het manuscript nog toegankelijker te maken. Lies Kromhout en Lucy van den Berg hebben mij vervolgens fantastisch begeleid in het vervolmaken van de uitgave.

De lezer dank ik ten slotte alvast voor de interesse in dit boek. Ik wens je van harte toe dat het je inspireert en helpt in je dagelijkse zorgpraktijk!

Inhoud

1	Vroegere autonomie.....	1
2	Hygiëne.....	17
3	Respect voor de levensbeschouwing.....	29
4	Veiligheid.....	47
5	Gezondheid.....	65
6	Intimiteit.....	75
7	Gemeenschap.....	89
8	Eerlijkheid.....	103
	Bijlagen.....	115
	Tot slot.....	116
	Geraadpleegde literatuur.....	119
	Register.....	125

Inleiding



Casus

De zoon van een bewoonster met dementie bij ons op de afdeling is overleden. Ik twijfel of we het haar moeten vertellen. Haar dochters vinden van niet: het maakt hun moeder alleen maar zeer onrustig, zeggen ze. Ze vinden het ook nutteloos: morgen is ze het weer vergeten. Ze nemen haar ook niet mee naar de uitvaart. Ik begrijp hen wel. Mevrouw moet inderdaad niet onrustig worden, of in het ergste geval in een delier raken. Maar ja, ik kan als zorgmedewerker toch niet zoiets belangrijks als het overlijden van een zoon achterhouden?! En wat als de mevrouw vraagt waar haar zoon is of waarom hij nooit meer op bezoek komt? Moet ik dan maar staan liegen, omdat haar dochters dat zo graag willen?

ETHIEK

Wat is in deze situatie nu goede zorg? Die vraag is een ethische vraag. Ethiek is kort gezegd: nadenken over de vraag: wat is het goede om te doen?¹ Nadenken daarover en stilstaan daarbij doen we dag in dag uit. Ethiek in de zorg gaat specifiek om de vraag: wat is goede zorg?² Wat is goede zorg in deze specifieke situatie, voor deze specifieke persoon? Het gaat dan dus niet om goede zorg in bijvoorbeeld technische zin. Je kunt immers een injectie op technisch perfecte wijze plaatsen, maar als die persoon die injectie helemaal niet wil, kun je je vanuit de ethiek sterk afvragen of dat wel goede zorg is. Je doet het technisch perfect, maar dat wil ethisch gezien niet zomaar zeggen dat het ook goede zorg is.

WAARDEN

We denken continu na over wat het goede is om te doen – in ons leven en ook in de zorg. Als je bedenkt wat je het goede vindt om te doen, doe je dat altijd op basis van waarden. Waarden zijn dingen die we belangrijk vinden om na te streven – in

1 M. Stegenga, 2014, 7 en 8.

2 H. Manschot en H. van Dartel (Red.), 2009, 7.

Inleiding

ons leven en ook in de zorg. Trouw bijvoorbeeld, en gehoorzaamheid, eerlijkheid en respect voor elkaars levensbeschouwing. Waarden zijn altijd positief: het zijn nastrevenswaardige dingen.

Soms ontstaan er echter situaties waarin je meerdere dingen belangrijk en nastrevenswaardig vindt, maar je ze niet tegelijkertijd waar kunt maken. Het voorbeeld aan het begin van dit hoofdstuk laat dat zien. Enerzijds wil je de waarde van eerlijkheid nastreven en de mevrouw vertellen over het overlijden van haar zoon. Anderzijds wil je haar geen ernstige onrust bezorgen. Moet je dan kiezen voor de waarde van eerlijkheid of voor die van rust? Een dilemma.

Dilemma's zijn situaties waarin verschillende waarden conflicteren, maar waarin je wel een keuze moet maken. Het is kiezen tussen twee of meer kwaden. Of beter gezegd: het is kiezen tussen twee of meer waarden. Die verschillende waarden kunnen in jouzelf botsen, maar ook tussen verschillende betrokkenen: familieleden, de arts, andere zorgdisciplines enzovoort.³ Al deze mensen kunnen verschillende opvattingen hebben over wat op dat moment goede zorg is voor de persoon met dementie.

DILEMMA'S BIJ DEMENTIE

Bij dementie komen ten opzichte van andere ziektebeelden specifieke dilemma's voor. Deze zijn te categoriseren in acht waarden die voor de persoon met dementie conflicteren met andere waarden. De acht waarden die voor mensen met dementie steeds weer voor dilemma's kunnen zorgen zijn:

- Vroegere autonomie; bijvoorbeeld: wat als de persoon met dementie nu andere keuzes maakt dan vroeger, zoals wanneer hij altijd vegetariër is geweest en nu vlees gaat eten?
- Hygiëne; bijvoorbeeld: moet je iemand met dementie wassen als ze dat helemaal niet wil en daarbij zelfs agressief wordt?
- Respect voor de levensbeschouwing; bijvoorbeeld: mensen met dementie die vanuit hun levensbeschouwing nog allerlei medische behandelingen eisen, terwijl het vanuit de professionele richtlijnen niet meer als medisch zinvol wordt gezien?
- Veiligheid; bijvoorbeeld: is het niet cru om het risico te nemen dat een bewoner valt, omdat je haar in verband met haar vrijheid niet in een rolstoel wilt plaatsen?

3 I.D. de Beaufort en H.M. Dupuis (Red.), 1988, 10.

- Gezondheid; bijvoorbeeld: is het acceptabel om mensen met dementie, die soms niet meer kunnen overzien wat gezond en ongezond is, maar te laten eten wat ze willen, terwijl ze fors aankomen en gezondheidsrisico's gaan lopen?
- Intimiteit; bijvoorbeeld: moet je een vrouw met dementie die in het verpleeghuis een relatie met een man aangaat, terwijl ze zelf nog getrouwd is, daarvan weerhouden?
- Gemeenschap; bijvoorbeeld: wat als iemand met dementie in het verpleeghuis graag bij de anderen in de huiskamer wil zitten, maar die anderen dat helemaal niet willen omdat de man zo hard praat?
- Eerlijkheid; bijvoorbeeld: moet je de persoon met dementie de diagnose blijven vertellen wanneer de dementie steeds verder vordert?

Ter zijde De lezer kan zich afvragen: waarom staat hier niet een waarde als vrijheid tussen? Dat is toch ook een belangrijke waarde voor mensen met dementie? Dat is zeker het geval. Vrijheid is zelfs zo belangrijk dat het bij alle acht besproken waarden steeds in een bepaalde mate of vorm terugkomt. Daarom hebben we het niet apart opgenomen in de acht specifieke waarden. Hetzelfde geldt voor bijvoorbeeld privacy, dat bij een aantal van de acht waarden besproken wordt in relatie tot die waarde.

AFWEGEN

De dilemma's bij dementie die ontstaan door botsingen met de beschreven acht waarden komen steeds opnieuw en dagelijks voor – zowel in de verschillende fasen van dementie als op verschillende plaatsen: zowel thuis als in het verpleeghuis. Steeds zal je weer moeten afwegen wat in deze situatie nú het goede is om te doen voor deze persoon.

Het is essentieel om voor jezelf of met je team in kaart te brengen wie de directe betrokkenen zijn en welke waarden er in het dilemma voor hen op het spel staan. Oftewel: wat vindt wie belangrijk in dit dilemma? En welke waarde laten we het zwaarst wegen?

Als je een besluit neemt voor een bepaalde richting in het dilemma en je dus voor een bepaalde waarde kiest, zal dat altijd ten koste gaan van één of meer andere waarden.⁴ Dat doet pijn – daarom is het een dilemma.

4 H. Manschot en H. van Dartel (Red.), 2009, 24.

LEESWIJZER

In elk hoofdstuk van dit boek staat een van deze acht waarden centraal. We bespreken in ieder hoofdstuk eerst wat deze waarde betekent (Inleiding). Vervolgens kijken we hoe die waarde bij dementie voor dilemma's kan zorgen (Dilemma's). Ten slotte bezien we bij elke waarde hoe je in die specifieke dilemma's een afweging kunt maken (Afwegen). Hierbij zal ik steeds een suggestie voor een afweging doen. Dat gedeelte is normatief: het is geschreven vanuit mijn ideeën over goede zorg voor mensen met dementie.

Dit boek is geschreven vanuit de praktijk, voor de praktijk. Het is bedoeld voor zorgverleners van mensen met dementie. Het geeft verdieping op die praktijk en tegelijkertijd concrete handvatten om met de dilemma's bij dementie om te gaan. We gaan daarbij niet nader in op wat dementie exact is. Daarvoor zijn voldoende andere inleidingen, boeken en websites te raadplegen. Hier volstaan we met de beknopte beschrijving van dementie geformuleerd door Alzheimer Nederland:

Dementie

Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Daarnaast komen vasculaire dementie, frontotemporale dementie (FTD) en Lewy body dementie veel voor.

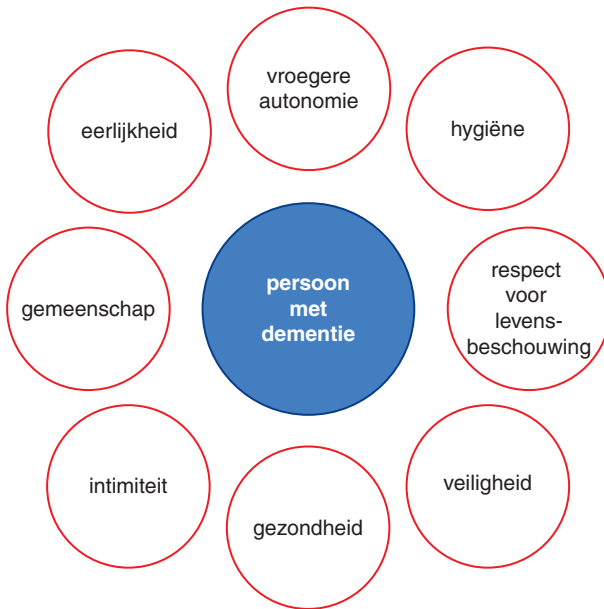
In het begin van de ziekte vallen meestal de geheugenproblemen op. Later krijgt de persoon met dementie problemen met denken en taal. Ook kan hij te maken krijgen met veranderingen in karakter en gedrag. Naarmate de ziekte erger wordt, verliest iemand met dementie steeds meer de regie over zijn eigen leven. Hij wordt steeds afhankelijker van de hulp van anderen. Dagelijkse handelingen worden steeds moeilijker.

Elk hoofdstuk is afzonderlijk te lezen, zodat je het altijd kunt naslaan wanneer een specifiek dilemma in de praktijk speelt. Daarvoor kun je ook de Index gebruiken.

De hoofdtekst wordt steeds aangevuld met kaders, die verschillende thema's hebben:

- *Kennis*: feiten en informatie over een onderwerp dat met de hoofdtekst verband houdt.
- *Uit de praktijk*: voorbeelden uit de praktijk.
- *Quote*: interessante en inspirerende quotes van vroeger en nu.
- *Tip*: verwijzingen naar handige boeken, interessante documentaires en andere handreikingen.

Het is mijn wens dat dit boek je mag inspireren tot goede en afgewogen zorg voor mensen⁵ met dementie. Daar doen we het voor!



5 Waar ik mensen in algemene zin met 'hij' beschrijf, kan vanzelfsprekend ook 'zij' gelezen worden.



1

DEMENTIE

VROEGERE AUTONOMIE



Casus

Een dochter, van wie de vader met dementie in een verpleeghuis woont en blijkt te genieten van maaltijden met vlees, zegt: 'Ik wil niet dat mijn vader nog vlees aangeboden krijgt. Mijn vader is altijd overtuigd vegetariër geweest!'

INLEIDING

WAT IS AUTONOMIE?

Autonomie is de vrijheid om de keuzes te maken die bij jouw leven passen. Die vrijheid maakt onderdeel uit van je menszijn. Daarbij heb je wel rekening te houden met anderen: je bent als mens verbonden met elkaar.

Hoe zou jij het vinden als voor jou wordt bepaald welk werk je gaat doen? Of wie je man of vrouw zal worden? Dat is geen prettig idee. Je wilt immers zo veel mogelijk je leven kunnen inrichten zoals je dat zelf wilt. Je wilt zelf kunnen kiezen welke opleiding je gaat doen, wie je man of vrouw wordt en of en hoeveel kinderen je graag zou krijgen. Deze vrijheid om je eigen keuzes in het leven te maken, heet autonomie.

Misschien vind je het heel vanzelfsprekend dat je zo je eigen keuzes rond bijvoorbeeld opleiding, werk, liefdesrelatie en kinderen kunt maken. Dit is echter lange tijd niet zo vanzelfsprekend geweest.¹ Tot in de twintigste eeuw had je nagevoel geen keus als je vader bijvoorbeeld bakker was: jij werd ook bakker. Als vrouw waren je mogelijkheden op het gebied van werk nog beperkter. Nu nog kun je vrouwen van oudere generaties horen vertellen die gedwongen met ontslag moesten als ze zwanger raakten. Werken hoorde er dan niet meer bij: je taak als vrouw lag bij het gezinsleven.

Autonomie is gaandeweg de twintigste eeuw steeds meer een centrale waarde in onze maatschappij geworden: we vinden het belangrijk om zo veel mogelijk zelf te kunnen bepalen hoe we ons leven inrichten. Dat geldt in het algemeen, maar ook voor hoe we kijken naar de zorg. Zeker in de westerse opvatting van goede zorg is autonomie een van de kernwaarden geworden. Dit is in de loop van de twintigste eeuw steeds meer gegroeid, meebewegend op de toenemende

1 A. Giddens, 1994, 80.