



Leids Universitair  
Medisch Centrum

# Ouderen, naasten en probleemgedrag

**Omgaan met gedragsveranderingen in de  
ouderenzorg**

Dr. Dorothea Touwen  
Ethiek en Recht LUMC  
11 JANUARI 2016



# Hannie en Henk 1

Filmfragment 1

## Hannie en Henk - nabespreken

- Hannie toont vrij veel zelf-inzicht
  - Maar dat betekent niet per se dat ze haar gedrag kan beïnvloeden/beheersen
  - Verwarrend voor partner: wel of niet verantwoordelijk voor haar eigen gedrag?
- Sociaal wangedrag
- Henk toont veel ongeduld en geprikkeldheid
- Henk praat objectiverend over Hannie
  - Confronterend voor Hannie
- Fundamenteel veranderde relatie tussen Hannie en Henk

# Identiteit

Ziekte (en evt. probleemgedrag als gevolg daarvan), wordt door mensen ervaren als een bedreiging en aantasting van hun zelf

- Je bent niet meer “Hannie” maar
  - Iemand die een beetje gek is
  - Die persoon met FTD
- Dit dreigt ook voor mensen met somatische ziekten (denk aan mensen in een rolstoel)
- Voor een aandoening als dementie geldt dit des te meer:
  - Karakterveranderingen / gedragsverandering
  - Veranderingen in sociaal gedrag
  - Verschuiving in onderlinge relaties
  - Een breuk met je voorgaande leven

# Identiteit en levensverhaal

- Angst van veel mensen: verlies van controle, verlies van zelf
  - door ernstige ziekte
  - door afhankelijkheid
  - door cognitieve achteruitgang
- Wens voor een samenhangend levensverhaal: narratieve identiteit
  - Ricoeur: *“Antwoorden op de vraag ‘Wie is deze persoon?’ is het vertellen van het verhaal van iemands leven.”*
- Maar: historisch narratief van een persoon is per definitie een veranderend narratief.
- Naasten: verhaallijn overnemen waar iemand hem niet meer zelf kan formuleren.
  - Maar je ziet aan Henk en Hannie hoe moeilijk dat is!

## Gevolgen voor het dagelijks leven

- Hannie's gedrag maakt deelnemen aan het gewone dagelijkse leven moeilijk
  - In huis
  - Bij het boodschappen doen
  - In contact met vreemden

# Onderzoek Mantelzorg

NPO: “Van ‘meedenken met’ naar ‘beslissen voor’”

Morele problemen van mantelzorgers in de zorg voor thuiswonende ouderen met en zonder dementie

- Interviews met ouderen en hun mantelzorger (maar los van elkaar)
- Vragenlijsten aan 6000 mantelzorgers:
  - Tegen welke problemen loopt u aan?
  - Hoe moeilijk zijn die problemen?



## Vragenlijsten 1

82% van de mantelzorgers worstelt ermee dat het niet meer mogelijk is samen leuke dingen te doen. 68% van deze 82% vond dit echt een heel groot probleem.

34% van de mantelzorgers schaamt zich soms voor het gedrag van de dementerende. 1 op de 4 mantelzorgers heeft het daar heel moeilijk mee.



## Vragenlijsten 2

Veel gerapporteerde sociale en relationele problemen:

- De oudere vraagt steeds dezelfde dingen en vergeet ze steeds
- De oudere leeft niet meer mee met de dingen die wij meemaken
- De rollen tussen de oudere en mij zijn als het ware omgedraaid
- De oudere doet steeds vaker onaardig tegen mij
- De oudere toont weinig dankbaarheid voor de hulp die ik bied
- De oudere eist mij volledig voor zichzelf op

## Hannie en Henk 2 nabespreken

- Nadenken over en bespreken van hoe het in de toekomst moet, konden ze geen van beiden
- Veranderende relatie
- Problemen met betrekking tot intimiteit en seksualiteit

## Vragenlijsten 3

- 68% van alle mantelzorgers vertelt dat hun relatie met degene voor wie ze zorgen is veranderd. Van de mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie, is dat zelfs 78%.
- 45% vindt de fysieke intimiteit bij het zorgen lastig.
- 97% van de mantelzorgers geeft toe, dat ze nooit met de oudere hebben besproken wat deze zelf zou willen in de toekomst als het gaat over verdere medische behandeling.

## Veranderende relatie

- Verschuiving in verantwoordelijkheden tussen ouder en kinderen
- Fysieke intimiteit in de zorg wordt lastig gevonden
- Seksuele intimiteit tussen partners sneuvelt dikwijls
  - Door de relatie zorg-gever en zorg-ontvanger
  - Door de veranderingen in gedrag (veranderende identiteit)
  - Door gedragsproblemen

## Praten over toekomstige wensen

- Blijkt moeilijk
  - Zie Henk en Hannie
  - Zie MZ project
- Toch vragen we vertegenwoordigers om namens de wilsonbekwaam geworden oudere te beslissen
  - Op basis van wat iemand gewild zou hebben
  - Op basis van wat iemand gezegd heeft
- Voortzetting van zelfbeschikking
- Voortzetten van identiteit/waarborgen consistentie levensverhaal

## Vertegenwoordiging

- Beslissen wat iemand wilde
- Doen wat goed is voor die persoon
- Hoe, bij veranderende belangen?

(Bij Henk en Hannie: thuis blijven wonen? Maar hoe lang houdt Henk het nog vol?)

## Vertegenwoordiging

- Voor behandeling of zorg, toestemming nodig (WGBO)
- Toestemming veronderstelt wilsbekwaamheid
- Bij **wilson**bekwaamheid: vertegenwoordiging, iemand anders beslist namens de patiënt

Idee achter vertegenwoordiging door een naaststaande:

- Belangen behartigen
- Privé sfeer
- Naaststaande of familie heeft de meeste kennis over wensen patiënt

Want:

perspectief patiënt vs. perspectief arts/hulpverleners

## Zelfbeschikking voor de toekomst

Mensen mogen voor zichzelf beslissen, vooral wat ze niet willen

Mensen kunnen dingen willen beslissen voor hun toekomstige zelf

- Uitgesproken wensen
- Wilsverklaring
- Opdracht aan naasten

Maar mensen vinden het heel erg moeilijk om te praten over die toekomst.

En:

Die toekomst kan anders lopen dan van te voren voorzien, en wat moet je dan?



## Meneer Van der Zee 1

- Meneer Van der Zee, 82 jaar, weduwnaar, 2 zoons
- Woont sinds kort in verpleeghuis wegens onhoudbare situatie thuis
- Dementie type Alzheimer, sterk progressief
- Intellectueel; was hoogleraar politicologie
- Houdt erg van zijn maaltijden, vooral van vleesgerechten. Daarnaast drinkt hij met plezier een borrel.



## Meneer Van der Zee 2

- Zoons: “Onze vader was overtuigd vegetariër en ook was hij fel tegen alcohol. Wij snappen hier niets van. Dit past niet bij vader. Geef het hem asjeblieft niet meer!”
- Meneer Van der Zee probeert nu tijdens de maaltijd de gehaktballen van zijn buurvrouw af te pakken.



## Meneer Van der Zee 3

- Vlees eten omdat hij het nu lekker vindt?
- Vegetariër zijn omdat hij daar destijds voor koos?
- Meneer Van der Zee nu of meneer Vander Zee toen?
- Vegetarisch eten omwille van zichzelf of omwille van zijn zoons?



## Meneer Van der Zee 4

1. Principiële en/of weloverwogen keuzen van vroeger zijn leidraad voor nu
  - Want: continuïteit in één persoon
2. Nieuwe situatie creëert nieuwe belangen
  - Want: nastreven van positieve ervaringen

Zoons kennen vooral hun vader van toen (hoort bij 1.)

Hulpverleners kennen vooral meneer Van der Zee nu (hoort bij 2.)

## Perspectiefverschillen naasten en hulpverleners

Verschillende perspectieven op wat goed is voor de wilsonbekwame patiënt:

- de historische blik van de naaststaanden  
(opdracht vertegenwoordiging: doen wat iemand vroeger wilde)
- de a-historische blik van de hulpverleners:  
de patiënt van nu als zorgontvanger



## Identiteit, autonomie en belangen

- Identiteit bepaalt niet wat goed is voor iemand, maar heeft er wel veel mee te maken
- Autonomie en wilsonbekwaamheid sluiten elkaar uit, maar voor ons gevoel ergens toch ook niet
- Voor de vraag “wat is goed om te doen?” helpt het om na te denken over de vraag “wat past bij hem?”
- Verschillende perspectieven op wat goed is voor de wilsonbekwame patiënt:
  - De persoon van vroeger
  - Of de persoon nu

## Concluderend

- Eén persoon, één levensverhaal (continuïteit wordt bedreigd)
- Belangrijkste waarde ouderen: deel blijven uitmaken van zingevend sociaal verband
- Familie en patiënt zijn onlosmakelijk verbonden
- Zorg richten op handhaven van familieverband
- Familie helpen dát te blijven zien, ook bij vergaande cognitieve achteruitgang





Leids Universitair  
Medisch Centrum

## Vragen? Andere problemen? Toekomstige morele kwesties?

Raadplegen via e-mail of telefoon kan altijd:

[d.p.touwen@lumc.nl](mailto:d.p.touwen@lumc.nl)

Tel. 071-526 3235 / 06-81 16 46 36

