



1

2 **PALLIATIEVE ZORG EN DEMENTIE: LEVENSEINDEBESLISSINGEN¹**3 **VOORWOORD BIJ DEZE REFLECTIENOTA**

4 Met de regelmaat van de klok wordt het idee de wereld ingestuurd dat de bestaande euthanasiewet (2002)
 5 uitgebreid zou moeten worden voor mensen met gevorderde dementie. Deze kunnen binnen het huidig
 6 wettelijk kader immers geen euthanasie krijgen. Met meer of minder uitgewerkte voorstellen willen de
 7 initiatiefnemers tegemoetkomen aan de bekommernis, ja, de vrees van veel burgers om in een toestand
 8 terecht te komen waarin ze nog meerdere jaren overleven in fysiek vrij goede conditie, maar waar alles
 9 ongedifferentieerd heden is: het verleden – in de eerste plaats dat van henzelf – is ontoegankelijk en de
 10 toekomst nietszeggend. Men kan zeer zeker begrip opbrengen voor deze vrees, en het is zonder meer positief
 11 dat mensen vandaag – meer dan vroeger nodig was - nadenken over hun toekomstige zorg en levenseinde.
 12 Zoals het omgekeerd ook belangrijk is te benadrukken dat er veel zorgvoorzieningen bestaan waar mensen met
 13 gevorderde dementie uitstekende zorg ontvangen en zich daar ook goed, zelfs gelukkig bij voelen. Maar het is
 14 de vraag of het enige antwoord hierop dat van een (positieve) ‘wilsverklaring euthanasie ingeval van
 15 gevorderde dementie’ is. En of een uitbreiding van de wet niet menig nieuw probleem doet rijzen. Zoals
 16 omgekeerd zich enkel beperken tot de boodschap dat de bestaande wet afdoende is niet van die aard is dat ze
 17 deze bezorgde burgers geruststelt.

18 Voor de geschetste problematiek wil voorliggende tekst een tussenweg aanbieden door in de eerste plaats stof
 19 tot nadenken te geven. Eerder dan zelf positie in te nemen – uitbreiden in de richting van een ‘wilsverklaring
 20 dementie’, of alles bij het oude laten – wil hij focussen op mogelijkheden die in het huidig debat merkwaardig
 21 onderbelicht blijven. Tegelijk wil hij ook enkele denkpijpen openen of heropenen die hoewel niet nieuw,
 22 helemaal ondergesneeuwd zijn in het anderhalve decennium ervaring met de euthanasiepraktijk in Vlaan-
 23 deren. Dit kan een zwaktebod lijken in een klimaat waar niet meetelt wie geen mening verkondigt. Toch is het
 24 de hoop en de overtuiging van al wie aan deze reflectienota heeft meegewerkt, meegedacht, dat de huidige en
 25 toekomstige zorg voor personen met dementie hier meer mee gebaat is. En we wensen dat de lezers, alleen of
 26 liever nog in groep, aan het eind van de lectuur de ervaring delen van de opstellers, in het bijzonder de leden
 27 van de Stuurgroep Ethiek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, dat we er met zijn allen beter van
 28 worden wanneer het debat een dialoog wordt. Eigen standpunten toetsen aan dat van anderen: zo neemt de
 29 kans toe op een daadwerkelijke verfijning, niet alleen van de theorie, maar ook van de praktijk van de zorg.

30 *Deze tekst kwam tot stand in de Stuurgroep Ethiek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (voorzitter*
 31 *Marc Desmet) en is het werk van velen. Dank aan allen die tot dit document hebben bijgedragen door hun*
 32 *suggesties en commentaar bij eerdere versies: de werkgroep PaGe (Palliatieve zorg en Geriatrie), de werkgroep*
 33 *WZC, de leden van de Raad van Bestuur, enkele stafleden van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en tal*
 34 *van individuele lezers. Eindredactie Gert Huysmans, Marc Desmet, Anne-Marie De Lust en Paul Vanden Berghe.*

35 *Er is ook een gesproken Animatie (26' met beeldopbouw) van deze tekst beschikbaar:*

36 *Zie www.palliatief.be – rubriek publicaties of rubriek VTO aanbod federatie –*

¹ Aan deze tekst kan gerefereerd worden als: **Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Palliatieve zorg en dementie: levenseindebeslissingen. Reflectienota, Vilvoorde (2018)**

37 INLEIDING

38 *Doel van deze tekst:*
 39 *Het aanreiken van elementen voor de reflectie over de zorg voor personen met dementie in het bijzonder met*
 40 *betrekking tot hun levenseinde: welke beslissingen zich kunnen aandienen en hoe en met wie die voor te*
 41 *bereiden.*

42 Door de vergrijzing en de toegenomen levensverwachting zal het aantal personen met dementie in Vlaanderen
 43 de komende jaren sterk stijgen. Dementie ontwikkelt zich over meerdere jaren maar is onherroepelijk evolutief
 44 en uiteindelijk ook dodelijk.

45 Ongeacht de graad/ernst van de aandoening: er bestaat niet één type van een persoon met dementie. Iedere
 46 persoon is uniek en ook al verandert de persoon in zijn relaties door zijn aandoening vaak aanzienlijk, iemand
 47 verliest ook met deze aandoening zijn uniciteit niet. Personen met dementie zijn daarom geen “mensen die
 48 maar enkele percenten van hun vroegere zelf meer zijn”. En zoals geldt voor gezonde personen, geldt ook voor
 49 personen met dementie dat geen twee mensen hetzelfde zijn: sommigen zijn gelukkig, anderen minder of niet.

50 De zorgbehoefte van een persoon met dementie kan heel verschillende vormen aannemen en al in een vroeg
 51 stadium aanzienlijk zijn. Hoe dan ook vraagt de zorg voor deze mensen een vaak langdurige en intense inzet
 52 van gezinnen en mantelzorgers. Wanneer de aandoening erger wordt of de mantelzorger over geen oplos-
 53 singen of hulpbronnen voor de ondervonden problemen (meer) beschikt, dringt opname in een voorziening
 54 zich vaak op.

55 Deze nota gaat dieper in op de vraag: hoe zit het met palliatieve zorg en eventuele levenseindebeslissingen
 56 voor deze mensen? Ze is geen handleiding voor de (palliatieve) zorg voor deze patiënten. Daarvoor bestaan
 57 andere instrumenten en kanalen. We verwijzen hier enkel naar de ‘Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning voor
 58 personen met dementie’, die onder andere feitelijke informatie over dementie aanlevert die hier niet
 59 hernomen wordt². Wel wil ze ingaan op de noodzaak, de mogelijkheden en de eventuele grenzen van goede
 60 palliatieve zorg voor personen met dementie en wil ze de ethische reflectie daaromtrent ondersteunen. Dit
 61 geldt in het bijzonder voor de vraag naar levensbeëindiging bij deze mensen, een vraag die steeds frequenter
 62 opduikt, zowel in de relatie met zorgverleners als op het publieke forum. Zeker de uitvoering daarvan is
 63 vandaag bijzonder uitzonderlijk, en nog uitzonderlijker waar goede (palliatieve) zorg voorhanden is. Dat neemt
 64 niet weg dat daarover nadenken een opdracht is voor al wie in de zorg voor deze mensen betrokken is. Dit
 65 geldt voor zorgverleners, voorzienings- en beleidsverantwoordelijken, en zeker ook voor personen die met de
 66 diagnose dementie geconfronteerd werden, hun familie en omgeving en de vele vrijwilligers. Het geldt
 67 evenzeer voor het brede publiek en de media. Eenvoudige oplossingen zijn er nu eenmaal niet. Ondertussen
 68 wordt ernstig nagedacht over de uitdagingen die de zorg voor personen met dementie aan alle betrokkenen
 69 stellen, er wordt kennis opgebouwd, ervaringen worden gedeeld en goede praktijken uitgewisseld. Einddoel
 70 van deze nota is de palliatieve zorg voor personen met dementie op hetzelfde niveau te brengen als de
 71 palliatieve zorg voor doelgroepen van het eerste uur, bv. personen met oncologische aandoeningen.

72 Tot slot: de taal waarin over dementie en zorg gesproken wordt, is niet zonder belang. Dementiezorg vereist
 73 veel fijngevoeligheid: niet alleen in waarneming, oordeel en handeling, maar ook in taal en communicatie, niet
 74 alleen *over* maar ook *met* alle betrokkenen. Hoe blijven we aandachtig voor de uitdrukking van de wil van de
 75 persoon met dementie: van verzorging, eten en drinken of dagindeling, tot en met hoezeer hij of zij nog aan
 76 het leven houdt, of integendeel, dat leven liever loslaat?

77 Een laatste puntje: in deze tekst spreken we steeds over ‘personen met dementie’, niet over ‘dementen’ of
 78 ‘dementerenden’. Ook al lijden zij aan een aandoening, zij zijn niet tot hun aandoening te herleiden.

² Zie www.pallialine.be – Deze multidisciplinaire richtlijn kwam tot stand in een samenwerking met de Vlaamse universiteiten en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw.

79 DE OPDRACHT VAN PALLIATIEVE ZORG

80 *Bij personen met dementie, met hun verminderde wilsbekwaamheid en de grotere rol van hun familie en*
81 *naasten, maakt de holistische en multidisciplinaire aanpak van de palliatieve zorg het verschil.*

82 Mensen hebben elkaar altijd al bijgestaan in hun laatste levensdagen en –uren. Toen palliatieve zorg in de
83 tweede helft van de vorige eeuw als aparte deskundigheid opgang maakte, richtte ze zich echter in de eerste
84 plaats op patiënten met kanker: met een beperkte levensverwachting en een welbepaald ziekteverloop.
85 Ondertussen is duidelijk geworden dat palliatieve zorg ook voor niet-kankeraandoeningen, voor zover die
86 ongeneeslijk, evolutief, levensbedreigend en niet te stabiliseren zijn³, een belangrijke meerwaarde heeft. Dit
87 geldt niet enkel voor wanneer organen als hart, nieren, lever of longen gaan falen - waar duidelijke crisissen en
88 perioden van (gedeeltelijk) herstel elkaar afwisselen - maar ook voor die aandoeningen die veeleer geleidelijk
89 en zonder grote voorvallen voortschrijden naar een onherroepelijk eindpunt, zoals het geval is bij broosheid of
90 'frailty', maar ook bij dementie.

91 Palliatieve zorg voor personen met dementie vereist in de eerste plaats dat de basiszorg voor deze doelgroep
92 verzekerd is. In tijden van budgettaire beperkingen, bijvoorbeeld voor zorgpersoneel in de woonzorgcentra en
93 ziekenhuizen, is dat nog lang niet overal het geval, waardoor een goede multidisciplinaire evaluatie en
94 opvolging van de persoon met dementie vaak in het gedrang komt. Een tekort aan financiële middelen
95 bezwaart echter zeker ook de verdere uitbouw van palliatieve zorg⁴. Daarnaast is er nog heel wat winst te
96 boeken op vlak van kennis, vaardigheden en attitude om optimaal voor deze mensen te zorgen. Er bestaan in
97 Vlaanderen en daarbuiten al tal van grensverleggende zorginitiatieven voor personen met dementie, maar die
98 zijn nog niet voldoende doorgedrongen in de reguliere zorg.

99 Specifiek voor de problematiek van dementie is (1) het feit dat de wilsbekwaamheid bij een persoon met
100 dementie vroeg of laat altijd wegdeemstert. Dat dit van bij de diagnose duidelijk is, moet een aansporing zijn
101 om de mogelijkheden van Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) en palliatieve zorg tijdig ter sprake te brengen,
102 wanneer de kans het grootst is dat de patiënt zijn wil hierrond nog kan aangeven. Typerend voor dementie is
103 daarnaast (2) dat de rol van anderen, met name familie, omgeving en zorgverleners, in alle gevallen
104 aanzienlijker is dan bij andere aandoeningen, precies wegens het cognitief verlies, de toenemende
105 wilsonbekwaamheid en de daarmee samenhangende afhankelijkheid. Op al deze betrokkenen wordt een appel
106 gedaan om een steeds grotere rol en verantwoordelijkheid op zich te nemen in de zorg voor de persoon met
107 dementie. De uitdaging bestaat erin dit zoveel als mogelijk niet naar eigen inzicht en wensen te doen, maar
108 overeenkomstig de wil van de patiënt; opnieuw een reden om dit tijdig te bespreken. *Dementie legt meer dan*
109 *andere aandoeningen de limieten van de zelfbeschikking bloot. Ze heft de zelfbeschikking evenwel niet op, maar*
110 *transformeert die.* Het is zaak om de wil van de persoon zo goed mogelijk te beluisteren en recht te doen: op
111 zoveel domeinen als mogelijk, en in elke fase van de aandoening. Wil hij nog enkel boterhammen en koude
112 maaltijden? Vroeger of later opstaan in de ochtend? De dag in groep of alleen doorbrengen? Nog met alle
113 kracht de zoveelste herval van een aandoening bekampen of liever niet meer? Dat familie en omgeving maar
114 ook zorgverleners een grotere rol opnemen, vereist dat ook aan hen uitdrukkelijk aandacht en zorg wordt
115 besteed (zorg voor zorgenden), te meer omdat anders dan bij vele andere levensbedreigende aandoeningen,
116 dementie vaak een traject van jaren is.

117 Belangrijk bij de beleidsmatige uitbouw van palliatieve zorg voor personen met dementie is daarom:

- 118 - Kwaliteitsvolle levenseindezorg voor deze doelgroep mogelijk maken en ondersteunen door onder
- 119 meer kennis rond pijn- en symptoomcontrole en rond psychosociale en existentiële zorg voor de zieke
- 120 en zijn naasten te vergaren en toegankelijk te maken. Dit dient ook vroeger te gebeuren dan nu

³ Cf. Definitie van palliatieve patiënt zorg in het KCE-rapport (115A - 2009), p. 24

⁴ Cf. Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, Evaluatierapport maart 2014

121 doorgaans het geval is (wegens gebrek aan middelen en omdat het kantelpunt naar palliatieve zorg bij
122 niet-oncologische aandoeningen moeilijker te onderscheiden is). Vroegtijdige zorgplanning en de
123 ondersteuning bij levenseindebeslissingen zijn hierbij essentieel. 'Vroegtijdig' betekent ook: van bij de
124 diagnosestelling, in de thuissituatie of ten laatste bij opname in residentiële woonvormen, en niet pas
125 in het ziekenhuis.

126 - Het actief ondersteunen van een genuanceerde beeldvorming rond dementie, met grote zorg en
127 respect voor de persoon met dementie zelf.

128 - Het sensibiliseren rond de nodige structurele ondersteuning van zowel de thuiszorg en de zorg in
129 ziekenhuizen als de opvang in woonzorgcentra.

130 - Het nadenken over hoe familieleden en mantelzorgers actief ondersteund kunnen worden in het
131 zorgtraject en aandacht geven aan hun eigen noden en vragen tot zorg en ondersteuning.

132 De palliatieve zorg staat er echter niet alleen voor maar werkt hiervoor samen met de vele experts
133 dementiezorg op het terrein, zoals ook met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en haar regionale
134 partners.

135

136 AUTONOMIE EN ZORGRELATIE

137 *Personen met dementie verliezen hun autonomie niet wanneer de ziekte zich aandient; de uitdaging is hun*
138 *autonomie maximaal te onderkennen, te vrijwaren en te ondersteunen, in zoveel als mogelijk domeinen van het*
139 *leven.*

140 Naarmate de dementie vordert, wordt het vermogen om de eigen situatie te beoordelen ernstig bemoeilijkt,
141 verminderen de communicatievaardigheden en neemt de mogelijkheid tot wilsuïting af. Het vermogen van de
142 zieke om autonoom voor zichzelf beslissingen te nemen of voorgestelde behandelingen te aanvaarden of te
143 weigeren wordt aangetast en in een gevorderd stadium feitelijk onmogelijk.

144 Dit beseffen kan bij de persoon met dementie leiden tot een gevoel van groot verdriet en hulpeloosheid, wat
145 ook samenhangt met zijn of haar persoonlijkheid, met name de mate van onafhankelijkheid versus
146 afhankelijkheid in de relationele stijl. Zich in de laatste fase van het leven willen en kunnen overgeven aan de
147 zorg van familieleden, huisarts of specialist, aan het hele zorgteam of de instellingsverantwoordelijke;
148 aanvaarden dat anderen beslissen in het kleine en het grote; zichzelf letterlijk 'uit handen geven', getuigt
149 daarom ook van een groot vertrouwen en een heel eigen waardigheid. Ongeacht of dit nu uitgesproken is of
150 stilzwijgend gebeurt: het is ook een uitdrukking van de persoonlijkheid die op geen enkele manier afbreuk doet
151 aan de waarde van de autonomie en de zelfbeschikking en ze hoeft er ook niet fundamenteel mee in
152 tegenspraak te zijn.

153 Het zou een valkuil zijn te menen dat zieke (tot en met wilsonbekwame) mensen die op de hulp van derden zijn
154 aangewezen hoe dan ook alle autonomie verliezen, maar het valt niet te ontkennen dat die hulp noodzakelijker
155 wordt naarmate de ziekte voortschrijdt. Daarom ook zijn de randvoorwaarden hiervoor essentieel, met name
156 of de zorgomgeving de nodige tijd en deskundigheid heeft om de voorkeuren en wensen van de persoon met
157 dementie te vatten en voorrang eraan te geven.

158

159

160 WAT IS ER WEL NOG MOGELIJK?

161 *Ook al verliezen zij een aantal vermogens, personen met dementie kunnen nog op tal van relevante*
162 *levensdomeinen hun wil uitdrukken, tot in vergevorderde stadia van hun aandoening.*
163 *Het is essentieel om daar rekening mee te houden.*

164 De mogelijkheid van de persoon met dementie om zijn wil uit te drukken, beperkt zich niet tot zijn redelijke
165 vermogens en tot wat verbaal tot uitdrukking te brengen is. Dat zou een arme en al te intellectualistische
166 invulling van autonomie inhouden. Zoals ook omgekeerd niet alle tekortkomingen in de redelijke vermogens
167 een teken van dementie zijn. In een proces van dementie treedt ook 'gewoon' cognitief verlies op (bv. falend
168 redeneervermogen of geheugen). Dat is op zich niet voldoende om tot wilsonbekwaamheid te besluiten. Idem
169 dito voor ambivalenties of fluctuaties in keuzes die ook gezonde mensen niet altijd vreemd zijn. Het is
170 belangrijk niet toe te geven aan de verleiding om dementie gelijk te stellen met 100% wilsonbekwaamheid. Of
171 te snel over te gaan tot 'bemoeizorg'. Zorg voor personen met dementie speelt zich af op een continuüm
172 waarop familie en omgeving bepaalde noden meer en andere minder moeten 'overnemen'. Het komt erop aan
173 competenties zo veel als mogelijk intact te houden.

174 Het kan niet de bedoeling zijn om een diagnose van dementie aan te grijpen om schoon schip te maken in de
175 bestaande zorgomkadering en –structuren. Dit geldt ook voor de verhouding tegenover systemen van zorg,
176 zorg door 'het systeem': thuiszorg en familie kunnen hier op hun grenzen stuiten, maar onder bepaalde
177 omstandigheden kan niet-optimale thuiszorg toch te verkiezen zijn boven professionelere
178 geïnstitutionaliseerde zorg, bv. omdat de thuiszorg beter spoort met de wil van de persoon met dementie,
179 terwijl ze tegelijk wel niet optimaal, maar toch 'goed genoeg' is, en - alles in overweging genomen – daarmee
180 de beste keuze is.

181 Degelijke dementiezorg houdt ook het herkennen en erkennen in dat mensen met dementie zich tot in
182 vergevorderde stadia van hun aandoening op tal van andere manieren kunnen uitdrukken: door hun emoties
183 en gevoelens, zowel van onrust en pijn als van dagelijkse tevredenheid tot genot en hervonden (relationeel)
184 geluk, door zin om te eten en te drinken of door een weigering daarvan, kortom door een bepaalde zin om te
185 leven (levensdrift), of door een gebrek daaraan. Mens-zijn is zich uitdrukken, en dit geldt ook tot ver in het
186 traject van de aandoening.

187 Elke afweging van hun levenskwaliteit begint daarom met een nauwkeurige observatie en communicatie, voor
188 zover die mogelijk zijn. Bij de afweging van elke levenseindebeslissing is het belangrijk met deze observaties
189 rekening te houden. Men kan immers niet aan de persoon met dementie ontzeggen wat aan personen met
190 intacte handelingsbekwaamheid toekomt: dat zij het recht hebben om – eventueel in weerwil van vroegere
191 uitspraken of wilsverklaringen - in hun actuele situatie uit te drukken dat zij aan hun leven vasthouden en dat
192 willen voortzetten, bv. door te (blijven) eten en te drinken, zich te laten omringen en verzorgen door mensen
193 bij wie zij zich goed voelen, en aan dat alles ook een zeker genot te beleven, of juist niet, zoals wanneer zij
194 onrustig of angstig zijn. Autonomie is in dit opzicht geen zwart-wit verhaal. Ook al beperkt het dementieproces
195 iemands mogelijkheden in ernstige mate, bv. voor financiële verrichtingen of qua zelfredzaamheid, dan nog
196 wordt de autonomie van de persoon met dementie niet plots van 'aan' op 'uit' geschakeld wanneer de ziekte
197 haar intrede doet.

198 Niet iedere zorgverlener staat hier voor open en niet alle mantelzorgers zijn hier goed in. Het vereist extra
199 opleiding en bv. werkplekleren waarbij teams in intervisiemomenten goede praktijken instellen en doorgeven.

200

201

202 DE WAARDE VAN HET 'VROEGERE ZELF'

203 *Het 'vroegere zelf' is een belangrijke dimensie van het 'huidige zelf' maar mag dit 'huidige zelf' niet volledig*
 204 *overvleugelen.*

205 Als de persoon met dementie de diagnose tijdig en duidelijk meegekregen heeft en deze bovendien heeft
 206 kunnen 'horen' en aanvaarden (geen ontkenning of verdringing), dan kan hij ook vanuit het heden reflecteren
 207 over zijn toekomstige zorg. Zijn zienswijzen, uitspraken of (wils)verklaringen gedaan in de eerste stadia van
 208 zijn dementie (of zelfs voordien) hebben daarmee een heel eigen betekenis en waarde. Zij vormen mee het
 209 beeld van de totale persoon die nooit helemaal ten onder gaat in de actuele persoon met dementie, en voor
 210 wie zich op een bepaald ogenblik toch bepaalde levenseindebeslissingen kunnen opdringen. Al was het maar
 211 omdat het persoonlijk verleden (voorgeschiedenis, levensverhaal, ...) evengoed deel uitmaakt van de persoon
 212 als zijn heden en toekomst.

213 En daar behoort mogelijk ook toe dat de patiënt in de eerste stadia van de aandoening duidelijk kan aangeven
 214 niet in een vooraf omschreven, welbepaalde toestand terecht te willen komen. Het komt er dan op aan het
 215 gesprek zo verder te voeren dat duidelijk besproken wordt wat er in dat geval best dient te gebeuren, welke de
 216 verschillende opties zijn, hoe de beslissingen in dat geval genomen moeten worden en vooral wie daarin
 217 betrokken moet worden, om in dat geval uit te voeren wat het 'vroegere zelf' eerder aangegeven had.

218 De neerslag van dergelijk overleg kan best genoteerd worden in het medisch en/of zorgdossier van de patiënt,
 219 met die bedenking dat de neerslag van het gesprek geen doel op zich is, wel een hulpmiddel om de continuïteit
 220 tussen het vroegere ik en de zorgsituatie van het actuele ik te verzekeren. Voor de realisatie van de autonomie
 221 zijn altijd ook vele derden nodig zijn. Om de kans op uitvoering in latere fasen te verhogen, streeft men er best
 222 naar om de wilsverklaring op te stellen in dialoog met een zorgverstrekker (die ook op de hoogte is van de
 223 verschillende aandoeningen van de persoon) en bij voorkeur ook ondersteund door een vooraf aangeduide
 224 vertegenwoordiger. Om dezelfde reden is continuïteit van zorg essentieel en moeten voorkeuren van het
 225 vroegere zelf zorgvuldig doorgegeven worden wanneer de setting van de patiënt verandert.

226 De autonomie van de persoon ernstig nemen betekent de uitdrukkingmogelijkheden van het 'huidige zelf'
 227 erkennen, zonder de historische dimensie ervan te miskennen, dit is zonder het vroegere zelf te negeren.
 228 Tegelijk komt het erop aan ook de dynamiek in de persoon met dementie niet over het hoofd te zien en hem
 229 niet in vroeger uitgedrukte voorkeuren te fixeren wanneer hij zich in nieuwe stadia van zijn aandoening
 230 gelukkiger of ongelukkiger toont dan zijn vroegere zelf had ingeschat. Deze complexe afwegingen voorbereiden
 231 – hoeveel van het vroegere zelf laten doorwegen? - betekent dat men hem ook bv. een volgende vraag
 232 voorlegt. "Stel dat wanneer de door u gevreesde toestand zich aandient, en u zich daarin toch niet ongelukkig
 233 toont, ja zelfs nog aangeeft verder te willen, of zelfs dat u zich daartegen verzet, wenst u dan toch dat wij een
 234 bepaalde behandeling niet meer opstarten, of kunt u er zich in vinden dat in dat geval bepaalde en nu reeds
 235 afgesproken vertrouwde personen tijdelijk toch anders kunnen beslissen?" Of houdt de patiënt er omgekeerd
 236 aan vast: "Zelfs wanneer ik in dat geval, waar ik een andere persoon geworden ben, niet de indruk geef onder
 237 de nieuwe toestand te lijden, dan nog wil ik dat de vooraf besproken afspraken uitgevoerd worden." Dit vergt
 238 uiteraard een zeer groot vertrouwen en overgave vanwege de patiënt. En omgekeerd vereist het van de zijde
 239 van wie in de zorg betrokken is een grote loyautéit aan eerder gemaakte afspraken. Als zorgverlener mag men
 240 de patiënt duidelijk maken dat de wensen van zijn vroegere ik mee in rekening gebracht zullen worden, in een
 241 nader af te spreken mate. Tegelijk is het belangrijk mee te geven dat anticiperen op een toekomstig bestaan
 242 ("Als U zo of zo zal zijn") niet evident is, en dat het voor zorgverleners allerm minst voor de hand ligt in naam van
 243 een vroeger ik tegen het huidige ik in te handelen.

244

245

246 BETROKKENHEID VAN VELEN

247 *Tijdige en aanhoudende dialoog tussen vele partners is aangewezen, in verschillende en veranderende rollen,*
 248 *met de 'eerste familie' van mantelzorgers, familie en naasten,*
 249 *en de 'tweede familie' van zorgverleners en vrijwilligers*

250 Het is daarom onvermijdelijk dat de verantwoordelijkheid over levenseindebeslissingen in de loop van de
 251 aandoening in toenemende mate bij de zorgverlener en het zorg verlenend team komen te liggen. Een goed
 252 uitgebouwd verzorgend team met een vertrouwenwekkende zorgrelatie met de zieke en zijn naasten, moet de
 253 veiligheid en verzekering bieden dat overlegde zorgdoelen consequent worden nagestreefd en dat in elke
 254 omstandigheid een draaglijk stervensproces wordt gegarandeerd.

255 De aangeduide vertegenwoordiger, de bewindvoerder⁵ (voor zover die als vertegenwoordiger is aangesteld) of
 256 de wettelijke vertegenwoordiger (d.i. aangeduid volgens de wettelijke cascade) is een cruciale, maar niet de
 257 enige partner in dit gebeuren, waar nog vele anderen, al dan niet professionelen, in betrokken zijn. Het spreekt
 258 voor zich dat de huisarts of de behandelende arts een sleutelrol vervult waar medische aspecten van de zorg
 259 aan de orde zijn. Maar daarnaast nemen nog andere personen deel aan de zorg. Vaak staan zij dicht bij de
 260 patiënt, en leggen zij een beslissend deel van het zorgtraject af, bijvoorbeeld ook waar het ruimere zorgdoelen
 261 betreft.

262 Op het ogenblik dat deze zorgdoelen in medische beslissingen moeten worden omgezet, kan dit tot
 263 verschillende of zelfs uiteenlopende opvattingen leiden. Te meer daar die zorgverleners met wie indertijd
 264 overlegd werd of die de afspraken genoteerd hebben, niet noodzakelijk ook de uitvoerders zijn. Aan de zijde
 265 van de familie en naasten, de 'eerste familie', speelt mee dat met het proces van dementie ook een afscheid
 266 ingezet wordt van de partner zoals men deze altijd gekend heeft en van de specifieke relatie die men met hem
 267 of haar had, bijvoorbeeld als zoon of dochter. Tegelijk is een tweede beweging aan de orde: familie en naasten
 268 maken kennis met een persoon met dementie en bouwen met hem of een haar een andere relatie op. Beide
 269 bewegingen zijn niet vanzelfsprekend en soms zeer moeilijk voor personen uit de naaste omgeving, zo
 270 ondraaglijk dat zij niet langer of niet in dezelfde mate als vroeger actief betrokken willen worden, of zelfs in
 271 verzet gaan. Niet zelden vertalen vroegere meningsverschillen zich in conflicten over de zorg voor het familielid
 272 met dementie. Het is zonder meer een meerwaarde als binnen de gegeven zorgcontext overlegfora en
 273 competenties aanwezig zijn om hiermee om te gaan, in het bijzonder ook om weerbaarheid als zorgverlener te
 274 ontwikkelen tegenover 'eisend gedrag' van families, hoe goedbedoeld dit ook is. Voor sommige families kan
 275 actieve betrokkenheid zelfs gewoon te hoog gegrepen zijn. En onder alle omstandigheden eisen dat de familie
 276 bijvoorbeeld bij zorgoverleg aanwezig is, kan net zo fout zijn als hen daarin niet voldoende te kennen.

277 Ook voor de 'tweede familie', de diverse zorgverleners rondom de patiënt, of voor sommigen leden van dit
 278 team, kan een bepaalde zorgsituatie moeilijk zijn. Dit omwille van de situatie zelf, of omwille van wensen of
 279 houdingen van de 'eerste familie'. Het is belangrijk dat zij met hun 'morele nood' (moral distress) ergens
 280 terecht kunnen, bijvoorbeeld in de voorziening zelf, maar eventueel ook daarbuiten, bijvoorbeeld in een
 281 intervisiegroep als vrijplaats, binnen de koepelorganisatie van de zorginstelling, een regionaal
 282 expertisecentrum dementie of binnen het netwerk palliatieve zorg van de regio. Van professionelen mag men
 283 verwachten dat zij de valkuilen van hun taak onderkennen en niet in projectie vervallen (van wat zij in een
 284 gegeven situatie vanuit hun eigen beleving het beste voor de patiënt zouden achten (d.i. het klassieke "als ik
 285 daar zo zou liggen..."), maar wat niet met diens wil of met die van de vertegenwoordiger samenvalt).

286 Bij spanningen, meningsverschillen of conflicten terug moeten grijpen op juridische uitwegen, levert altijd
 287 verliezers en zelden de beste zorg op. Hoezeer het wettelijk kader omtrent patiëntenrechten, palliatieve zorg
 288 en euthanasie ook bepalend is voor de huidige zorg, van verdere juridisering van de zorg en nieuwe wetgeving

⁵ Voor meer details: zie 'Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning voor personen met dementie', www.pallialine.be

289 is weinig soelaas te verwachten daar goede zorg niet in dergelijke termen omschreven kan worden en 'voorbij
 290 de wet', d.i. verder dan de wet gaat. De uitweg uit meningsverschillen in de zorg vergt creativiteit die verder
 291 gaat dan de rechttoe-rechtaan oplossingen van het 'rekenende denken', dat lineair en hiërarchisch is. Meer
 292 baat is te vinden in een 'circulaire' en dialogale beweging die recht doet aan de wederkerigheid van de relaties
 293 tussen alle betrokkenen: persoon met dementie, familie en naasten, en hulpverleners, professionelen en
 294 vrijwilligers. Wat aanvankelijk muurvast lijkt te zitten, - "Dit had mijn vader nooit gewild"-, kan van alle kanten
 295 in beweging komen waar de dialoog open blijft en zienswijzen uitgewisseld worden. Zo kunnen zorgdoelen in
 296 omtrekkende/concentrische bewegingen bijgesteld worden. Anders dan in vele andere aandoeningen kan de
 297 tijd hier ook een bondgenoot worden. Problemen kunnen wegvallen of hoeven niet meer opgelost te worden
 298 omdat er soms een ander, urgenter probleem opduikt, bv. een andere lichamelijke aandoening die de
 299 dementie te snel af is. Voor alle duidelijkheid: dit is vanzelfsprekend geen pleidooi om problemen niet op te
 300 nemen en maar te laten aanslepen.

301 Tijdens het dementieproces, dat vaak langdurig en altijd dynamisch is, komt het erop aan alle relevante
 302 partners en hun specifieke rol tijdig te identificeren en goede afspraken te maken. Dat kan (soms niet anders
 303 dan) op het moment zelf maar een aantal zaken kan ook op voorhand afgesproken en neergeschreven worden,
 304 zoals: Wie neemt het heft in handen, wie is meest geschikt om welke rol op te nemen, wie heeft een goed
 305 contact met de patiënt? Hoe wordt er teruggekoppeld naar familie, arts, instellingsverantwoordelijken,
 306 verpleegkundigen en paramedici, zorgkundigen en vrijwilligers? Wat in crisissituaties? Als palliatieve zorg altijd
 307 multi- en interdisciplinair is, dan is dit bij uitstek zo voor de zorg voor personen met dementie.

308

309 LEVENSEINDEBESLISSINGEN BIJ PERSONEN MET DEMENTIE: BEHANDELBESELISSINGEN, 310 PALLIATIEVE SEDATIE EN EUTHANASIE

311 *Wanneer de zorg vroegtijdig gepland werd en palliatieve zorg deskundig opgestart is, zijn ook moeilijker*
 312 *situaties goed aan te pakken. Levensbeëindiging is dan slechts heel uitzonderlijk aan de orde.*

313 Zorgvuldig voorbereide en onderbouwde levenseindebeslissingen maken deel uit van passende levenseinde-
 314 zorg. Deze komen niet pas aan de orde bij vragen naar levensbeëindiging, maar net zo goed reeds waar het bv.
 315 toediening van vocht en voeding, het niet (meer) opstarten van een behandeling of palliatieve sedatie betreft.
 316 Ook dit zijn beslissingen die alleen met zorg en overleg genomen kunnen worden. In het geval van dementie
 317 wordt het beslissingsproces gecompliceerd door toenemende en graduele wilsonbekwaamheid en het
 318 langdurige verloop van de aandoening.

319 Het informeren van patiënt en familie over de aandoening en het te verwachten verloop, en het tijdig ingaan
 320 op voorstellingen, verwachtingen en angsten, vormt het beginpunt van een dynamisch en actief proces van
 321 vroegtijdige zorgplanning (wat uiteraard veronderstelt dat de persoon in kwestie nog competent is). Het
 322 herkennen, vastleggen en communiceren van zorgdoelen maakt daar een wezenlijk onderdeel van uit. Als
 323 uitsluitend comfortzorg tot doel wordt gesteld, dan moeten alle genomen behandelingsbeslissingen hieraan
 324 zorgvuldig worden getoetst, en wordt bv. het kunstmatig toedienen van voedsel en vocht meestal onwenselijk.
 325 Afbouw van behandelingen die niet bijdragen tot comfort kan evenzeer worden overwogen en besproken. De
 326 patiënt kan hierbij de mogelijkheid worden geboden om te documenteren welk soort zorg hij of zij in welk
 327 stadium niet meer wenst. En belangrijker nog: of hij al dan niet een vertegenwoordiger wenst aan te duiden.
 328 Het is belangrijk ook te wijzen op beperkingen en mogelijke misverstanden met betrekking tot voorafgaande
 329 zorgafspraken, bv. dat zelfs de beste vroegtijdige zorgplanning niet in alle mogelijke situaties kan voorzien. En
 330 voor wat therapiebeperkingen betreft, waartoe mensen vaak heel snel beslissen: soms biedt een (curatieve)
 331 behandeling van de oorzaak paradoxalerwijs tegelijk de beste comfortzorg. Voorafgaand overleg met
 332 betrokken zorgverleners en 'shared decision making' zijn dus cruciaal.

333 Vroegtijdige zorgplanning is één zaak. Even belangrijk is het om tijdig in te zetten op palliatieve zorg.
 334 Multidisciplinair overleg en het gebruik van instrumenten/schalen helpen het scharniermoment te
 335 onderkennen waarbij men als team beslist dat niet langer levensverlenging of functiebehoud, maar comfort het
 336 doel van de zorg wordt.

337 Alle tot dusver geboden zorg ten spijt kunnen zich in de laatste stadia van de aandoening onmiskenbaar
 338 situaties voordoen waarbij het lijden van de persoon met dementie manifest wordt. Bijvoorbeeld wanneer
 339 door toenemende houdingsapraxie en spierspanning elke manipulatie aanleiding geeft tot manifest pijngedrag
 340 en uiteindelijk ontspanning in rusttoestand ondanks pijnstilling niet meer mogelijk is. In de grote meerderheid
 341 van de gevallen kunnen die adequaat verholpen worden, zeker wanneer de palliatieve zorg goed en in een
 342 vroeg stadium voorbereid is. Uitzonderlijk kunnen deze echter toch onvoldoende of niet duurzaam worden
 343 gelenigd, ook niet met goede pijn- en symptoomcontrole. Levensbeëindiging voor een persoon met dementie
 344 kan dus onder bepaalde, zeer uitzonderlijke omstandigheden de minst slechte uitweg zijn. Bijkomend kan de
 345 zieke ook vooraf, in het kader van vroegtijdige zorgplanning, aangegeven hebben niet in een bepaalde
 346 ziekte-toestand terecht te willen komen en desgevallend ook niet (kunstmatig) in leven gehouden te willen
 347 worden.

348 DE GRENS TUSSEN HET ZINVOLLE (NA)LATEN EN HET ACTIEF INGRIJPEN

349 *Zelfs wanneer enkel nog ingezet wordt op optimaal comfort, kunnen zich nog doelgerichte tussenkomsten aan-*
 350 *dienen waarvoor men bij een wilsbekwame persoon uitdrukkelijk om toestemming zou vragen. Een dergelijke*
 351 *actie toch opstarten bij iemand die deze niet meer kan 'willen', kan dan ook nooit vanzelfsprekend zijn.*

352 Waar verantwoordelijkheid in het geding is, en dus ook in de zorg, dienen zowel het doen als het (na)laten van
 353 een handeling voorwerp van bewuste overweging en keuze te zijn. Niet alleen een bepaalde zorghandeling
 354 verstrekken, maar net zo goed deze niet verstrekken, niet voortzetten of stoppen, is het voorwerp van een
 355 beslissing, een keuze. Deze beslissingen maken het voorwerp uit van de 'act-iviteit' van zorgverleners en van al
 356 wie inspraak heeft.

357 Er is echter ook nog een verder onderscheid te maken tussen niet behandelen, bv. de ziekte haar beloop laten,
 358 en daarbij maximaal comfort waarborgen, en anderzijds doelgericht tussenkomen met een behandeling, een
 359 ingreep, nieuwe medicatie, weze het ook palliatieve sedatie of euthanasie. Dit zijn acties die gericht zijn op een
 360 bepaalde ommekeer, versnelling of beëindiging van een spontaan verlopend (of aflopend) proces. Men kan
 361 ongetwijfeld argumenteren dat er in onze moderne geneeskunde reeds lang geen 'natuurlijk' sterven meer
 362 bestaat (gegeven dat we precies door o.m. die geneeskunde veel langer leven dan in de tijden van de
 363 'natuur'geneeskunde). Maar er wordt in een aantal gevallen een duidelijke en scherpe grens overschreden
 364 wanneer men bv. overgaat tot de opstart van kunstmatige voeding en vocht, tot verhoogde/geïntensiveerde
 365 pijnbestrijding en sedatie, of tot levensbeëindiging.⁶ Van hetzelfde verschil geeft ook de wetgeving blijk
 366 wanneer ze negatieve wilsverklaringen een (juridisch) bindend karakter verleent, en de positieve
 367 wilsverklaringen niet. Of wanneer ze patiënten het recht geeft een voorgestelde behandeling te weigeren (of te
 368 aanvaarden), maar nooit het recht om een bepaalde behandeling te eisen.

369 Actief ingrijpen op die facetten van het leven waar de lijdende persoon zelf niet meer wilsbekwaam is, waar zijn
 370 wil als 'beweeg-reden' tot actie niet meer actief is, is delicaat. Ook al kan dat in sommige gevallen, en voor
 371 sommige aspecten of voor een gelimiteerde periode zinvol zijn, toch is het nooit vanzelfsprekend om extern,
 372 als wil van buitenaf, in te grijpen op die facetten van een bestaan waarin de eigen wil zich niet meer

⁶ Men zou kunnen opwerpen dat ook deze acties uiteindelijk het maximale comfort van de patiënt tot doel hebben. Toch kan men ze van bv. gewone comforttherapie onderscheiden als men zich bedenkt dat men bij personen die niet door (gevorderde) dementie getroffen zijn uitdrukkelijk om hun toestemming zou (dienen te) vragen.

373 manifesteert. Wanneer de wil van een ander (familie, zorgverstreker, ...) in de plaats komt van de wil van de
 374 persoon met dementie, dan houdt dit altijd het overschrijden van een grens in, een voorbijgaan aan de
 375 autonomie van diegene om wie het gaat. Het dient daarom steeds met de grootste omzichtigheid te gebeuren.

376 Familie en zorgverleners voelen dit doorgaans haarscherp aan bij die personen waarvan ze op voorhand wisten
 377 dat ze een gegeven ingrijpen duidelijk niet zouden hebben gewild, maar het geldt vaak ook in gevallen waar we
 378 geen weet hebben van enige voorafgaande wilsuiting. Het gaat alleen ogenschijnlijk om 'onschuldig' ingrijpen
 379 zoals kunstmatige toediening van voeding en vocht of bepaalde medische handelingen (als transfusies).⁷ Dit
 380 ingrijpen kan zelf bron van ongemak en zelfs lijden worden.

381 Hier stelt zich de vraag welk ethisch en wettelijk kader kan worden gehanteerd om tot goede
 382 levenseindebeslissingen te komen?

383 ONDRAAGLIJK LIJDEN

384 *Ondraaglijk lijden deskundig inschatten voorbij de valkuilen van miskennis, paternalisme of projectie.*

385 Een bewuste en handelingsbekwame patiënt bepaalt zelf wat lijden is, schat zelf de ondraaglijkheid ervan in, en
 386 kan hieraan ook uiting geven (subjectief). Bij gevorderde dementie kan dit hooguit onrechtstreeks en zal de
 387 hulpverlener een inschatting moeten maken. Objectivering van dit lijden dringt zich hier dus op. Inschatten of
 388 lijden ondraaglijk is, kan maar kwaliteitsvol gebeuren als het via multidisciplinair teamoverleg tot stand komt,
 389 in voortdurende dialoog met mantelzorgers, familie en de aangeduide of wettelijke vertegenwoordiger of
 390 bewindvoerder. Hierbij moet voldoende expertise inzake dementie en palliatieve opties voorhanden zijn.

391 Een nieuw paternalisme kan de besluitvorming binnensluipen wanneer zorgverleners zozeer de noodzaak van
 392 de 'invoelbaarheid' van het lijden benadrukken – i.c. het gebrek eraan – dat zij de aanwezigheid van lijden bij
 393 de patiënt onvoldoende erkennen, of voorafgaande wilsuitdrukkingen niet voldoende in rekening nemen. Een
 394 persoon met gevorderde dementie kan in een toestand van continue foetushouding gekomen zijn en misschien
 395 wel geen pijn of ernstig ongemak lijden, terwijl uit de neerslag van eerdere gesprekken duidelijk is dat hij dit
 396 uitdrukkelijk niet gewild zou hebben (en waarbij precies dergelijke voorafgaande wilsverklaring een verschil
 397 maakt). Dit voorbeeld toont echter tegelijk aan dat de kwalificatie 'ondraaglijk' lijden delicaat is. Voor wie is
 398 deze foetushouding, of het niet langer herkennen van partner of kinderen, ondraaglijk: voor de patiënt, voor de
 399 omgeving of voor de zorgverleners? Zowel mantelzorgers als hulpverleners lopen het risico de zieke met de bril
 400 van de gezonde te beoordelen en de eigen angst voor dementie en de eraan verbonden mentale en fysieke
 401 aftakeling als kader te hanteren bij de beoordeling van ondraaglijkheid (projectie). En zoals hierboven reeds
 402 aangegeven is ook een gelukkige uitstraling een vorm van (actuele) wilsuitdrukking, net zo goed als een
 403 ongelukkige, extreem rusteloze of angstige uitstraling dat is.

404 AL DAN NIET STOPPEN, STARTEN OF VOORTZETTEN VAN BEHANDELINGEN

405 *Ook al kan het starten of voortzetten van een behandeling beslist nog zinvol zijn overeenkomstig de actuele*
 406 *wilsuitdrukking van de persoon met dementie,*
 407 *toch zal het stoppen of niet meer starten van een behandeling eerder in overeenstemming zijn met de persoon*
 408 *met dementie (en zijn voorafgaande- negatieve- wilsverklaringen).*

409 Levenseindebeslissingen voor personen met dementie worden al te vaak beperkt tot vragen naar palliatieve
 410 sedatie en euthanasie. Zoals voor andere palliatieve patiënten geldt ook voor hen dat beslissingen op elk
 411 moment in het zorgtraject een kans zijn om de zorg in overeenstemming te brengen met hun wil en hun

⁷ Handelingen, waaronder bv. pijnbestrijding, moeten ook geproportioneerd gebeuren anders dienen ze andere doelen dan pijnbestrijding in dit voorbeeld, en wordt het een actief ingrijpen dat iets anders nastreeft.

412 wensen. Voorafgaand overleg onder de vorm van vroegtijdige zorgplanning, neergeschreven in het
 413 medisch/zorgdossier, biedt hier onmiskenbaar richting. Maar in alle gevallen blijft het zaak om, ondanks de
 414 cognitieve beperkingen, zoveel mogelijk uit te zoeken wat de *actuele* wil van de persoon met dementie is. De
 415 ervaring leert dat mensen vaak toch anders tegen de ziekte aankijken wanneer deze zich daadwerkelijk
 416 voordoet dan op het ogenblik dat de aandoening nog niet, of niet in dezelfde mate, aan de orde was. Wanneer
 417 communiceren moeilijker wordt, kunnen sleutelfiguren uit de familie of onder de zorgverleners een
 418 beslissende rol spelen bij het afstemmen van behandelbeslissingen op de wil van de persoon met dementie. Dit
 419 kan zowel inhouden dat behandelingen opgestart of voortgezet, als omgekeerd juist niet voortgezet of niet
 420 meer aangevat worden. Het kan ook betekenen dat behandelingen die op zich als standaardzorg beschouwd
 421 worden, toch achterwege gelaten worden: 'het zinvolle laten'.

422 Een behandeling niet meer voortzetten, of een zinvolle nieuwe behandeling niet meer opstarten, zijn opties die
 423 nog nadrukkelijker in het vizier van zorgverleners en omgeving komen: wanneer (1) de patiënt eerder aangaf in
 424 bepaalde stadia of situaties van zijn aandoening, met bepaalde gedragingen of symptomen, *niet* langer met alle
 425 middelen in leven gehouden te willen worden en des te meer wanneer (2) er zich in zijn actuele situatie ook
 426 tegelijk herhaald of aanhoudend ongemak of lijden voordoet. In dat geval is er ook congruentie tussen situaties
 427 van discomfort die in een (voorafgaande) wilsverklaring besproken werden (het 'vroegere zelf') en actueel
 428 discomfort (het 'huidige zelf'), waarbij zoveel als mogelijk op uitdrukkingen van zijn autonomie gelet wordt.
 429 Met andere woorden: de patiënt verkeert in een toestand van discomfort die hij vooraf zegde te willen
 430 vermijden, en hij drukt actueel uit dat dit voor hem ook effectief bron van ongemak en lijden is. Vroegtijdige
 431 zorgplanning en (negatieve) wilsverklaringen kunnen dus tot diep in het dementieel proces een reëel verschil
 432 maken.

433 Wanneer een persoon met gevorderde dementie bij de bespreking van zijn wensen *geen* wilsverklaring in die
 434 zin heeft geuit of opgemaakt, of omgekeerd aangegeven heeft zo lang te willen blijven leven als hij kan
 435 uitdrukken graag te leven, is stoppen of niet starten met zinvolle behandelingen alleen dan aan de orde als elke
 436 redelijke afweging daartoe noodzaakt. Bijvoorbeeld wanneer de kansen op genezing of herstel van een
 437 secundaire aandoening zeer gering worden of de last ervan echt niet meer opweegt tegen de mogelijke baten,
 438 zijnde het functiebehoud of de levensverlenging. Het spreekt voor zich dat ook voor personen met dementie
 439 die geen (negatieve) wilsverklaringen opgemaakt hebben ten allen tijde maximaal comfort verzekerd moet
 440 worden en indien dit daartoe noodzakelijk is, ook bepaalde behandelingen niet meer verdergezet of opgestart
 441 worden.

442 Het gaat in deze om mogelijk velerlei aandoeningen en behandelingen, maar uiteraard wordt dit des te
 443 relevanter wanneer het om letale (dodelijke) aandoeningen gaat, zoals bijvoorbeeld een longontsteking ('the
 444 old mans friend'), een eerste of een zoveelste. Een op zich zinvolle en in velerlei opzichten 'standaard'
 445 behandeling wordt dan achterwege gelaten. De persoon met dementie wordt dan letterlijk zijn dood 'ge Gund'
 446 en 'iatrogeen overleven', m.a.w. een door de medische wetenschap bewerkt overleven vermeden.⁸

447

448

449

450

⁸ Men zou kunnen overwegen als vuistregel te hanteren dat – met uitzondering van acten die gericht zijn op het comfort van de persoon met dementie – geen handelingen meer gesteld worden waarvoor men bij een wilsbekwame patiënt om zijn instemming zou (kunnen) vragen (cf. patiëntenrechtenwet). Er gebeurt met andere woorden niet(s) meer waartoe de persoon zelf zijn toestemming (ook) niet meer kan geven. Of een stap verder: Het gebeurt niet meer *omdat* hij zijn instemming niet meer kan geven.

451 PIJNBESTRIJDING EN PALLIATIEVE SEDATIE

452 *Ook voor personen met gevorderde dementie kan palliatieve sedatie in bepaalde omstandigheden en mits*
 453 *bijzondere aandacht soelaas bieden.*

454 Onderzoek wijst uit dat voor palliatieve patiënten nog teveel kansen voor optimale pijnbestrijding gemist
 455 worden. Dit is in de zorg voor personen met dementie, ook voor de terminale fase, niet anders. Durft de
 456 palliatieve patiënt die nog volledig wilsbekwaam is, zijn pijn of andere symptomen niet altijd voluit signaleren,
 457 bv. uit schrik voor vermeende neveneffecten van de pijnmedicatie, dan zijn de verminderde uitdrukings-
 458 vermogens van de persoon met dementie vaak de reden waarom familie of zorgverleners dit gebrek aan
 459 comfort niet snel genoeg opmerken. Het is dan ook belangrijk dat professionelen in de (palliatieve) zorg leren
 460 hoe ze pijn kunnen herkennen en adequaat te bestrijden: het gaat tegelijk over kennis, vaardigheid en attitude.
 461 Alleen al in Vlaanderen lopen verschillende initiatieven in voorzieningen waar ondertussen sterke expertise ter
 462 zake is opgebouwd, met inbegrip van nieuwe technische en technologische hulpmiddelen.

463 Gesteld dat alle betrokkenen tot het gezamenlijk inzicht komen dat er in een gegeven situatie sprake is van
 464 aanhoudend ondraaglijk lijden (dat niet gelenigd kan worden), dan wordt het onderscheid tussen het (na)laten
 465 en het actief ingrijpen dat hierboven uiteengezet werd, op dit punt andermaal van praktisch belang. Wanneer
 466 de vertegenwoordiger, familie en het zorgteam tot de vaststelling komen dat de patiënt met zeer gevorderde
 467 dementie aanhoudend zeer oncomfortabel is en ernstig lijdt, dan kunnen zij in gezamenlijk overleg beslissen
 468 bepaalde medische interventies die op zich mogelijk zouden zijn omdat ze een redelijke kans op genezing
 469 geven, toch niet meer uit te voeren omdat ze een te grote belasting of onvoldoende meerwaarde hebben.
 470 Voorbeelden daarvan zijn bloedtransfusies of de kunstmatige toediening van vocht en/of voeding. Dan laten de
 471 zorgverleners toe dat het leven van de persoon van zelf, uit zichzelf een einde neemt, terwijl ze maximaal
 472 inzetten op comfortondersteuning, indien nodig met palliatieve sedatie en voor zover de levensverwachting
 473 verder beperkt is (tot enkele weken) (zie volgende paragraaf)⁹.

474 Een bijzondere vorm van pijnbestrijding is palliatieve sedatie, die tot het normale medische handelen behoort.
 475 Dit houdt in dat het bewustzijn van de persoon in kwestie, in dit geval de persoon met dementie, zoveel
 476 verlaagd wordt als nodig om pijn of andere symptomen te lenigen, die niet op een andere manier onder
 477 controle te krijgen zijn. Is sedatie als zodanig niet beperkt tot de palliatieve/terminale fase, dan is palliatieve
 478 sedatie wel voorbehouden voor een prognose van enkele dagen, uitzonderlijk één tot twee weken. Hoewel
 479 zeker haalbaar, ook in de thuiszorg of in woonzorgcentra, is dit een medische handeling die specifieke expertise
 480 vergt en waartoe niet zonder voorbereiding en overleg beslist kan worden. Een eventuele vertegenwoordiger
 481 moet bij de beslissing hiertoe actief worden betrokken. Bijzondere aandacht moet worden besteed aan
 482 informatie en ondersteuning van de naasten bij deze akte¹⁰.

483

484

485

486

487

⁹ Deze situatie vertoont grote gelijkenissen met wat hierboven (p. 10-11) beschreven werd, met dien verstande dat het hier niet specifiek om situaties gaat die de persoon met dementie in een voorafgaande wilsverklaring heeft uitgesloten, ook al gaat het er niet om aanhoudend ondraaglijk lijden. Hier gaat het om goede comfortzorg die altijd verstrekt moet worden, ongeacht of er wel of geen wilsverklaringen opgesteld werden.

¹⁰ Cf. Richtlijn 'palliatieve sedatie', zie www.pallialine.be

488 EUTHANASIE / LEVENSBEEINDIGING

489 *Voor een persoon met dementie kunnen we beter spreken van levensbeëindiging dan van euthanasie, want hij*
 490 *is noch voldoende handelingsbekwaam voor een actueel verzoek, noch onomkeerbaar buiten bewustzijn voor*
 491 *een voorafgaande wilsverklaring. Levensbeëindiging (louter) op basis van een voorafgaande wilsverklaring*
 492 *houdt geen rekening met de huidige persoon die mogelijk wel uitdrukt nog graag te willen leven, en in dat geval*
 493 *niet ondraaglijk lijdt, ook al is zijn medische toestand uitzichtloos. Deze reflectienota schetst tenslotte mogelijke*
 494 *denkpistes zoals een a priori toetsing.*

495 In de eerste stadia van de ziekte is de persoon doorgaans en zeker bij momenten nog voldoende wilsbekwaam.
 496 Hij ziet zich dan soms voor de keuze gesteld mogelijk vele jaren van zijn leven te missen om euthanasie te
 497 kunnen laten uitvoeren binnen de criteria van de huidige wetgeving. In dit stadium is vaak de overweging
 498 aanwezig om in het verder verloop van de ziekte niet afhankelijk te worden van en een beroep te moeten doen
 499 op ("tot last te zijn van") zijn omgeving, evenals de angst voor het verlies van controle, geheugen en identiteit.

500 Het huidig wettelijk kader van euthanasie vormt geen goede basis om in de praktijk levensbeëindiging bij niet
 501 meer wilsbekwame personen met dementie uit te voeren. Een (actueel) verzoek tot euthanasie veronderstelt
 502 immers een *handelingsbekwame* [de juridische omschrijving van 'wilsbekwame'] en bewuste patiënt (eerste
 503 voorwaarde van de euthanasiewet, art.3 §1). Een persoon met dementie is niet uit de aard van zijn aandoening
 504 buiten bewustzijn. Zijn bewustzijn is niet in die mate beperkt dat hij in aanmerking zou komen voor euthanasie
 505 'in geval van onomkeerbaar buiten bewustzijn' (op basis van een voorafgaande wilsverklaring) (art. 4 § 1).
 506 Tegelijk kan zijn wilsbekwaamheid – overeenkomstig de evolutie van zijn aandoening - wel zo beperkt zijn dat
 507 hij niet langer aan de eerste voorwaarde van de euthanasiewet voldoet (art. 3 §1). Om diezelfde reden kan hij
 508 niet langer met de arts "overleg plegen over zijn verzoek en de eventueel nog resterende therapeutische
 509 mogelijkheden, evenals die van palliatieve zorg, en hun gevolgen", noch zo samen "tot de overtuiging komen
 510 dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is", dit alles in de veronder-
 511 stelling "dat het verzoek van de patiënt berust op volledige vrijwilligheid" (§2,1°). De term 'levensbeëindiging'
 512 verdient daarom bij deze aandoening de voorkeur op de term 'euthanasie'.

513 Dit zijn evenwel juridische bezwaren die teruggaan op de huidige wet op euthanasie en daaraan zou eventueel
 514 met een wetwijziging tegemoetgekomen kunnen worden. Er zijn echter ook problemen van ethische aard. *De*
 515 *vraag is in welke mate een voorafgaande wilsuiting tot levensbeëindiging in een welbepaald stadium van de*
 516 *ziekte een reële optie is (bv. "als ik mijn kinderen sinds zes maanden niet meer herken"). Deze wens zonder*
 517 *meer bevestigen en vastleggen, ontzegt aan de persoon met dementie de mogelijkheid om te evolueren in de*
 518 *loop van zijn aandoening, grenzen te verschuiven, en gaat voorbij aan natuurlijk processen van aanvaarding en*
 519 *aanpassing. Het is problematisch dat iemand die gezond is of aan het prille begin van zijn aandoening staat,*
 520 *vaak uit angst voor wat komen gaat, wensen voor zijn vaak veel latere bestaan formuleert, en daarvoor*
 521 *bindende en afdwingbare afspraken opstelt (of laat opstellen). Een voorafgaande wilsverklaring in deze*
 522 *gevallen ook afdwingbaar maken is daarom niet zo vanzelfsprekend als vaak wordt voorgesteld¹¹.*

523 De persoon met dementie als mens ernstig nemen, ook wanneer de dementie vergevorderd is, houdt in dat
 524 men diens autonomie maximaal recht doet en dat men alert is voor elke, ook minimale, non-verbale
 525 uitdrukking van zijn wil. Het actuele ik komt dan op de voorgrond tegenover het vroegere ik. Voor de vraag
 526 naar levensbeëindiging betekent dit dat men eerder zal teruggrijpen op de twee voorwaarden of
 527 zorgvuldigheidscriteria uit de bestaande euthanasiewet die een actueel karakter hebben, met name de

¹¹ Bolt E E, Snijdewind M C, et al. J Med Ethics 2015; "Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?" p. 6: "Interestingly, conceivability to perform euthanasia in case of advanced dementia was lowest among the physicians who are most frequently involved in the care of these patients, the ECP's [elderly care physicians]. This reluctance could be due to their experience with and knowledge about the complexity of this specific situation."

528 *uitzichtloosheid van de medische toestand en het ondraaglijk karakter van het lijden*¹². Volgens de huidige
 529 stand van de wetenschap is dementie onomkeerbaar en evolutief. Over de uitzichtloosheid kan dan ook weinig
 530 discussie bestaan. Verwijzen naar het ondraaglijk karakter van het lijden, betekent dat men nagaat in welke
 531 mate de persoon met vergevorderde dementie actueel lijdt, diep ongelukkig of fundamenteel onrustig is, en dit
 532 bij *herhaling* of over langere tijd, en niet wisselend of fluctuerend maar 'aanhoudend'. Familie en zorgverleners
 533 kunnen zich het lijden van de persoon wel voorstellen of inbeelden, maar ze ondergaan niet zelf het lijden of
 534 zeker niet hetzelfde lijden. De mate waarin de persoon met dementie zijn (ondraaglijk) lijden mogelijk niet
 535 meer voldoende kan uitdrukken schept omgekeerd de noodzaak om dit lijden te *objectiveren*¹³ vooraleer
 536 levensbeëindiging te overwegen als laatste optie. En als de zorg voor personen met dementie een
 537 multidisciplinaire aangelegenheid is, samen met de familie of de vertegenwoordiger/bewindvoerder, dan is dit
 538 des te meer het geval voor de inschatting van zijn lijden.

539 Het criterium van het ondraaglijk lijden in deze context loslaten zou betekenen dat men levensbeëindiging
 540 begrijpt als een vorm van geassisteerde zelfdoding of suicide, waarbij het voldoende is dat de persoon het niet
 541 langer zinvol vindt om in leven te blijven, zoals in het geval van balanssuicide of 'klaar zijn met leven'. Met dan
 542 die bijzonderheid dat het gaat om geassisteerde zelfdoding op basis van een voorafgaande wilsverklaring, die
 543 dan in de feiten allicht meerdere jaren oud zal zijn¹⁴.

544 NAAR EEN KADER VOOR LEVENSBEEÏNDIGING?

545 Is levensbeëindiging voor terminale¹⁵ wilsonbekwame personen met dementie dan in alle gevallen
 546 ondenkbaar? Ethiek is meer dan een puur juridische blik op de werkelijkheid. Ten gronde gaat het er om naar
 547 de persoon te blijven kijken. Zonder dat het de bedoeling is een nieuw procedureel kader te scheppen, en
 548 anders dan de huidige wet die de facto het 'colloque singulier' patiënt-arts institutionaliseert, zijn volgende
 549 overwegingen belangrijk bij het beoordelen van de voorwaarden van *medische uitzichtloosheid en ondraaglijk*
 550 *lijden*.

551 A. *Inbreng van de persoon/bewoner/patiënt met dementie en zijn omgeving:*

552 - Het is essentieel om de stem van de patiënt binnen te brengen, zij het rechtstreeks (voor zover deze
 553 persoon nog indicaties over zijn welbevinden kan geven), zij het onrechtstreeks, bij monde van zijn
 554 vertegenwoordiger (als stem van de persoon die geen stem meer heeft), en/of door het in acht nemen
 555 van een wilsverklaring vooraf, als wilsuiting van het vroegere zelf. Een dergelijke wilsverklaring kan
 556 nooit een contract voor levensbeëindiging zijn, maar ze kan wel een sterke uiting zijn van hoe iemand
 557 voorafgaand, in het beginstadium van zijn aandoening naar het eindtraject gekeken heeft, en moet in
 558 die zin meegenomen worden in het beslissingsproces.

559 - Dit betekent niet dat een persoon met dementie waarover geen voorafgaande wilsuitdrukking bekend
 560 is of die niet over een wilsverklaring beschikt, (om welke reden dan ook, vergetelheid, te laat, bewuste
 561 keuze, ...) van hulp verstoken zou moeten worden op het ogenblik dat hij ondraaglijk lijdt.

¹² (Eerder dan op wilsverklaringen die in de euthanasiewet gelden voor onomkeerbaar bewusteloze personen en waarvoor de zorgvuldigheidsvoorwaarde *in het verleden* ligt, in de toenmalige handelingsbekwaamheid)

¹³ Anders dan het ondraaglijk lijden van een persoon die wel volledig wilsbekwaam is en dat geen of zeker minder objectivering behoeft (wel een mate van intersubjectiviteit onder de vorm van 'invoelbaarheid' vanwege de arts die de levensbeëindiging moet uitvoeren). Zie ook hierboven (p.10) .

¹⁴ Een andere kwalificatie is: zelfdoding met een vertragsmechanisme of 'uitgestelde zelfdoding, medisch geassisteerd', is in deze een juistere omschrijving dan 'euthanasie voor personen met (gevorderde) dementie'. Of vanuit een andere invalshoek: dan gaat het om levensbeëindiging op vraag van een 'ander', te weten op vraag van 'het vroegere ik'.

¹⁵ Met 'terminaal' bedoelt de werkgroep een levensverwachting van hoogste enkele maanden, volgens de inschatting van team en artsen.

562 - Het is sterk aangewezen om ook de mantelzorgers en significante naasten van de persoon met
 563 dementie te beluisteren: hoe ze zelf de situatie van de bewoner/patiënt beleven¹⁶. Specifiek voor de
 564 vertegenwoordiger van de persoon met dementie gaat het hierbij om een tweede rol, naast de eerste
 565 rol, die van vertegenwoordiger die de stem van de patiënt vertolkt. Hier gaat het om zijn eigen
 566 beleving, bv. als partner of kind van de persoon die hij vertegenwoordigt, en wat de situatie voor hem
 567 in die rol betekent. Dit is een perspectief dat niet uit het oog verloren mag worden. Deze persoon is in
 568 deze tweede rol vaak veel meer op een emotionele dan op een rationele manier betrokken.
 569 Emotionele betrokkenheid biedt niet dezelfde benadering als het nuchtere 'weten'. Tussen beide
 570 rollen kunnen sterke spanningen bestaan: wat zou mijn moeder in deze situatie gewild hebben en wat
 571 wil ik, als kind. Voor zorgverleners komt het erop aan niet in valkuilen te trappen, door bijvoorbeeld te
 572 denken dat hier enkel de ratio in het spel zou zijn. Het is belangrijk te onderkennen dat het bij de
 573 vertegenwoordiger niet zomaar om projectie gaat, en wanneer er een sterke emotionaliteit tot
 574 uitdrukking komt, dit tegelijk ook een teken van een sterke - en positieve - betrokkenheid is, en nooit
 575 een alibi kan zijn om iets weg te zetten als 'emotie'.

576 B. *Multidisciplinaire aanpak*

577 - Belangrijk is dat alle *betrokken* zorgverleners hun inbreng hebben, als individuele persoon
 578 (behandelend arts, verpleegkundige, zorgkundige, psycholoog, ...);

579 - en dat daarbij ook zorgverleners betrokken worden met specialistische kennis van (a) de aandoening,
 580 (b) palliatieve zorg en (c) ethische reflectie.

581 - De inbreng van de individuele zorgverleners dient aangevuld door teamoverleg. Daarbij wordt het
 582 vertrouwde behandelende/verzorgende team geraadpleegd. Maar even belangrijk is de aanwezigheid
 583 van één of meerdere derden. Deze kunnen het vertrouwde team desgevallend wijzen op blinde
 584 vlekken en aangeven waar de objectiviteit in het geding is. Ze kunnen verschillende visies helpen
 585 uitklaren en zo verschillende stemmen in een team tot overeenstemming helpen brengen
 586 (vertrouwdheid en onafhankelijkheid).

587 - Een multidisciplinaire aanpak houdt ook de maximale inbreng in van de patiënt, zijn
 588 vertegenwoordiger, mantelzorgers en significante naasten (zie hierboven A.) *binnen dit teamoverleg*.

589 - Dat alles gebeurt resoluut onder de vorm van groepsoverleg en –dialoog. Dus niet onder de vorm van
 590 successieve adviezen die ergens afgeleverd en gegroepeerd worden, zonder onderlinge samenspraak.

591 C. *A priori toetsing*¹⁷

592 - In situaties van ondraaglijk en aanhoudend lijden in de terminale fase van de dementie, waar een
 593 overlijden te verwachten is binnen 'afzienbare tijd' kan de piste van een *a priori toetsing* een uitweg
 594 bieden.

¹⁶ De rol van mantelzorgers, familieleden en naasten ernstig nemen is juridisch geen eenvoudige zaak. Maar dit weegt in deze context niet op tegen het belang om een te eng autonomiebegrip te overstijgen.

¹⁷ In vergelijking met de versie van deze nota van december 2016, koos de Stuurgroep Ethiek ervoor om de verwijzing naar het begrip 'noodtoestand' te verlaten, om twee redenen. *Juridisch* blijkt dit begrip niet bruikbaar. Bij de totstandkoming van de euthanasiewet werd wel verwezen naar de noodtoestand (als argument tegen de noodzaak van een aparte juridische regeling). Maar er is in ons land – anders dan in Nederland - op geen enkel moment voor of na 2002 jurisprudentie ontwikkeld rond dit begrip, althans met betrekking tot levensbeëindiging (wel in kader van zwangerschapsafbreking) (advies prof. Herman Nys). Een tweede reden is van klinische aard: voor goede comfortzorg is een beroep op de noodtoestand niet dwingend. Een toestand van – zelfs ondraaglijk – lijden van een persoon met dementie in een terminaal stadium kan nooit zo urgent zijn dat er tot onmiddellijke levensbeëindiging moet worden overgegaan en het lijden niet op andere manieren minstens tijdelijk gelenigd kan worden, in afwachting van andere beslissingen.

- 595 ° Dit behelst *overleg vooraf* ('*a priori*' / '*ex ante*'), dat des te relevanter is naarmate er meer tijd
596 beschikbaar is.
- 597 ° Het gebeurt door een *multidisciplinair team* (met inbreng van een onafhankelijke expert, zie
598 hierboven onder A.), en met het beluisteren van de vertegenwoordiger en de familie en naasten. Dit
599 kan de vorm aannemen van een (ad hoc) a priori toetsingscommissie, die zich uit de aard der zaak
600 vooraf over de zaak buigt.
- 601 ° Bedoeling van het a priori overleg is het zich *vergewissen* van het ondraaglijk en aanhoudend
602 karakter van het lijden, ook als dat niet fysiek is of niet zo intens lijkt, bv. de blijvend zeer ongelukkige
603 persoon met vergevorderde dementie, alsook van de uitzichtloosheid en de onbehandelbaarheid van
604 zowel de aandoening zelf (het dementieel proces), als van de onlenigbaarheid van het lijden. Was er
605 recent nog een consult van welke specialist in de aandoening en werden er daarbij interventies, bv. op
606 het vlak van symptoomcontrole, voorgesteld? Werden deze uitgevoerd? Wat was het resultaat? Of
607 waarom werden deze niet uitgevoerd? Van dit overleg en de opvolging wordt ook een schriftelijke
608 neerslag gemaakt.
- 609 ° Het gaat hier om *procedurele* aspecten die evenwel niet formalistisch bedoeld zijn zoals in de huidige
610 euthanasieprocedure waar deze a posteriori, na de feiten, gerapporteerd worden, maar die de zorg
611 helpen ondersteunen, door suggesties te doen aan het behandelend team. Dit is meer dan enkel maar
612 goedkeuring of afwijzing geven.
- 613 ° De a priori toetsing heeft niet de bedoeling vertragend te werken, maar geschiedt *binnen een*
614 *redelijke termijn*. Ze vereist ook niet dat de commissie ter plaatse afstapt, maar houdt in dat er
615 overlegd wordt op basis van een rapport dat opgesteld wordt door het team onder leiding van de
616 behandelend arts.
- 617 ° Deze reflectienota wil enkel de denkpiste van een a priori consult openen, zonder zich uit te spreken
618 over de wenselijkheid om deze bv. in een wettelijk kader te vertalen. Ongeacht welke praktische vorm
619 een dergelijk consult zal aannemen, verdient het aanbeveling als de overleg over deze gevallen kan
620 gebeuren *aansluitend bij bestaande zorgstructuren* (bv. voor instellingen door het ethisch comité, in
621 de thuiszorg aansluitend bij palliatieve thuiszorg equipes), eventueel onder de vorm van een ad hoc
622 overleg zoals binnen sommige ethische comités nu reeds gehanteerd wordt, maar in ieder geval ook
623 met inbegrip van een instantie die niet rechtstreeks bij de zorg is betrokken.
- 624
- 625 ° De a priori toetsing zou controle achteraf vervangen (a posteriori, zoals werking huidige Controle- en
626 Evaluatiecommissie Euthanasie) en moet ook *rechtszekerheid* bieden dat handeling juridisch afgedekt
627 is. Als er gehandeld werd overeenkomstig de a priori toetsing, dan kan er geen discussie of
628 gerechtelijke vervolging meer zijn.
- 629 ° Achteraf zou wel nog *aangifte* gedaan worden (bv. bij de Euthanasiecommissie) : (1) om vast te
630 stellen, te evalueren en te registreren of een levensbeëindiging die (a priori) goedgekeurd werd ook
631 effectief uitgevoerd werd (bv. het was niet meer nodig, de arts wilde het niet uitvoeren, ...), maar ook
632 als toezicht op de kwaliteit van de a priori-toetsing zelf. (Dus niet als toezicht op de rol en inbreng van
633 de arts in de hele procedure, want deze is precies vooraf getoetst). (2) Om aan dossieropbouw te
634 kunnen doen in functie van 'precedentenwerking', als gids bij nieuwe vragen, zodat transparant wordt
635 onder welke voorwaarden levensbeëindiging soms aanvaardbaar is. Publicatie van casussen
636 (goedgekeurd en/of geweigerd) op een publiek platform kan daarbij een meerwaarde zijn (cf. de
637 Nederlandse situatie).
638