



Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk

Academiejaar 2018 - 2019

Als ik dement word, wil ik een spuitje!

**Een gezinswetenschappelijk perspectief op de regie over het
eigen levenseinde van mensen met dementie**

Bachelorproef aangeboden door

Lydia Heynen

tot het behalen van de graad van

Bachelor in Gezinswetenschappen

Bachelorproefbegeleider: **dr. Adelheid Rigo**



**Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk**

Academiejaar 2018 - 2019

Als ik dement word, wil ik een spuitje!

**Een gezinswetenschappelijk perspectief op de regie over het
eigen levenseinde van mensen met dementie**

Bachelorproef aangeboden door

Lydia Heynen

tot het behalen van de graad van

Bachelor in Gezinswetenschappen

Bachelorproefbegeleider: **dr. Adelheid Rigo**

Voorwoord

Deze bachelorproef vormt het sluitstuk van de opleiding Gezinswetenschappen, een opleiding die ik voor altijd een warm hart zal blijven toedragen. Een gezinswetenschapper heeft geleerd om niet eng, maar met een brede blik te kijken naar de mens en de wereld om hem heen. Dat perspectief heb ik gehanteerd doorheen deze bachelorproef door de thematiek zo breed mogelijk en vanuit verschillende invalshoeken te benaderen met aandacht voor de mens met dementie en voor zijn naasten.

Euthanasie en dementie zijn in onze samenleving nog altijd zwaar beladen termen; het taboe eromheen is nog niet uit de wereld. Vanuit de maatschappelijke relevantie (in de toekomst gaan we door de vergrijzing steeds meer mensen met dementie hebben) vond ik het belangrijk dit thema te exploreren. Mijn stage in het huisvandeMens zorgde voor een mooie kruisbestuiving. De inzichten die ik opdeed vanuit de studie voor mijn bachelorproef kon ik toepassen in het huisvandeMens dat onder andere mensen ondersteunt bij het opmaken van wilsverklaringen rond het levenseinde. Anderzijds kon ik theoretische concepten uit mijn studie staven vanuit mijn praktische stage-ervaringen.

Tijdens mijn zoektocht naar antwoorden hoe mensen met dementie zelf regie kunnen houden over hun levenseinde kwamen er een aantal mooie mensen op mijn pad. Hun inbreng betekende een grote meerwaarde voor deze bachelorproef. In de eerste plaats gaat mijn oprechte dank uit naar Caroline°. Het was een voorrecht haar persoonlijke, intieme verhaal te mogen beluisteren dat mij in staat stelde een beeld te vormen van de mens achter Dirk°, de mens met dementie. Dank ook aan dokter Peters° die openhartig vertelde over het euthanasieproces en daarbij het persoonlijke aspect niet schuwde. Mijn dank gaat ook uit naar de referentiepersoon palliatieve zorg die me op het spoor zette van Caroline en heel bereidwillig was om haar ervaringen met mensen met dementie met mij te delen.

Verder ben ik veel dank verschuldigd aan mijn bachelorproefbegeleidster dr. Adelheid Rigo, die me met veel enthousiasme door dit boeiend parcours loodste. Door haar uitstekende bereikbaarheid en aanspreekbaarheid, ook buiten de schooluren, kende mijn bachelorproef een vlot verloop. Haar waardevolle feedback hield me daarbij op het juiste spoor.

Ook na mijn stage bleef de deur van het huisvandeMens voor me open staan. In Luc, mijn vroegere stagementor vond ik een uitstekend klankbord als het ging over euthanasieproblematiek. Ik wil ook graag mijn waardering uitspreken voor de kans die ik kreeg om een presentatie rond wilsverklaringen vanuit het perspectief van dementie uit te werken en deze voor te stellen in het huisvandeMens.

Verder gaat mijn dank ook uit naar het Expertise Centrum Vlaanderen en de Alzheimerliga. Deze organisaties hebben me waardevolle tips gegeven rond aanpak en literatuur.

Last but not least wil ik graag mijn partner en kinderen bedanken voor de aanmoedigende duwtjes in de rug en de praktische ondersteuning die ze boden bij deze bachelorproef en tijdens de gehele opleiding.

° Namen en persoonsgegevens werden omwille van privacy geanonimiseerd.

Inhoudsopgave

1.	Beschrijving van de probleemstelling	2
2.	De praktijkgerichte situatie	4
2.1.	Inleiding.....	4
2.2.	Beschrijving	4
3.	Veranderingsdoelen	9
4.	Dementie	10
4.1.	Verschillende vormen	10
4.2.	Symptomen.....	11
4.3.	Ziekteverloop	12
4.4.	Levensverwachting, behandeling en preventie.....	15
5.	De juridische benadering van de probleemstelling	16
5.1.	De Belgische euthanasiewet.....	16
5.2.	Essentiële principes uit de euthanasiewet.....	18
5.2.1.	Vrijwillig en overwogen – wilsbekwaamheid.....	18
5.2.2.	Uitzichtloos en ondraaglijk lijden	19
5.3.	De wet en verworven wilsonbekwaamheid	21
5.4.	Juridische oplossingen om het zorgtraject te vermijden	22
5.4.1.	De wilsverklaringen euthanasie	22
5.4.2.	De negatieve wilsverklaringen	24
5.5.	De wet en de praktijk in Nederland	26
5.6.	Besluit.....	27
6.	De ethische benadering van de probleemstelling	29
6.1.	Invulling van waardigheid	29
6.2.	Identiteit van de persoon met dementie	30
6.3.	Autonomie als fundament van het euthanasievraagstuk	33
6.3.1.	Individuele autonomie op de helling	33
6.3.2.	Beoordeling in het licht van de euthanasievraag.....	35
6.4.	Invloed van de omgeving op de euthanasievraag.....	37

6.5.	Besluit.....	38
7.	De psychosociale benadering van de probleemstelling.....	39
7.1.	Het diagnostisch proces.....	39
7.2.	Het belang van ziekte-inzicht	42
7.3.	Levenskwaliteit en zingeving bij dementie	43
7.4.	Motivaties voor euthanasie.....	45
7.5.	Het lijden van de naasten.....	46
7.6.	Houding van artsen tegenover euthanasie.....	47
7.7.	Besluit.....	49
8.	Eerste strategie: Presentatie wilsverklaringen vanuit het perspectief van dementie	50
8.1.	Korte inhoud van de presentatie "Als ik dement word..."	50
8.2.	Presentatie "Als ik dement word..."	52
8.3.	Evaluatieformulier presentatie	57
9.	Tweede strategie: Naar een dementievriendelijke samenleving!	58
9.1.	Maatschappelijke perceptie van dementie.....	58
9.2.	Nood aan informatie en opleiding.....	59
9.3.	Dementievriendelijke zorg.....	60
10.	Derde strategie: Aandacht voor jongdementie!	64
10.1.	De noden van mensen met jongdementie	64
10.2.	Financiële ondersteuning.....	64
10.3.	Opvangmogelijkheden	65
10.4.	Psychosociale ondersteuning	66
11.	Besluit	69
12.	Literatuurlijst	72

Inleiding

Dementie is een vreselijke ziekte die de komende jaren onder invloed van de vergrijzing nog meer gaat voorkomen. Het beeld van het zielig hoopje mens, in vegetatieve toestand en in zichzelf gekeerd vormt een scenario waar iedereen aan wil ontsnappen. Bij het grote publiek leeft het foute idee dat dit mogelijk is door op voorhand een wilsverklaring euthanasie op te stellen. Helaas is dat geen oplossing. Wil men niet in het zorgtraject terechtkomen, is euthanasie mogelijk, maar enkel in de beginfase van de ziekte, als de wilsbekwaamheid nog intact is. De keerzijde van de medaille is dat de persoon in kwestie het risico loopt mooie maanden of jaren te verliezen.

In deze studie onderzoek ik hoe mensen met dementie zelf de regie kunnen houden over hun levenseinde en of euthanasie de enige optie is om aftakeling te vermijden. Aan de hand van een casusbeschrijving, waarin ik de perspectieven van alle betrokken belicht, verduidelijk ik de problematiek. Na een beschrijving van de ziekte en het ziekteverloop, benader ik de thematiek van het levenseinde bij mensen met dementie vanuit drie verschillende invalshoeken. In de juridische invalshoek bekijk ik de wettelijke mogelijkheden en belicht ik enkele cruciale principes uit de Euthanasiewet. Vervolgens komt het ethische perspectief aan bod. Hoe kijken we naar mensen met dementie en hoe vullen we belangrijke begrippen als waarde en autonomie in bij mensen met dementie? In de laatste invalshoek belicht ik de psychosociale aspecten van dementie waarbij ik het welzijn van alle betrokkenen in kaart breng. De levenskwaliteit van de mens met dementie en van zijn naasten komt aan bod. We kijken ook naar het standpunt van de arts waarvan verlangd wordt dat hij de euthanasie uitvoert, maar is dat wel zo vanzelfsprekend? Verder is een diagnose noodzakelijk om de toekomst te kunnen plannen, maar de diagnosestelling blijkt in de praktijk dikwijls problematisch te verlopen.

In het laatste deel van deze bachelorproef komen de veranderingsstrategieën aan bod. Het verstrekken van correcte informatie rond dementie en het levenseinde stelt mensen in staat om bewustere keuzes te maken. Daarom heb ik een presentatie opgebouwd rond de wettelijke wilsverklaringen vanuit het perspectief van iemand met dementie. Als tweede strategie schuif ik de pijlers van dementievriendelijke zorg naar voor en toets deze af aan de praktijk. Hoe dementievriendelijk is onze samenleving en welk beeld hebben we van een persoon met dementie? Tot slot vraag ik aandacht voor de specifieke noden van mensen met jongdementie. Vandaag de dag vormen zij en hun naasten nog een groep mensen die in de kou blijft staan en waar onze samenleving veel meer op moet inzetten. Met deze strategie wil ik daar graag een bijdrage aan leveren!

1. Beschrijving van de probleemstelling

Dementie, een uitdaging voor onze samenleving

Dementie is een ziekte waar we als samenleving meer aandacht voor moeten hebben. Het is een ouderdomsziekte die door de toenemende vergrijzing steeds meer gaat voorkomen. Tot op heden is nog geen afdoende remedie tegen dementie beschikbaar. We hebben een kans van één op vijf om ooit dementie te krijgen. Ruim 20% van de bevolking boven de 80 jaar heeft dementie; boven de 90 jaar is dat zelfs 40%. Vlaanderen telt vandaag ongeveer 122.000 mensen met dementie, waarvan 70 % thuis woont. Binnen tien jaar verwacht men een toename van 25%. Voor de getroffen families en mantelzorgers brengt de zorg en ondersteuning een grote uitdaging met zich mee. Zorgverleners en gezondheidsvoorzieningen zullen zich moeten aanpassen aan deze snel groeiende bevolkingsgroep. Binnen de groep van mensen met dementie dient er ook aandacht te gaan naar de groeiende groep met jongdementie. Momenteel zijn er in Vlaanderen 5400 personen jonger dan 65 jaar met dementie. Vanwege hun leeftijd hebben zij andere zorg- en ondersteuningsnoden dan ouderen. Ook de mens met dementie behoudt een volwaardige plaats in onze samenleving en dient zorg en ondersteuning te krijgen vanuit de samenleving volgens zijn wensen en noden (Vandeurzen, 2016).

Dementie is een neurodegeneratieve aandoening, waarbij de geestelijke vermogens procesmatig worden aangetast. Het geheugen wordt aangetast waardoor herinneringen verloren gaan en men uiteindelijk zijn omgeving en naasten niet meer herkent. De taalvaardigheden gaan teniet, de mogelijkheden tot communicatie gaan verloren en daarmee het vermogen een volwaardige gesprekspartner te zijn. Het oriëntatievermogen verdwijnt, wat mensen met dementie doet verdwalen. Naarmate de ziekte vordert, levert men steeds meer in van de eigen autonomie en wordt men steeds meer afhankelijk van de zorg van anderen. Daarbij treedt ook een persoonsverandering op. Patiënten met dementie kunnen agressief reageren of juist heel gevoelig en emotioneel. Er treden ook lichamelijke problemen op. De controle over stoelgang en urine gaat verloren en men wordt incontinent. Daarnaast treden er ook voedingsproblemen op en kan de patiënt sterk vermageren. Als men niet eerder aan een bijkomende aandoening overlijdt, belandt de patiënt in het laatste stadium waarin hij volledig bedlegerig wordt en volledig afhankelijk is van zorg. In dat stadium is communicatie niet meer mogelijk en leeft hij volledig in zijn eigen geïsoleerde wereld.

Dement: dus ik krijg een spuitje?

Het is vooral dit beeld van een uitgeteerde mens met dementie in vegetatieve toestand, dat wij in onze samenleving associëren met dementie; een gruwelijk scenario waar iedereen liefst aan wil ontsnappen. Tijdens mijn praktijkverdieping in het huisvandeMens dat informatie en ondersteuning biedt bij het opstellen van wilsverklaringen, viel op dat mensen met dit beeld voor ogen hun "papieren in orde" wilden maken, om zo aftakeling in geval van dementie te vermijden. Bij een groot deel van de bevolking leeft het idee dat men "een spuitje kan krijgen als men dement wordt". Zo eenvoudig is het echter niet. We hebben sinds 2002 een Euthanasiewet, maar om euthanasie te kunnen toepassen, moet men aan een aantal voorwaarden voldoen, waaronder bewust en wilsbekwaam het verzoek kunnen stellen. In geval van een andere ziekte zoals kanker, blijft men in de meeste gevallen wel bewust en wilsbekwaam, maar bij dementie verdwijnt het vermogen om bewust en uit vrije wil de vraag te stellen. Als men aftakeling wil vermijden en zelf de regie wil nemen door euthanasie toe te laten passen, dient men de procedure al vroegtijdig na de diagnose op te starten. Immers ook bij de uitvoering dient de patiënt volgens de Euthanasiewet nog wilsbekwaam

te zijn. Maar tijdens het ziekteproces vermindert de wilsbekwaamheid en kan de patiënt vergeten dat hij dit scenario niet wilde en daarom een doodswens heeft geformuleerd. Het "momentum" tussen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid kan voorbijgaan waardoor men te laat is en de patiënt toch, ongewild en onbewust het zorgtraject ingaat.

We kunnen ons de vraag stellen of de huidige Euthanasiewet tegemoet komt aan de problematiek van mensen met dementie. Immers, om het aftakelingsproces niet te moeten ondergaan, zou de patiënt, al snel na de diagnosestelling zich moeten bezig houden met een euthanasieprocedure. Dat dit, bovenop het gegeven dat men aan een ongeneeslijke ziekte lijdt, erg moeilijk is voor de patiënt en zijn naasten, spreekt voor zich. Daarbij is de levenskwaliteit in het beginstadium nog zeer goed en zou men deze persoon goede maanden of jaren afnemen als hij toch kiest voor euthanasie vanuit de angst te laat te zijn en toch het ziekteproces te moeten doorlopen.

Hoe zelf je levenseinde regisseren?

Als men graag zelf de regie houdt over het eigen leven en levenseinde wil men graag zelf bepalen wat een waardig levenseinde is en daar zelf vorm aan geven. Mensen met dementie verliezen het vermogen om hun wensen kenbaar te maken. Is euthanasie in een vroeg stadium dan de enige oplossing om een doemscenario te vermijden of zijn er andere mogelijkheden om zelf de regie te houden? Zou het een oplossing zijn om de Euthanasiewet uit te breiden zoals sommigen zeggen? Als de Euthanasiewet uitgebreid zou worden naar mensen met dementie in een gevorderd stadium kunnen we de vraag stellen welke voorwaarden dan gehanteerd moeten worden. Waar leggen we dan de grens? Is dat op het ogenblik dat men zijn kinderen niet meer herkent of als men niet meer zelfstandig kan eten of als de patiënt bedlegerig wordt? En hoe gaan we om met de doodswens van iemand die tijdens het dementieproces verandert in een vrolijke, onbezorgde bejaarde en geen doodswens meer heeft? Gaan we dan toch euthanasie toepassen omdat de vraag gesteld is door zijn "oude ik"?

Mag euthanasie wel het enige antwoord zijn om gespaard te blijven van het doemscenario van dementie? Of is het misschien zinvol om te onderzoeken of we wel met de juiste blik vanuit de samenleving naar dementie kijken? We krijgen straks te maken met een grote toename van ouderen, waarvan velen aan dementie zullen lijden. Is onze samenleving daaraan aangepast? Beschikken we over dementievriendelijke zorg die ons misschien wel vertrouwen kan geven dat we tot het einde goed omringd blijven en dat we daardoor het afschrikwekkend beeld wat kunnen bijstellen?

In mijn bachelorproef probeer ik vanuit gezinswetenschappelijk perspectief een antwoord te formuleren op de volgende centrale vraag:

Centrale vraag:

- ✓ **Hoe kunnen mensen met dementie zelf de regie houden over hun eigen levenseinde?**

Bijkomende vragen:

- ✓ **Is een uitbreiding van de Euthanasiewet de enige optie?**
- ✓ **Hoe kunnen we onze samenleving dementievriendelijker maken?**

"Goed sterven betekent ontkomen aan het gevaar van slecht leven." – Seneca

2. De praktijkgerichte situatie

2.1. Inleiding

Er zijn niet zoveel mensen die een diagnose krijgen van dementie en op basis daarvan besluiten om uit het leven te stappen. Tijdens mijn zoektocht naar een persoon die hier van dichtbij mee te maken had werd ik via het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen op het spoor gezet van een referentiepersoon palliatieve zorg, werkzaam in een woonzorgcentrum in Limburg. Aan het woonzorgcentrum is ook een inloophuis dementie verbonden, dat info-avonden over dementie en lotgenotencontact organiseert. Via die weg was een echtpaar, waarvan de man aan jongdementie leed, in contact getreden met de referentiepersoon. Zij had regelmatig contact met het echtpaar. Van haar kreeg ik de eerste informatie over de problematiek waar het koppel (Dirk en Caroline^o) mee kampte. Dirk had op jongere leeftijd de diagnose van dementie gekregen en wilde absoluut niet in een aftakelingsproces terecht komen. De procedure om euthanasie aan te vragen was in gang gezet. Enige tijd na het overlijden van Dirk had ik een gesprek met de huisarts die de euthanasieprocedure had begeleid en de euthanasie had uitgevoerd. Later had ik ook met Caroline zelf een diepgaand gesprek over het moeilijke ziekteproces dat ze samen hadden doorgemaakt en de euthanasie waar ze ondanks de schrijnende situatie met dankbaarheid op terugkeek. In de beschrijving van de praktijkgerichte probleemsituatie vormt de input van deze gesprekken een waardevolle bijdrage om de problematiek van euthanasie bij dementie, zoals in de probleemstelling gekaderd, scherp te stellen.

^o Namen en persoonsgegevens van alle betrokkenen werden omwille van privacy geanonimiseerd.

2.2. Beschrijving

Het verhaal van Caroline en Dirk laat zien tot welke dilemma's de problematiek van euthanasie bij dementie leidt. Wilsbekwaam zijn is een absolute voorwaarde om euthanasie te kunnen vragen. Met het verlies van de cognitieve vermogens gaat bij dementie ook de wilsbekwaamheid verloren. De angst te laat te zijn en daardoor ongewild het aftakelingsproces te moeten doormaken, speelde voortdurend in hun achterhoofd. Dirk wilde graag zelf de regie houden over zijn levenseinde, in zijn wens gesteund door Caroline. Ze zaten met veel vragen: Wanneer was het juiste moment om euthanasie te laten uitvoeren? Hoe bepalen we dat? Als het te vroeg is, worden er goede maanden en jaren die we samen hadden kunnen doorbrengen, van ons afgenomen. Als het te laat is, ingeval de wilsbekwaamheid te veel is aangetast, komt Dirk toch in een zorgtraject wat hij niet gewild heeft en wordt hij afhankelijk van de zorg van anderen. Is het aan zijn vrouw, die hem graag bij zich houdt, om hem steeds te herinneren aan zijn doodswens? In volgende getuigenissen zien we hoe wordt omgegaan met deze vragen.

Het verhaal van Caroline en Dirk^o

In de titel vermeld ik bewust zowel de naam van Caroline als van Dirk, omdat in het interview met Caroline zo sterk naar voor kwam dat dit een verhaal is dat zij samen hebben geschreven, ook al is het nu enkel door Caroline verwoord. Samen hebben zij de ziekte van Dirk doorgemaakt en bewust toegeleefd naar de dag van het overlijden.

Achteraf gezien, vertelt Caroline, waren de eerste symptomen al zichtbaar toen Dirk een jonge vijftiger was. Hij begon dingen te vergeten, stelde steeds meer vragen. In zijn job functioneerde hij

minder goed. De situatie verergerde na het overlijden van zijn vader. Er werd gedacht aan een burn-out omwille van de concentratieproblemen. Hij veranderde van werk, maar ook daar bleven de problemen. Pas vier jaar later werd de diagnose van ziekte van Alzheimer gesteld. Voor Dirk was het al snel een uitgemaakte zaak dat hij het aftakelingsproces niet wilde doormaken. Hij had het van nabij meegemaakt: zijn moeder had ook Alzheimer gehad. Het was voor hem enorm belangrijk om zelf de regie te houden over zijn eigen levenseinde. Vanuit het schrikbeeld hetzelfde ziekteproces te moeten ondergaan, nam hij de beslissing samen met Caroline om op een voor hem waardige manier uit het leven te stappen. De euthanasieprocedure werd kort na de diagnose in gang gezet. Naast de huisarts werd ook een LEIFarts en een psychiater ingeschakeld. De artsen waren het eens dat aan alle voorwaarden was voldaan voor de Euthanasiewet, maar vonden het te vroeg om nu al euthanasie uit te voeren, de wilsbekwaamheid was nog intact.

Het koppel slaagde erin kort na de diagnose de draad weer op te pakken en te genieten van wat nog wel kon. Voorlopig was euthanasie nog niet aan de orde; de levenskwaliteit was goed. Maar in hun achterhoofd speelde de angst dat ze mogelijk te laat gingen zijn, dat de cognitieve vermogens zodanig snel zouden afnemen, dat de wilsbekwaamheid in het gedrang zou komen en de voorwaarden voor euthanasie daarmee niet vervuld. Die angst voelde als een aanhoudende druk op beiden: Dirk wilde absoluut euthanasie voor de aftakeling zou beginnen; Caroline wilde hem graag in die wens steunen. Samen wilden ze graag genieten van iedere dag en dat liefst zo lang mogelijk, maar de ziekte vorderde en de geheugenproblemen en andere symptomen namen toe. Dirk werd vergeetachtiger, kreeg meer stress. Zijn oriëntatievermogen nam af, waardoor hij de weg kwijtraakte en verdwaalde. Autorijden ging niet meer. Hij vond het erg om de sleutels af te geven, maar vond zelf dat het risico op ongelukken te groot werd. Later ging ook fietsen niet meer. Zijn wereld werd kleiner, hij moest steeds meer inleveren. Toch was hij daar niet ongelukkig in. Als Caroline in de buurt was, was hij tevreden. Werken ging niet meer, maar hij vond vreugde in kleine dagelijkse dingen. Bezig zijn met houtbewerking in zijn garage of gezellig koffie drinken met zijn vrouw: meer moest het niet zijn.

De zorg voor Dirk werd zwaarder; Caroline beseftte dat ze de nodige zelfzorg aan de dag moest leggen om het vol te kunnen houden als mantelzorger. Ze keek uit naar mogelijke dagopvang waar Dirk een dag in de week terecht kon zodat zij wat ademruimte voor zichzelf had. Ze vond een plek voor hem in een woonzorgcentrum, maar daar vond Dirk het niet fijn. Er waren geen activiteiten gericht op zijn leeftijd en fysieke conditie; hij zat er tussen oudere mensen en had weinig om handen. Caroline voelde er zich schuldig onder, hem weg te moeten brengen wetende dat hij het er niet prettig vond maar beseftte ook dat ze die ademruimte nodig had. Ze vond een alternatieve oplossing in een andere instelling waar Dirk, bijgestaan door een vrijwilliger kon doen wat hij thuis ook graag deed: houtbewerking. Maar natuurlijk was hij het liefst thuis. Daar had hij ook het minste stress. Soms begreep hij niet waarom hij zo nodig weg moest. " je hebt van mij toch geen last? "

Toch kwam op een dag de boodschap dat het tijd werd om een datum vast te stellen als Dirk nog steeds achter het plan stond om euthanasie te laten uitvoeren. Eerder had Caroline al gemerkt dat zijn doodswens niet meer zo standvastig was en dreigde te vervagen. Dat stelde haar voor een dilemma: de kwestie werd wel wakker gehouden door de opvolging bij de dokter, eerst driemaandelijks, later maandelijks om het dossier in orde te houden. Zij vond het moeilijk om zijn aandacht er steeds op te moeten vestigen, maar ze merkte ook dat hij achteruit ging. Hij kreeg steeds meer hoofdpijn en werd fysisch minder sterk. Soms stond hij voor de spiegel : "wie ben ik nou?" Dat zijn hartverscheurende momenten, vertelt Caroline. Het is zo'n zwaar proces waar je doorheen gaat. Niemand die je echt begrijpt, niemand die echt weet wat je voelt. Als je het niet

meer weet, oké dan weet je het niet meer. Maar tot dat moment ga je door een hel. Toch was het nodig om zijn vraag naar euthanasie actueel te houden en te blijven polsen hoe hij het zag. Ze was bang dat het anders zou verzanden. Dat was voor haar erg moeilijk want ze wou niets liever dan hem bij zich houden. Maar ze moest het doen, wetende dat hij die keuze moest maken. Zij kon het voor hem niet doen. Dat leidde wel eens tot een discussie: "Wil je me al dood?" Caroline voelde zich gesteund door het feit dat de huisarts ook de achteruitgang had opgemerkt. De LEIFarts stelde voor om een datum vast te stellen als hij nog steeds op zijn standpunt stond. Dat maakte het voor haar en Dirk iets gemakkelijker om het te accepteren.

Nadat eenmaal de datum voor de euthanasie-uitvoering bepaald was, kwam er een soort rust over Dirk heen en leefde hij zelfs op. Dat deed Caroline twijfelen of ze het wel door moesten zetten; het leek veel te vroeg. Maar Dirk berustte erin, was er klaar mee. De angst om te laat te zijn, die altijd in hun achterhoofd speelde, was weg. Dat werd merkbaar in Dirk's gedrag: de frustratie en boosheid verdwenen; hij maakte terug grapjes en was heel liefdevol en attent naar Caroline toe. Caroline had er ook vrede mee dat de datum was gepland. Bij haar viel de angst en de druk ook weg; het risico te laat te zijn en daarmee niet meer te kunnen voldoen aan de wens van Dirk was een zwaard van Damocles dat steeds boven hun hoofd had gehangen. Mocht het te laat zijn geweest had Dirk zelfmoord gepleegd, een verschrikkelijke gedachte voor Caroline.

In de tijd die er nog restte kwamen veel mensen afscheid nemen en Dirk voelde hoe hij werd gekoesterd en gewaardeerd in de emoties van zijn omgeving. Mensen begrepen niet altijd dat het nu tijd was voor de euthanasie. Uiterlijk zag hij er goed uit, maar hij was verder gevorderd in zijn ziekteproces dan veel mensen dachten. Na die bezoeken gingen ze er vaak op uit voor een wandeling om de emoties even te laten bezinken. Ze merkten aan de reacties van bezoekers dat zij zelf verder stonden in het verwerkingsproces dan de omgeving. Caroline vond het heel waardevol dat ze tot het einde met hem over alles kon blijven praten. Het samenzijn was in deze periode het belangrijkste, samen thuis zijn. Even speelde het idee van een wereldreis, maar dat werd snel afgevoerd. De kleine dagelijkse dingen, het koffiedrinken, in de tuin werken, het bezig zijn met houtbewerking, wetende dat Caroline er was. Dat samenzijn en samen door dit proces gaan maakte voor hen beiden de zin uit van hun leven.

Samen regelden ze de uitvaart volgens de regie van Dirk, hoe hij het wilde. Ze kozen muziek, teksten, kleren, de foto's... Het was emotioneel zwaar om dat te doen; alles stond in het teken van het naderende afscheid maar het was heel waardevol om dit samen te kunnen doen. Dirk was een heel zorgzame man. Ook naar het einde toe probeerde hij voor Caroline alles op juridisch en financieel vlak goed te regelen. Ze praatten veel over de tijd als hij er niet meer zou zijn, wat hij wilde en wat Caroline dan wilde. Caroline vindt het een voorrecht dat ze op die manier met elkaar konden praten.

De laatste dag brak aan. Ondanks de zwaarte van wat te gebeuren stond, waren ze beiden heel rustig. Samen hebben ze nog gewandeld, een hapje gegeten.. Caroline is heel dankbaar dat Dirk op deze manier is mogen gaan en tot het einde toe zelf de regie over zijn leven heeft kunnen behouden.

Voetnoot: omwille van privacyredenen laat ik de input van de kinderen buiten beschouwing.

Het verhaal van de arts, dokter Peters °

Direct toen hij de diagnose van ziekte van Alzheimer kreeg, zei Dirk dat hij euthanasie wilde. Hij ging voor een second opinion naar een gerenommeerd ziekenhuis waar de diagnose bevestigd werd. Er werd afgesproken om de procedure voor euthanasie op te starten. Omwille van het niet-terminale karakter werden drie artsen geconsulteerd die allen tot de conclusie kwamen dat aan de voorwaarden voor euthanasie werd voldaan. Het schrikbeeld van de aftakeling van zijn moeder vormde voor Dirk een ondraaglijk lijden waarvan hij de artsen kon overtuigen. Het was echter nog te vroeg om al een datum vast te stellen, er was nog te veel levensvreugde. Er werd afgesproken met dokter Peters om iedere twee á drie maanden op consultatie te komen, om de voorwaarden rond de euthanasiewens te beoordelen.

Gedurende een hele periode bleef Dirk redelijk stabiel en was het nog niet nodig om een datum vast te stellen. Op een gegeven ogenblik ging Dirk mentaal achteruit en werd het noodzakelijk om hem regelmatig naar de dagopvang te laten gaan om Caroline te ontlasten. Instellingen zijn echter niet ingesteld op jongere mensen met dementie en hij voelde zich daar helemaal niet prettig. Het idee later in een rusthuis weg te kwijnen vond hij verschrikkelijk en hij gaf aan dat absoluut niet mee te willen maken en stelde opnieuw de vraag naar euthanasie. De procedure werd geactualiseerd en er werd een datum vastgesteld.

Voor dokter Peters zelf was de uitvoering een ingrijpende gebeurtenis. De dag van de euthanasie stond hij op met het gevoel dat hij op het punt stond om iemand te vermoorden. Hij had er moeite mee om hem goede maanden af te nemen. Maar Dirk stond heel stevig op zijn standpunt en wilde echt geholpen worden in zijn vraag. Dit was wat hij wilde. De levenskwaliteit was ook veel minder geworden. Op de dag van euthanasie, bij binnenkomst, herhaalde hij dat toen de dokter zei dat hij nog terug kon. Dirk was heel rustig en helemaal niet bang. Dit was wat hij wilde en hij bedankte iedereen. De standvastige manier waarmee Dirk vasthield aan zijn vraag om euthanasie sterkte de dokter in zijn overtuiging dat hij Dirk op deze manier hielp. Erop terugkijkend zegt de dokter dat hij Dirk misschien nog langere tijd had kunnen geven, maar dan was er het risico van de afnemende wilsbekwaamheid en kon euthanasie misschien niet meer. "Ik heb toch het gevoel dat ik het juiste heb gedaan, ik heb hem geholpen. "

De reacties uit de omgeving

Naar de buitenwereld toe waren Dirk en Caroline heel open over de ziekte van Dirk. Soms vonden mensen het moeilijk om er mee om te gaan of ontkenden ze de ziekte. Een familielid werd eens gevraagd om een paar dagen op te passen toen Caroline voor verplichtingen naar het buitenland moest. Het oppassen werd geen succes. Het familielid had geen kennis van de gevolgen van dementie en leverde continu commentaar op zijn doen en laten, waardoor Dirk boos en gefrustreerd raakte. Alhoewel het een vervelende situatie was, maakte het dit familielid duidelijk dat er wel degelijk een probleem was. Dirk kon zijn ziekte soms verborgen houden, waardoor het voor bezoekers niet altijd duidelijk was dat hij ziek was. Ook de euthanasiewens van Dirk hielden Dirk en Caroline open en bespreekbaar. Maar omdat hij er niet ziek uit zag, stuitte dat wel eens op onbegrip. Vrienden en familie hadden het daarom moeilijk met de aanvaarding van de euthanasie.

° namen en persoonsgegevens van alle betrokkenen werden omwille van privacy geanonimiseerd.

Het verhaal van de referentiepersoon palliatieve zorg

(Dit interview dateert van enkele maanden voor de euthanasie van Dirk.) De referentiepersoon palliatieve zorg had vanuit het inloophuis dementie meermaals contact met Dirk en Caroline en hield een oogje op de zelfzorg. Dirk besloot al snel na de diagnose van dementie dat hij euthanasie wilde voordat de ziekte te ver zou vorderen en hij zou aftakelen. Wanneer de euthanasie zou plaatsvinden werd nog niet bepaald. Op dat ogenblik was de levenskwaliteit nog goed en Dirk was in een goede, fysieke gezondheidstoestand. De procedure om euthanasie aan te vragen werd opgestart en correct doorlopen. Naast de huisarts werd ook een tweede arts en omwille van het niet-terminale karakter van de aandoening, een derde arts geconsulteerd.

De wet schrijft voor dat de vraag om euthanasie aanhoudend en bewust gesteld dient te worden. De huisarts ziet hierop toe. Momenteel lijkt het erop dat de grens tussen bewust en niet bewust zijn, dreigt overschreden te worden. Als Dirk nog euthanasie wil, moet de knoop snel doorgehakt worden, want het ziekteproces vordert en hij dreigt wilsonbekwaam te worden. Maar wie hakt de knoop door? Volgens de wet moet Dirk zelf het moment aangeven, maar hij gaat achteruit en houdt de vraag niet meer actueel. In de voortgang van het dementieproces lijkt de vraag om euthanasie weg te kwijnen, is hij er niet meer bewust mee bezig, alhoewel hij in zijn goede momenten nog steeds achter de vraag staat.

Voor zijn echtgenote Caroline vormt dit een groot dilemma. Ze ziet zijn aftakeling die hij niet gewild heeft. Ze vraagt zich af of zij er goed aan doet om de kwestie van de euthanasie-aanvraag telkens weer ter sprake te brengen in een poging om het actueel te houden. Moet zij telkens de vraag stellen of hij nog steeds dood wil? Het echtpaar is heel erg bewust bezig geweest met de procedure. Dirk wilde absoluut niet aftakelen, niet afhankelijk en immobiel worden, uiteindelijk bedlegerig worden en niet meer kunnen eten en drinken. Om dat scenario te vermijden koos hij zeer bewust voor euthanasie.

Nu de vraag om euthanasie door het dementieproces wegdeemstert en dus niet meer bewust en aanhoudend wordt gesteld dreigt euthanasie geen mogelijkheid meer te zijn om te ontsnappen aan het doembeeld van de aftakeling. Voor de patiënt in zijn heldere ogenblikken moeilijk te dragen maar ook voor zijn echtgenote is dit een moeilijk gegeven. Is zij er klaar voor als hij zegt: nu is het moment om er uit te stappen. Ze zal het begrijpen, want dit is wat hij wilde, hier wou hij voor gaan. Maar het wordt ook heel moeilijk als ze te horen krijgt dat het te laat is, dat euthanasie geen optie meer is. Weten dat haar man beslist niet wilde aftakelen en afhankelijk worden en uiteindelijk toch ongewild in het traject van aftakeling en zorg terechtkomen. Het is moeilijk te vatten dat iemand zo vroeg in het dementieproces euthanasie moet laten uitvoeren, want de levenskwaliteit is dan nog zeer goed. Maar eenmaal de aftakeling bezig is, is onder de huidige wetgeving euthanasie niet meer mogelijk.

3. Veranderingsdoelen

Vanuit de probleemstelling en de praktijkgerichte situatie formuleer ik mijn veranderingsdoelen als volgt:

- ✓ Als samenleving leren we anders kijken naar de mens met dementie. Correcte informatie en opleiding dragen bij aan een dementievriendelijk klimaat waarin zorg op maat van de mens met dementie centraal staat.
- ✓ De overheid werkt een beleid uit dat mensen met jongdementie zoals Dirk en hun naasten ondersteunt op financieel, psychosociaal en praktisch vlak met aandacht voor hun specifieke noden.
- ✓ Het grote publiek is goed geïnformeerd rond de mogelijkheden van levenseindebeslissingen en levenseindezorg en kunnen op basis van deze informatie zelf keuzes maken. Zo houdt men zelf regie over het eigen levenseinde.

4. Dementie

De mens is meer dan zijn aandoening. De opleiding Gezinswetenschappen legt daar zeer de nadruk op. In de afgelopen drie jaar hebben we vooral meegekregen dat we met een brede blik moeten kijken naar psychopathologie. Het is belangrijk dat er een correcte diagnose wordt gesteld; dat geeft ons als gezinswetenschapper een houvast om mee te werken en biedt gemeenschappelijke taal in een multidisciplinair team. Daarnaast is het echter belangrijk om te werk te gaan volgens methodisch dualisme: enerzijds de diagnose vanuit een medisch-wetenschappelijk perspectief; anderzijds moeten we kijken naar de mens met de aandoening en zijn omgeving. Hoe is het om met die ziekte te leven, hoe ervaart hij dat en wat betekent het voor zijn naasten? Naast het "erklären" dient ook het "verstehen" zoals Dr. Koen Baeten het zo treffend uitdrukt, een prominente plaats te krijgen in het gezinswetenschappelijk werkveld (Baeten, 2018).

Om te kunnen kaderen waarom het lijden aan dementie een reden kan zijn om euthanasie te vragen wil ik in de eerste plaats inzicht krijgen in wat de aandoening inhoudt. In dit hoofdstuk schets ik kort de verschillende vormen en behandel ik verschillende kenmerken zoals symptomen, behandeling en levensverwachting. Om de impact die dementie heeft inzichtelijk te maken breng ik het verloop van de ziekte in beeld. Daarbij is het belangrijk de beleving van de patiënt in beeld te brengen.

4.1. Verschillende vormen

Het is niet zo dat iedere oudere die vergeetachtig wordt dementie aan het ontwikkelen is. Met het ouder worden neemt het geheugen af, maar vaak zonder al te veel hinder in het dagelijks functioneren. Dit ouderdomsverschijnsel wordt niet als dementie benoemd, maar als "mild cognitive impairment" (MCI). In de helft van de gevallen blijkt MCI de voorbode te zijn van dementie; bij de andere helft verergeren de klachten vaak niet en blijven ouderen goed functioneren. MCI hoeft dus niet noodzakelijk te lijden tot dementie. Dementie is een neurodegeneratieve stoornis, die de werking van de hersenen aantast en vooral een impact heeft op de geheugenfunctie. Gaandeweg het ziekteproces vermindert de zelfredzaamheid en verliest de patiënt de controle over zijn leven. Alhoewel er momenteel meer dan zestig vormen van dementie in kaart zijn gebracht, beperk ik me hier tot de belangrijkste en meest voorkomende (Steyaert, 2016).

Ziekte van Alzheimer

Dit is de meest bekende en meest voorkomende vorm van dementie. Zestig procent van alle dementiegevallen heeft de ziekte van Alzheimer waarbij de zenuwcellen van de hersenen geleidelijk afsterven door de plakvorming van het eiwit amyloïd tussen de zenuwcellen. De ziekte ontwikkelt zich langzaam. Het kortetermijngeheugen is het eerste wat aangetast wordt. Het zich niet meer kunnen herinneren wat men 's middags heeft gegeten of niet meer weten dat men een zelfde gesprek gisteren ook al gevoerd heeft. (Steyaert, 2016). De eerste tekenen doen zich gemiddeld voor rond 65 jaar (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2019). Eenmaal de diagnose is gesteld is de gemiddelde levensverwachting acht tot twaalf jaar (Distelmans, 2012). Het langetermijngeheugen blijft langer intact. Men ziet vaak dat demente personen meer in het verleden gaan leven en zich personen en gebeurtenissen uit lang vervlogen tijden nog goed voor de geest kunnen halen. Praktische vaardigheden gaan verloren en het wordt moeilijker om nog onder woorden te brengen wat men wil zeggen als gevolg van taal- en spraakstoornissen (Steyaert, 2016).

Dirk kreeg de diagnose van de ziekte van Alzheimer. Omdat de ziekte zich manifesteerde op jongere leeftijd, wordt het jongdementie genoemd.

Vasculaire dementie

Vijftien tot twintig procent van de dementerende populatie vindt zijn oorzaak in vasculaire dementie en is daarmee de tweede meest voorkomende variant. De oorzaak is, anders dan bij de ziekte van Alzheimer gelegen in problemen met de bloeddorstroming ten gevolge van één of meerdere infarcten. Door de gebrekkige bloeddorstroming krijgen hersencellen te weinig zuurstof en sterven af. De patiënt gaat hierdoor trager denken en handelen. Qua symptomen is vasculaire dementie vergelijkbaar met de ziekte van Alzheimer, maar kent een grilliger verloop. Vaak ziet men dementie optreden bij patiënten die gereanimeerd werden na een hartstilstand of die een herseninfarct kregen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2019). Sterk verhoogde bloeddruk, aderverkalking en hart- en vaatziekten vormen risicofactoren voor het ontwikkelen van deze vorm van dementie (Steyaert, 2016).

Lewy body dementie

Deze vorm van dementie ontstaat op hogere leeftijd en kent een onregelmatig verloop met perioden van herstel. De ziekte vertoont veel overeenkomst met de ziekte van Parkinson en uit zich in problemen met de motoriek. De spieren worden stijver, waardoor bewegen moeilijker wordt (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2019). De patiënt krijgt aandachts- en concentratieproblemen en ook apathie en visuele hallucinaties kunnen voorkomen. In een later stadium wordt ook het geheugen aangetast (Steyaert, 2016).

Frontotemporale dementie

Frontotemporale dementie kan voorkomen bij mensen van veertig of vijftig jaar. Vaak wordt bij de eerste klachten een verkeerde diagnose van burn-out of stress gesteld omdat deze mensen nog zeer productief zijn. In dertig procent van de gevallen speelt een erfelijke component mee. De ziekte ontwikkelt zich in de frontale en temporale hersengebieden. Anders dan bij de ziekte van Alzheimer stellen zich in de beginfase minder geheugenproblemen, maar meer gedragsproblemen. Er kan sprake zijn van een veranderende persoonlijkheid en storend ongeremd gedrag. De patiënt richt zich steeds meer op zichzelf en verliest het vermogen zich empathisch op te stellen. Als de aantasting vooral plaats vindt in de temporale hersengebieden, wordt vooral het taalgebied geïmpacteerd. Woorden en begrippen krijgen steeds minder betekenis en het wordt moeilijker om goed te communiceren. Daarom wordt deze vorm van dementie ook wel semantische dementie genoemd (Steyaert, 2016).

4.2. Symptomen

Dementie is een neurologische aandoening, die gaandeweg de geestelijke vermogens aantast. De oorsprong van dementie komt van "dementia" (Latijn) wat ont-geesting betekent. Naast de cognitieve aftakeling zijn er ook psychologische en psychotische symptomen. Psychotische symptomen die vaak voorkomen: waandenkbeelden, die paranoïde gekleurd zijn: het verdenken van diefstal, echtelijke ontrouw. In het geval van Lewy kunnen hallucinaties optreden bij voorbeeld het zien van dieren of kinderen of het horen van liedjes of geluiden. In verder stadium kunnen misidentificaties voorkomen: zichzelf niet meer herkennen in de spiegel of de tv voor werkelijkheid houden. Psychologische symptomen zoals depressiviteit en angst komen vaak voor. Ze hebben een impact op de levenskwaliteit en een negatieve invloed op het cognitief en algemeen functioneren.

Apathie is één van de meest storende gedragsveranderingen wat zich uit in gebrek aan interesse in de eigen situatie en gezondheid. Ook onverschilligheid en afgevlakte emoties komen voor. Voor de omgeving is dit moeilijk om mee om te gaan: de affectieve band met de patiënt komt onder druk te staan en sociale interacties lijden hier onder. Naast apathie komt ook agitatie voor: rusteloosheid, verbale of fysieke agressie, doolgedrag, repetitieve handelingen of stemgeluiden. Doordat de taalvaardigheden afnemen is het moeilijk de oorzaak van geagiteerd gedrag te achterhalen. De omgeving kan niet veel meer doen dan telkens opnieuw checken of er lichamelijke problemen zijn zoals dorst, pijn, volle blaas etc. Ook kan een overvloed of een gebrek aan stimulatie de oorzaak zijn. Slaapstoornissen komen frequent voor als gevolg van dementie, maar eveneens door lichamenlijk ongemak. Uiteraard heeft dit een directe impact op de levenskwaliteit. Doolgedrag, prikkelbaarheid en paranoïde gedachten zorgen voor stress bij de patiënt en zijn omgeving (Lamers et al., 2018).

4.3. Ziekteverloop

Ik schets het ziekteverloop vanuit de ziekte van Alzheimer, omdat deze vorm van dementie het vaakst voorkomt. Hoe de ziekte verloopt is bij iedereen verschillend. De dementie kan een gradueel proces kennen of in horten en stoten evolueren. Zo kunnen ook de symptomen bij de één meer of minder voorkomen dan bij de ander. Toch is er grofweg een indeling in verschillende fasen te maken. Zowel het verloop van de ziekte als de beleving van de patiënt en zijn omgeving worden hier beschreven.

Het prodromale stadium (het bedreigde ik)

De fase van de eerste signalen, waarin het "niet pluis" gevoel overheerst. Vaak zijn er al maanden of jaren kleine veranderingen in gedrag. Als men later hierop terugkijkt, herkent men de eerste tekenen (prodromale symptomen). De persoon krijgt problemen met het geheugen: het is moeilijker om zich te kunnen concentreren, hij is vergeetachtig en daardoor minder zelfzeker. Hij reageert emotioneler en heeft de neiging om zich te isoleren. In een vreemde omgeving kan hij ontredderd raken, terwijl hij thuis in de routine nog normaal functioneert. Deze symptomen worden vaak verdoezeld door de partner, die het niet onder ogen wil zien. Soms worden verklaringen gezocht in veranderde omstandigheden eigen aan de levensfase zoals rouw of ziekte. Er treden vage lichamelijke klachten op zoals zich onwel voelen, druk in het hoofd en maag-en darmongemakken. Ook al vindt de arts geen lichamelijke oorzaken, moet men de persoon en zijn angst dat hij iets mankeert serieus nemen (Lamers et al., 2018).

Achteraf gezien kwamen de eerste symptomen bij Dirk tot uiting rond zijn vijftigste. Hij begon dingen te vergeten, stelde steeds meer vragen. In die periode werkte hij nog, maar zijn job ging hem steeds moeizamer af. Hij werd wat vergeetachtig, kon zich moeilijker concentreren. De dokter dacht dat hij misschien wat overwerkt was. Vanuit arbeidstherapie kreeg hij het advies om van job te veranderen, een job die minder van hem zou vergen. Maar ook in de nieuwe job functioneerde hij niet goed; het werd steeds moeilijker om zich te concentreren. Het was voor het koppel een drukke periode. Beiden hadden een drukke baan. Daarbij waren ze bezig met de renovatie van hun vakantiehuis en met de aankoop van een nieuw huis. Bij het overlijden van de vader van Dirk namen de klachten exponentieel toe. De concentratieproblemen verergerden en Dirk werd depressief en kreeg slaapproblemen. De dokter dacht aan een flinke burn-out en schreef rust voor. Vier jaar later werd de diagnose van de ziekte van Alzheimer vastgesteld.

De persoon zelf wordt door deze ervaringen onzeker en wanhopig. Gevoelens van vertwijfeling en onmacht kunnen de kop op steken. Het besef dat hij controle verliest maakt de persoon angstig, prikkelbaar en rusteloos. Hij komt in een rouwproces omdat de vaardigheden afnemen. Schuldgevoelens en zingevingsvragen komen naar boven omdat hij zijn naasten niet wil belasten. Het is ook mogelijk dat hij het verlies ontkent en zijn angst uitwerkt op zijn omgeving. Als er iets fout gaat (bijvoorbeeld zonder boodschappen thuiskomen) probeert men dit met een uitvlucht goed te praten (Steyaert, 2016). In deze beginfase heeft de persoon vooral emotionele ondersteuning nodig om hem te helpen de ziekte te aanvaarden en zijn zelfwaarde te behouden. Als de diagnose in dit stadium wordt gesteld, is het verstandig om nu afspraken rond de verdere zorg en het levenseinde bespreekbaar te maken, nu de persoon nog wilsbekwaam is. Uiteraard dient de persoon met dementie een actieve inbreng te hebben bij beslissingen over zijn verdere leven en zorg (Lamers et al., 2018).

Beginnende dementie (het verdwaalde ik)

De symptomen worden duidelijker; het kortetermijngeheugen is duidelijk aangetast: nieuwe informatie wordt amper opgeslagen, behalve als deze emotioneel geladen is zoals bij voorbeeld het nieuws van de zwangerschap van de kleindochter. De omgeving heeft de neiging om zich vast te klampen aan wat nog wel goed gaat en focust op het laatste, als ontkenning van wat er fout gaat. Het vergt tijd om tot het inzicht te komen dat hun naaste aan het dementeren is (Lamers et al., 2018).

Ook oudere en eerder opgeslagen herinneringen gaan verloren. De sociale en fysieke omgeving verliest haar herkenbaarheid en het overzicht over het eigen leven en de persoonlijke levensloop vertoont hiaten, wordt brokkelig en vaag (Steyaert, 2016). De taalvaardigheden gaan achteruit: de persoon met dementie kan niet meer op een woord komen, raakt de draad kwijt in zijn verhaal, of de logica raakt zoek (Lamers et al., 2018). Het dagelijks leven verloopt moeizamer en de patiënt wordt afhankelijker, al kan de zelfzorg nog wel redelijk verlopen. Hij heeft het gevoel verdwaald te zijn en zoekt naar houvast. In deze fase staat de patiënt nog open voor participatie en is hij nog levendig; dagbestedingsactiviteiten kunnen zijn levenskwaliteit in stand houden en reminiscentie kan de communicatie bevorderen. Voor naasten of zorgpersoneel is het daarom zinvol om zich te verdiepen in de levensgeschiedenis van de patiënt (Steyaert, 2016).

Dirk en Caroline hadden al van bij het begin van de opduikende klachten, de angst dat deze veroorzaakt werden door jongdementie. De moeder van Dirk had deze ziekte ook gehad en Dirk had het hele ziekteproces van zeer dichtbij gevolgd. Veel klachten waren dan ook herkenbaar. De angst dat het Alzheimer zou kunnen zijn, hield hen op de achtergrond steeds bezig. Toen vier jaar later de diagnose van Alzheimer werd meegedeeld, was dat een zwaar verdict. Caroline en Dirk zaten in zak en as en gingen door een rouwperiode. Maar al snel herpakten ze zich en beraadden ze zich over de toekomst. Voor Dirk was het een uitgemaakte zaak dat hij het ziekteproces niet wilde doormaken en dat hij euthanasie wilde. De procedure werd in gang gezet en artsen geconsulteerd. Het was nog te vroeg, oordeelden de dokters, er was nog tijd.

Matig gevorderde dementie (het verborgen ik)

In een later stadium blijkt ook het langetermijngeheugen aangetast als men autobiografische gegevens niet meer correct kan weergeven. De gewone dagelijkse routinematige zaken zoals de organisatie van het huishouden lukken niet meer. In dit stadium is begeleiding in het dagelijkse

leven noodzakelijk. Er is ook hulp nodig bij dagdagelijkse handelingen zoals eten bereiden, wassen en aankleden omdat de aangeleerde vaardigheden stilaan verloren gaan.

De persoon met dementie ondergaat ook een persoonlijkheidsverandering: agressie of ongepast seksueel gedrag kunnen optreden als gevolg van het verlies van zelfcontrole. In zijn beleving lopen heden, verleden en toekomst door elkaar; hij leeft meer in zijn eigen wereld en ervaart de emoties van toen. Hij verliest het vermogen om personen, voorwerpen en geluiden etc. te herkennen. Hij begint te dwalen en wil voortdurend bezig zijn. Uiteraard brengt dit alles veel emotionaliteit met zich mee. Hij beseft maar al te goed dat er iets fout is in zijn hoofd. De angst kan leiden tot paniekaanvallen en hyperventilatie, huilbuien en agressieve reacties. Ook al herkent hij soms geen naasten meer, hij voelt wel instinctief aan bij wie hij veilig en geborgen is. Hij is ook gevoelig voor spanningen, verdriet, boosheid en tederheid (Lamers et al., 2018). Kenmerkend voor deze fase is . dat het actieve aanwezig zijn verdrongen wordt door passiviteit. De persoon trekt zich liefst in zichzelf terug. Toch is het mogelijk om contact te krijgen met de persoon in de verborgen-ik-fase. Tijd en rust nemen is wel de boodschap (Steyaert, 2016).

Dirk leverde gaandeweg steeds meer in; zijn wereld werd steeds kleiner. Autorijden deed hij niet meer omdat hij zichzelf niet vertrouwde. Hij vond het heel erg om dat op te geven, maar behield ook een groot verantwoordelijkheidsgevoel naar anderen toe. Hij was bang om ongelukken te veroorzaken in het verkeer. Later lukte ook fietsen niet meer omdat hij bang was te verdwalen. Het vakantiehuis in het buitenland werd verkocht want op vakantie gaan werd steeds moeilijker. Nadat Dirk een keer zoek raakte op een camping, werd duidelijk dat thuis nog de enige veilige omgeving vormde, al werden ook daar de vertrouwde dagelijkse dingen minder vertrouwd. Koken op het gasvuur werd gevaarlijk en Caroline moest zijn kleren klaarleggen omdat hij anders altijd hetzelfde aantrok. Hij voelde zich daar echter niet ongelukkig in. Als hij in zijn garage met houtbewerking bezig kon zijn en Caroline dichtbij was, voelde hij zich goed. Caroline werd zijn derde oog en ondersteunde en begeleidde hem. Het voelde voor haar steeds meer alsof ze een kind bij de arm nam en leidde. Zijn karakter veranderde: hij werd zachter en meegaander, emotioneler ook. Langs de andere kant namen echter ook de onrust, angst en wantrouwen toe. Doordat Dirk steeds meer op Caroline moest steunen veranderde de relatie ook, al bleef Dirk wel een liefdevolle, zorgzame man. Tot het laatst probeerde hij voor Caroline de zaken goed te regelen. Haar wensen waren en bleven voor hem heel belangrijk. De euthanasiewens van Dirk werd opgevolgd door de huisarts, bijgestaan door een LEIFarts. In deze fase kregen Caroline en Dirk het advies om een datum voor de euthanasie te plannen omdat ze merkten dat de cognitieve vermogens verder afnamen.

Gevorderde dementie (het verzonken ik)

De cognitieve problemen nemen toe. De toenemende taalproblemen maken het communiceren erg lastig. Het geheugen is dermate aangetast dat de patiënt zijn familie of de eigen woning niet meer herkent. Ook herkent men zichzelf niet meer in de spiegel of vormen de beelden op tv de werkelijke wereld. De patiënt is gedesoriënteerd en begint te dwalen. De lichamelijke vermogens gaan achteruit; men heeft geen controle meer over stoelgang en urine. Naast incontinentie treden voedingsproblemen op waardoor de patiënt sterk kan vermageren. De gedragsproblemen treden nu signifikanter op: de patiënt is voortdurend rusteloos of trekt zich in zich zelf terug en stelt stereotiepe handelingen zoals aanhoudend plukken. Sundowning (onrust en doolgedrag wat vooral in de avonden opkomt) en de omkering van het dag en nachtritme zorgen voor een verstoorde

nachtrust voor hem en voor de partner. Dit alles zorgt voor een uitputtingslag die de draagkracht van de zorgende partner ondermijnt. Vaak wordt in dit stadium een opname in een residentiële setting geregeld (Lamers et al., 2018).

In de laatste fase is de patiënt volledig bedlegerig en totaal afhankelijk van zorg. Communicatie is niet meer mogelijk en hij heeft zich volledig in zijn eigen geïsoleerde wereld teruggetrokken. Hij ervaart wel emoties, wordt er zelfs door overspoeld, maar kan deze niet meer benoemen of plaatsen (Lamers et al., 2018). Het is moeilijk in deze fase om zicht te krijgen op de belevingswereld van de patiënt. De zorg bestaat er vooral in om aandacht te schenken aan de primaire levensbehoeften (Steyaert, 2016).

Dit en volgend stadium is Dirk bespaard gebleven. Caroline denkt dat Dirk in het tweede stadium van de ziekte was. Het is nooit precies te bepalen. De ene dag is het beter of slechter dan de andere. Er kwam steeds meer onrust, angst en wantrouwen. In het derde stadium is de wilsbekwaamheid zodanig aangetast dat men geen euthanasie meer kan vragen. Dirk wilde die situatie vóór zijn en koos al eerder voor euthanasie.

4.4. Levensverwachting, behandeling en preventie

De gemiddelde levensverwachting na de diagnose ligt tussen de drie en tien jaar. Eenmaal het gevorderd stadium bereikt is, overlijdt men meestal na anderhalf jaar. Veel hangt echter af van de onderliggende oorzaak en de algemene gezondheidstoestand. De diverse fasen worden niet altijd volledig doorlopen; vaak overlijdt een dementerende persoon aan een andere aandoening voordat hij in de laatste fase belandt. Eetproblemen en infecties vormen de voornaamste levensbedreigende complicaties bij vergevorderde dementie. De helft van de mensen met dementie overlijdt aan een longontsteking (Lamers et al., 2018).

Er bestaat helaas nog geen wonderpil die dementie kan genezen. De behandeling in de vorm van medicatie richt zich voornamelijk op het bestrijden van cognitieve en neuropsychiatrische symptomen. Oorzakelijke behandelingen of behandelingen die de invloed van dementie kunnen keren, bestaan (nog) niet. Het zwaartepunt van de zorg ligt op psychosociale interventies, met name het ondersteunen van het netwerk rond de persoon met dementie. Kan men iets doen om dementie te voorkomen? Helaas kan men momenteel dementie op neurodegeneratieve basis niet gericht voorkomen. Wel zijn er bepaalde factoren die het risico op het krijgen van dementie beïnvloeden. Recente studies van Wu Yt et al., (2016) toonden een afname aan van leeftijdgerelateerde dementie in verschillende Westerse landen. Die afname hangt samen met een betere scholingsgraad op jonge leeftijd, die tot meer cognitieve reserve leidt waardoor men langer kan blijven functioneren ondanks cerebrale pathologie. Verder vormen zwaarlijvigheid, hoge bloeddruk en gehoorproblemen op middelbare leeftijd risicofactoren om op oudere leeftijd een klinisch dementiesyndroom te ontwikkelen. Op oudere leeftijd zijn diabetes, roken, depressie, gebrek aan lichaamsbeweging en sociaal isolement de te vermijden risicofactoren. Preventie kan dus best bestaan uit een optimale uitbouw van de cognitieve reserve op jonge leeftijd, gecombineerd met een gezonde levensstijl op middelbare en oudere leeftijd. (Lamers et al., 2018).

5. De juridische benadering van de probleemstelling

In hoeverre hebben mensen met dementie volgens de wet mogelijkheden om hun eigen levenseinde te regisseren? Omdat de Belgische wetgeving in deze materie zo bepalend is, kan ik niet anders dan hier een hoofdstuk aan wijden. Na het belichten van de Belgische euthanasiewet kader ik de totstandkoming ervan in het politieke en medische klimaat van voor de eeuwwisseling. Ik licht enkele essentiële principes uit de Euthanasiewet toe en maak vervolgens de vertaalslag van de euthanasiewet naar mensen met dementie. Ik onderzoek of de wet andere mogelijkheden biedt om aftakeling te vermijden. Tenslotte vergelijk ik de Belgische wetgeving met de Nederlandse die mensen met dementie in principe de mogelijkheid geeft om in een later stadium euthanasie toe te laten passen. Kan een uitbreiding van de Euthanasiewet mensen met dementie de mogelijkheid bieden om hen regie te laten houden over hun eigen levenseinde?

Wat is euthanasie?

Er zijn meerdere beslissingen die het leven kunnen verkorten. Het niet meer opstarten of het stopzetten van een behandeling die niet meer tot verbetering leidt of het toedienen van een hoge dosis pijnmedicatie kan als ongewild neveneffect hebben dat de patiënt overlijdt. Deze maatregelen zijn gericht op comfortbevordering en niet op het verkorten van het leven en worden niet als euthanasie beschouwd. Er is immers geen sprake van opzettelijke levensbeëindiging (Keirse, 2011). Het begrip "euthanasie" wat uit het Grieks komt en "de goede dood" betekent is strikt gedefinieerd. Het betreft het opzettelijk beëindigen van het leven van een patiënt onder strikte voorwaarden (Bussche & Distelmans, 2012).

5.1. De Belgische euthanasiewet

De euthanasiewet van 28 mei 2002 definieert euthanasie als "het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek." Onder nauwkeurig omschreven voorwaarden pleegt de arts die euthanasie toepast geen misdrijf. De patiënt is een handelingsbekwame meerderjarige, een handelingsbekwame ontvoogde minderjarige, of een oordeelsbekwame minderjarige en bewust op het ogenblik van zijn verzoek. Het verzoek om euthanasie is vrijwillig, overwogen en herhaald tot stand gekomen zonder enige druk van buitenaf. De patiënt bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening (Belgische Federale Overheidsdiensten, 2018).

Verder dient de arts volgende procedure nauwlettend te volgen: De patiënt informeren over zijn gezondheidstoestand en levensverwachting; samen met de patiënt eventuele therapeutische mogelijkheden en mogelijke palliatieve zorg bespreken en samen met hem vaststellen dat het verzoek om euthanasie in zijn situatie gerechtvaardigd is. Hij dient zich verder te verzekeren van het aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de patiënt en het duurzaam karakter van zijn verzoek te toetsen door meerdere gesprekken met hem te voeren. Een tweede, onafhankelijke arts moet zijn bevindingen staven. Ingeval de patiënt niet terminaal is, dient er een derde arts geraadpleegd te worden, die gespecialiseerd is in de betreffende aandoening. Daarbij moet er minstens één maand tijd zijn tussen het schriftelijke verzoek van de patiënt en de uitvoering van de euthanasie (Belgische Federale Overheidsdiensten, 2018).

Om zeker te zijn dat de procedure correct werd gevolgd, contacteerden Dirk en Caroline dokter Distelmans, voorzitter van de Federale Commissie Euthanasie. Hij zag er op toe dat

aan alle voorwaarden werd voldaan. Voor de huisarts betekende dit ook een steun; Dirk en Caroline wilden niet dat hij dingen zou doen waar hij later voor gesanctioneerd zou kunnen worden.

Sinds de jaren zestig-zeventig van de vorige eeuw is de medische technologie bijzonder sterk geëvolueerd. Dankzij nieuwe ontwikkelingen in de geneeskunde leven mensen langer en kwaliteitsvoller en kunnen veel ziektes, die vroeger zeker tot de dood leidden, nu overwonnen worden. De keerzijde is echter dat stilaan het beeld gecreëerd wordt van de onsterfelijke mens. Alles is op te lossen met medische technologie, of zo lijkt het toch. De focus ligt minder op acute, bedreigende ziekten, maar meer op ouderdomsziekten aan het eind van het leven. Geneeskunde lijkt alles te kunnen genezen, ook de dood (Keirse, 2011). In sommige situaties leidt het onverantwoorde gebruik van medische middelen, deze zogenaamde "therapeutische hardnekkigheid", tot nieuw lijden. In plaats van levensverlenging is er dan eerder sprake van stervensverlenging (Bussche en Distelmans, 2012).

Reeds in 1971 hield professor Etienne Vermeersch als eerste in een tv-programma op de BRT een pleidooi voor euthanasie. "Als ik mezelf niet meer ben, als ik mijn vrouw en vrienden niet meer herken, dan wil ik euthanasie." Na deze uitspraak stond België op zijn kop en kwam het euthanasiedebat op gang. Het zou nog ruim dertig jaar duren voor een wet tot stand kwam. Zolang er in België CVP-regeringen aan de macht waren, waren ethische dossiers onbespreekbaar. Pas na de dioxinecrisis van 1999 werd een paars-groene meerderheid gevormd met Guy Verhofstadt als premier. Toen lag de weg open voor een ethisch debat over het zinloos medisch handelen en begeleiding en beslissingen rond het levenseinde waaronder euthanasie. Tegelijk kwam er ook meer aandacht voor palliatieve zorg en de rechten van de patiënt (Wyffels, 2016). In het regeerakkoord van paars-groen van juli 1999 werd ook een verwijzing naar de rechten van de patiënt opgenomen. Hiermee was de aanzet gegeven, zoals in de landen om ons heen, om de rechten van de patiënt te vrijwaren waar het gaat over beslissingen over zijn eigen lichaam, zijn eigen leven. De wet op de patiëntenrechten die tot stand kwam in 2002 geeft de patiënt het recht op actieve en autonome wijze deze beslissingen te nemen. Daarbij heeft hij het recht op inzage in zijn dossier, het recht om behandelingen te weigeren en wensen omtrent zijn levenseinde op te nemen in een voorafgaande wilsverklaring (Bussche & Distelmans, 2012).

In het licht van de onfeilbare medische technologie stond palliatieve zorg symbool voor het falen van geneeskunde en de eindigheid van het leven. Onder de nieuwe regering groeide palliatieve zorg uit als een volwaardige sector en ontving ze overheidssteun. Toch besepte men dat zelfs de perfecte palliatieve zorg nooit alle ondraaglijk lijden kan verhelpen. In sommige gevallen, waar het lijden ondraaglijk werd, verkozen zieken een zelfgekozen levenseinde boven een uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Om deze mensen op een waardige manier te kunnen laten sterven, gingen enkele artsen hierin mee. Uit respect en empathie voor de keuze van de patiënt hielpen ze hem uit zijn lijden door euthanasie toe te passen. Zonder een wettelijk kader gebeurde dit vaak in oncomfortabele omstandigheden. Naast de wet op de patiëntenrechten werden in 2002 ook de wet op de palliatieve zorg en de euthanasiewet gestemd. Met deze wetten, gefundeerd op autonomie en zelfbeschikking staat België, samen met Nederland en Luxemburg op eenzame hoogte waar het gaat om elementair respect voor essentiële mensen-en patiëntenrechten (Wyffels, 2016).

5.2. Essentiële principes uit de euthanasiewet

De wet stelt dat het verzoek om euthanasie “vrijwillig en overwogen” tot stand moet komen. Ook dient de patiënt zich in een “medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden” te bevinden. Deze cruciale elementen in de euthanasiewet onderzoek ik in wat volgt op de toepasbaarheid voor mensen met dementie.

5.2.1. Vrijwillig en overwogen – wilsbekwaamheid

De wet stelt dat een verzoek om euthanasie weloverwogen en vrijwillig tot stand moet komen. Als de patiënt niet langer wilsbekwaam is, is er echter geen sprake meer van “vrije wil” en is euthanasie uitgesloten. Hij is niet meer bij machte om in te stemmen of te weigeren. Wilsbekwaamheid is een belangrijk begrip in deze materie. In tegenstelling tot wat vaak wordt verondersteld, is wilsbekwaamheid geen juridisch begrip, maar een term uit de ethiek die het vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen bepaalt. Een wilsbekwame persoon kan op een rationele manier een beslissing nemen en de gevolgen goed inschatten (Lamers et al., 2018). Een persoon met dementie is in de beginfase van zijn ziekte nog wilsbekwaam, maar verliest deze competentie naarmate de ziekte vordert (Keirse, 2011). In het licht van de vraag naar euthanasie dient men rekening te houden met de mate van wilsbekwaamheid van de persoon met dementie op dat moment. De mate van wilsbekwaamheid is niet enkel een kenmerk van cognitieve vermogens, maar wordt ook beïnvloed door de complexiteit van de beslissing. Door het verstrekken van informatie op maat kan de wilsbekwaamheid vergroot of hersteld worden. Wilsbekwaamheid geldt dus op een bepaald moment in die situatie. De diagnose van dementie houdt niet per definitie de wilsbekwaamheid in. Het is belangrijk na te gaan in hoeverre de wilsbekwaamheid reikt. In eerste instantie is de beoordeling de taak van de arts, eventueel in overleg met naasten en betrokken zorgverleners. Bij twijfel kan een klinisch en neurologisch onderzoek meer duidelijkheid brengen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2019).

Soms ligt de beoordeling van wilsbekwaamheid voor de hand, op basis van gezond verstand. Dat kan in gevallen waar in het verhaal van de patiënt geen samenhang ontdekt kan worden en hij geen informatie opneemt. Maar zelfs bij deze duidelijke signalen van incompetentie moet men zorgvuldig te werk gaan. De competentie kan variëren van dag tot dag en door omstandigheden worden beïnvloed. Een patiënt in het gevorderd stadium kan toch heldere momenten hebben waarin hij bepaalde beslissingen kan nemen. Het verliezen van decorumbesef hoeft ook geen bewijs van incompetentie te zijn. Incompetentie op één domein hoeft niet noodzakelijk te betekenen dat men incompetent is op alle domeinen. Men kan bijvoorbeeld incompetent zijn om financiële beslissingen te nemen, maar wel competent zijn voor medische handelingen. Om de onafhankelijkheid en waardigheid zoveel mogelijk intact te houden, moet men de patiënt zoveel mogelijk zijn resterende capaciteiten om keuzes te maken, laten gebruiken. Het is voor de patiënt frustrerend als zijn wil op een gebied waarin hij nog wel wilsbekwaam is, wordt genegeerd. Men dient er wel op te letten dat de patiënt zichzelf niet beschadigt door de gevolgen van incompetent genomen beslissingen (Bussche & Distelmans, 2012).

Om beslissingen te kunnen nemen inzake medische handelingen en levenseindezorg moet de patiënt inzicht hebben in zijn ziekte. Hij moet de informatie rond zijn toestand begrijpen en de gevolgen van zijn keuzes kunnen inschatten. Hij moet helder kunnen communiceren over zijn beslissingen en de gevolgen van zijn keuzes kunnen inschatten, zoals de zekerheid van de dood die

volgt op het weigeren van een medische interventie, of ingeval hij kiest voor euthanasie. Hij moet de voor- en nadelen van iedere beslissing kunnen afwegen. Als een patiënt daartoe in staat is, kan hij als wilsbekwaam worden beschouwd om te beslissen over zijn levenseinde. Gezien de zwaarte van deze beslissingen is een hoge mate van deze genoemde criteria vereist. Een psychiater kan eventueel aan de hand van een gestructureerde assessment-test, waarin deze criteria bevestigd worden, de mate van wilsbekwaamheid inschatten (Appelbaum, 2007). Uit onderzoek blijkt dat de evaluatie van wilsbekwaamheid dikwijls op informele wijze gebeurt tijdens de consultaties. Artsen steunen daarbij op ervaring en intuïtie. In een enkel geval gebruikt men soms een vragenlijst. Als er twijfels bestaan over de mate van wilsbekwaamheid wordt het oordeel van familie en andere zorgverleners gevraagd. Tijdens de opleiding van artsen komt de beoordeling van wilsbekwaamheid meestal niet aan bod. Artsen zijn op symposia, literatuur en zelfstudie aangewezen om zich hierin te bekwamen. Instrumenten om wilsbekwaamheid te beoordelen zijn amper gekend onder artsen. In feite hanteren artsen in de praktijk verschillende standaarden, gekleurd door hun persoonlijke visie (Schweitzer, 2019).

Als we de functie van wilsbekwaamheid terugkoppelen naar de verschillende fasen van dementie (zie 4.3. Het ziekteverloop van dementie) blijkt dat een vraag tot euthanasie doorgaans mogelijk is in de eerste en tweede fase. In de eerste fase is de persoon met dementie nog voldoende bewust en wilsbekwaam en kan hij weloverwogen beslissingen nemen over de toekomst waaronder het stellen van een vraag om euthanasie. Het bewustzijn en wilsbekwaamheid nemen wel af in de tweede fase, maar blijven toch nog intact genoeg om een euthanasieverzoek mogelijk te maken. Vanaf de derde fase zijn het bewustzijn en de wilsbekwaamheid dermate aangetast dat een vraag tot euthanasie niet meer aan de orde is (Harvey, 2006).

Dirk bleef tot het einde achter zijn beslissing staan om uit het leven te stappen voor het te laat zou zijn. Stelselmatig werd zijn wilsbekwaamheid door de huisarts en de LEIFarts geëvalueerd. De euthanasie moest gebeuren voor hij in de derde fase terecht zou komen. Dan zou het te laat zijn. Ondanks de droevige omstandigheden en het vroege tijdstip, is Caroline dankbaar dat Dirk op deze wijze is overleden. Als ze de euthanasie nog hadden uitgesteld, waren ze misschien te laat geweest en moest Dirk toch het hele proces ondergaan.

5.2.2. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

De euthanasiewet stelt dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Om te voldoen aan die voorwaarde moet men eerst scherp kunnen stellen hoe de mens met dementie lijdt en wie op welke wijze kan bepalen wanneer het lijden uitzichtloos en ondraaglijk wordt.

Hoe lijdt de mens met dementie?

Mensen met dementie blijken minder te lijden onder de ziekte zelf, maar meer onder de symptomen zoals de ademhalingsmoeilijkheden als gevolg van een longontsteking en de angst en de verwarring die de ziekte met zich mee brengt. In de praktijk blijkt dat het lichamelijk lijden als gevolg van dementie meestal adequaat onder controle gebracht kan worden (Werkgroep Metaforum, 2013). Toch blijkt vooral in de latere fasen dat het moeilijker wordt om pijn vast te stellen bij mensen met dementie, waardoor de pijn vaak niet voldoende behandeld kan worden (Gastmans & de Lepeleire, 2010).

Mensen met dementie ervaren vooral geestelijk lijden. In de beginfase zijn er de frequente verlieservaringen wat bij sommige patiënten zwaar doorweegt en hun beleving sterk bepaalt. Daardoor gaan ze op bijna obsessieve manier om met het thema van achteruitgang. Een vitale depressie is dan niet meer veraf. Alhoewel de meeste patiënten hun gemoedstoestand eerder als goed of stabiel zullen verwoorden, moeten deze uitspraken gezien worden in het licht van verminderd ziektebesef en inzicht (Werkgroep Metaforum, 2013). Gedragsstoornissen gepaard gaande met agitatie, hallucinaties en dwaaldrang dragen bij tot verwarring. Ook het niet meer herkennen van naasten en omgeving verhoogt de angst. Het lijden wat hierdoor veroorzaakt wordt is niet altijd adequaat te behandelen waardoor men kan spreken van aanzienlijk lijden (Gastmans & de Lepeleire, 2010). Het ondraaglijk psychisch lijden wat aan de basis ligt van de euthanasievraag bij patiënten met dementie wordt vooral veroorzaakt door het vooruitzicht van de aftakeling die de ziekte met zich meebrengt (Werkgroep Metaforum, 2013). Dit schrikbeeld samen met de angst afhankelijk te worden van anderen, zijn waardigheid te verliezen en een last te worden is voor veel mensen met dementie zwaar om te dragen (Gastmans & de Lepeleire, 2010). Gezien het feit dat herstel of stabilisatie van dementie niet tot de mogelijkheden behoort is de ziekte per definitie uitzichtloos (Lamers et al., 2018).

Dirk ervaarde vooral mentaal lijden, al waren er ook wel wat fysieke klachten zoals hoofdpijn maar die waren nog ondergeschikt. Hij kon nog in de tuin werken, nog bezig zijn met houtbewerking. Het mentale lijden kwam vooral voort vanuit zijn ervaring met de ziekte van zijn moeder. Zij had ook jongdementie en was als een kasplantje weggeteerd. Hij vond die lijdensweg mensonwaardig. Dat hij diezelfde weg zou gaan was voor hem ondenkbaar. Het vooruitzicht op dezelfde manier af te takelen was voor hem te zwaar om te dragen. Caroline kon dat heel goed begrijpen. Haar eigen moeder was ook dement geweest. Ook zij had de verschrikkelijke gevolgen van deze ziekte van heel dichtbij ervaren. Ze had gehoopt dat ze dat nooit meer moest meemaken. Nu kreeg haar eigen man die ziekte...

Ondraaglijk lijden?

Iemand die bewust en handelingsbekwaam is kan zelf een (subjectieve) inschatting maken van wat voor hem ondraaglijk lijden is en dient dit duidelijk te maken door communicatie en dialoog. Bij iemand met gevorderde dementie is dit niet meer mogelijk. Artsen wijzen daarbij op het afnemend inzicht (anosognosie) in de vermindering van cognitieve en functionele vaardigheden eigen aan dementie. Dit gaat gepaard met verminderd ziektebesef en inzicht en maakt het onmogelijk dat iemand in een gevorderd stadium zijn eigen situatie benoemt als ondraaglijk en uitzichtloos. Op basis van dit gegeven is in Nederland een aantal beroepsfederaties waaronder KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst) tot het standpunt gekomen dat de criteria voor een wettelijke euthanasie niet voldaan zijn in een situatie van gevorderde dementie omdat het ondraaglijk lijden niet is vast te stellen. Dit standpunt lijkt in conflict te zijn met de uitkomst van een onderzoek onder 577 artsen in woonzorgcentra. Daarvan gaf 25 procent aan dat volgens hun persoonlijke mening er zeker sprake was van ondraaglijk lijden bij patiënten met gevorderde dementie in hun centrum. Op basis van dit onderzoek lijken veel artsen het niet eens te zijn met het officiële standpunt van de KNMG. (Hertogh et al., 2007).

Als de patiënt niet meer in staat is om zijn lijden met taal uit te drukken is het aan de hulpverlening om een (objectieve) inschatting te maken (Gastmans & de Lepeleire, 2010). Om dat zo correct mogelijk te doen komt die inschatting best tot stand door een multidisciplinair team met voldoende

expertise inzake dementie, dit in samenspraak met de patiënt zelf en zijn omgeving (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2018). Communicatie en dialoog met de patiënt verlopen steeds moeizamer. Maar wetenschappelijke waarnemingen wijzen er op dat het wel degelijk mogelijk is om op subtiele wijze voeling te houden met iemand in een gevorderd stadium. Op basis van meer emotionele manieren en het ontcijferen van niet-verbale antwoorden kan het lijden ingeschat worden. Deze luisterhouding vergt naast menselijke vaardigheden, specifieke vorming en een grote mate van presentie. In ons huidige zorgklimaat dat onder druk staat van economische principes is die presentie vaak niet haalbaar (Rondia & Raeymakers, 2011).

De datum voor euthanasie werd vastgesteld voor Dirk in een fase zou geraken waarin hij niet meer zelf kon communiceren. Van het begin af aan was het idee van aftakeling voor hem een doemscenario en koos hij resoluut voor euthanasie. Hij kon de artsen ervan overtuigen dat dit scenario voor hem een vorm van ondraaglijk lijden betekende.

5.3. De wet en verworven wilsonbekwaamheid

Ondanks het feit dat we sinds 2002 een euthanasiewet hebben, kan wat Vermeersch in 1971 vroeg, nog altijd niet. De wet voorziet niet in euthanasie in gevallen van verworven wilsonbekwaamheid. In het oorspronkelijke meerderheidsvoorstel wat aan de basis ligt van de euthanasiewet werd nochtans de mogelijkheid tot euthanasie voorzien ingeval men niet meer bewust was en dement (Wyffels, 2016). De term "niet meer bewust" wordt in het Frans vertaald als "inconscient". Dit woord heeft echter twee betekenissen, namelijk "onbewust" en "bewusteloos" (Van Dale.nl). Tijdens besprekingen in het parlement kwam men overeen dat onder "inconscient" alleen comateuze patiënten vallen en dus geen personen die wilsonbekwaam zijn geworden zoals bij dementie (Bussche & Distelmans, 2012). Hugo Vandenberghe, fractieleider van CVP en de latere CD&V gaf daar de aanzet toe. Hij verzette zich vanuit de oppositie nadrukkelijk tegen de nieuwe Belgische euthanasiewet. Het oorspronkelijke begrip "onbewust" werd onder zijn impuls vervangen door "bewusteloos". Deze "vertaalfout" zorgt ervoor dat mensen met een verworven wilsonbekwaamheid zoals in het geval van dementie, niet de mogelijkheid hebben om euthanasie te krijgen, aldus Jacinta de Roeck, Agalev-politica en pleitbezorgster van euthanasie. Volgens haar is het "de grootste gemiste kans, dat deze wilsverklaring enkel van toepassing is bij onomkeerbaar coma. Daardoor wordt de draagkracht van de wilsverklaring gereduceerd tot een document dat het voor arts en familie duidelijk maakt dat je bij onomkeerbaar coma niet kunstmatig in leven gehouden wilt worden. Een keuze die ze zo ook al zouden maken in het licht van een goede medische praktijk en met respect voor de wens van de patiënt zoals neergeschreven in de negatieve wilsverklaring" (Wyffels, 2016).

In 2015 werd door Karin Jiroflée, kamerlid sp.a, een wetsvoorstel ingediend ter verruiming van de euthanasiewet (Doc 54 1013/001 van 10 april 2015). In dit wetsvoorstel pleitte zij voor het mogelijk maken van euthanasie voor een wilsonbekwame patiënt die niet meer bij bewustzijn is of die in het geval van een niet aangeboren hersenaandoening een stadium heeft bereikt waarin hij zich in een fysieke of psychische toestand bevindt die hij in zijn wilsverklaring heeft beschreven. Zij baseerde zich hiervoor op een enquête uitgevoerd in 2004 door TNS Dimarso in opdracht van vzw Recht op Waardig Sterven. Ruim zeventig procent van de geïnterviewden gaf aan dat euthanasie mogelijk moet zijn ingeval van aangetaste hersenfuncties, onherroepelijke verwardheid en dementie, als er een voorafgaande wilsverklaring is opgemaakt. Het doel van het wetsvoorstel was mensen de mogelijkheid te geven op voorhand een wilsverklaring in te vullen waarin ze duidelijk maken in

welke situatie ze een actieve levensbeëindiging wensen, bij voorbeeld in geval men rolstoelafhankelijk wordt, familie niet meer herkent, in een vegetatieve toestand komt of bij volledige incontinentie (Jiroflée, 2015). Het wetsvoorstel werd niet goedgekeurd door het parlement. Alhoewel het debat rond wel of geen uitbreiding van de wet regelmatig opflakert, is euthanasie in geval van verworven wilsonbekwaamheid nog altijd niet mogelijk in België.

Als we in België een ruimere Euthanasiewet zouden hebben, die euthanasie mogelijk zou maken in een gevorderd stadium, hadden Dirk en Caroline langer kunnen wachten met de euthanasie. Dan was er geen noodzaak geweest om nu nauwlettend de wilsonbekwaamheid in het oog te houden en continu te leven met de angst dat het op een dag te laat zou zijn. Maar stel dat het mogelijk zou zijn om op voorhand een wilsverklaring op te stellen waarin je vermeldt wanneer je een levensbeëindiging wenst, duiken er nieuwe vragen op. Je kan de omstandigheden wanneer je er uit wil stappen, zo goed mogelijk omschrijven. Maar je kan nooit exact voorspellen wat de toekomst brengt en in welke situatie je terechtkomt. Wie gaat dan zeggen wanneer het moment is gekomen? De wilsverklaring is misschien voor meerdere interpretaties vatbaar. En hoe goed je het ook hebt omschreven in je wilsverklaring dat je vanaf punt X niet meer wil leven, wie gaat euthanasie toepassen als je heel tevreden en met een brede glimlach, weliswaar dement, in je zetel zit? Er is geen eenduidig antwoord te geven. Daarom kent de wet op Euthanasie tot op heden geen uitbreiding voor mensen met een verworven wilsonbekwaamheid.

Voor haar is het een grijs gebied, zegt Caroline. Als het niet meer noodzakelijk zou zijn om wilsonbekwaam te zijn, wie gaat dan het moment bepalen dat aan de voorwaarden van de wilsverklaring is voldaan? Stel dat ik of de kinderen dat hadden moeten doen, dat zijn verscheurende keuzes die je dan moet maken. Stel dat je daar verschillende visies over hebt, wie hakt dan de knoop door? Je wil iemand zo lang mogelijk bij je houden, maar tot hoe ver ga je dan? Hoe lang wacht je dan? Je bent ook nog afhankelijk van de dokter. Als de dokter het niet meer wil doen, daar sta je dan.

5.4. Juridische oplossingen om het zorgtraject te vermijden

Op basis van de wet op Euthanasie en de wet op de Patiëntenrechten heeft de wetgever een aantal mogelijkheden gecreëerd om onder bepaalde voorwaarden, op voorhand zaken rond het levenseinde vast te leggen. We onderscheiden hierin de voorafgaande wilsverklaringen en de actuele wilsverklaringen.

5.4.1. De wilsverklaringen euthanasie

De voorafgaande wilsverklaring euthanasie

Iedere handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan, voor het geval dat hij zijn wil niet meer kan uiten, schriftelijk in een wilsverklaring zijn wil te kennen geven dat een arts euthanasie toepast indien deze arts er zich van verzekerd heeft dat hij lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, dat hij niet meer bij bewustzijn is en dat deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is. Zo staat te lezen in hoofdstuk III, artikel 4 van de Wet op Euthanasie. De wilsverklaring moet schriftelijk worden opgesteld in het bijzijn van twee getuigen, waarvan er minstens één geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt. Zij getuigen dat de betrokken persoon wilsonbekwaam is op het

ogenblik van het opmaken van de wilsverklaring. De wilsverklaring dient om de vijf jaar hernieuwd te worden. Als een persoon in een situatie komt van onomkeerbaar coma, wordt met deze wilsverklaring enkel rekening gehouden indien deze minder dan vijf jaar geleden werd opgemaakt of bevestigd (Belgische Federale Overheidsdiensten, 2002). De voorafgaande wilsverklaring euthanasie is juridisch niet bindend. Geen enkele arts kan gedwongen worden om euthanasie toe te passen (Nys en Hansen, 2009). In 2018 werd minder dan één procent van alle euthanasiedossiers uitgevoerd bij patiënten die onomkeerbaar in coma waren op basis van een voorafgaande wilsverklaring euthanasie. In 99 procent van de gevallen lag een actueel verzoek om euthanasie aan de basis (FCEE, 2019).

Mensen met dementie komen niet vaak in een toestand van onomkeerbaar coma. Alhoewel zij zich sterk in zichzelf kunnen keren, is er zelden sprake van een toestand van onomkeerbaar bewustzijnsverlies. Als het al voorkomt is het eerder ten gevolge van een andere bijkomende aandoening. In die gevallen is de voorafgaande wilsverklaring uiteraard wel van toepassing. Naar het einde toe kunnen mensen met dementie evolueren naar een neurovegetatieve toestand, een toestand waarin ze geen besef meer hebben en onbewust zijn van zichzelf en de omgeving. Maar ook in die situatie is euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring niet mogelijk (Bussche & Distelmans, 2012). De toestand van gevorderde dementie maakt het uitdrukken van iemands wil onmogelijk, maar deze persoon is niet buiten bewustzijn (Keirse, 2011).

Het actueel verzoek om euthanasie

Ingeval van dementie kan euthanasie enkel worden toegepast als de wilsbekwaamheid nog intact is, in het beginstadium. De betrokken artsen moeten een inschatting maken van de wilsbekwaamheid. De persoon moet de draagwijdte van zijn vraag ten gronde begrijpen en zich realiseren dat euthanasie een einde maakt aan zijn leven. De persoon met beginnende dementie is niet palliatief; zijn overlijden wordt niet binnen afzienbare tijd verwacht (Keirse, 2011). Daarom worden er bijkomende voorwaarden gesteld om euthanasie te kunnen vragen: Er wordt een derde arts geconsulteerd die gespecialiseerd is in de aandoening en er moet een termijn van een maand verstreken zijn tussen het geschreven verzoek en de uitvoering. Veel patiënten vinden het in het beginstadium van hun ziekte te vroeg om euthanasie te vragen. Ze willen graag dat er in een later stadium euthanasie mag worden toegepast: "als ik mijn kinderen of partner niet meer herken, wil ik een spuitje". Dat is helaas wettelijk niet mogelijk. Dit juridisch gegeven levert een ethisch spanningsveld op want de huidige wetgeving verplicht patiënten om te vroeg in het ziekteproces euthanasie te vragen (Lamers et al., 2018).

Zoals hierboven gesteld is het niet mogelijk om euthanasie te vragen eens de wilsbekwaamheid aangetast is. Wilsbekwaam zijn is één van de strikte voorwaarden om in aanmerking te komen voor euthanasie. Euthanasie wordt niet vaak toegepast bij dementie, omdat het in het beginstadium dient te gebeuren. Men moet zoals Dirk, heel stevig in zijn schoenen staan om dat proces in die fase te volbrengen. In de praktijk kiezen mensen met dementie niet vaak voor euthanasie om verschillende redenen. Ze vinden het te vroeg, want er zouden anders kostbare mooie maanden of jaren verloren gaan. Of ze zijn niet voldoende geïnformeerd over de gevolgen van de ziekte of de mogelijkheden om regie te houden over het levenseinde. Het vergt ook veel van je, bevestigt ook Caroline, om alles zelf te moeten uitzoeken. Er zijn wel instanties waar je terecht kan voor informatie over dementie maar over hoe je je eigen levenseinde wil invullen als mens met dementie is niet veel informatie voorhanden. Dat moet je zelf uitzoeken.

5.4.2. De negatieve wilsverklaringen

Om te vermijden dat het leven wordt verlengd met zinloze medische interventies, kan het een optie zijn om een negatieve wilsverklaring op te stellen. We kennen in België de actuele negatieve wilsverklaring en de voorafgaande negatieve wilsverklaring. Deze wilsverklaringen zijn gebaseerd op de wet betreffende de rechten van de patiënt (Belgische Federale Overheidsdiensten, 2002) en zijn bindend.

Actuele negatieve wilsverklaring

Zolang een persoon nog wilsbekwaam is, kan een voorafgaande wilsverklaring nooit uitwerking hebben. Dan moet altijd zijn actuele wil worden gevraagd. Als de actuele wilsverklaring afwijkt van de voorafgaande wilsverklaring, heeft de actuele altijd voorrang. Hierbij wordt opgemerkt dat de persoon op het ogenblik van de actuele wilsverklaring wilsbekwaam dient te zijn (Nys en Hansen, 2009). Artikel 8§4, eerste lid bepaalt: "De patiënt heeft het recht om de toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken" (Belgische Federale Overheidsdiensten, 2002). Bij een actuele negatieve wilsverklaring betreft het een weigering van een tussenkomst die hier en nu aan de orde is (Nys en Hansen, 2009). Omdat de wilsbekwaamheid vermindert en uiteindelijk verdwijnt voegt deze wilsverklaring weinig toe voor de persoon met gevorderde dementie. In de beginfase kunnen mensen wel beslissen bepaalde medische interventies te weigeren.

Voorafgaande negatieve wilsverklaring

Een voorafgaande negatieve wilsverklaring wil tussenkomsten in de toekomst uitsluiten. De wilsverklaring wordt opgemaakt voor het geval dat de persoon in een situatie terechtkomt waarin hij zijn wil niet meer kan uiten en dus wilsbekwaam is (Nys en Hansen, 2009). Artikel 8, paragraaf 4 van de wet betreffende de rechten van de patiënt bepaalt dat "indien de patiënt toen hij nog in staat was de rechten zoals vastgelegd in deze wet uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, dient deze weigering te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen" (Belgische Federale Overheidsdiensten, 2002). Of met andere woorden: men moet de voorafgaande schriftelijke weigering van een bepaalde medische tussenkomst respecteren zolang de patiënt de weigering niet heeft ingetrokken.

De vraag blijft natuurlijk wanneer de wilsverklaring in werking moet treden. Kunnen we wel stellen dat dat is wanneer de patiënt niet meer wilsbekwaam is? We zagen eerder dat het beoordelen van wilsbekwaamheid een lastige zaak is en er sprake kan zijn van wilsbekwaamheid op bepaalde gebieden, terwijl er wilsbekwaamheid is voor andere. Ook is de ene dag de andere niet. Het is dus belangrijk dat de persoon bij de opmaak van de wilsverklaring precies omschrijft wanneer zijn beslissing om medische interventies te weigeren moet ingaan. Om dat moment voor zich zelf te kunnen uitmaken dient men goed geïnformeerd te zijn en te weten welke impact dementie heeft op de wilsbekwaamheid.

Veel mensen denken dat ze door het opmaken van een negatieve wilsverklaring kunnen voorkomen dat ze in leven worden gehouden, terwijl ze dat niet willen. Toch moet dat genuanceerd worden. Er hoeft bijvoorbeeld niet meegetekend te worden door een getuige om te bevestigen dat de betrokkene wilsbekwaam is bij het opmaken van de wilsverklaring. Hoe kan de behandelende arts

met zekerheid weten dat de verklaring afkomstig is van de betrokkene? Bij twijfel over de identiteit van de patiënt moet hij het belang van de patiënt voorop stellen en niet noodzakelijk de wilsverklaring respecteren. Ook bij een spoedgeval prevaleert de hulpverleningsplicht boven een (nog) onbekende voorafgaande weigering van een medische interventie. Alhoewel de wilsverklaring juridisch bindend is, hoeft de arts niet op zoek te gaan naar het document. Het bindend karakter kan dus in vraag worden gesteld (Nys en Hansen, 2009).

En er is meer: de patiënt kan, als hij zijn wil niet meer kan uiten, niet meer verduidelijken hoe hij het precies had gewenst. De wet dacht hieraan een oplossing te bieden door een systeem van vertegenwoordiging in te voeren. De vertegenwoordiger kan de wensen van de patiënt kenbaar maken op basis van de wilsverklaring van de patiënt. In de praktijk benoemt de patiënt zelden een vertegenwoordiger omdat er een automatische toewijzing is van rechtswege. De samenwonende partner is het eerste familielid wat hiervoor in aanmerking komt. Als deze persoon ontbreekt of de vertegenwoordiging niet wenst, worden de rechten in dalende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, of een meerderjarige broer of zus. Indien deze personen niet beschikbaar blijken te zijn, zal de arts zelf in een multidisciplinair overleg handelen in het belang van de patiënt. Opnieuw blijkt hier een pijnpunt van de wet: de arts hoeft een weigering van een bepaalde tussenkomst niet te respecteren als de vertegenwoordiger van rechtswege is aangesteld. Een voorbeeld: een persoon met gevorderde dementie belandt in het ziekenhuis en de behandelende arts wil reanimeren. De patiënt heeft een voorafgaande wilsverklaring opgemaakt waarin reanimatie werd uitgesloten. Volgens het wettelijk systeem van vertegenwoordiging is de partner de vertegenwoordiger. Deze laatste weigert in navolging van de wens van de patiënt om toestemming voor de behandeling te geven. De arts is echter niet verplicht om de weigering te eerbiedigen en moet de weigering naast zich neerleggen als hij er van overtuigd is dat de weigering het leven of de gezondheid van de wilsonbekwame patiënt in gevaar brengt. De niet-benoemde vertegenwoordiger is niet bevoegd om de uitvoering van een negatieve wilsverklaring af te dwingen (Nys en Hansen, 2009). Om er zeker van te zijn dat de voorafgaande negatieve wilsverklaring wordt gevolgd is het noodzakelijk dat de betrokkene zelf een vertegenwoordiger aanduidt. Enkel als de vertegenwoordiger zich kan beroepen op de uitdrukkelijke wil van de patiënt zelf kan de behandelende arts de levensreddende handeling achterwege laten (Belgische Federale Overheidsdiensten, 2002). Wie een voorafgaande negatieve wilsverklaring opmaakt moet daarin ook een vertegenwoordiger benoemen om er zeker van te zijn dat zijn weigering van medische interventies wordt geëerbiedigd (Nys en Hansen, 2009).

Ondanks dat er wel wat haken en ogen zitten aan de opstelling van de voorafgaande negatieve wilsverklaring is het een document waar terdege rekening mee wordt gehouden, zegt ook dokter Peters. Uiteraard moet het bestaan van zo'n document wel geweten zijn bij de huisarts en als het gaat om een bewoner van een woonzorgcentrum ook daar. In het huis van de Mens waar ik stage liep, werd benadrukt om het opstellen van deze wilsverklaring altijd eerst te bespreken met de huisarts. Zo kon hij de verschillende te weigeren interventies toelichten en kon hij de wilsverklaring toevoegen aan het dossier. De te weigeren toepassingen worden ook opgenomen in de DNR code (1) in het ziekenhuis en woonzorgcentrum. De eerste vraag van de arts, opgeroepen voor een medisch probleem met een patiënt met dementie is dan ook of die persoon nog naar het ziekenhuis wil. Soms is het een opluchting voor arts en hulpverleners als blijkt dat er een negatieve wilsverklaring is waarin ziekenhuisopname en behandeling uitgesloten wordt. De arts stelt niet uit zichzelf

voor om een negatieve wilsverklaring op te stellen bij mensen met dementie. Dat is de taak van partner en kinderen om het aan te brengen. Als mensen er voor openstaan en er achter vragen, kunnen de verschillende mogelijkheden wel besproken worden.

Dirk beschikte over een voorafgaande negatieve wilsverklaring. Hij wilde niet gereanimeerd worden als er zich een hartstilstand zou voordoen. Om niet het risico te lopen, toch in leven gehouden te worden op zo'n moment, droeg hij ook een DNR-penning rond zijn nek met zijn gegevens en de uitdrukkelijke vermelding dat hij niet gereanimeerd wilde worden.

- (1) In een DNR formulier (Do Not Reanimate) wordt genoteerd of een patiënt wel of niet gereanimeerd moet worden. Ook wordt er in vastgelegd of er een restrictie of een afbouw van medische therapie van toepassing is.

5.5. De wet en de praktijk in Nederland

Hierboven zagen we de verschillende juridische mogelijkheden om zelf het levenseinde te kunnen registreren. We constateren dat deze juridische constructies voor mensen met dementie geen afdoende oplossing bieden. De vraag rijst of een uitbreiding van de euthanasiewet volgens Nederlands model meer ruimte laat voor de euthanasievraag van de persoon met dementie.

Er zijn maar enkele landen waar euthanasie of hulp bij zelfdoding bij personen met dementie zijn toegestaan. België, Nederland en Zwitserland bekleden daarin een uitzonderlijke positie (SMER, 2018). In Nederland biedt de wet de mogelijkheid om euthanasie in geval van gevorderde dementie te vragen. De "Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding" die in Nederland sinds 2001 in voege is, vertoont een grote gelijkenis met de wetgeving in België. Hulp bij zelfdoding is in de Belgische euthanasiewet niet als zodanig geregeld, maar wordt enkel toegelaten als aan de voorwaarden van euthanasie is voldaan. De Nederlandse wet laat zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding op dezelfde wijze toe (Keirse, 2011). Waar het gaat over wilsbekwaamheid is er een opvallend verschil. Het volgende artikel is te lezen in het hoofdstuk over de zorgvuldigheidseisen: "Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing." (Overheid.nl, 2019).

Als de patiënt in de beginfase van zijn ziekte een dergelijke verklaring heeft afgelegd, is de uitvoering van een euthanasieverzoek in principe mogelijk in de fase waarin het dementieproces zodanig is voortgeschreden dat de patiënt niet langer wilsbekwaam is en ook niet meer kan communiceren. De verklaring dient uiteraard onmiskenbaar van toepassing te zijn op de ontstane situatie. Artsen en consulenten, betrokken bij euthanasie in een latere fase van dementie hebben een bijzondere verantwoordingsplicht. Ze zullen nauwgezet verslag moeten doen van de feiten en omstandigheden en hun handelen daarin (RTE, 2018).

Al biedt de Nederlandse euthanasiewet ruimte voor euthanasie bij dementie wil dat nog niet zeggen dat iedereen die het vraagt, ook euthanasie krijgt. Zoals bij alle euthanasieverzoeken moet aan de zorgvuldigheidseisen worden voldaan. Er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Dementie is niet te genezen en daardoor uitzichtloos. Het ondraaglijk lijden behelst in deze gevallen psychisch lijden. De meeste patiënten in een beginstadium van dementie met een euthanasievraag kunnen hun arts van ondraaglijk lijden overtuigen met het oog op het vooruitzicht van totale ontluistering en het verlies van regie, controle en persoonlijke waardigheid. In Nederland zal een arts bij beginnende dementie vaak kiezen voor hulp bij zelfdoding. De arts overhandigt het dodelijke middel aan de patiënt die het zelf inneemt. Hierdoor geeft hij aan overtuigd te zijn van zijn keuze. Dementie veroorzaakt gedragsveranderingen. Naast het verliezen van de wilsbekwaamheid raakt de patiënt ook de doodswens soms kwijt. Als een patiënt met gevorderde dementie gevraagd wordt naar zijn doodswens is het antwoord vaak: "Dood, hoezo dood, ik wil helemaal niet dood". Geen enkele arts in Nederland zal dan zeggen: "Kijk eens, hier is het opgeschreven, nu niet zeuren; ik ga het uitvoeren" (Boekweit, 2018).

Ondanks de ruimere mogelijkheid in Nederland om euthanasie bij dementie toe te passen, komt het slechts zelden tot een uitvoering. Het jaarverslag 2017 van de Euthanasiecommissie vermeldt dat op een totaal van 6585 meldingen van euthanasie slechts bij drie meldingen sprake was van patiënten in een gevorderd stadium van dementie. Zij waren niet meer in staat te communiceren over hun verzoek en hun schriftelijke wilsverklaring was bepalend voor het vaststellen van de vrijwilligheid van het verzoek (Euthanasiecommissie.nl). Uit een bevraging onder huisartsen en artsen in woonzorgcentra bleek echter dat drie procent van deze artsen al ooit euthanasie hadden toegepast op basis van een voorafgaande wilsverklaring. Niet alle euthanasiegevallen worden geregistreerd, blijkt hieruit (Gastmans & de Lepeleire, 2010). Al mogen we aannemen dat er meer euthanasie wordt toegepast bij gevorderde dementie dan officieel bekend, toch blijft dit een klein percentage. Hier staat tegenover dat in 166 gevallen euthanasie werd toegepast in de beginfase van dementie. Deze meldingen betroffen patiënten die nog inzicht hadden in hun ziekte en het verloop ervan. Ze werden wilsbekwaam bevonden ten aanzien van hun verzoek omdat ze de gevolgen van hun verzoek nog konden inschatten (Euthanasiecommissie.nl). Artsen vinden dat zij enkel van ondraaglijk lijden kunnen worden overtuigd wanneer een gesprek met de patiënt nog mogelijk is. Momenteel zit de ruimte voor het krijgen van hulp bij zelfdoding bij dementie dus ook zoals in België bij de beginnende dementie, als de patiënt nog wilsbekwaam is en zijn verzoek kan verwoorden (NVVE, 2019).

Net zoals in België dringt men ook in Nederland erop aan dat mensen met dementie zo snel mogelijk hun euthanasievraag bespreekbaar maken met hun arts. Een wilsverklaring is een nuttig document wat inzicht geeft in de denkwijze rond euthanasie en wat ondraaglijk lijden voor de persoon in kwestie betekent. Maar het is geen vrijbrief voor euthanasie; het blijft een verzoek aan een arts die zelf mag bepalen of hij hierin meegaat of niet (Boekweit, 2018).

5.6. Besluit

De wet biedt middels wilsverklaringen mogelijkheden om de regie over het eigen leven te houden. Een voorafgaande negatieve wilsverklaring kan indien correct en volledig opgesteld, zinvol zijn om nutteloze, levensverlengende behandelingen te vermijden. De voorafgaande wilsverklaring

euthanasie krijgt bij mensen met dementie bijna nooit uitwerking; zij komen zelden in een onomkeerbaar coma terecht. De vraag dringt zich op of een verruiming van de wet naar Nederlands model een antwoord kan bieden. Uit de Nederlandse praktijk rond euthanasie blijkt echter dat het vermogen tot wilsbekwaamheid en het vermogen tot communicatie essentiële elementen blijven om euthanasie in de praktijk mogelijk te maken.

6. De ethische benadering van de probleemstelling

Het vorige hoofdstuk beschreef de juridische wegen die momenteel in België beschikbaar zijn om regie te houden over het eigen leven. Naast het juridische aspect roept de regie over het eigen levenseinde ook ethische vragen op. Als gezinswetenschapper moeten we blijven zoeken naar de ethische grondslag om ons professionele handelen te rechtvaardigen. In onze maatschappij wordt het ziekteproces van een demente persoon als een ontwaarding gezien. De vraag naar euthanasie komt vaak voort vanuit de angst zijn waardigheid te verliezen door aftakeling en afhankelijkheid van anderen. Maar is dat wel zo? Wordt de waarde van een mens afgemeten aan zijn ziekte en de hoeveelheid aan zorg die hij nodig heeft? Waardigheid bepaalt ons zelfbeeld, onze identiteit. Hoe kijken we tegen de mens met dementie aan? Heeft hij met het vorderen van de ziekte zijn oude identiteit afgelegd en een nieuwe aangenomen? En als we die persoon zoveel mogelijk de regie willen laten voeren over zijn eigen levenseinde, respecteren we dan de wensen van zijn vroegere ik of van zijn huidige ik? De tegengestelde visies van Dworkin en Dresser lijken onvereenigbaar te zijn, maar is er misschien een derde visie die beiden verbindt? Naast antwoorden op deze vragen hoop ik ook duidelijk te maken wat autonomie bij mensen met dementie betekent en hoe deze autonomie evolueert en geëvalueerd wordt. Als laatste ethisch thema behandel ik de invloed van de omgeving op de besluitvorming inzake euthanasie van de patiënt met dementie.

6.1. Invulling van waardigheid

Het beschikken over verstandelijke vermogens lijkt in onze westerse maatschappij de essentie uit te maken van wat menselijke waardigheid kenmerkt. Die visie heeft als gevolg dat verlies van de cognitieve vermogens haast vanzelfsprekend wordt gezien als hopeloos en mensenwaardig (Werkgroep Metaforum, 2013). Voor sommige mensen vormt het verlies van waardigheid het echte lijden (Keirse, 2011). Het vooruitzicht die vermogens te verliezen kan op zich al voldoende zijn om te kiezen voor euthanasie (Werkgroep Metaforum, 2013).

Deze subjectieve en enge invulling van waardigheid roept de vraag op of we niet met een bredere blik moeten kijken naar menselijke waardigheid. De Duitse filosoof Immanuel Kant wijst op een meer fundamentele vorm van menselijke waardigheid, "Menschenwürde" die men nooit kan verliezen, zelfs niet bij extreme lichamelijke en geestelijke aftakeling. Deze Menschenwürde hebben mensen louter op basis van hun menszijn, ongeacht in welke toestand ze zich bevinden. Mensen met dementie kunnen deze menselijke waardigheid dan ook niet verliezen. Er schuilt altijd nog een mens achter de ziekte (Werkgroep Metaforum, 2013). Het ethisch principe van Menschenwürde rechtvaardigt het moreel recht van mensen met dementie om met respect behandeld te worden. Menselijke beslissingen en handelingen worden als ethisch goed beschouwd als ze respectvol zijn en de waardigheid van de mens dienen. In de personalistische visie is de waarde van eerbied voor de menselijke persoon de grondslag van alle andere waarden (Gastmans & de Lepeleire, 2010). Op basis van deze visie is verlies van waardigheid zoals men dat individueel ervaart, geen doorslaggevende reden om euthanasie bij personen met vergevorderde dementie voor te staan (Werkgroep Metaforum, 2013).

Naast Menschenwürde zijn er nog andere manieren om waardigheid te beoordelen stelt Nordenfelt. Maatschappelijk aanzien leidt ook tot waardigheid. Op basis van de maatschappelijke positie die iemand inneemt, wordt hem "waarde" toegemeten. In veel samenlevingen krijgen mensen op zekere leeftijd ook die waardigheid. Gezag en status nemen toe bij het bereiken van een hogere leeftijd en aan de oudere mens kleeft een imago van wijsheid. Of men zich gedurende zijn leven

verdienstelijk heeft gemaakt, bepaalt ook iemands waardigheid. Deze vorm van waardigheid hangt af van welke positie men bekleedde op de maatschappelijke ladder. Hoe hoger op de ladder, hoe meer waardigheid men toebedeeld krijgt. Waardigheid kan ook gezien worden als moraliteit, een deugd. Of iemand deugdzaam door het leven gaat of immorele daden stelt bepaalt ook zijn waardigheid. Tot slot is er nog de waardigheid van identiteit. Deze waardigheid hangt samen met de integriteit van lichaam en geest en bepaalt het zelfbeeld. Bij optimale waardigheid van identiteit zien we onszelf als een geïntegreerd en autonoom persoon die in relatie staat met anderen en een geschiedenis en een toekomst heeft. Door beperkingen in de cognitieve vermogens kan het zelfbeeld, de eigenwaarde, aangetast worden, uiteraard voor zover men nog besef heeft van die beperkingen (Nordenfelt, 2004).

Dementie tastte Dirk's identiteit aan en bracht hem in verwarring: wie ben ik? Zijn zelfbeeld veranderde daardoor en het maakte hem onzeker en gefrustreerd. Vanuit de "Menschenwürde" zoals Kant die beschrijft blijft ieder mens zijn waarde behouden en zou euthanasie niet de enige uitweg uit deze "ontwaardiging" mogen zijn. Dankzij deze Menschenwürde heeft men ook een onvervreemdbaar, blijvend recht om met respect behandeld te worden, ook als een ziekte als dementie toeslaat. Uit de getuigenis van Caroline blijkt dat zij Dirk tot het einde met veel liefde en respect heeft bejegend. De keuze voor euthanasie is een persoonlijke keuze op basis van een persoonlijke invulling van waardigheid. Dirk wilde op een waardige manier uit het leven stappen. Voor hem betekende dat op de manier zoals hij het wenste en wanneer hij het wenste.

6.2. Identiteit van de persoon met dementie

Hierboven zagen we dat waardigheid ons zelfbeeld bepaalt en het beeld wat anderen van ons hebben. Waardigheid bepaalt onze identiteit. Dat roept de vraag op welke identiteit mensen met dementie hebben. Om dat uit te klaren breng ik in wat volgt twee verschillende visies op de identiteit van mensen met dementie naar voor:

De visie van Dworkin

Volgens Dworkin prevaleren de wensen en opvattingen van de vroegere persoon boven de huidige wensen en behoeften van de mens met dementie. Hij hanteert daarvoor twee argumenten: respect voor autonomie en de belangen van de patiënt. Vanuit het respect voor autonomie stelt hij dat de voormalige wensen van de nu demente patiënt moeten worden gevolgd. Het recht op autonomie kan men ook vertalen als recht op zelfbeschikking over het eigen leven. Dat houdt het vermogen in om het leven in te richten volgens eigen normen, waarden en overtuigingen. Een persoon in een gevorderd stadium van dementie is dit vermogen kwijt geraakt, waardoor er ook geen basis meer is voor een recht op autonomie. Men kan wel een beroep doen op de zogenaamde "precedente" autonomie. Belangrijke wensen of waarden voor wat betreft het levenseinde kan men vastleggen voor een moment in de toekomst waarop men zelf die wensen niet meer kan formuleren of kan uitvoeren. Omdat de integriteit van de persoon beschermd wordt vanuit het recht op autonomie, is precedente autonomie belangrijk en dient men rekening te houden met vroegere wensen (Schermer, 2012).

In het tweede argument om de wensen van de vroegere persoon voorrang te verlenen boven de huidige wensen beroept Dworkin zich op het onderscheid in belangen. Eigen aan de mens is dat hij "experiential interests" (ervaringsbelangen) en "critical interests" (kritische belangen) nastreeft. De experiential interests hebben betrekking op de geneugten van het leven: plezier en vreugde in de

kleine dingen zoals uit eten of naar de film gaan; dingen die mensen fijn vinden om te doen, die het leven aangenamer maken. De kritische belangen hebben te maken met overtuigingen omtrent de essentiële zaken in het leven; dat wat het leven zinvol maakt: verwachtingen die we hebben, doelen die we ons stellen... zaken die bepalen of het leven bij het terugblikken bevredigend kan worden genoemd (Ringkamp, 2017). Dit vermogen om kritische belangen te vormen en in het eigen leven na te streven bepaalt ons mens-zijn en maakt ons tot persoon (Schermer, 2012). Vanaf het moment dat mensen met dementie het vermogen verliezen hun belangen te uiten kan men ze niet meer als persoon beschouwen (Ringkamp, 2017).

Bovendien is het eigen aan kritische belangen dat men ze zodanig belangrijk vindt dat men er vaak toe bereid is om er zijn ervaringsbelangen voor op te offeren. De patiënt met dementie kan zich best goed voelen als hij in zijn stoel voor zich uit zit te staren, terwijl hij vroeger heeft aangegeven niet in die toestand verder te willen leven omdat hij er van overtuigd was dat dit een mensenwaardige toestand zou zijn. In zo'n situatie lijkt er sprake te zijn van een conflict tussen de vroegere kritische belangen en de huidige ervaringsbelangen. Dit is echter niet het geval stelt Dworkin. Als de patiënt vroeger in een wilsverklaring zijn wens om zo niet verder te willen leven heeft vastgelegd, is dat de neerslag van de eigen kritische belangen zoals hij die zelf richting wilde geven. Het leiden van een waardig leven maakt het kritische belang uit van deze patiënt; dat is wat in de essentie zijn welzijn definieert. Of hij zich nu prettig voelt in demente toestand is van ondergeschikt belang. Het beste belang van de patiënt ligt dus in het respecteren van de vroegere wensen (Schermer, 2012).

Men kan zich afvragen of deze visie houdbaar is. Dworkin gaat er van uit dat de neergeschreven richtlijnen vastliggen en onveranderbaar zijn, maar is dat altijd zo? We hebben geen glazen bol om in de toekomst te kijken en nu al te weten in welke omstandigheden we ons levenseinde doorbrengen. Zijn de waarden en overtuigingen die we nu als het hoogste goed beschouwen, ook nog zo belangrijk voor ons op het einde van ons leven? Het principe van de standvastige, eenduidige persoonlijkheid valt te betwisten. Mensen veranderen naar gelang de omstandigheden en ervaringen die ze doormaken. Veranderingen die zeker zinvol kunnen zijn in situaties die we nu nog niet kunnen inschatten. Richtlijnen rond het einde van het leven worden opgemaakt op basis van de voorstelling die mensen nu hebben over dementie en de daarbij horende problematieken en situaties waar ze in terecht kunnen komen. Maar de omstandigheden kunnen wijzigen en mensen hebben het vermogen zich aan te passen (Cohen-Almagor, 2016). Dient men dan toch vast te houden aan de eerder gegeven richtlijnen?

De visie van Dresser

Het standpunt van Dresser situeert zich haaks op de visie van Dworkin. Zij vindt dat de wensen en behoeften van de patiënt in de huidige situatie voorrang moeten hebben. De hamvraag is of degene die ooit zijn wensen neerschreef, nog dezelfde persoon is als degene die nu dementie heeft. Dresser stelt van niet. Het geheugenverlies en andere psychologische veranderingen die dementie veroorzaakt, kunnen zodanig groot zijn dat deze persoon niet meer herkenbaar is als de persoon die hij vroeger was. De opgestelde wilsverklaring zou volgens Dresser net zo goed toepasbaar kunnen zijn op een willekeurige voorbijganger; deze heeft net zo veel gelijkenis met de vroegere persoon als de huidige persoon met dementie. Als deze stelling van Dresser aanvaardbaar is, kan men de geldigheid van wilsverklaringen aanvechten. Als men niet meer dezelfde persoon is, wordt ook onduidelijk waar de autoriteit van een wilsverklaring op berust. Ook als men integriteit in plaats van soevereiniteit als uitgangspunt neemt als basis voor de autoriteit van de wilsverklaring moet het om dezelfde persoon gaan. Het beroep op recht op autonomie of zelfbeschikking wordt hiermee

onderuit gehaald, want dit kan alleen maar gelden voor de persoon zelf. Als dit niet meer dezelfde persoon is als degene die zijn wensen heeft vastgelegd, kan men dan nog zeggen dat de vastgelegde waarden en overtuigingen gelden voor de huidige, demente persoon? Dresser betwist dat. De kritische belangen van de vroegere persoon gelden niet voor de huidige "nieuwe" persoon (Schermer, 2012).

Dresser houdt een pleidooi om niet de vroegere waarden en wensen te volgen, maar respect te hebben voor de wensen van de dementerende persoon zoals hij nu is. De levenskwaliteit van een persoon met dementie is vooraf afhankelijk van zijn sociale en fysieke omgeving en slechts in mindere mate van zijn neurologische conditie. De persoon met dementie ervaart emotionele warmte vanuit ontmoeting met zijn naasten. De zelfbeschikking van de persoon met dementie moet gezocht worden in de uitdrukking van de natuurlijke wil en vanuit het begrip van de relationele autonomie. Wat de mens met dementie nú wil bepaalt zijn identiteit. Deze wensen dienen dan ook voorrang te hebben op een tegenstrijdige wilsverklaring (Ringkamp, 2017). Verder wijst Dresser ook op het feit dat mensen met dementie zich aanpassen aan de veranderde omstandigheden. Als men er in slaagt om een warme en ondersteunende omgeving te creëren, lijkt de persoon met dementie daar best tevreden onder. Zelfs als men de naaste familie niet meer herkent, kan men liefde en gehechtheid door naasten ervaren. Doorheen de tijd ontwikkelen zich nieuwe behoeftes en voorkeuren en interesseren de eerder geformuleerde richtlijnen hem niet meer (Dresser, 2018).

Zoals al aangehaald schrikken artsen in Nederland terug om in de praktijk euthanasie of hulp bij zelfdoding toe te passen bij patiënten met dementie. In onderzoek werd aangetoond dat hun besluit gebaseerd wordt op de huidige situatie en belangen van de patiënt, eerder dan op hun vroeger geformuleerde wensen. Zij lijken zich daarbij achter de visie van Dresser te scharen. Bovendien stellen de meeste naasten expliciet dat ze niet willen dat een levensbeëindiging wordt uitgevoerd, zelfs niet wanneer de huidige situatie duidelijk overeenkomt met de situatie zoals beschreven in een wilsverklaring. De vraag blijft in hoeverre ons recht op zelfbeschikking ons toelaat ons recht op een zelf-geregisseerde dood uit te oefenen (Hertogh et al., 2007).

Zijn beide visies verenigbaar?

De Hoge Gezondheidsraad benadrukt dat de wilsverklaring ingebed moet zijn in de bredere context van vroegtijdige zorgplanning en van ondergeschikt belang is. Er wordt een bepaalde visie op de mens weergegeven, maar die visie is niet onveranderlijk. We beschouwen mensen als individuele, onafhankelijke en rationele wezens die hun eigen wensen en overtuigingen bepalen. Respect voor autonomie van het individu staat hierin centraal. Er komt echter steeds meer kritiek op de cognivistische en individualistische benadering van de wilsverklaring. Men baseert zich hierbij op een integrale visie op de mens, rekening houdend met de relationele solidariteit tussen mensen. Vanuit die integrale visie is het opstellen van een wilsverklaring een taak die een cognitieve, emotionele en relationele inspanning vergt. In samenspraak met naasten en de huisarts kan men geleidelijk de eigen wensen bepalen en opschrijven. Daarbij is het zinvol om een vertegenwoordiger aan te stellen die het genoteerde kan verduidelijken. Zoals eerder vermeld is het niet eenvoudig om de inhoud van de wilsverklaring juist te interpreteren. Verduidelijking kan gebeuren aan de hand van gesprekken met degenen die bij het opstellen betrokken waren (Hoge Gezondheidsraad, 2016).

Bovendien mogen we niet uit het oog verliezen dat bij verandering van omstandigheden mensen het vermogen hebben zich aan te passen en daardoor andere wensen of behoeftes kunnen hebben, ook al kan men die niet meer verwoorden. De dynamiek en het adaptatievermogen van de mens met dementie gekoppeld aan het recht om van mening te mogen veranderen over levenseindezorg

brengen met zich mee dat men terdege rekening moet houden met de wensen van de huidige persoon ook al is hij niet meer in staat die wensen te uiten. Men dient altijd rekening te houden met de twee identiteiten: de persoon die de wilsverklaring opstelde en de persoon met dementie, die onderwerp is van de wilsverklaring. In de uitvoering dient men altijd de huidige percepties en ervaringen van de patiënt die niet meer in staat is zijn eigen wensen te formuleren, in te brengen (Hoge gezondheidsraad, 2016).

Voor iedere visie zijn valabele argumenten aan te halen. In het geval van Dirk bleven zijn kritische belangen (die Dworkin voorop stelt) belangrijk tot op het einde: zijn waardigheid behouden tot de laatste dag en zijn zelfbeschikkingsrecht daarvoor inroepen. Toch heb je daarvoor als persoon met dementie steun nodig van de omgeving. De naasten moeten ook achter de wensen van de patiënt staan. Door de toenemende geheugenproblemen begon Dirk meer te vergeten. Caroline stond voor een dilemma: enerzijds wilde ze hem zo lang mogelijk bij zich houden. Anderzijds wilde ze hem steunen in zijn wens. Uit liefde voor hem hield ze zijn doodswens actueel door regelmatig te polsen of hij bij zijn besluit bleef, wat voor haar heel moeilijk was. Op die manier bleven zijn kritische belangen gevrijwaard.

Volgens de visie van Dresser zijn de huidige omstandigheden waarin de persoon met dementie verkeert van wezenlijk belang. Zijn sociale en fysieke omgeving bepaalt zijn levenskwaliteit. Eenmaal de datum voor euthanasie was vastgesteld, kwam er gemoedsrust waardoor Dirk en Caroline samen konden genieten van de kleine, dagelijkse dingen. Dirk had zich aangepast aan zijn kleiner wordende wereld en was daar niet ongelukkig in. Hij was tevreden als Caroline in de buurt was; samen zijn was voor hem het belangrijkste. Dan was het voor hem al goed, de rest was van ondergeschikt belang. In zijn situatie waren de kritische belangen en de ervaringsbelangen verenigbaar.

Dirk is niet in een verder stadium terechtgekomen waardoor de kwestie van de keuze tussen de kritische belangen en ervaringsbelangen niet speelt. Sowieso is het voor mij een vreemde gedachte dat mensen van identiteit zouden veranderen door dementie. Ongeacht de uiterlijke en innerlijke veranderingen blijft het toch om dezelfde mens gaan. Ik sluit me daarom het meest aan bij de visie die de Hoge Gezondheidsraad voorschrijft. Er is geen tweedeling tussen twee verschillende identiteiten; men dient naar de mens te kijken vanuit een integrale visie. Daarom moeten zowel de kritische belangen (de hoogste waarden en normen van de persoon in kwestie), als de ervaringsbelangen (waar de mens met dementie nú nood aan heeft) zoveel mogelijk gerespecteerd en ingevuld worden.

6.3. Autonomie als fundament van het euthanasievraagstuk

Bovenstaande visies voeden het debat of euthanasie in geval van gevorderde dementie toelaatbaar moet zijn. Naast de kwestie van welke identiteit gerespecteerd moet worden, stelt zich ook de vraag vanuit welk perspectief we het principe van autonomie moeten bekijken in het euthanasievraagstuk.

6.3.1. Individuele autonomie op de helling

Veel gezonde senioren gaan ervan uit dat ze hun vaardigheden om zelf hun leven vorm te geven kunnen behouden. Autonomie dient een maatschappelijk doel: oudere mensen die deze vaardigheid verliezen worden eerder beschouwd als last dan als menselijke wezens. Het gevolg is

ook dat deze mensen zichzelf beschouwen als minder dan een persoon, als mensen "who count as nothing". Oudere mensen associëren waardigheid met autonomie, onafhankelijkheid en zoals gezegd het bewaren van de intellectuele capaciteiten. De angst om deze vermogens te verliezen en het risico overgelaten te zijn aan de wil van anderen vormen valabele redenen om tijdig euthanasie te willen. Oudere mensen willen geen last worden voor hun naasten; ze willen niet gereduceerd worden tot mensen die enkel nog het object van iemand anders verantwoordelijkheid uitmaken. Voor vele ouderen is de angst een last te worden, groter dan de angst voor de dood (Gastmans & de Lepeleire, 2010).

We kunnen ons afvragen of deze visie op autonomie niet te kritisch en te veralgemenend is. Er zullen ongetwijfeld ouderen zijn die zich in deze stellingen kunnen vinden, anderzijds zullen er ook mensen zijn die het minder erg vinden dat andere mensen voor hen zorgen. Dit is een individuele invulling van autonomie, een invulling waar onze samenleving de klemtoon op legt. Het individu heeft het recht om alleen, los van anderen of sociale context te beslissen over zijn leven. Een dergelijke individuele interpretatie van autonomie is niet bruikbaar om euthanasie op basis van een wilsverklaring te legitimeren bij personen met gevorderde dementie. (Werkgroep Metaforum, 2013).

Relationele autonomie

In het euthanasiedebat wordt het respect voor de autonomie van een persoon als belangrijke waarde vaak benadrukt. Mensen moeten in staat zijn om voor zich zelf uit te maken hoe ze hun leven willen vormgeven zonder inmenging van anderen. Het simpel feit dat het zijn eigen keuze is wordt beschouwd als de enige rechtvaardiging van zijn keuze; autonomie als een vorm van individuele zelfbeschikking. Uiteraard is de menselijke persoon een geheel op zich met een veelheid aan dimensies, maar de mens staat ook in relatie met anderen. De persoon met dementie situeert zich binnen een familiale, culturele en historische context. Er is sprake van een verbinding tussen de persoon met dementie en zijn omgeving van naasten en zorgverleners. Deze verbintenis neemt de individuele autonomie niet weg, het is zelfs een voorwaarde. Keuzes van mensen komen tot stand op basis van interacties met hun sociale omgeving; hun levensverhaal wordt geschreven vanuit relationele autonomie. Zo is de ontwikkeling van personen met dementie voor een groot deel gebaseerd op het evenwicht tussen autonomie en solidariteit en niet enkel op de individuele zelfbeschikking. (Gastmans & de Lepeleire, 2010).

Euthanasie vereist menselijke verbondenheid.

Men kan spreken van een paradox waar het gaat over de benadering van autonomie met betrekking tot het euthanasievraagstuk: de uiteindelijke beslissing en de uitvoering ligt in handen van iemand anders dan de persoon met dementie. De persoon die de wilsverklaring opstelt met daarin een verzoek om euthanasie ingeval van dementie kan onmogelijk op voorhand het moment van uitvoering bepalen. Aansluitend daarop heeft de arts de moeilijke taak vast te stellen of de huidige situatie inderdaad overeenkomt met de beschreven omstandigheden waarin de euthanasie moet worden toegepast. Iemand anders dan de patiënt moet de richtlijnen interpreteren. De vereiste inbreng van de arts in het euthanasieproces toont aan dat euthanasie bij wilsonbekwame personen met dementie betrokkenheid en verbondenheid tussen mensen vereist. Dit staat echter haaks op het principe van zelfbeschikking (Werkgroep Metaforum, 2013).

Autonomie en zorgrelatie

Ook in de zorgrelatie zien we die verbondenheid terugkomen. Naarmate de dementie vordert, wordt het moeilijker om de eigen situatie te beoordelen. De communicatievaardigheden verminderen en de patiënt kan steeds moeilijker zijn wil uiten. Het autonome vermogen om beslissingen te nemen rond zijn ziekteproces zoals behandelingen weigeren of aanvaarden, neemt af en verdwijnt tenslotte helemaal. Dit besef kan veel verdriet en een gevoel van hulpeloosheid teweeg brengen, vooral bij mensen die vroeger gekenmerkt werden als een sterke, onafhankelijke persoonlijkheid. Het getuigt van een groot vertrouwen en een heel eigen waardigheid als mensen zich in de laatste fase van het leven willen en kunnen overgeven aan de zorg van familie en hulpverleners. Zij moeten aanvaarden dat anderen beslissen in kleine en grote zaken waarbij ze zich letterlijk "uit handen geven". Ook al gebeurt dit niet altijd met zoveel woorden, is het een uitdrukking van de persoonlijkheid die geen afbreuk doet aan de waarde van de autonomie van de patiënt en ze hoeft er ook niet noodzakelijk strijdig mee te zijn (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2018).

Wilsonbekwame mensen die afhankelijk zijn van hulp van anderen verliezen niet hun autonomie, de uitdaging aan de omgeving is die autonomie maximaal te erkennen en te vrijwaren. Naarmate de hulp uitgebreid wordt, dient de autonomie meer ondersteund te worden in zoveel mogelijke domeinen van het leven. De zorgomgeving dient over de nodige tijd en deskundigheid te beschikken om de voorkeuren en wensen van de persoon met dementie te ontcijferen en daarnaar te handelen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2018).

De individuele autonomie zoals hierboven beschreven is een waarde die in de samenleving hoog genoteerd staat. Maar uiteraard wordt het individu gevormd door zijn ervaringen, door zijn verleden. De weg die de persoon heeft bewandeld en de personen die hem daarbij vergezelden bepalen mee hoe hij in het leven staat en hoe hij die autonomie vormgeeft. Bij Dirk was het vanuit de ervaring die hij had met de ziekte van zijn moeder, dat hij aan dat zelfde scenario wilde ontsnappen. Caroline kon hem daarin begrijpen, vanuit háár verleden met een moeder met dementie. Zij had ook de gevolgen van de ziekte van heel nabij ervaren. In dat licht gezien stelt zich de vraag hoe autonoom wij zijn als wezens, als iedere beslissing mee gestuurd is door onze eerdere ervaringen met anderen.

Daarom is het begrip relationele autonomie veel beter op zijn plaats in het euthanasiedebat. Vanuit de verbinding met de omgeving komt die autonomie tot stand. In een zorgrelatie, waarin ook de relatie tussen Dirk en Caroline evolueerde, was het nodig dat Caroline zijn autonomie ondersteunde. Op momenten dat hij dreigde minder standvastig te worden in zijn doodswens, moest Caroline het onder zijn aandacht brengen en zo zijn autonomie te vrijwaren. Deze situatie getuigt van een mooi, sereen evenwicht tussen autonomie en solidariteit.

6.3.2. Beoordeling in het licht van de euthanasievraag

Vanuit de grote waarde die onze samenleving hecht aan de autonomie van de patiënt heeft ook de arts de verplichting de autonome beslissingen van de patiënt zoveel mogelijk te waarborgen. Ook al verminderen de cognitieve vermogens en worden mensen meer afhankelijk van hun omgeving, wil dat nog niet zeggen dat ze niet in staat zijn om zelf beslissingen te nemen. Dat vermogen moet geval per geval geëvalueerd worden. Vanuit ethisch perspectief is het noodzakelijk de criteria precies te formuleren op basis waarvan de arts een patiënt als voldoende autonoom inschat om

euthanasie te vragen. Men wil immers voorkomen dat patiënten zichzelf schade berokkenen. Om te kunnen oordelen of een patiënt capabel is om een besluit te kunnen nemen moet hij in staat zijn een keuze te kunnen maken en uitdrukken. Verder moet hij verkregen informatie kunnen begrijpen en in eigen woorden herhalen en als laatste moet hij het besef hebben dat hij lijdt aan dementie. Niettegenstaande dit objectieve criteria zijn laat de praktijk een ander beeld zien: wanneer artsen vanuit ethische overwegingen terughoudend staan tegenover euthanasie, leggen zij de lat hoger voor de patiënt en zijn minder geneigd hem autonomie toe te kennen (Gather & Vollmann, 2013).

Uiteraard worden ook de ethische overwegingen, zijn geweten, van de arts mee gestuurd door zijn ervaringen, de gebeurtenissen uit het verleden. Hoe hij tegenover euthanasie staat, wordt daardoor beïnvloed. Dokter Peters kon de beslissing van Dirk begrijpen en er achter staan want één van zijn ouders had ook geleden aan dementie. Hijzelf zou ook voor euthanasie kiezen in deze situatie.

Attitude van artsen

Zoals hierboven aangehaald is het voor mensen met dementie die voorafgaand een wilsverklaring hebben opgesteld onmogelijk om de bepalingen rond het euthanasieverzoek nog te wijzigen. Alhoewel mensen zich kunnen aanpassen aan veranderde fysieke of psychische omstandigheden, kunnen ze bij verworven wilsonbekwaamheid daar niet meer op terugkomen. De Nederlandse geriater Cees Hertogh stelt het dilemma scherp: "Hoe dient hij (de arts) te handelen ten opzichte van de demente patiënt die zijn kinderen niet meer herkent, die kwijlt en incontinent is, die zijn medepatiënte aanziet voor zijn overleden echtgenote, maar die desondanks met opgeruimd gemoed en zichtbaar plezier deelneemt aan de activiteiten in het verpleeghuis, terwijl hij ooit – in een verleden waartoe hij zelf geen toegang meer heeft- juist deze omstandigheden heeft omschreven als grond voor euthanasie? Ook al zouden wij deze patiënten volledig onbekwaam achten, dan heeft deze onbekwame nog wel degelijk het vermogen om verzet te bieden tegen levensbeëindiging, een verzet dat doof en blind is voor de verlangens en opvattingen van de vroegere persoon. Het is dan ook voor veel artsen een huiveringwekkend perspectief dat zij het leven van een weerloze zouden moeten afbreken aan wie zij niet meer kunnen uitleggen dat degene die hij niet meer is wenste dat dat lot zou worden voltrokken aan degene die hij is geworden" (Werkgroep Metaforum, 2013, p. 23-24).

Hertogh maakt zo duidelijk dat men er niet zomaar van mag uitgaan dat de wil van de wilsbekwame persoon (then self) automatisch voorrang moet krijgen op de actueel beleefde wil van de persoon met dementie (now self). Men moet ook de actuele beleving, wat ook een uiting is van autonomie, mee in rekening brengen. Het wegvallen van de gesproken communicatie en "shared understanding" van het euthanasieverzoek maakt het moeilijk zo niet onmogelijk voor artsen om de autonomie te respecteren. Het is namelijk niet zo eenduidig te vatten wat de autonome wens op dit ogenblik is. Nederlandse artsen ervaren het uitvoeren van euthanasie waarbij geen sprake is van overleg met de patiënt, standvastige bevestiging of gedeelde consensus tot op het laatste ogenblik als "geweldpleging" op hun psychische en morele integriteit (Werkgroep Metaforum, 2013).

Vanuit een ethiek die gericht is op respect voor het menselijk leven, met name het genezen van mensen en het verzachten van lijden, is het erg moeilijk om een leven te beëindigen. Nog moeilijker wordt het als de doodswens van de patiënt niet meer door hemzelf gecommuniceerd kan worden en de arts zich moet baseren op een vroegere wilsverklaring. Zoals we eerder zagen in de juridische invalshoek, ligt de ruimte voor euthanasie ook in

Nederland met een ruimer toepassingsgebied, toch enkel bij beginnende dementie waar de wilsbekwaamheid nog intact is.

Hoe je het ook draait of keert, bots je toch telkens op de wilsbekwaamheid en het daarmee gepaard gaande vermogen tot communicatie. Zoals Caroline het eerder verwoordde moet je ook wel wilsbekwaam zijn, want wie gaat de keuze anders maken?

6.4. Invloed van de omgeving op de euthanasievraag

In haar boek "Dagelijks leven met dementie" (2017) beschrijft The een situatie waarin moeder Alzheimer heeft en vader er moeilijk mee kan omgaan. De dochter en haar broers proberen met alle mogelijke middelen hun moeder op te fleuren, maar vader wijst alle ideeën beslist af. Zijn moeder was ook dement en dat vond hij vreselijk. De dochter vertelt dat haar moeder lid is geworden van de euthanasievereniging en dat haar ouders met de huisarts over euthanasie hebben gesproken, maar die vindt het daarvoor nog te vroeg. Haar vader noemt de huisarts een lafaard en wil het nu "hogerop" zoeken. De dochter heeft het gevoel dat het meer haar vader is die de euthanasie wil, al zegt haar moeder wel dat het haar wens is en haar vrije wil. Toch heeft zij de indruk dat haar moeder beïnvloed wordt door haar man die het voortdurend aan de orde stelt. Hij zegt ook steeds tegen zijn vrouw dat hij hoopt dat ze zich aan haar woord houdt. Uiteindelijk krijgt haar moeder euthanasie. De dochter blijft achter met de vraag of het haar moeder was die echt euthanasie wilde. Had zij misschien meer moeten doen om de euthanasie te voorkomen en om haar moeder te beschermen (The, 2017)?

Dit voorbeeld doet de vraag rijzen in hoeverre de autonome wens en de vrije wil van de patiënt met dementie echt autonoom en "vrij" zijn. De kwalificatie van "ondraaglijk lijden" is delicaat. Voor wie is het niet langer herkennen van de partner en kinderen of het liggen in foetushouding ondraaglijk? Voor de patiënt, voor de omgeving of voor de zorgverleners? Een nieuw paternalisme kan zijn intrede doen als mantelzorgers en hulpverleners de zieke met hun eigen bril beoordelen. Zij kunnen de eigen angst voor dementie en de daarmee gepaard gaande aftakeling projecteren op de patiënt en hun eigen invulling geven aan wat "ondraaglijk lijden" betekent. Ook een gelukkige uitstraling is een vorm van wilsuitdrukking, net zo zeer als een ongelukkige of angstige uitstraling dat is (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2018). Het begrip "kwaliteit van leven" kan ook op die manier door anderen worden ingevuld. Deze inschatting wordt beïnvloed door hun normen en waarden. Als naasten vinden dat dementie een mens minder waardig maakt, kunnen zij aan de persoon met dementie een beeld opleggen dat niet strookt met de kwaliteit van leven die de patiënt ervaart. Daarom dient men aandacht te hebben voor de zienswijze van mantelzorgers en hulpverlening. (Gastmans & de Lepeleire, 2010).

Externe invloeden kunnen een zodanige druk uitoefenen dat het beslissingsproces van de patiënt erdoor wordt geïmpacteerd. Die beïnvloeding is niet verenigbaar met het fundamentele respect voor de autonomie van de patiënt. Daarom is het aan de arts om te vermijden dat zulke invloeden spelen en bovendien zorgvuldig uitsluiten dat de patiënt onderhevig is aan ethisch onacceptabele invloeden van buitenaf. De moeilijkheid die daaruit volgt is hoe men kan vaststellen vanaf welk punt er sprake is van externe invloed die een autonome beslissing onmogelijk maakt; temeer omdat ook volledig cognitieve personen (tenslotte zijn we relationele wezens) beïnvloed worden door anderen (Gather & Vollmann, 2013).

6.5. Besluit

In de vraag of en hoe we mensen met dementie zoveel mogelijk zelf de regie moeten laten voeren over hun levenseinde kwamen in dit hoofdstuk een aantal ethische bedenkingen aan bod. We kunnen op verschillende manieren kijken naar de mens met dementie. Ondanks het verlies van verstandelijke vermogens blijft de mens zijn waardigheid, zijn "Menschenwürde" behouden. Als de samenleving er op die manier naar zou kunnen kijken heeft dat een positieve invloed op het zelfbeeld, de eigenwaarde van de patiënt. Die eigenwaarde bepaalt de identiteit van een persoon met zijn eigen waarden en het recht om het levenseinde volgens eigen wensen te beleven. Maar het recht op autonomie wat een onvervreemdbaar recht is, is een lastig begrip bij mensen met dementie. Dworkin stelt dat de vroegere kritische belangen voorrang moeten krijgen op de huidige ervaringsbelangen; Dresser ziet het net andersom in de overtuiging dat de persoon met dementie niet meer dezelfde persoon is. Maar er is geen tweedeling tussen identiteiten. De integrale visie zoals geformuleerd door de Hoge Gezondheidsraad houdt daar rekening mee. Zowel de waarden en normen van voor de ziekte als de behoeften nu moeten in rekening worden gebracht als het gaat over besluitvorming rond het levenseinde.

Het begrip autonomie dient anders ingevuld te worden bij mensen met dementie: de relationele autonomie wint aan kracht, maar de individuele autonomie verdamppt, onder de huidige Euthanasiewet echter een sine qua non voorwaarde. In de praktijk blijkt dat de ethische ingesteldheid van de arts ten aanzien van euthanasie zijn beoordeling van autonomie beïnvloedt. De omgeving van de mens met dementie vormt een andere beïnvloedende factor. Vanuit de eigen perceptie op dementie kan men bepaalde normen en waarden opleggen, al of niet bewust. Artsen zouden moeten onderzoeken of en in welke mate beïnvloedende factoren hebben meegespeeld, wat bijna onmogelijk is. Een uitgebreide wilsverklaring kan deels een antwoord bieden aan de verschillende dilemma's die zich hier stelden. Als de omgeving en de arts heel goed op de hoogte zijn van de wensen van de patiënt rond zijn levenseinde, als onomstotelijk is omschreven wat de patiënt in welke situatie wel wil en wat niet, wordt de barrière voor de arts wellicht lager, wetende dat hij handelt volgens diens wensen. Zoals we zagen in de juridische invalshoek waren er enkele situaties in Nederland waar op basis van een duidelijke wilsverklaring en het onmiskenbare ondraaglijk lijden toch euthanasie werd toegepast.

7. De psychosociale benadering van de probleemstelling

In de vorige invalshoek zagen we hoe we op verschillende manieren kunnen kijken naar de mens met dementie. Minstens zo belangrijk is hoe de persoon in kwestie zelf het hele proces ervaart, hoe het met zijn wel-zijn is gesteld doorheen het ziekteproces. In wat volgt onderzoek ik de communicatie rond de diagnosestelling en het effect op de patiënt en zijn naasten. Hoe krijgt hij de diagnose en wat doet het met hem? Hoe wordt hij ondersteund na de diagnose, die toch een zware impact heeft op zijn welzijn? We kijken in dit verband ook naar de naasten. Hoe ervaart de partner de ziekte en hoe gaat zij er mee om als partner en als mantelzorgster? In welke mate dragen de kwaliteit van de relatie en sociale omgeving bij aan het omgaan met de ziekte? Hoe de persoon zijn ziekte ervaart, beïnvloedt uiteraard zijn levenskwaliteit en de zin van het leven. Kan het leven ondanks de diagnose van dementie nog de moeite waard zijn om geleefd te worden? Verder onderzoek ik ook de rol van de huisarts in de euthanasieproblematiek omdat zijn visie op levensbeëindiging bij dementie in sterke mate het verloop bepaalt.

7.1. Het diagnostisch proces

De diagnose van dementie wordt vaak niet of te laat gesteld. Personen met dementie komen vaak niet in een gericht diagnostisch traject. Het kan jaren duren voor de eerste symptomen opduiken. Als de eerste tekenen zich openbaren, is de ziekte wellicht al een hele tijd aan het woekeren (Steyaert, 2016). Omdat de omgeving vaak taken overneemt en zich aanpast bij het optreden van cognitieve tekorten, wordt het probleem niet gesignaleerd. Men wil het probleem ook vaak niet zien of benoemen vanuit een zeker fatalisme omdat men weet dat aan dementie niet veel valt te verhelpen (Lamers et al., 2018). Waar patiënten een gebrek aan ziektebesef hebben: "men vergeet dat men vergeet." is het voor naasten moeilijk om de problematiek zelf of via de huisarts bespreekbaar te maken (Steyaert, 2016).

Terugkijkend op het ziekteproces, waren de eerste symptomen bij Dirk al zichtbaar, jaren voor de diagnose. Omwille van zijn jongere leeftijd en drukke leven, dacht men aan een burn-out. Vanuit zijn familiale situatie (moeder met dementie) speelde in zijn achterhoofd steeds de gedachte dat het dementie zou kunnen zijn. Vanuit dat vermoeden maakten Caroline en Dirk de mogelijkheid van dementie wel bespreekbaar met hun arts.

De diagnosestelling

Toch is het belangrijk dat de diagnosestelling correct en snel gebeurt; zo kan worden uitgesloten dat de klachten een andere oorzaak hebben zoals depressie of burn-out. Ook lichamelijke oorzaken zoals hoofddletsels, hersentumoren en vitaminegebrek kunnen cognitieve problemen geven, gelijkaardig aan dementie (Hoge Gezondheidsraad, 2016). In deze gevallen verdwijnen de klachten na behandeling. Hoe eerder de diagnose wordt gesteld, hoe sneller de behandeling kan worden gestart. Voor de omgeving betekent het een kader om het gedrag beter te begrijpen en mee om te gaan. Door de diagnose in een vroeg stadium te stellen voorkomt men dat deze pas wordt uitgesproken als de situatie escaleert en extra pijnlijk wordt. Een vroege diagnosestelling maakt het mogelijk om een meer aangepast zorgplan op maat op te maken, wat het hulpverleningsproces ten goede komt. Men heeft verder de mogelijkheid om nog een aantal zaken te plannen nu de patiënt nog goed is, zoals het regelen van financiële zaken en de eigen toekomst (Lamers et al., 2018).

Bij een vermoeden van dementie kan de huisarts kan aan de hand van een lichamelijk onderzoek en bloedonderzoek een eerste diagnostiek opstarten. Als er verdere aanleiding toe is, verwijst de arts

de persoon naar een geheugenkliniek voor een diagnostisch onderzoek. Dit diagnostisch proces bestaat uit verschillende onderdelen waaronder de anamnese, bloedonderzoek, neurologisch onderzoek, neuropsychologisch onderzoek, beeldvormend onderzoek en een lumbaalpunctie. Met deze onderzoeken kan men vaststellen of er sprake is van dementie, welke vorm het betreft en in welk stadium de patiënt verkeert. Dit traject van diverse consultaties en technische onderzoeken kan heel wat angst en stress met zich meebrengen. Een luisterend oor en aangepaste respons zijn bepalend voor de uitbouw van de verdere hulpverlening (Lamers et al., 2018). Zodra de resultaten bekend zijn, deelt de behandelende arts of een andere arts van de gespecialiseerde instelling de diagnose mee (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2018).

Tot enkele jaren geleden werden mensen vaak in het rusthuis opgenomen met een diagnose van "dementerend of dementieel beeld" vertelt de referentiepersoon palliatieve zorg. Een echte diagnose van dementie werd amper gesteld. De omgeving van de dementerende vangt dikwijls de problemen op en neemt taken over. Een dementieproces wordt vaak niet herkend door de omgeving of de huisarts. Als een uithuisplaatsing nodig is, is er al veel aan voorafgegaan. In dit stadium is een euthanasievraag al onmogelijk. Het is van belang dat de diagnose van dementie vroegtijdig wordt gesteld want de vaststelling van dementie brengt een hele hoop vragen en zorgen met zich mee. Een vroege diagnosestelling is ook belangrijk als de patiënt besluit euthanasie aan te vragen. Immers eenmaal hij door de dementie wilsonbekwaam wordt verklaard, is een euthanasievraag niet meer aan de orde.

De eerste geheugentesten bij Dirk waren niet goed, maar wezen niet in de richting van dementie. Op basis van een ECG wat een jaar later werd afgenomen, werd de diagnose van een burn-out gesteld. Pas na vier jaar volgden nieuwe testen die duidelijk in de richting van de ziekte van Alzheimer wezen. Een ruggemerpunctie ter bepaling van het eiwitgehalte bevestigde die resultaten.

Communicatie rond de diagnose

In principe heeft iedereen recht op alle informatie omtrent zijn gezondheidstoestand, ook als de prognose slecht is. De patiënt heeft er recht op te weten waar hij aan toe is. Maar het overbrengen van de boodschap dat een patiënt aan dementie lijdt blijkt in de praktijk niet zo evident te zijn. De uitzichtloosheid en de angst om de patiënt zijn toekomstperspectief te ontnemen doen de arts de slechtnieuws-boodschap vermijden. In een poging de zieke te beschermen, uit angst voor een emotionele uitbarsting, depressie of erger, neigt de arts er toe de diagnose niet of slechts in omfloerste termen mee te delen. Ook is de diagnose niet altijd eenduidig en zwijgt de arts liever dan de patiënt verkeerde informatie te geven (Lamers et al., 2018). Uit een onderzoek dat in 2010 werd uitgevoerd in opdracht van de NVVE blijkt dat slechts iets meer dan de helft van de huisartsen een vermoeden van dementie tegenover de patiënt uitspreekt. De familie vermoedt al langer wat er aan de hand is, maar omdat er toch niets aan te doen is, zwijgt men liever (Peters, 2011).

Onderzoeker Gert Broekhuis verbonden aan het lectoraat van de hogeschool Windesheim in Zwolle ging na wat artsen in ziekenhuizen vertellen tijdens diagnosegesprekken rond dementie. Hij constateerde dat deze gesprekken altijd volgens hetzelfde patroon verlopen. De arts begint met de diagnose mee te delen: "U hebt Alzheimer" en laat vervolgens de onderzoekuitslagen en scans zien. Daarna wordt medicatie aangeboden en (meer in academische ziekenhuizen) deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek voorgesteld. In de loop van het gesprek richt de arts zich steeds meer op de partner en kinderen en maakt hen duidelijk dat hen een belangrijke taak als mantelzorger wacht. Wat die taak inhoudt wordt er niet bij verteld. De arts verwijst naar

casemanagers, gespecialiseerde verpleegkundigen en verenigingen voor dementie voor meer informatie. Eerst wordt dus het vonnis meegedeeld, daarna volgt de pleister in de vorm van medicijnen en medische trials. Door het voorschrijven van een "dementieremmer" geeft men de patiënt onterechte hoop. Dit medicijn heeft enkel effect bij het optreden van een delier. Omdat de artsen weten dat er geen echte oplossingen zijn en ze de patiënt toch enige richting willen geven, worden de naasten bestempeld als mantelzorgers (The, 2017).

Caroline en Dirk maakten een afspraak in een groot gerenommeerd ziekenhuis voor een second opinion. De boodschap was kort en krachtig: "Ja, het is Alzheimer" waarop de vraag volgde of Dirk wilde meewerken aan onderzoek. Ze gingen naar huis met pleisters die het proces wat zouden afremmen, maar Dirk kreeg er hoofdpijn van en liet ze al snel achterwege.

Het is inderdaad moeilijk om niets te doen, beaamt dokter Peters. Geriaters of psychiaters schrijven medicatie voor om toch iets te kunnen doen; soms geeft het patiënten ook een houvast. Dikwijls worden ook antidepressiva voorgeschreven om de diagnose makkelijker te kunnen dragen.

De wet op de patiëntenrechten geeft mensen het recht om te weten, maar ook om niet te weten. Als de patiënt niet geïnformeerd wil worden, heeft de arts die vraag te respecteren. Als de arts vermoedt dat de patiënt de diagnose niet kan dragen, kan hij besluiten de diagnose niet mee te delen op basis van de therapeutische exceptie. Bij sommige patiënten ontbreekt het ziektebesef waardoor een gesprek over dementie erg moeilijk wordt. Toch is het aan te bevelen de diagnose zo volledig en correct mogelijk mee te delen, op voorzichtige wijze, rekening houdend met de draagkracht, opleiding en leeftijd van de patiënt (Hoge Gezondheidsraad, 2016). Door de diagnose niet mee te delen kan er zich een ongelijkheid in de relatie tussen arts en patiënt voordoen, waarbij onuitgesproken zaken of leugens de authenticiteit van de therapeutische relatie ondermijnen en dit op het ogenblik dat de patiënt die ondersteuning nodig heeft. Het niet weten dreigt de patiënt met dementie verder te isoleren. Het bespreekbaar maken van de diagnose laat toe om samen het ziekteproces in te gaan en de juiste ondersteuning en hulpverlening in te roepen (Lamers et al., 2018). Zeker wanneer men heeft aangegeven euthanasie te willen bij dementie is snelle diagnosticering van belang. Voor patiënten met dementie met een euthanasiewens tikt de klok extra snel. Als men te lang wacht met het zoeken van hulp, is de kans groot dat men tegen de tijd dat de situatie urgent wordt, wilsonbekwaam wordt verklaard en euthanasie niet meer kan. Hoe eerder de diagnose van dementie wordt gesteld, hoe beter. Zo heeft men nog een langere periode van wilsbekwaamheid en meer tijd om met de arts over de doodswens te praten (Peters, 2011).

Na de diagnose vallen patiënten in een zwart gat. Er is vastgesteld wat er medisch scheelt, maar zonder dat er een toekomstperspectief of steun wordt geboden. Patiënten en hun omgeving willen weten wat de diagnose van dementie betekent in het dagelijks leven en hoe ze zich de toekomst moeten voorstellen maar "helaas kunnen we daar niets over zeggen". Op deze wijze biedt de diagnose een valse zekerheid waar de patiënt niet veel aan heeft. De toekomst komt in diagnosegesprekken dus nauwelijks aan de orde. Artsen redeneren dat het teveel informatie is om in één gesprek mee te nemen; het is een te harde boodschap. Ze ontwijken het bespreken van de toekomst omdat ze beseffen dat ze "met lege handen" staan en "toch niets kunnen doen" (The, 2017).

Het is inderdaad een heel harde boodschap, vertelt Caroline. Je wereld stort in elkaar, je toekomst samen valt in duigen. Je bent beiden kapot van die diagnose: wat staat je te wachten? Er volgde een rouwproces, een proces van loslaten ook, wetende dat deze ziekte

een naderend afscheid inluit. Ze maakten alle fasen van rouw door: verdriet, frustratie, boosheid, teleurstelling en machteloosheid. Vaak worden bij de diagnosestelling antidepressiva voorgeschreven, maar Dirk wilde dat niet, dat zag hij niet zitten. Na de diagnosestelling stopte Dirk met werken en kwam er een rust over hem heen. De diagnose was ergens ook een bevestiging van wat ze al vermoedden, hoe erg ook. Ze konden het nu een naam geven. Toen wilde hij al snel euthanasie.

7.2. Het belang van ziekte-inzicht

Iemand die ziek is kan pas doordachte beslissingen nemen als hij een juist beeld heeft van wat de ziekte met hem doet. Het is dus noodzakelijk om inzicht te hebben in de ziekte en het verloop van de ziekte. Bij mensen met dementie wisselt het inzicht in de problematiek. Naarmate de ziekte vordert, neemt het inzicht af. Alhoewel de meeste patiënten zich wel bewust zijn van hun cognitieve achteruitgang, kent het ziekte-inzicht een breed spectrum: bij sommige mensen is er een reëel onvermogen om het falen op cognitief vlak te beseffen of de ernst in te schatten. Dit hangt dikwijls samen met de specifieke lokalisatie van de hersenletsels. Anderen zijn er zich van bewust dat er iets niet klopt, maar willen dit verbergen achter façadegedrag. Nog anderen beseffen dat ze geheugenproblemen hebben maar lijken de implicaties niet in te schatten. De aangeboden hulpmiddelen of ondersteuning hebben zij “niet nodig”. Een grote groep is zich echter scherp bewust van de ziekte en de gevolgen en toont strijdvaardigheid in het zoeken naar hulpmiddelen en het omgaan met problemen (Lamers et al., 2018).

Dirk besepte heel goed wat de ziekte met hem deed. Hij had het ook eerder gezien bij zijn eigen moeder en herkende de symptomen. Hij besepte dat zijn geestelijke vermogens afnamen en leed er onder. “Ik wou dat je af en toe eens voelde wat ik voel. Je staat er mee op en je gaat er mee naar bed, het is nooit weg.” Hij schatte ook de ernst van zijn afnemende capaciteiten goed in. Hij begreep bijvoorbeeld waarom autorijden niet meer aan de orde was; hij was zelf bang om ongelukken te veroorzaken. Toen de ziekte vorderde werd het inzicht soms wat minder. Hij besepte soms niet hoeveel de zorg voor hem van Caroline vergde. “Waarom moet ik weg? Je hebt van mij toch geen last?”

De mate van inzicht en de mogelijkheid tot zelfreflectie kunnen een rem zetten in gesprekken over de aandoening en het verdere zorgproces. Bovendien is het erg lastig te bepalen of het dan een gebrek aan ziekte-inzicht betreft of het niet aanvaarden van de diagnose (Lamers et al., 2018). Voor veel mensen die de diagnose van dementie krijgen is het erg pijnlijk om dit verdict onder ogen te moeten zien. Ze hebben het erg moeilijk om dit slechte nieuws te verwerken en ontkennen of bagatelliseren daarom vaak de aard en de ernst van hun ziekte. Door de tijd die daarmee verstrijkt, is het dan vaak te laat. De arts moet checken of het verzoek weloverwogen is, wat tijd kost. Als de arts niet zelf het initiatief neemt om over euthanasie te praten, komt de vraag vaak in een te laat stadium en kan de arts er niet meer aan voldoen. Daarom zou de dokter het zelf, kort na de diagnose, ter sprake moeten brengen als de patiënt nog wilsbekwaam is. Uit onderzoek blijkt echter dat slechts twaalf procent van de artsen zelf het onderwerp euthanasie op tafel brengt (Peters, 2011).

Of en hoe je over het levenseinde praat, hangt af van de openheid van de patiënt, vertelt dokter Peters. Sommige mensen willen niet weten dat ze ziek zijn en blijven ontkennen tot in de laatste fase. Misschien is dit voor hen de enige manier om het draaglijk te houden. Als mensen zelf over euthanasie beginnen, is het voor de arts bespreekbaar. Maar in de praktijk

stellen mensen die vraag niet zo snel, oudere mensen al helemaal niet. Als arts is het moeilijk om zelf over levensbeëindiging te beginnen. Het lijkt zo koud en kan mensen choqueren. Als mensen er voor open staan wordt wel gevraagd of ze nog reanimatie willen.

Dirk stelde de vraag naar euthanasie al snel na de diagnose. Voor hem was het een uitgemaakte zaak dat hij niet hetzelfde wilde doormaken wat hij bij zijn moeder had gezien. De huisarts begreep zijn vraag en startte de procedure op.

7.3. Levenskwaliteit en zingeving bij dementie

In Nederland komt euthanasie bij dementie nauwelijks voor; ook in België vonden in de periode 2016 – 2017 slechts 24 gevallen plaats waarbij euthanasie werd toegepast omwille van een dementeringsproces. Op een totaal van 4337 euthanasietoepassingen is dat amper een half procent (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2018). Er zijn een aantal redenen waarom euthanasie weinig toegepast wordt bij personen met dementie. Er is een terughoudendheid bij de artsen, waar het gaat om de evaluatie van de wilsbekwaamheid: vaak is de patiënt al té verward; soms is er een miscommunicatie tussen de patiënt die het verzoek tot euthanasie doet en de arts die het verzoek niet als zodanig interpreteert. Verder wordt de vraag tot euthanasie niet vaak gesteld door mensen die dementie hebben. Het is interessant om in dat verband na te gaan wat de levenskwaliteit is van mensen met dementie en hoe zij zelf zin geven aan hun leven met dementie. Want het debat over lijden bij dementie wordt gevoerd door gezonde mensen die vrezen in de toekomst dement te worden, maar het nu nog niet zijn (de Boer en Hertogh, 2011).

Levenskwaliteit

De afdeling Verpleeghuisgeneeskunde van het VU medisch centrum Amsterdam heeft onderzoek gedaan naar de levenskwaliteit van mensen in het beginstadium van dementie. Hoe ervaren mensen met dementie zelf hun leven met de ziekte? Voor dit onderzoek werden 24 ouderen met beginnende dementie van het Alzheimerstype geïnterviewd over hun beleving van de situatie en de ziekte. Ook werd nagegaan in welke mate ze zich zorgen maken over de toekomst en of ze bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning. Dit is belangrijk omdat nadenken hierover in een later stadium van de ziekte steeds moeilijker en uiteindelijk onmogelijk wordt.

Uit de bevraging blijkt dat alle ouderen de afnemende vaardigheden als verlies ervaren. Zo worden genoemd: het haperende geheugen wat het moeilijk maakt om te onthouden en de verminderde communicatie waardoor het aantal sociale contacten terugloopt en de autonomie afneemt. Het zelfgevoel en de identiteit komen onder druk te staan: wie ben ik nog? Toch wordt het lijden op zich gerelativeerd. Ieder probeert op zijn of haar manier met de ziekte om te gaan. Waar de één leert leven met de ziekte, probeert de ander te relativieren of erin te berusten. "Ik denk uit eigen ervaring, dat wanneer je er van een afstand tegenaan kijkt, dat je het dan verschrikkelijk vindt. Maar als je er eenmaal mee te maken hebt, dan is het niet al te erg." Gevraagd naar zijn visie op dementie voor hij het zelf kreeg antwoordde deze deelnemer: "Nou, dan bekijk je het als buitenstaander en dan denk je: het moet verschrikkelijk zijn om dat te hebben. Maar nu het onderdeel is van mijn dagelijks leven, zie ik het niet meer als een groot probleem." Toch blijkt dementie een grote impact te hebben op het dagelijks leven, al zijn er grote verschillen in de manier waarop mensen met dementie hun situatie ervaren. Over het algemeen is er meer besef van de situatie en inzicht in de gevolgen dan klinici in het verleden aannamen. Ieder gaat op zijn eigen manier om met de nieuwe situatie; men ondergaat de ziekte niet passief. Het geleidelijke verloop laat ruimte voor aanpassing. Dat verklaart

waarom mensen met dementie hun ziekte minder negatief ervaren, dan de negatieve visie die de samenleving ervan hanteert (de Boer en Hertogh, 2011).

De meeste patiënten willen niet te ver in de toekomst kijken en leven meer dag per dag. Het plannen wordt aan de partner en de kinderen overgelaten. Hoop en vrees wisselen elkaar af. Enerzijds hoopt men dat de ziekte niet verder vordert; anderzijds vreest men de controle te verliezen en nog meer afhankelijk te worden. Ten tijde van het interview beschikten zes van de 24 deelnemers over een schriftelijke wilsverklaring, maar waren zich hier niet meer van bewust of vonden deze niet meer relevant: "Het bevat een heel verhaal over mij, dat ik dit eigenlijk niet wil meemaken. Dat ik dan een spuit wil. Ik denk dat het nog een beetje vroegtijdig is. Want ik voel me nog redelijk goed." Door het aanpassingsproces ten gevolge van verlies aan vaardigheden ontstaat een discrepantie tussen de huidige en vroegere wensen van de patiënt, al of niet in een wilsverklaring vastgelegd. Het van dag tot dag leven is een vorm van zelfbescherming wat ook typisch is bij mensen bij andere aandoeningen. Door de verandering in wensen en behoeften in de periode na de diagnose wordt niet vaak een verzoek tot euthanasie gesteld (de Boer en Hertogh, 2011).

Na de diagnose speelde even het idee van een wereldreis, maar dat lieten ze al snel varen. Dirk wilde het liefst thuis zijn in zijn vertrouwde omgeving met Caroline. Lekker bezig zijn in de tuin, in de garage, wat met hout knutselen. Alles wat buiten zijn normale routine viel, zorgde voor stress en haalde hem uit zijn comfortzone. Dirk keek niet meer ver vooruit en leefde meer dag per dag. Caroline dacht wel steeds een stap vooruit. Toen Dirk achteruit ging en ze beseftte dat zij het als mantelzorger misschien nog lang moest volhouden zocht ze naar dagopvang. Dat werd geregeld en Dirk ging een dag in de week naar de dagopvang van een woonzorgcentrum maar waar kon Dirk terecht als er nood kwam aan permanente opvang? Alhoewel Dirk zich aanpaste aan zijn kleiner wordende wereld, bleef zijn doodswens wel standvastig. Eenmaal de datum van de euthanasie was vastgesteld begon hij op te ruimen. In aanloop naar zijn dood was hij daar constant mee bezig.

Zingeving

Iemands levenskwaliteit wordt mee bepaald door de zin die men aan zijn leven kan geven. Maar kan een demente persoon nog zin geven aan zijn leven? Op het eerste zicht lijken zin en dementie ver uit elkaar staande begrippen. Het project "Zorgen voor zin bij mensen met dementie" opgezet door vereniging Het Zonnehuis in Nederland, richt zich op het opsporen van zingevingsbronnen van mensen met dementie en hun naasten. Daarnaast wil men handvaten aanreiken aan hulpverleners om de zingeving te ondersteunen bij de naasten omdat dit een positief effect heeft op de mensen met dementie zelf. Het project laat zien dat er een aantal belangrijke pijlers zijn die de zingeving bepalen voor mensen met dementie (van der Schans en van der Wal, 2016).

Een eerste pijler wordt gevormd door de mate van verbondenheid met anderen. De verbondenheid met de naasten is belangrijk, maar ook de verbondenheid in een woonzorgcentrum tussen het personeel en de bewoner is van belang. Bij beginnende dementie hebben mensen nood aan lotgenotencontact: ze ervaren het als een meerwaarde om onder lotgenoten te zijn die begrijpen waar je mee zit en bij wie je je niet hoeft te schamen. Naarmate de dementie toeneemt, ervaren mensen een grotere behoefte aan veiligheid, liefde voelen en samen zijn. Autonomie is een tweede pijler die de zingeving bepaalt. Naarmate de dementie vordert, neemt de autonomie af en nemen mantelzorgers meer taken over. Het "niet meer zelf kunnen" is confronterend en brengt schaamte en gezichtsverlies met zich mee. De mate waarin mensen met dementie zelfstandig functioneren draagt bij aan hun zingeving. Gelijkwaardigheid in een relatie gaat samen met autonomie. Hoe

meer taken de mantelzorger (in de meeste gevallen de partner van de persoon met dementie) overneemt, hoe meer de gelijkwaardigheid in het gedrang komt. Door zo creatief mogelijk de zelfstandigheid te stimuleren, zich richten op wat iemand nog wel kan, kan die balans bewaard of hersteld worden. Een complimentje geven of helpen kan hiertoe bijdragen. Zingeving hangt ook samen met het kunnen behouden van je rol. Ondanks de dementie blijft men moeder, partner... maar is het zoeken naar hoe die rol nog in te vullen. Er kunnen ook nieuwe rollen ontstaan. Meerdere dementerende mannen hielpen meer in het huishouden omdat hun partner kampte met een fysieke aandoening. Als dementie al een voordeel met zich meebrengt, is het misschien dat men dichterbij zijn gevoel staat dan voor de ziekte. Dementie brengt blijkbaar een groter bewustzijn of transcendentie met zich mee waardoor mensen zich meer verbonden voelen met de natuur en een groter bewustzijn van schoonheid ervaren. Dat maakt het mogelijk meer te genieten van de simpele, kleine dingen (van der Schans en van der Wal, 2016).

Na de diagnose bezochten Dirk en Caroline enkele keren een lotgenotencontact in het jongdementiehuis. Maar Dirk wilde niet meer gaan omdat hij daar nog meer geconfronteerd werd met de ziekte. Hij zag mensen daar ook achteruitgaan. Dirk en Caroline vonden vooral steun bij elkaar; ze trokken zich aan elkaar op. Naarmate Dirk's autonomie afnam, nam Caroline meer zorgtaken op. Hij bouwde op Caroline, zij werd zijn derde oog. Dirk bleef wel zijn eigen bezigheden uitoefenen. De tuin en de garage waren zijn domein. Daar leefde hij zich in uit en dat gaf hem voldoening. Zijn karakter veranderde door de tijd heen: het harde verdween. Hij werd zachter, meegaander en emotioneler.

7.4. Motivaties voor euthanasie

De meeste mensen willen leven. Maar het leven kan een zodanige belasting worden, dat men het niet meer als menswaardig ervaart. De vraag naar euthanasie komt vaak voort uit een angstbeeld van pijn en lijden. Dit angstbeeld wordt gevormd door een eerdere confrontatie met een pijnlijk sterven in de nabije omgeving. Voor euthanasie kiezen om pijn te voorkomen is niet meer nodig. De geneeskunde is met de huidige mogelijkheden in staat pijn adequaat te stillen. Naast de pijn zijn er ook andere symptomen, die moeilijker te verlichten zijn. Voor het zwakker worden, verlies van lichaamsfuncties, incontinentie en hulpeloosheid bestaan geen afdoende behandelingen. Dikwijls is dat de grootste reden tot wanhoop voor wie traag sterft. Daar komt het besef bij dat het enkel erger kan worden. Voor veel mensen vormt het verlies van hun mentale mogelijkheden de ultieme angst. Anderen kunnen niet leven met het gebrek aan bewegingsvrijheid, afhankelijkheid en verlies van controle. (Keirse, 2011).

Voor sommigen is verlies van waardigheid en de angst voor aftakeling de ergste vorm van lijden. De angst hiervoor kan men niet wegnemen, maar men kan die wel verlichten als men over voldoende kennis, vaardigheid en ervaring beschikt. De palliatieve zorg richt zich niet alleen op het lichamelijke lijden, maar ook op de hele mens en zijn omgeving waarbij ze de menselijke waardigheid wil verzekeren. In de wet is ook bepaald dat bij een vraag om euthanasie een patiënt moet worden voorgelicht over de mogelijkheden van palliatieve zorg (Keirse, 2011).

Vanuit een oprechte zorg voor hun naasten, willen mensen niet tot last zijn. Dit kan ook een motivatie zijn om euthanasie te vragen. Als dat het motief is, is overleg met deze naasten aangewezen. Het kan immers zijn dat zij daar anders over denken. Hoort het niet tot de essentie van ons mens-zijn dat we naast steun en verbondenheid, elkaar ook in zekere mate tot "last" mogen zijn? Het leven van elke mens begint op die manier. Daar ontstaat de kern van verbondenheid en

liefde. Naasten kunnen de wens koesteren om te mogen zorgen voor een dierbare en beschouwen dat dan niet als last (Keirse, 2011).

Zelfbeschikking kan voor sommigen zo zwaar doorwegen dat ze liever uit het leven stappen dan geen controle te hebben over hun levenseinde; niet omdat ze het leven moe zijn, maar omdat dit leven voor hen geen leven meer is. De aftakeling en ontluistering ervaren ze als onmenselijk. Dat afwachten en ondergaan is voor hen geen optie. In deze situatie kiezen mensen niet voor of tegen euthanasie, maar voor een menswaardig leven. Men kiest tussen een traag en hartverscheurend sterven en een snel en barmhartig sterven. De term euthanasie zou misschien beter vervangen kunnen worden door vrijwillige lijdensonderbreking. Niemand is echt voor euthanasie zoals ook niemand echt voor abortus is. Het gaat om noodsituaties. Het is mogelijk om iemand zo te verdoven dat hij geen onwaardigheid of lijden meer voelt, maar dat vooruitzicht is voor sommige mensen eveneens ondraaglijk. Zij willen autonoom en bewust zelf beslissen over het einde, liefst in samenspraak met hun familie (Keirse, 2011).

Voor Dirk was het heel duidelijk: hij wilde niet aftakelen zoals zijn moeder. Vanuit dat schrikbeeld koos Dirk resoluut voor euthanasie. Zij was gedurende lange tijd als kasplantje weggeteerd. Dat wilde hij niet. Caroline begreep hem en zou hetzelfde doen als zij in deze situatie zou komen. Euthanasie gaf Dirk de kans om waardig afscheid te nemen en om waardig te sterven.

7.5. Het lijden van de naasten

Niet alleen de patiënt zelf lijdt onder dementie. Ook de partner en kinderen worden door de ziekte getroffen. De ziekte zet je wereld helemaal op zijn kop. De toekomstplannen die je had, vallen in duigen. De diagnose van dementie brengt mensen in een rouwproces. Langzaam maar zeker verlies je je geliefde, al is hij er fysiek nog. Er is niet één verliesmoment, maar een opeenvolging van vele verlieservaringen. Je toekomstperspectief van samen oud worden valt weg. Je partner is je partner niet meer. Als mantelzorger verlies je je eigen vrijheid, omdat er steeds meer eisen aan de zorg worden gesteld. Dementie ontnemt de kern van de relatie met je partner: het met elkaar kunnen praten en elkaar ondersteunen, er zijn voor elkaar in goede en slechte tijden (Hoogeveen, 2008).

Al deze verliezen brengen een rouwproces teweeg, wat je soms zelf niet beseft. Het is niet hetzelfde proces als na een overlijden, waar de geliefde persoon voor altijd weg is. Bij dementie heb je te maken met steeds nieuwe verliezen waar je je voortdurend op moet aanpassen. Die verliezen brengen een gevoel van voortdurende onzekerheid met zich mee over wat er nog staat te gebeuren. De toekomst is daardoor onzeker en je voelt je hulpeloos en machteloos. Anderen zien het verdriet vaak niet, waardoor je de neiging hebt het te verbergen. Mag je daarbij wel verdriet voelen? Het is toch veel erger voor de persoon met dementie zelf. Zolang de bron van het verlies bestaat, blijft de rouw duren. Je kunt stelselmatig opstoten van diep verdriet verwachten. Artsen en zorgverleners dienen hier oog voor te hebben en informatie over te geven in plaats van je verdriet te ontkennen. Als mantelzorger heb je behoefte aan een luisterend oor, ondersteuning en begrip. Erkenning voor je verdriet is al een belangrijke bron van steun. Zorgverleners dienen zich eerder op te stellen als onwetende getuige van je ervaring in plaats van de alwetende autoriteit. Het is daar waar empowerment begint (Keirse, 2017).

Zorgen voor iemand met dementie is heel zwaar. Twintig procent van de mensen die zorg opnemen voor iemand met dementie is ernstig overbelast. Zowel lichamelijk als emotioneel wordt de zorg als te zwaar ervaren. Daarbij heeft de mantelzorger sterk het gevoel er alleen voor te staan

(Hoogeveen, 2008). Hij heeft nood aan een klankbord bij vragen of problemen. De kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorger en de verzorgde en het sociale netwerk hebben een impact op de draaglast van de mantelzorger. Hoe beter de kwaliteit van de relatie en het sociale netwerk, hoe meer de mantelzorger zich gesteund voelt (Videler et al., 2013).

Ook voor Caroline was de ziekte een mokerslag. Zij moest aanzien hoe Dirk steeds meer moest inleveren en veranderde. Daardoor veranderde de relatie ook. Zij kreeg steeds meer zorgtaken als mantelzorger. Haar eigen leven stond stil. Alles stond in het teken van de ziekte. Zij moest zich sterk houden voor Dirk, want als het met haar slechter ging, ging het met hem ook slechter. Als zij zorgde dat ze goed in haar vel zat, was het voor hem ook goed. Terugblikkend zegt Caroline dat het ziekteproces ook voor haar een les in geduld, vertrouwen en overgave is geweest. Het was een harde les. Zij hadden een heel goede relatie, waardoor ze het samen aankonden. De liefde moet groot zijn, zegt ze, anders hou je het niet vol. Zij konden tot het laatste moment over alles met elkaar praten. Psychosociale ondersteuning van de buitenwereld was er niet veel. Gelukkig hadden zij elkaar, zij gingen samen dit proces door. Caroline is een keer naar een psycholoog geweest, maar die zag dat Caroline het zelf wel redde. Er waren de regelmatige gesprekken met de huisarts maar die beperkten zich tot de opvolging van de ziekte en de update van de euthanasieprocedure.

“Als partner neem je iedere dag een beetje afscheid,” vertelt Caroline, “op een gegeven moment weet hij het niet meer. Als partner heb je niks meer aan elkaar. Mijn leven gaat door, maar je hebt niks meer. Je leven staat stil, je kan geen plannen maken, leeft van dag tot dag. Je doet veel dingen niet omdat het niet meer kan of omdat hij het niet leuk vindt. Je hebt niet veel meer om handen. Heel je leven staat in het teken van de ziekte. Je staat stil in de bloei van je leven.”

Caroline gaf aan dat mensen in haar situatie nood hebben aan informatie, mensen die haar de weg wijzen. Zij moest overal zelf achteraan, zelf alles uitzoeken. Er is niemand die dat voor je doet. Ze liep tegen behoorlijk wat dingen aan, zaken die niet goed geregeld waren. Daar kon ze soms heel boos en gefrustreerd over worden. Op financieel vlak liep ze ook tegen zaken aan. Op zoek naar informatie rond het levenseinde bleek dat bij euthanasie in het ziekenhuis gratis psychologische ondersteuning wordt geboden. Als je thuis euthanasie laat uitvoeren, moet je het zelf betalen. Opvang specifiek voor jongdementie vormt een ander probleem. Dirk ging een dag in de week naar de opvang in een woonzorgcentrum, maar zat er tussen oude mensen. Er was geen aangepast activiteitenprogramma en Dirk vond het verschrikkelijk. Caroline vond een andere instelling die zich richt op mensen met verstandelijke beperking. Dankzij een vrijwilliger kon Dirk zich hier bezighouden met houtbewerking, wat hij wel fijner vond. Als er nood was geweest aan permanente opvang zou het heel moeilijk zijn om iets in de buurt te vinden dat betaalbaar was. Daarbij stelde zich dan de vraag wanneer hij er terecht zou kunnen gezien de wachtlijst. Caroline vond het heel erg om Dirk naar de dagopvang te laten gaan en voelde er zich schuldig over. Maar ze had nood aan een dag voor zichzelf, om even op adem te kunnen komen. Dat was nodig om de zorg voor Dirk vol te kunnen houden.

7.6. Houding van artsen tegenover euthanasie

Artsen spelen een belangrijke rol in het euthanasiethema. We zagen eerder al dat artsen zeer terughoudend zijn naar euthanasie bij patiënten met dementie. Zodra het ondraaglijk lijden niet

expliciet kan aangetoond worden en de arts twijfelt aan de wilsbekwaamheid, is geen enkele arts bereid om euthanasie uit te voeren. Daarnaast zijn er nog andere redenen waarom artsen geen euthanasie willen uitvoeren. Euthanasie kan strijdig zijn met hun geweten, hun beroepsethiek of hun godsdienstige overtuiging (Keirse, 2011). Minder dan de helft van de huisartsen in Nederland blijkt te weten dat de euthanasiewet ruimte biedt voor euthanasie bij dementie. Dat zou mogelijk ook een rol kunnen spelen. Als een arts euthanasie afwijst, is het in het belang van de patiënt om dat tijdig mee te delen. Hij kan hem dan doorverwijzen naar een collega. Maar tot op heden is die verplichting er niet. Er gaan stemmen op om een verwijsplicht in te voeren voor gewetensbezwaarde artsen. Maar daar zitten ook haken en ogen aan. De arts die het wel wil doen krijgt dan ook verzoeken van mensen in een acute noodsituatie, die hij verder niet kent. De tijd om een band op te bouwen is er dan niet (Peters, 2011).

Het is een veel gehoord punt van kritiek onder artsen dat mensen pas met hun vraag om euthanasie bij hun huisarts aankloppen als de situatie acuut is geworden. Mensen denken vaak dat als ze een wilsverklaring hebben, het daarmee wel geregeld is. Artsen hebben echter tijd en ruimte nodig in het besluitvormingsproces rond euthanasie, zeker in gevallen bij dementie. Het is dus belangrijk om het verzoek om euthanasie in een vroegtijdig stadium te bespreken met de huisarts, om overrompeling te voorkomen. Daarbij moeten patiënten zich niet met een kluitje in het riet laten wegsturen. Ze moeten doorvragen als hun arts belooft dat hij hen niet in de steek zal laten als het zover komt en weten wat hij daar precies mee bedoelt. Zo komen ze later niet voor verrassingen te staan (Peters, 2011). Ook de arts die er wel toe bereid is, zal als de beslissing eenmaal is genomen, de euthanasie proberen uit te stellen als ze kunnen, wat menselijk is. Ze hebben hun akkoord gegeven, maar hopen dat de patiënt op natuurlijke wijze overlijdt (Keirse, 2011).

Euthanasie bij demente patiënten vindt geen draagvlak bij artsen, zoals we al zagen in het juridische luik. In Nederland tonen de cijfers een verschuiving van euthanasie naar diepe continue sedatie. Dat lijkt te wijzen op een zekere euthanasiemoetheid, omwille van de zwaardere communicatie-eisen, de administratie en de emotionele belasting door de uitvoering van de euthanasie. Ondanks de ruimere mogelijkheden met betrekking tot gevorderde dementie, neemt het aantal artsen wat er toe bereid is af. Bij de laatste evaluatie van de euthanasiewet werd 22 procent van de artsen bereid gevonden, bij de voorgaande evaluatie was dat nog 29% (Ummelen, 2019). De NVVE heeft om het tekort aan bereidwillige artsen op te vangen de Stichting Levensindekliniek in het leven geroepen. Deze organisatie kan ambulante teams uitzenden over heel Nederland naar mensen met een doodswens die voldoen aan de voorwaarden van de euthanasiewet maar die geen gehoor vinden bij hun eigen arts. Dit idee van ambulante teams is niet optimaal en misschien wel ongewenst, maar biedt wel een oplossing aan deze patiënten met dementie (Bussche & Distelmans, 2012).

Het ULTeam, een VUB-UGent project en onderdeel van LEIF ligt in dezelfde lijn. ULTeam staat voor Uitklaring Levensindevragen Team. Dit initiatief heeft een raadgevende en ondersteunende functie naar patiënten die geen gehoor vinden voor hun euthanasiewens, of aan wiens verzoek bijkomende voorwaarden worden gesteld. Naast consultatie en ondersteuning van patiënten en familieleden biedt het ULTeam ook bijstand aan de behandelende arts die euthanasie wil uitvoeren. Het team heeft ook de competenties om eventueel zelf in te grijpen, waar nodig (Bussche & Distelmans, 2012).

Voor dokter Peters was de euthanasie van Dirk de eerste in zijn carrière. Eerder had hij de vraag om euthanasie bij dementie nog niet gekregen. Voor hem was dit een nieuw, ingrijpend proces. De ondersteuning door een LEIFarts en dokter Distelmans garandeerden dat de

procedure volgens de regels werd gevolgd. De wilsbekwaamheid was nog in orde, maar de huisarts merkte de achteruitgang op. De LEIFarts was van mening dat het tijd werd om een datum vast te stellen. Er werd een datum gekozen waarop de euthanasie uitgevoerd zou worden. Dokter Peters beseftte dat hij mogelijk Dirk enkele goede maanden zou afnemen. Maar langer wachten met het risico dat de wilsbekwaamheid aangetast werd, was geen optie voor Dirk.

7.7. Besluit

Om beslissingen te kunnen nemen over het levenseinde is het stellen van een snelle en correcte diagnose noodzakelijk. Pas dan kan de patiënt de mogelijke opties onderzoeken. Inzicht hebben in de ziekte is daarbij essentieel. We zagen in deze invalshoek dat de wijze en het tijdstip van diagnosestelling vaak problematisch is. Ook de communicatie rond de diagnosestelling kan beter. Mensen met dementie willen naast de medische aspecten vaak ook graag weten hoe hun toekomst er uit ziet, maar worden met lege handen naar huis gestuurd. De toekomst is onzeker geworden en de meeste patiënten leven dag per dag. Mensen passen zich aan aan hun kleiner wordende wereld. Voor de naaste, meestal de partner, wacht de zware taak als mantelzorger. Ook hun wereld wordt kleiner; zij lijden evenzeer onder de ziekte. Er is nood aan praktische en psychosociale ondersteuning, want er komt heel veel op hen af. Mensen die omwille van de diagnose van dementie uit het leven willen stappen praten er best op tijd over met hun arts. Voor de dokter vormt het uitvoeren van euthanasie een zware taak. Vaak kunnen artsen het niet voor zich zelf verantwoorden en wijzen het daarom af. Heel begrijpelijk, maar de patiënt moet op zoek naar iemand die het wel wil doen. Daarom is het aan te bevelen om vragen rond het levenseinde zo snel mogelijk na de diagnose te bespreken met de arts.

8. Eerste strategie: Presentatie wilsverklaringen vanuit het perspectief van dementie

De titel van deze bachelorproef "Als ik dement word, wil ik een spuitje!" klinkt misschien wat hard en confronterend, maar ik heb heel bewust voor deze titel gekozen. Want het geeft precies weer hoe het brede publiek kijkt naar euthanasie bij dementie. Mensen hebben vaak het idee dat het inderdaad zo simpel is, dat ze een spuitje kunnen krijgen zodra ze hun familie niet meer herkennen. Tijdens mijn stage in het huisvandeMens heb ik regelmatig meegemaakt dat mensen "hun papieren in orde wilden maken, want ze wilden niet dement worden!". De vraag naar het opmaken van wilsverklaringen rond het levenseinde, komt heel dikwijls voort vanuit de angst om dementie te krijgen. Het brede publiek blijkt zoals ook aan bod is gekomen in de maatschappijkritische strategie een verkeerd beeld te hebben van de (on)mogelijkheden die wilsverklaringen rond het levenseinde bieden. Om mensen correct te informeren wordt in het huisvandeMens maandelijks een infomoment georganiseerd om de wilsverklaringen toe te lichten.

Het leek me een goed idee om die informatie te brengen vanuit die angst om dementie te krijgen, vertrekkend vanuit het perspectief van iemand met dementie. Zo zou de aangebrachte informatie een gericht antwoord bieden op de vraag wat er geregeld kan worden om niet in een aftakelingsproces terecht te komen. Dat is wat er leeft bij de mensen. Ik zag het als een kans om de bestaande foutieve perceptie om te buigen. Dit idee legde ik voor aan mijn vroegere stagementor Luc in het huisvandeMens, bij wie ik een enthousiast luisterend oor vond. Hij stelde voor om een presentatie te verzorgen op het volgende Infomoment Levenseinde. Verder vond hij het een heel goed idee om deze presentatie als try-out te beschouwen. In het najaar staat dementie namelijk een maand lang als thema op de agenda van het huisvandeMens geprogrammeerd. Er worden dan diverse activiteiten rond dementie georganiseerd waaronder filmvertoningen en lezingen. Mijn presentatie zou een waardevolle bijdrage kunnen betekenen.

Nadat ik een eerste opzet van de presentatie had gemaakt, gingen Luc en ik opnieuw rond de tafel zitten en overliepen we de inhoud. Vanuit zijn ervaring met vormingen rond het levenseinde kon hij mij praktische en gerichte tips geven. We spraken af dat hij in het eerste deel de gebruikelijke uitleg over de wilsverklaringen zou geven. In het tweede deel zou ik mijn powerpointpresentatie voorstellen en toelichten. De aanwezigen kregen ook de kans hun mening te uiten over de presentatie door middel van evaluatieformulieren. Daarop konden ze ook verbeterpunten aangeven. De presentatie verliep zeer goed. De deelnemers waren geïnteresseerd en stelden veel vragen. Samen met Luc inventariseerden we de evaluatieformulieren. De aanwezigen beoordeelden de presentatie als zeer goed en volledig. Ze waren heel tevreden over de inhoud. In de nabespreking met Luc gaf hij me nog enkele tips die ik meeneem naar de volgende presentatie.

8.1.Korte inhoud van de presentatie "Als ik dement word..."

In de presentatie ga ik dieper in op de redenen waarom het verstandig is om nu al na te denken over later en probeer ik de heersende foutieve perceptie van euthanasie bij dementie bij te stellen. Ik duid het belang van wilsbekwaamheid als cruciaal begrip en het dilemma wat zich stelt: het verlies aan levenskwaliteit bij een "te vroege" euthanasie. Ik ga in op het lijden van de mens met dementie en kader het begrip ondraaglijk lijden. Op advies van Luc haal ik in de presentatie zoveel mogelijk voorbeelden aan om de materie te verduidelijken. Naast de kwestie van wilsbekwaamheid zijn er nog andere zaken die het moeilijk maken om het levenseinde bespreekbaar te maken. De soms problematische diagnosestelling en de moeilijke communicatie met de arts komen hier aan bod.

Vervolgens behandel ik de wilsverklaringen (die in het eerste deel van het infomoment werden uitgelegd) nu vanuit de positie van iemand met dementie. Door vragen te stellen peil ik naar wat de toehoorders hebben onthouden uit het eerste deel. Bij de voorafgaande wilsverklaring euthanasie leg ik uit dat deze enkel in werking treedt bij een onomkeerbaar coma, een situatie waarin mensen met dementie zelden terechtkomen. Ik gebruik recente prevalentiecijfers om dit toe te lichten. Vervolgens lijst ik de specifieke voorwaarden op om een actueel verzoek euthanasie te mogen laten uitvoeren en ga dieper in op de problematiek van wilsbekwaamheid. Wanneer is het goede moment om euthanasie te plannen en welke moeilijkheden stellen zich bij het bepalen van dat moment? Bij de voorafgaande negatieve wilsverklaring benoem ik specifieke aspecten waar men aandacht aan moet schenken om uitwerking van de wilsverklaring te verkrijgen. Doorheen de presentatie leg ik de nadruk op het belang van de communicatie met de arts over het levenseinde.

8.2. Presentatie "Als ik dement word..."



Waarom deze aanvulling over dementie?

- Nu al nadenken over later
 - Zelf regie houden
 - Conflicten bij naasten vermijden
 - Ontzorging van naasten
- Vergrijzing van de bevolking → Toename dementie
- Dement : dus euthanasie?
 - Foute veronderstelling

Belgische euthanasiewet

- 1971 : Vermeersch : als ik mijn vrouw en vrienden niet meer herken, wil ik een spuitje!
- 2002 : Belgische Euthanasiewet: onomkeerbaar coma
- 2015 : wetsvoorstel euthanasie bij verworven wilsonbekwaamheid o.a. dementie
- 2019 : vandaag nog geen wet voor verworven wilsonbekwaamheid

Het “probleem” bij dementie : wils(on)bekwaamheid

- Wat is wilsbekwaamheid?
 - Bewust
 - Vrijwillig
- Wilsbekwaamheid als voorwaarde om beslissingen te nemen rond levenseinde!
- Dilemma bij euthanasie bij wilsbekwaamheid: levenskwaliteit te goed!

Het “probleem” bij dementie : wils(on)bekwaamheid

- 4 fases van dementie en wilsbekwaamheid
 - ✓ *Het bedreigde ik (wilsbekwaam)*
 - ✓ *Het verdwaalde ik (wilsbekwaam)*
 - ✓ *Het verborgen ik (wilsonbekwaam)*
 - ✓ *Het verzonken ik (wilsonbekwaam)*

Het lijden bij dementie

- lichamelijk lijden
 - adequate pijnbestrijding
- mentaal lijden: ondraaglijk lijden?
 - verlies geestelijke vermogens
 - rouwproces
 - angst, depressief

Bijkomende pijnpunten bij dementie

- Diagnosestelling bij dementie

- ✓ *Vaak niet of te laat*

- Soms verkeerde diagnose

- ✓ *Burn-out of depressie*

➔ **Maar diagnose van belang om levenseinde bespreekbaar te maken**

Bijkomende pijnpunten bij dementie

- Communicatie met artsen

- ✓ *voor hen een medisch probleem, voor jou een emotioneel probleem*

- ✓ *levenseindebeslissingen liggen bij jou, zelf ter sprake brengen*

- ✓ *belangrijk hoe arts tegenover euthanasie staat*

De wilsverklaringen in het licht van dementie

- voorafgaande wilsverklaring euthanasie

- actueel verzoek euthanasie

- voorafgaande negatieve wilsverklaring

Voorafgaande wilsverklaring euthanasie

- misvatting: euthanasie mogelijk op elk moment bij dementie
- mensen met dementie : in zichzelf gekeerd
≠ onomkeerbaar coma!

Actueel verzoek euthanasie

- Voorwaarden :
 - Wilsbekwaamheid
 - ✓ *Herhaaldelijk verzoek*
 - ✓ *opvolging en evaluatie door artsen*
 - Ondraaglijk lijden
 - ✓ *Vooruitzicht aftakeling*
 - Extra maand vanwege niet-terminaal karakter
 - Bevestiging gespecialiseerde 3^e arts
- ➔ **In de praktijk 1^e en 2^e fase dementie**

Actueel verzoek euthanasie

- Hoe moment van euthanasie bepalen
 - Wilsbekwaamheid moet intact zijn
 - Invloed van standpunt arts in beoordeling
- Risico's
 - Euthanasie te vroeg ➔ mooie maanden of jaren verloren
 - Euthanasie te laat ➔ geen weg terug : zorgtraject

Voorafgaande negatieve wilsverklaring

- Medische handelingen uitsluiten, bij wilsonbekwaamheid t.g.v. dementie
- Bindend document moet bekend zijn bij omgeving en hulpverleners
- Formele benoeming vertegenwoordiger

Problematiek levenseinde bij dementie

PRAAT EROVER MET JOUW ARTS !

8.3. Evaluatieformulier presentatie

<h2>Evaluatie</h2> <h1>ALS IK DEMENT WORD...</h1>																				
<p><u>INHOUD VAN DE PRESENTATIE</u></p> <p>Wat vond je van de inhoud? (omcirkel wat het best past)</p> <div style="text-align: center;"><p>Niet goed Matig Zeer goed</p></div> <p><u>Suggesties:</u></p>																				
<p><u>WAT KUNNEN WE VERBETEREN?</u></p> <p>Wat was overbodig?</p> <p>Wat ontbrak er?</p> <p>Wat zeker behouden?</p>																				
<p><u>In welke mate zou je het bijwonen van deze presentatie aan iemand aanraden?</u></p> <p>1 = helemaal niet 10 = zeker wel</p> <table style="width: 100%; text-align: center;"><tr><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td></tr><tr><td><input type="radio"/></td><td><input type="radio"/></td><td><input type="radio"/></td><td><input type="radio"/></td><td><input type="radio"/></td><td><input type="radio"/></td><td><input type="radio"/></td><td><input type="radio"/></td><td><input type="radio"/></td><td><input type="radio"/></td></tr></table>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10											
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>											

Bedankt voor de moeite en uw aanwezigheid.

9. Tweede strategie: Naar een dementievriendelijke samenleving!

De vraag naar euthanasie na de diagnose van dementie komt vaak voort vanuit de angst zijn waardigheid te verliezen en afhankelijk te zijn van anderen. In onze samenleving wordt de mens met dementie vaak geassocieerd met ontwaarding, met ontmenselijking. Dementie is een ziekte met een mensonwaardig karakter. Het beeld van het in zichzelf gekeerde, vegeterende hoopje mens is het schrikbeeld bij uitstek. Is euthanasie het enige antwoord op de vraag naar een kwalitatief levenseinde? Als samenleving moeten we misschien met een andere blik leren kijken naar de mens met dementie. We zagen in de ethische invalshoek dat een mens nooit zijn "Menschenwürde" zoals Kant het formuleerde, kan verliezen. Deze waardigheid, louter gebaseerd op mens-zijn behoudt de mens overal en altijd. De verwachting is dat in de toekomst een sterk groeiend deel van de bevolking geconfronteerd gaat worden met dementie. Deze mensen blijven recht hebben op de beste zorg, tegemoetkomend aan hun wensen en noden. In de psychosociale invalshoek zagen we dat hun welzijn sterk afhangt van interpersoonlijke relaties. Hoe beter we hen begrijpen, ook als verbale communicatie niet meer mogelijk is, hoe beter de zorg kan inspelen op hun noden zodat hun levenskwaliteit maximaal wordt ondersteund. Als beschaafde samenleving moeten wij in staat zijn ook deze groep van mensen de beste zorg te bieden. In mijn onderzoek naar de mogelijkheden om regie te houden over het eigen levenseinde is een belangrijke vraag welke plaats de mens met dementie in onze samenleving heeft. Is onze samenleving dementievriendelijk en hoe dementievriendelijk is onze levenseindezorg?

9.1. Maatschappelijke perceptie van dementie

Als samenleving hebben we de opdracht om de zorgvoorzieningen voor de groeiende groep van mensen met dementie te versterken en de zorgkwaliteit te verbeteren. Tot op heden is deze belangrijke uitdaging onvoldoende gerealiseerd. Ongeacht wat de persoonlijke visie op euthanasie is, moet de maatschappij de zorg voor personen met dementie in ieder stadium ter harte nemen. Deze bereidheid moet vertaald worden in een beleid dat optimale zorg voor personen met dementie garandeert gedurende het gehele ziekteverloop. De manier waarop de samenleving omgaat met de zorg voor personen met vergevorderde dementie is van invloed op het schrikbeeld dat mensen ervan hebben (Werkgroep Metaforum, 2013).

Daarom is het zinvol om genuanceerde beeldvorming rond dementie, waarbij met grote zorg en respect voor de persoon met dementie zelf wordt omgegaan, actief te ondersteunen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2018). Met de campagne "Vergeet dementie, onthou mens" zet de Vlaamse overheid in op destigmatisering en inclusie van mensen met dementie. Respectvolle communicatie en open gespreksklimaat zijn scheppende voorwaarden voor een betere levenskwaliteit van mensen met dementie en hun omgeving. Vandaag de dag associëren mensen de ziekte met de laatste fase van de aandoening, een eenzijdig negatieve perceptie. De Vlaamse overheid wil dit overheersende beeld bijstellen om het taboe te doorbreken. De campagne wil aantonen dat achter elke persoon met dementie een mens schuilt met emoties en gevoelens, met beperkingen maar ook met talloze mogelijkheden. De campagne groeide van onderuit en heeft net daarom een duurzaam karakter. Door te bouwen aan lokale netwerken wil men mensen met dementie een plaats geven in de maatschappij. Door zoveel mogelijk partners hierbij te betrekken kan men stappen zetten die bijdragen aan genuanceerde beeldvorming. Op de website www.onthoumens.be kan men educatief materiaal, wetenschappelijk onderzoek en communicatietips vinden over beeldvorming rond dementie. Men vindt er ook getuigenissen van

ambassadeurs en getuigen die mee hun schouders zetten onder de campagne. De campagne geeft mensen met dementie een stem, wat nog altijd de krachtigste manier is om het taboe te doorbreken en het heersende beeld over de ziekte te nuanceren tot een beeld waarin de mens centraal staat (Onthoumens.be, 2019).

Zo kreeg ook de oma van Wannes een stem, door het tv-programma "Voor ik het vergeet". Wannes had vroeger een heel goede band met zijn oma, maar die leek verdwenen te zijn door de dementie die zijn oma trof. Voor dit programma trok hij een maand in bij zijn oma in het woonzorgcentrum en slaagde er in ondanks de gevorderde ziekte opnieuw contact te leggen en een band op te bouwen met zijn oma. Het programma laat zien dat communicatie altijd mogelijk is, ongeacht hoe de ziekte is gevorderd.

In "Thuis", een soap van de VRT, die dagelijks door één miljoen kijkers wordt bekeken, besliste Steven om uit het leven te stappen omdat hij getroffen was door ALS, een dodelijke spierziekte. Professor palliatieve geneeskunde Wim Distelmans werd door de makers van "Thuis" gevraagd om zijn medewerking te verlenen om de euthanasieprocedure zo geloofwaardig mogelijk te laten verlopen. Een serie als "Thuis" heeft een belangrijke voorbeeldfunctie en laat op deze manier zien hoe een euthanasie-uitvoering in de praktijk verloopt en hoe sereen het er aan toe gaat. Beelden spreken vaak meer dan woorden. Professor Distelmans geeft jaarlijks zo'n 120 lezingen over euthanasie, maar verwacht dat de impact van "Thuis" groter gaat zijn dan wat hij met zijn lezingen bereikt (VUB Today, 2019).

9.2. Nood aan informatie en opleiding

Correcte en volledige informatie geven is een uiterst belangrijk middel om de stigmatisatie van personen met dementie tegen te gaan. Daarnaast zorgt correcte informatie er ook voor dat mensen de symptomen eerder gaan herkennen. Naast het informeren van het brede publiek over thema's als euthanasie en dementie ligt er ook een uitdaging in opleiding van zorgverleners. Zoals we eerder zagen verloopt de diagnosestelling vaak problematisch. De huisarts speelt daarbij een belangrijke rol, samen met de specialist. De informatie over de ziekte naar de zorgverleners toe kan verbeterd worden met name op het vlak van opsporing. In de basisopleiding en bijscholing zou gewezen moeten worden op de mogelijke middelen om de eerste symptomen te herkennen. In de leerplannen zou dementie meer aan bod moeten komen. Daarin moet ook meer aandacht worden besteed aan jongdementie, want zoals ook blijkt uit het verhaal van Dirk en Caroline, is de diagnosestelling in dat geval nog problematischer (Hoge gezondheidsraad, 2016).

Wat het levenseinde betreft, blijkt zowel de patiënt als de hulpverlening niet goed geïnformeerd te zijn omtrent de mogelijkheden. Het LevensEinde Informatieforum (LEIF) wil die leemte opvullen door het organiseren van opleidingen voor hulpverleners. Prof. Dr. Wim Distelmans bekleedt ook sinds 2011 een leerstoel Waardig LevensEinde aan de Vrije Universiteit Brussel. In de hogere opleidingen zou de overheid een actievere rol kunnen spelen door ruimte te voorzien voor het levenseinde. Om patiënten en hulpverleners beter te ondersteunen in levenseindevragen wil LEIF in de nabije toekomst in iedere provincie een LEIF-punt oprichten.

Uit het verhaal van Caroline en Dirk blijkt dat mantelzorgers dikwijls niet weten waar ze voor welke zaken terecht kunnen. Initiatieven als de "Handleiding Sociale Kaart Dementie", uitgegeven door de Alzheimerliga zijn aan te bevelen. Dit is een beknopte gids waar men op overzichtelijke wijze adressen vindt voor ondersteuning op praktisch, financieel of psychosociaal vlak (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2019).

9.3. Dementievriendelijke zorg

Mensen met dementie verliezen hun cognitieve vermogens, maar zijn wel in staat op een aantal relevante levensdomeinen hun wil uit te drukken en dit tot in gevorderde stadia van de ziekte. Het is essentieel om daar rekening mee te houden. De mogelijkheden van een persoon met dementie om zijn wil kenbaar te maken, beperkt zich niet enkel tot zijn intellectuele vermogens en tot wat hij verbaal kan overbrengen. Men mag bij verlies van die vermogens er niet zonder meer van uit gaan dat de persoon in kwestie wilsonbekwaam is en te snel overgaat tot "bemoeizorg". Men dient de behouden competenties zoveel mogelijk intact te houden. Zorg voor personen met dementie wordt daardoor een flexibel en rekbaar begrip doordat men soms meer en soms minder moet ondersteunen, aangepast aan de resterende competenties. Degelijke dementiezorg wil zeggen dat men erkent dat mensen met dementie zich op andere manieren kunnen uitdrukken: ze laten hun emoties zien, zowel van onrust en pijn als van tevredenheid en geluk. Hun zin om te eten en te drinken of het weigeren daarvan geeft hun zin om te leven aan of het ontbreken daarvan. Elke afweging van levenskwaliteit begint met nauwkeurige observatie en communicatie voor zover nog mogelijk. Het is belangrijk rekening te houden met deze observaties bij de afweging van elke levensindebeslissing. Niet iedere zorgverlener is hier mee vertrouwd, extra opleiding is dan aangewezen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2018).

Persoonsgerichte zorg - Dementia Care Mapping (DCM)

Mensen zijn sociale wezens die zichzelf en hun zelfbeeld ontwikkelen door interactie met betekenisvolle mensen uit hun omgeving. Deze sociale contacten kunnen een versterkende of een ondermijnende invloed hebben. Voor mensen met dementie is dat niet anders. Dementie maakt mensen kwetsbaarder in hun relaties met anderen. De manier waarop de omgeving in relatie treedt met de persoon met dementie heeft een sterke impact op hun welbevinden. Om het welbevinden te optimaliseren ontwikkelde Tom Kitwood een persoonsgerichte zorgvisie waarin de persoonlijkheid van mensen met dementie centraal wordt gesteld. Dementia Care Mapping (DCM) is een observatiemethode die persoonsgerichte zorg ondersteunt. Door het individueel gedrag van personen met dementie gestructureerd in kaart te brengen wordt het eenvoudiger om dit gedrag en de onderliggende emoties, beter te begrijpen. DCM is ook een goed instrument om de geboden zorg objectief te evalueren en te verbeteren. DCM ontstond in 1991 en wordt nu in diverse landen over de hele wereld gebruikt in voorzieningen waar mensen met dementie worden verzorgd (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2019).

Vanuit het perspectief van persoonsgerichte zorg, is een basishouding van respect en waardering voor de uniciteit van elke mens een eerste vereiste. Zorg houdt meer in dan enkel tegemoet komen aan de fysieke noden. De zorg moet ook aandacht hebben voor de emotionele en psychologische behoeften. Daarvoor is inzicht en begrip in het gedrag van mensen met dementie een voorwaarde, ook als dat niet meer zo gemakkelijk te begrijpen valt. Een observator (mapper) observeert mensen met dementie en kent codes toe voor gedrag, stemming en betrokkenheid. Deze codes drukken uit of een persoon actief betrokken is bij een activiteit en de mate van welbevinden of onbehagen. De gemoedstoestand en de betrokkenheid worden uitgedrukt in een waardebeoordeling. Naast het observeren van het gedrag van patiënten wordt ook het gedrag van medewerkers geobserveerd. Tom Kitwood onderscheidt persoonsversterkende en persoonsondermijnende acties van zorgverleners. Een persoonsondermijnende actie is bijvoorbeeld het praten over de patiënt alsof hij er zelf niet bij is (negeren). Een versterkende actie kan worden geregistreerd als een zorgverlener een patiënt op respectvolle en rustige manier helpt een keuze te maken voor een bepaalde activiteit

(samenwerken). Door deze registratie wil DCM inzichten aanreiken om de zorg en de relatie tussen mensen te verbeteren. De aantekeningen zijn anoniem en niet bedoeld om het functioneren van een bepaalde zorgverlener te evalueren. Ze brengen enkel de sterktes en zwaktes van een team in beeld (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2019).

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen moedigt het gebruik van DCM aan en ondersteunt de organisatie van mappings in voorzieningen, die zich een beeld willen vormen van het welbevinden van hun bewoners. Als mapper maak je deel uit van de woonkamer waar mensen met dementie hun dagen doorbrengen. Daardoor kijk je geholpen door DCM vanuit het perspectief van de bewoner naar de geboden zorg. De neerslag van de observaties zorgt voor een soort spiegel die men voorhoudt. Dat kan confronterend zijn, maar ook vaak verhelderend en met het grootste respect voor de zorgrelatie. Het belangrijkste in de zorg rond dementie is het persoonlijk contact. DCM geeft handvaten om dat te optimaliseren en houdt rekening met het welbevinden en de noden van de bewoner (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2019). Het is inderdaad een heel goed instrument, bevestigt een referentiepersoon dementie, gevraagd naar haar oordeel. In de instelling waar zij werkzaam is heeft men een proefproject gedraaid rond DCM. Dat was gratis voor de instelling en er kwamen heel mooie resultaten uit. Maar de opleiding tot mapper is zwaar en duur. Zoals zo vaak in de zorg loop je ook daar weer aan tegen het financiële aspect. Daarom wordt DCM nog veel te weinig toegepast in dementiezorg.

Beleidsmatige uitbouw van palliatieve zorg

Mensen willen hun waardigheid behouden, ook naar het levenseinde toe. Verlies van menselijke waardigheid is niet altijd te voorkomen. Het is moeilijk om de angst voor het verlies van waardigheid weg te nemen, maar voldoende kennis, vaardigheid en ervaring kunnen een meerwaarde betekenen om verlichting te brengen. De palliatieve zorg richt zich op het waarborgen van de menselijke waardigheid, niet alleen voor wat betreft de lichamelijke pijn, maar op de gehele mens en zijn omgeving. Daarom is in de wet opgenomen dat in het kader van zorgvuldige verkenning van de vraag om euthanasie de patiënt ook geïnformeerd dient te worden over de mogelijkheden van palliatieve zorg (Keirse, 2011).

Is de palliatieve zorg van vandaag voorzien op de noden van morgen? Ziekenhuizen en woonzorgcentra hebben een belangrijke maatschappelijke verantwoordelijkheid. Zij dienen de kwaliteit van zorg voor personen met dementie te bewaken. Hulpverleners hebben nood aan goede ondersteuning. Ziekenhuizen en woonzorgcentra staan voor de opdracht een ethisch beleid uit te stippelen voor levenseindezorg voor personen met dementie, wat de basis kan leggen voor procedures voor alle vormen van medisch begeleid sterven. Ongewenste praktijken zoals levensbeëindigend handelen zonder verzoek, worden voorkomen en de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen worden duidelijk omschreven (Werkgroep Metaforum, 2013).

Goede palliatieve zorg vereist in de eerste plaats dat de basiszorg voor mensen met dementie gegarandeerd is. In tijden van besparingen is dat nog lang niet overal het geval. Daardoor ontbreekt vaak een goede multidisciplinaire evaluatie en opvolging van de persoon met dementie. Ook dienen kennis en vaardigheden naar een hoger niveau getild te worden om optimaal voor deze mensen te zorgen. In Vlaanderen en daarbuiten bestaan al tal van grensverleggende zorginitiatieven voor personen met dementie, maar tot de reguliere zorg zijn ze nog niet voldoende doorgedrongen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2018).

Personen met dementie vinden op het einde van hun leven nauwelijks toegang tot palliatieve zorgen wat wijst op een flinke uitdaging. Als bij vergevorderde dementie medische interventies zinloos zijn geworden, kan men overwegen om levensverlengende behandelingen, zoals kunstmatige voedsel- en vochttoediening achterwege te laten en enkel comfortzorg bieden. Een oordeel over medisch zinloze behandelingen is vaak ingegeven door waarden. Dit oordeel dient tot stand te komen op basis van een medisch-professionele standaard. Daarbij is communicatie tussen alle betrokkenen essentieel om de wensen zoals de persoon met dementie die vroeger heeft kenbaar gemaakt, zoveel mogelijk te volbrengen. Deskundige palliatieve zorgen moeten de menselijke waardigheid van de stervende persoon zoveel mogelijk respecteren. Aandacht moet ook besteed worden aan de naasten. Om hun rol van menselijke nabijheid tot het einde te kunnen volhouden moeten zij psychologische en sociale ondersteuning krijgen (Werkgroep Metaforum, 2013).

Illustratie van kwaliteitsvolle dementie- en levenseindezorg

In woonzorgcentrum X te Y is een inloophuis dementie gevestigd. Dit vormt een partnerschap met het woonzorgcentrum, de Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, een centrum geestelijke gezondheidszorg, een ziekenfonds en een ziekenhuis. De samenwerking maakt het mogelijk om mensen met dementie en hun naasten goed te informeren en gericht door te verwijzen. Als mensen gediagnosticeerd worden met dementie, krijgen ze automatisch de informatie over het inloophuis. Daar worden infoavonden en praatcafés georganiseerd waar mensen terecht kunnen met hun vragen en noden die de ziekte met zich meebrengt. De samenwerking met het ziekenfonds zorgt voor gerichte ondersteuning thuis in de vorm van poetshulp, verpleging en gezinshulp. Het centrum voor geestelijke gezondheidszorg biedt psychologische ondersteuning indien nodig. Door de expertise te bundelen komt elk facet van de informatievoorziening rond de zorg aan bod. Ook een vraag rond levensbeëindiging is bespreekbaar. De patiënt en zijn omgeving worden gericht geïnformeerd over de mogelijkheden en de procedure.

Het woonzorgcentrum stelt in haar visie dat palliatieve zorg voorop gesteld moet worden, al staat het niet afwijzend tegenover euthanasie. Het woonzorgcentrum streeft er naar indien mogelijk de bewoner in zijn eigen omgeving, die tenslotte zijn thuis vervangt, te laten sterven. Als euthanasie zijn bewuste keuze is, dan wil het woonzorgcentrum dat niet uit handen geven. Niet voor de bewoner, niet voor de familie, maar ook niet voor hen als zorgverlener. Dit is ook hun afronding van het doorgemaakte proces met de bewoner. De instelling zorgt voor de bewoner zoals hij het wil. Als euthanasie zijn wens is, kan men daar principieel anders over denken, maar men blijft wel voor die bewoner zorgen. Euthanasie bij personen met dementie heeft men in het woonzorgcentrum nog niet meegemaakt. Degenen die euthanasie laten uitvoeren, verkeren nog in het beginstadium en verblijven nog thuis. In de beschrijving die volgt, wil ik aantonen hoe serieus en waardig een euthanasie kan verlopen. Het betreft in dit geval een bewoonster die aan een ongeneeslijke ziekte lijdt en in het terminale stadium verkeert.

Mevrouw A heeft een doodswens. Het hoeft voor haar niet meer, ze heeft genoeg geleden en beter wordt ze toch niet meer. Het team waar ze een vertrouwensband mee heeft en waar ze haar zorgen en bekommernissen kwijt kan, praat hierover met haar. De vraag wordt zorgvuldig bekeken en uitgefilterd. Waarom wil ze precies euthanasie? Zijn er nog andere oplossingen mogelijk? Mevrouw A is zeker van haar stuk en blijft bij haar standpunt. De vraag wordt standvastig en herhaaldelijk gesteld. Het team informeert de arts, die vervolgens de vraag verder aftoetst en met mevrouw A de euthanasieprocedure doorloopt. Het woonzorgcentrum is hier geen betrokken partij in, maar wordt

op de hoogte gehouden om de verdere begeleiding en verzorging zo optimaal mogelijk te laten verlopen. Naar de bewoonster toe en haar familie wordt de euthanasievraag door het eigen team en de referentiepersoon palliatieve zorg mee begeleid.

In de aanloop naar de euthanasie zelf, probeert het woonzorgcentrum zoveel tegemoet te komen aan de wensen van mevrouw A. Waar zou ze nog graag een keer naar toe willen? Wil ze graag nog een uitstapje maken? Iemand van vroeger nog eens opzoeken? Welke kleren wil ze graag dragen op de dag van de euthanasie? Wat zou ze graag willen eten of drinken? Heeft ze nog andere wensen? Het team zet zich in om het de bewoner ook naar het einde toe nog zoveel mogelijk naar de zin te maken. Voor mevrouw A is het belangrijk om zittend in de zetel te sterven. Ze heeft er over nagedacht en vindt dat de beste manier want haar kinderen zagen haar ook altijd in de zetel. In bed sterven vindt ze daarom geen goed idee. Voor het woonzorgcentrum vormt dat geen probleem. Daar wil het team graag rekening mee houden. Tot op het einde wil de instelling haar bewoners en hun wensen centraal stellen.

Euthanasie is heel ingrijpend, ook voor het personeel dat mevrouw A jarenlang heeft verzorgd en er een warme band mee heeft opgebouwd. Afscheid nemen van iemand die je goed hebt gekend en hebt verzorgd is niet gemakkelijk. Het gehele personeel, verzorgenden, poetsploeg, zelfs studenten die stage lopen, wordt op voorhand geïnformeerd over de komende euthanasie. Die betrokkenheid stelt medewerkers in staat om indien gewenst persoonlijk afscheid te nemen van mevrouw A. Of medewerkers willen werken of aanwezig willen zijn wordt zo open mogelijk besproken. Niet iedereen voelt er zich goed bij om te werken, wetende dat er een euthanasie plaatsvindt in eigen huis. Soms zijn medewerkers het ook niet eens met de euthanasie. Ieders mening wordt daarin gerespecteerd.

Naar de andere bewoners toe blijkt euthanasie een delicaat thema te zijn. Op voorhand worden zij niet over de komende euthanasie ingelicht. Aan sommige mensen heeft mevrouw A kenbaar gemaakt dat ze euthanasie wil. Als bewoners vragen stellen aan het team wordt het thema niet ontweken, maar het wordt niet aan de grote klok gehangen. Achteraf als mevrouw A gemist wordt, vertelt men wel de ware toedracht.

Op de dag van de euthanasie roept mevrouw A de referentiepersoon palliatieve zorg nog even binnen op haar kamer: " hier... twee flessen wijn...van een heel goed jaar... om straks, als ik er niet meer ben, samen met het team op te drinken..."

10. Derde strategie: Aandacht voor jongdementie!

Mensen met jongdementie vormen binnen de groep mensen met dementie een aparte categorie die extra aandacht verdient en die het beleid nu nog te weinig geeft. Uit het verhaal van Caroline en Dirk blijkt dat zij andere noden hebben, eigen aan de leeftijdscategorie. Dikwijls staan zij nog volop in het leven, hebben een job, staan nog in voor de verzorging van kinderen. De diagnose van dementie haalt een dikke streep door alle toekomstplannen. Meer nog dan bij oudere mensen die dementie hebben, loopt men bij jongdementie tegen allerhande problemen aan. Als eerbetoon aan Dirk en Caroline wijd ik dit hoofdstuk graag aan de specifieke problematiek van mensen met jongdementie.

10.1. De noden van mensen met jongdementie

Uit een onderzoek van de KU Leuven naar de noden van mensen met jongdementie blijkt de nood aan informatie veruit de belangrijkste vraag te zijn van mantelzorgers. Eens de diagnose is gesteld, willen ze informatie over de ziekte zelf, maar ook over de mogelijkheden aan ondersteuning. Er is nood aan informatie over financieel-juridische kwesties, maar mensen willen ook weten hoe om te gaan met de ziekte, hoe kinderen en kleinkinderen kunnen omgaan met het veranderende gedrag. Men wil weten wat de mogelijkheden zijn rond vroegtijdige zorgplanning en de specifieke dienstverlening. Er is nood aan administratieve ondersteuning en begeleiding. Zoals Caroline al aangaf, moet men als mantelzorger alles zelf uitzoeken; mantelzorgers raken soms de weg kwijt bij het aanvragen van tegemoetkomingen, uitkeringen enzovoort. Mantelzorgers willen ook ondersteuning bij het zoeken naar aangepaste opvang. Vaak is de persoon met jongdementie een fysiek fitte vijftiger, die nood heeft aan een zinvolle dagbesteding. Vandaag de dag zijn er nog steeds te weinig voorzieningen, aangepast aan mensen met jongdementie. Mantelzorgers geven ook aan nood te hebben aan tijd voor zichzelf, een adempauze om de zorg vol te kunnen houden. Sociaal contact speelt daarbij een belangrijke rol (Van Vracem et al., 2016).

10.2. Financiële ondersteuning

Jongdementie noodzaakt mensen op termijn om buiten het gezin in een aangepaste woonvorm te gaan wonen en verzorgd te worden. Naast de emotionele en psychische belasting vormt deze verhuizing vaak ook een financiële belasting. Deze zorgkost komt dikwijls bovenop een inkomensdaling als door de ziekte een deel van het inkomen wegvalt. Het verblijf in een woonzorgcentrum van de persoon met jongdementie kan een gezin financieel de das omdoen. Het financiële aspect kan een reden vormen om een opname uit te stellen of te weigeren, met overbelasting van de mantelzorger als mogelijk risico. De Vlaamse Regering kondigde in september 2018 aan drie miljoen euro vrij te maken voor deze gezinnen. Met dit geld wil men enerzijds bijkomend personeel aanwerven en aangepaste werkingsmiddelen ter ondersteuning van mensen met jongdementie aanschaffen. Anderzijds wil men een korting geven op de factuur van het woonzorgcentrum (Agentschap Zorg en Gezondheid, 2018). Op het eerste gezicht lijkt dat een hele investering. Maar wetende dat er vandaag de dag al 5400 mensen met jongdementie in Vlaanderen zijn, waarvan ongeveer de helft in een woonzorgcentrum verblijft, zet het niet zoveel zoden aan de dijk. De komende jaren gaan we als samenleving steeds meer met dementie en jongdementie geconfronteerd worden. Daar moet meer geld en middelen voor vrijgemaakt worden. Ik schaar me achter de vraag van het Vlaams expertisecentrum voor dementie dat aan de Vlaamse regering vraagt om mensen met jongdementie te erkennen als mindervaliden. Nu vallen ze buiten dat

statuut wat vaak voor grote financiële problemen zorgt. Immers naast het wegvallen van een inkomen door ziekte wordt het gezin geconfronteerd met de kost van het verblijf in een psychiatrische instelling of woonzorgcentrum die gemakkelijk 1800 tot 2100 euro per maand kan bedragen. Dat is voor veel mensen, die vaak nog een gezin met studerende kinderen hebben, praktisch ondoenbaar (Jongdementie, 2019).

10.3. Opvangmogelijkheden

Om tegemoet te komen aan de opvangnoden van mensen met jongdementie heeft de Vlaamse regering de opnamecriteria voor personen jonger dan 65 jaar in woonzorgcentra versoepeld. Ieder erkend woonzorgcentrum mag maximaal tien procent van haar wooncapaciteit benutten voor mensen met jongdementie. Daarnaast mogen dagverzorgingscentra dagopvang bieden aan mensen met een specifieke chronische aandoening, waaronder ook mensen met jongdementie. Het is heel goed dat woonzorgcentra hun deuren openen voor mensen met jongdementie. Maar in de praktijk blijken deze (jongere) mensen met weinig om handen, te vertoeven tussen mensen die meer dan een generatie ouder zijn. Daar werden ook Dirk en Caroline mee geconfronteerd. Een aangepast aanbod van zinvolle dagbesteding is noodzakelijk voor deze groep van mensen.

Semi-residentiële zorg - dagopvang

Een veelgehoorde klacht is dat er voor mensen met jongdementie nog veel te weinig aangepaste dagopvang beschikbaar is. Her en der ontstaan er de laatste tijd wel goede initiatieven die zorg en activiteiten op maat van deze jongere patiënten aanbieden. Zo is er Kyma in Dessel, een jongdementiehuis, waar voornamelijk jonge mensen met dementie opgevangen worden. Met behulp van vrijwilligers wordt zinvolle dagbesteding aangeboden. Er kan een gezelschapsspel worden gespeeld of een begeleide fietstocht of wandeling worden gemaakt. Vrijwilligers lezen voor of luisteren mee naar muziek. De nadruk ligt er op behoud van eigen regie. Aan het jongdementiehuis is een trajectbegeleider verbonden, een maatschappelijk werkster die mensen met jongdementie en hun mantelzorgers ondersteunt en begeleidt. Zij gaat met hen op zoek naar gepaste zorg en biedt informatie en advies op allerlei gebieden. Daarbij heeft ze ook aandacht voor vroegtijdige zorgplanning en werkt nauw samen met andere betrokken zorg- en hulpverleners (Kyma, 2019).

Residentiële zorg

Als thuis wonen niet langer aan de orde is, is residentiële zorg de volgende stap. Een mooi voorbeeld van zorg op maat voor mensen met jongdementie is 't Anker in Tongeren. Dit is Vlaanderens eerste kleinschalig woonproject voor mensen met dementie en jongdementie. Er zijn drie aaneengeschakelde huisjes voor telkens zeven bewoners, waarvan één voor mensen met jongdementie. De zorg probeert aan te sluiten bij de "geheugensporen" van de dementerende bewoners door hun vertrouwde thuissituatie terug op te roepen. Naast zeven individuele kamers beschikt elk huisje over een woonkamer, een keuken en een wellnessruimte. Men streeft er naar het gewone dagdagelijkse leven na te bootsen (Abrahams, 2013).

De samenwerking met de universiteit Maastricht ligt aan de basis van het concept. Universiteit Maastricht is één van de partners in de NeedYD-studie (Needs in Young onset Dementia). In deze studie worden 215 jonge mensen met dementie en hun familie sinds 2007 gevolgd. Het onderzoek heeft tot doel het functioneren en de (zorg)behoeften van mensen met jongdementie en hun gezinsleden in kaart te brengen (Jongdementie, 2019). De huisjes werden opgezet volgens de

resultaten voortkomend uit het onderzoek. Zo is het gevoel voor huiselijkheid heel belangrijk. Ieder woonblok heeft daarom zijn eigen tuintje en keuken. Er werd gewerkt met kwaliteitsvolle materialen om een huiselijke sfeer te bevorderen. Naast esthetische ingrepen, was er ook oog voor praktische details om het leven van bewoners aangener te maken. De douches werden van kleurenaccenten voorzien en zaken die niet mogen opvallen, zoals deuren, zijn discreet weggewerkt. Mensen met dementie vallen meer terug op basale behoeftes, verlangen meer naar oerelementen zoals vuur, warmte en water. Daarom is een polyvalente wellnessruimte geïnstalleerd. Er is bewust gekozen om geen ruimtelijke verbinding te maken met het woonzorgcentrum. Dat is niet vanzelfsprekend want op praktisch vlak heeft dat wel consequenties bij voorbeeld op het vlak van nachtpermanentie en toegankelijkheid van collectieve diensten. De huisjes zijn geclusterd maar zijn in feite wel drie aparte woningen, elk met een eigen voordeur. Elk huisje heeft zeven kamers van ruim 33m². In de woonkamer, de centrale plaats waar men leeft is een volledige keuken uitgebouwd omdat er veel belang wordt gehecht aan de voortgang van het vertrouwde dagelijkse leven (Begrallim, 2019).

Het dagprogramma in de woning voor mensen met jongdementie heeft een vaste structuur, omdat het haperende brein herkenbaarheid en veiligheid nodig heeft. Veel beslissingen worden echter ook á la minute genomen waardoor iedere dag een verrassing in petto heeft. Dat vergt een aanpassing van de zorgverleners. Zij moeten hun "schoolse schema's" volledig loslaten. Alhoewel zorgverleners een grotere verantwoordelijkheid dragen (zij moeten flexibel en creatief kunnen inspelen op ad-hocsituaties) ervaren zij een grotere betrokkenheid en hogere jobtevredenheid. Het belangrijkste principe in de dagindeling is normalisatie: het gewone leven als uitgangspunt. Diensten zijn daarom ook minder gestructureerd. Een zorgverlener maakt samen met de bewoners de maaltijd klaar. Dat bepaalt de dagindeling en maakt die ook herkenbaar. Hoe beperkt hun bijdrage aan het geheel soms is, toch ervaren de bewoners dit als een zinvolle activiteit. Hun leven behoudt (of krijgt) daardoor meer betekenis (Abrahams, 2013).

Uit een eigen evaluatie van 't Anker blijkt deze vorm van kleinschalig wonen een positieve invloed te hebben op de levenskwaliteit van mensen met jongdementie. Er heerst een rustige en aangename, gemoedelijke sfeer. Bewoners zijn meer betrokken op hun omgeving en vertonen meer sociaal gedrag, al komen conflicten ook voor. Ze nemen meer deel aan activiteiten en het eigen dagritme wordt meer gerespecteerd. Er werd ook gepeild naar de tevredenheid van familieleden. Ook zij apprecieerden de werking, met name onderstreepten zij de inzet van het personeel (Abrahams, 2013). Helaas kost dit soort initiatieven de gebruikers veel geld. De dagprijs om in zo'n huisje te kunnen verblijven bedraagt 52,75 euro per dag, wat nog duurder is dan een verblijf in een woonzorgcentrum. We kunnen ons de vraag stellen voor hoeveel mensen dat betaalbaar is zonder bijkomende financiële steun. Daarbij geldt ook een wachtlijst van minstens een jaar. Een verhuizing naar de residentiële zorg gebeurt altijd pas als de nood hoog is, niemand wil zijn partner of ouder uit zijn vertrouwde omgeving weghalen. Dat gebeurt pas als mantelzorgers het niet meer aankunnen of de thuissituatie te onveilig wordt. Initiatieven als 't Anker mogen absoluut navolging krijgen maar moeten zeker ook betaalbaarder worden.

10.4. Psychosociale ondersteuning

Jongdementie uit zich vaak geleidelijk door moeilijkheden in het dagelijkse leven of in de relatie. Het veranderende gedrag wijst er op dat er iets mis is, maar gezinsleden hebben geen idee wat de oorzaak is. Dat veroorzaakt vaak frustraties en begrip en kan tot grote spanningen leiden in het

gezin. Zoals eerder aangehaald kan het lang duren voor de diagnose is gesteld en dan nog ervaren partners en kinderen weinig steun. Mantelzorgers van jongere mensen met dementie kampen dikwijls met specifieke problemen eigen aan hun leeftijd. Vaak zijn er nog thuiswonende kinderen, hebben ze een druk sociaal leven en moeten ze blijven werken om te kunnen voorzien in het levensonderhoud van het gezin. Gemiddeld blijft een jonger iemand met dementie negen jaar thuis wonen, wat bijna dubbel zo lang is als een oudere persoon met dementie. Gezinsleden zijn meestal de mantelzorgers en willen dit ook zo lang mogelijk zelf blijven doen (Millenaar, 2017).

Ondersteuning partner

Doorheen het verloop van de ziekte moeten gezinsleden voortdurend accepteren dat hun geliefde steeds meer de grip op zijn leven verliest en daarmee omgaan. De NeedYD-studie toont aan dat mantelzorgers het daar erg moeilijk mee hebben. De wederkerigheid in de relatie wordt steeds minder omdat de persoon met dementie meer in zichzelf gekeerd raakt. De rol als mantelzorger neemt de bovenhand; men voelt zich geen gelijkwaardige partner meer. Dat gebeurt in een levensfase waarin er normaal gezien samen beslissingen worden genomen over minder werken en opvoedingskwesties. Het is voor partners van jongere mensen met dementie heel moeilijk om te accepteren dat de toekomst anders gaat uitpakken dan men eerst had gedacht. Het is echter belangrijk om vrede te leren hebben met de nieuwe situatie. De aandacht richten op de positieve aspecten van de zorg kan hierbij helpen. Daardoor kan men zich extra verbonden voelen met de partner en leren van de kleine dingen te genieten, al is dat niet altijd even gemakkelijk (Millenaar, 2017).

Mantelzorgen is zwaar, dat zagen we al in de psychosociale invalshoek. Partners van mensen met jongdementie ervaren door de mantelzorg nog meer beperkingen in hun dagelijkse leven. Ze hadden nooit verwacht op zo'n jonge leeftijd met deze ziekte geconfronteerd te worden en zijn hier niet op voorbereid. Plots worden ze gebombardeerd tot mantelzorger. Jonge mantelzorgers ervaren het als belastend de zorg voor hun naaste te combineren met andere sociale rollen en verantwoordelijkheden. Daarom is het belangrijk dat ze tijdig aangeven waar hun grenzen liggen en hulp durven vragen. Dat is niet vanzelfsprekend: dikwijls hebben mensen het gevoel zelf alles te moeten oplossen en ze willen anderen niet belasten. Ze lopen daarmee het risico overbelast te worden, vooral omdat ze niet weten waar ze hulp kunnen vragen. Soms wil de persoon met dementie zelf geen hulp van derden, vanwege een beperkt ziekte-inzicht of omdat men wil verbloemen wat er scheelt. Zoals hierboven uitgelegd maakt het gebrek aan voorzieningen op maat het moeilijk passende hulp te vinden. Hulpverlening dient alert te zijn op overbelasting van mantelzorgers. Als zij het niet meer kunnen volhouden, dreigt een voortijdige opname. In de begeleiding is het belangrijk aandacht te besteden aan de acceptatie en aanpassing aan de situatie en hen op een positieve manier laten kijken naar wat nog wel kan (Millenaar, 2017).

De Alzheimer Liga Vlaanderen vzw wil zoveel mogelijk mantelzorgers en familieleden van mensen met jongdementie bereiken door het opstarten en begeleiden van Familiegroepen. Informele toegang tot informatie en lotgenotencontact staan voorop. Verder focust men ook op de psychosociale behoeftes van mantelzorgers om hun draagkracht te vergroten. Een Familiegroep Jongdementie hanteert de principes van een open zelfhulpgroep. Mantelzorgers voelen zich gesteund door het lotgenotencontact en krijgen informatie en tips van elkaar (Alzheimerliga, 2019).

Ondersteuning kinderen

Het lijkt een onmogelijke, irrelevante combinatie: kinderen en dementie. Nochtans zijn kinderen in situaties waarin een ouder aan jongdementie lijdt, betrokken partij. De ziekte heeft ook een impact op hen. Voor hen is het belangrijk om hun tijd te nemen om te leren omgaan met de ziekte en met de veranderingen die ze ervaren. De inzet van hulp en het geven van informatie moet goed aangepast worden aan de beleving van het kind. De meeste kinderen willen informatie en uitleg, maar op maat. Soms is de informatie te confronterend en willen ze het liever even parkeren. Daar moeten ze dan ook de mogelijkheid toe hebben (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2019). Een mooi initiatief uit Noorwegen wat zeker als voorbeeld kan dienen voor Vlaanderen is de website <https://tidtilung.no/>. Deze website is speciaal ontwikkeld voor kinderen van ouders met dementie. Hier vinden ze informatie over de ziekte, in begrijpelijke taal op kindermaat geschreven. Een getuigenis van een meisje van tien laat hen zien welke emoties ze kunnen en mogen ervaren. Dat maakt het herkenbaar. Om het gezinsleven zo normaal mogelijk te laten verlopen, wordt de nadruk gelegd op het zoveel mogelijk samen beleven als gezin en dit in de kleine dagelijkse dingen zoals samen koken, samen door fotoalbums bladeren. Het kind wordt aangemoedigd om zoveel mogelijk zijn eigen leven te blijven leiden en zijn eigen activiteiten te ontplooien. Een luisterend oor waar het zijn noden kan ventileren is belangrijk. Op de website wordt het kind geadviseerd een volwassene in vertrouwen te nemen en het contact met vrienden te onderhouden. Op de website is ook een duidelijke link opgenomen die het mogelijk maakt contact te hebben met een jongere die zelf een ouder met dementie heeft of heeft gehad, een vorm van lotgenotencontact. Deze jongeren hebben een specifieke opleiding gevolgd en hebben een geheimhoudingsplicht (Ung pårørende, 2019).

Naast informatie moet ook de inzet van zorg worden gekaderd voor kinderen. Als hun ouder naar een dagopvang gaat, kan dat ingrijpend zijn en kinderen moeten hier tijdig op voorbereid worden. Bij een permanente opname is dit uiteraard nog meer nodig. Vaak wordt ook vergeten dat kinderen niet snel met hun ongerustheid en angsten naar hun gezonde ouder stappen. Ze zien dat hun gezonde ouder het veel zwaarder heeft en willen hem/haar vaak niet nog meer belasten. Beide ouders zijn dus vanaf de intrede van de ziekte minder beschikbaar. Daarom is het goed om iemand in de naaste omgeving die een goede band heeft met het kind te vragen om ondersteuning. Kinderen hebben de afleiding die de school, vrije tijd en vrienden bieden, hard nodig. Vaak nemen ze gaandeweg steeds meer zorgtaken op en worden de problemen die ze tegenkomen steeds complexer (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2019). Het gevaar van destructieve parentificatie loert om de hoek!

Ideaal gezien zou een gespecialiseerd trajectbegeleider (daar ligt een mooie taak weggelegd voor een gezinswetenschapper!) die in de thuissituatie komt en het gezin kent, bij uitstek geschikt zijn om de kinderen te begeleiden. Zij kan vanuit haar expertise op het gebied van dementie hen goed informeren en adviseren hoe zij om kunnen gaan met hun ouder in bepaalde situaties. Daarnaast kan zij toezien of het kind niet te veel of te zware zorgtaken opneemt. Belangrijk is om erkenning te geven voor die taken die niet vanzelfsprekend zijn voor het kind. Als de ouders dat te weinig doen omdat zij geconfronteerd worden met allerlei problemen rond de ziekte, kan de trajectbegeleider hen daarbij ondersteunen. Kinderen hebben een uitlaatklep nodig en hun leven moet doorgaan. Vanuit hun loyaliteit naar hun ouders toe kan het voor tieners en twintigers, zeker als ze voor grote keuzes staan, zoals op kot gaan, moeilijk zijn om die stappen te zetten. Het is belangrijk om die thema's toch bespreekbaar te maken. Zoals ik al vermeldde: ideaal gezien; in de praktijk is dit soort begeleiding in Vlaanderen nog niet voorhanden. Als er al iets van begeleiding gebeurt, doet de maatschappelijk werker van de mutualiteit dat, weet de referentiepersoon dementie mij te vertellen.

11. Besluit

Mijn zoektocht naar antwoorden hoe mensen met dementie zelf de regie kunnen houden over hun eigen levenseinde werd een boeiend parcours. Het aangrijpende, moedige verhaal van Dirk en Caroline stelde de problematiek van de wilsbekwaamheid heel scherp. Het uitdiepen van de levenseindeproblematiek van mensen met dementie via de verschillende invalshoeken bracht verhelderende, soms verrassende inzichten. De juridische invalshoek, die in deze materie zo bepalend is, maakte duidelijk dat er maar één manier is om het onvermijdelijke zorgtraject te vermijden: euthanasie laten toepassen op het ogenblik dat men nog wilsbekwaam is met het risico dat er een mooie levensperiode verloren gaat.

Ik heb vermeden om in deze bachelorproef het debat rond een mogelijke uitbreiding van euthanasie naar verworven wilsonbekwaamheid uitgebreid te bespreken. Daar komen zoveel aspecten bij kijken dat er een volledige studie aan gewijd kan worden. Ben ik voor of tegen uitbreiding van de wet naar Nederlands model, waar euthanasie bij gevorderde dementie wel mogelijk is? Na de verdieping in deze materie kan ik me onder bepaalde voorwaarden vinden in een verruiming. Dan moet wel een zeer gedetailleerde wilsverklaring op voorhand zijn opgemaakt met een precieze beschrijving van de omstandigheden en situaties waarin men euthanasie wil laten uitvoeren. Die wilsverklaring alleen is voor mij niet afdoende. Ik begrijp de Nederlandse artsen die weigeren om euthanasie uit te voeren bij een patiënt die er niet ongelukkig uitziet. Ik vind dus ook dat er heel duidelijk en ontegensprekelijk vastgesteld moet zijn dat er sprake is van ondraaglijk lijden, dit bovenop de voorafgaande wilsverklaring. Mensen met dementie blijken zich aan te passen aan de veranderende omstandigheden. Als men niet ongelukkig lijkt te zijn in een toestand van dementie, is er voor mij geen rechtvaardiging voor euthanasie ook al blijkt het tegendeel uit de wilsverklaring.

Euthanasie mag niet het enige antwoord zijn. De waarde van een mens blijft altijd behouden, blijft altijd overeind, juist omdat hij mens is. Als samenleving moeten we het beeld van ontwaarding bij dementie bijstellen. De mens is meer dan zijn ziekte. We moeten anders leren kijken naar de mens met dementie. Informatie draagt daartoe bij. Informatie over de ziekte, maar ook over de mogelijkheden om het eigen levenseinde te bepalen. Mensen hebben ook daar een verkeerd beeld van. Daarom vond ik een presentatie rond dit thema als mogelijke veranderingsstrategie een goede manier om dit beeld bij te stellen.

Het bijstellen van de perceptie is één zaak, maar het beleid moet ook investeren in dementievriendelijke zorg. Daar heb ik de volgende maatschappijkritische veranderingsstrategie aan gewijd. Met de vergrijzing gaat dementie meer voorkomen. We moeten mensen met dementie op een waardige, respectvolle manier zorg bieden met aandacht voor hun autonomie. Daarbij moet ook aandacht geschonken worden aan de naasten. De overheid wil mensen met dementie zo lang mogelijk thuis laten wonen. Dat is een prima uitgangspunt (al mag besparing niet de enige reden zijn) maar dan moeten mantelzorgers op alle terreinen ondersteund worden. Zorgverleners moeten beter opgeleid worden om de noden van mensen met dementie te leren begrijpen als de communicatie moeilijker verloopt. Ook is opleiding nodig om met kennis van zaken te spreken over het levenseinde.

Het beleid moet veel meer geld en middelen inzetten voor jongdementie. Mensen met jongdementie hebben een specifieke problematiek, waar de zorg niet of minstens niet op adequate wijze op is aangepast. In mijn derde veranderingsstrategie vertaal ik hun specifieke noden naar werkbare concepten. Zo is betaalbare, zinvolle dagbesteding is een vereiste. Dirk vond het verschrikkelijk om doelloos tussen mensen te zitten die minstens een generatie ouder waren. Als de

activiteiten meer op zijn leeftijd en fysiek zouden zijn afgestemd, had hij zijn verblijf aangenamer gevonden en zou Caroline zich minder schuldig gevoeld hebben. Dat zou haar zorgtaak wat verlicht hebben. Ook moet de residentiële zorg om dezelfde reden aangepast worden aan mensen met jongdementie. Soms treft jongdementie ook gezinnen met opgroeiende kinderen. De kost van een verblijf in een instelling in combinatie met een wegvallend inkomen wegens de ziekte, is niet betaalbaar. In de begeleiding van partners en kinderen valt nog veel te verbeteren. De inzet van een gezinswetenschapper met kennis van dementie als trajectbegeleider zou een goede oplossing zijn. Wat zijn de noden in dit gezin? Hoe is het gesteld met het welzijn van de partner: kan hij/zij de taken aan? Wat is er nodig aan ondersteuning? Hoe is het met de kinderen? Hoe is het voor hen om een ouder te hebben met deze ziekte? Zijn de ouders nog in staat om hun pedagogische taken uit te oefenen of is daar ondersteuning in nodig? Ja, een gezinswetenschapper kan daar heel veel in betekenen. Helaas is er van die trajectbegeleiding op dit moment nog amper sprake, alweer wegens te weinig financiële middelen.

Persoonlijk zou ik me meteen engageren voor deze veelzijdige job. Door me in deze problematiek te verdiepen heb ik heel veel bijgeleerd wat ik in zo'n setting zou kunnen toepassen. Het contextueel gedachtegoed waar doorheen de opleiding de nadruk op ligt, kwam bij de uitdieping heel goed van pas. Kijk niet alleen naar de patiënt, maar betrek ook zijn naasten. Praktische zorg is goed, maar een luisterend oor is minstens zo belangrijk. En vooral: schenk aandacht aan de ziekte, maar meer nog aan de mens met de ziekte. Of om het met de slogan van Expertisecentrum Dementie Vlaanderen te zeggen: Vergeet dementie, onthou mens!

Dansen op de stilte

Lege ogen
Eenzaam lichaam
Verborgen gevoelens
Die ooit zijn doorstaan
Nu dans je op de stilte
De muziek in jouw wereld
Voor ons onbereikbaar
Alleen voor jou hoorbaar

Lege ogen
Die ooit konden stralen
Nu enkel vertalen
Hoe ver weg je bent
Waar niemand kan komen
Daar leef jij in dromen
Omarmt het verleden
Vergeet nu en heden

Lege ogen
Lieve ogen
Wellicht zie jij
Mooiere dingen dan wij..

(uit Dansen op de Stilte, Ingrid Schouten – Minten)

12. Literatuurlijst

1. Abrahams, J. (2013). Un cadre de vie adapté au malade Alzheimer: utopie ou réalité? Brussel: Colloquium Alzheimer België.
2. Agentschap Zorg en Gezondheid. (2018). Er komt financiële ondersteuning voor mensen met jongdementie. Geraadpleegd op 16 april 2019 via <https://www.zorg-en-gezondheid.be/>
3. Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. (2019). Familiegroepen (Jong) dementie. Geraadpleegd op 16 mei via <https://www.alzheimerliga.be/nl>
4. Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. (2019). Sociale kaart dementie. Geraadpleegd op 6 mei via <https://www.alzheimerliga.be/nl>
5. Appelbaum, P. (2007). Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *The New England Journal of Medicine* 11 (1).
6. Baeten, K. (2018). Psychopathologie van volwassenen en ouderen. Bachelor in de gezinswetenschappen. 3^e opleidingsfase-oriëntatie volwassenen & ouderen. Editie 2018-2019. www.odisee.be.
7. Begralim. (2019). Vlaanderens eerste kleinschalig woonproject voor personen met jongdementie. Geraadpleegd op 11 mei 2019 via <http://www.begralim.be/documents/home.xml?lang=nl>
8. Belgische Federale Overheidsdiensten. (2002). Wet betreffende de euthanasie. Geraadpleegd op 12 november 2018 via www.ejustice.just.fgov.be
9. Belgische Federale Overheidsdiensten. (2002). Wet betreffende de rechten van de patiënt. Geraadpleegd op 15 december 2018 via www.ejustice.just.fgov.be
10. Boekweit, A. (2018). Helderheid over de wilsverklaring. Geraadpleegd op 4 maart 2019 via www.levenseindekliniek.nl
11. Bussche, F., Distelmans, W.(Red.). (2012). Een goede dood. 2002 – 2012: 10 jaar "controversiële" euthanasiewet? Brussel: Vubpress.
12. Cohen-Almagor, R. (2016). First do no harm: Euthanasia of patients with dementia in Belgium. *Journal of Medicine and Philosophy* 41 (1).
13. de Boer, M. & Hertogh, C. (2011). Het gevreesde lijden bij dementie. *Hoe denken mensen met dementie zelf over hun leven?* Denkbeeld. juni 2011.
14. Dresser, R. (2018). Advance directives and discrimination against people with dementia. *Hastings Center Report* 48 (4).
15. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. (2019). Geraadpleegd op 2 februari 2019 via <https://www.dementie.be>
16. FCEE. Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. (2019). Persbericht. Euthanasie – cijfers voor het jaar 2018.
17. Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. (2018). Achtste verslag aan de wetgevende kamers. Jaren 2016 – 2017. Geraadpleegd op 3 maart via https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/8_euthanasie-verslag_2016-2017-nl.pdf
18. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2018). Palliatieve zorg en dementie: levenseindebeslissingen. Reflectienota, Vilvoorde.
19. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2019). Vroegtijdige Zorgplanning voor personen met dementie. Geraadpleegd op 12 maart 2019 via http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vzp_dementie.htm

20. FOD Volksgezondheid. (2019). Geraadpleegd op 13 februari 2019 via <https://www.health.belgium.be/nl>
21. Gastmans, C., & de Lepeleire, J.(2010). Living to the bitter end? *A personalist approach to euthanasia in persons with severe dementia*. *Bioethics*. 24 (2).
22. Gather, J., & Vollmann, J. (2013). Physician-assisted suicide of patients with dementia. *A medical ethical analysis with a special focus on patient autonomy*. *International Journal of Law and Psychiatry*. 36 (5-6).
23. Harvey, M.(2006). Advanced directives and the severely demented. *A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*. Volume 31 (1-1).
24. Hertogh, C., de Boer, E., Dröes, R.,& Eefsting, J.(2007). Would we rather lose our life than lose our self? *Lessons from the dutch debate on euthanasia for patients with dementia*. *The American Journal of Bioethics*. 7(4).
25. Hoge Gezondheidsraad. (2016). Dementie: Diagnose, gedrag management, ethische vragen. Geraadpleegd op 17 februari via <https://www.health.belgium.be/nl/hoge-gezondheidsraad>
26. Hoogeveen, F. (2008). *Leven met dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
27. Jiroflée, K.(2015). Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat door cerebrale aandoeningen getroffen personen met verworven wilsonbekwaamheid betreft. Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers. Geraadpleegd via [http://leif.be/data/press-articles/Wetsvoorstel -
tot wijziging van de wet van 28-05-
02 betreffende de euthanasie wat door cerebrale aandoeningen getrofffen persone
n met verworven wilsonbekwaamheid betreft 10-04-15.pdf](http://leif.be/data/press-articles/Wetsvoorstel_-_tot_wijziging_van_de_wet_van_28-05-02_betreffende_de_euthanasie_wat_door_cerebrale_aandoeningen_getroffen_personen_met_verworven_wilsonbekwaamheid_betreft_10-04-15.pdf)
28. Jongdementie. (2019). Nood aan erkenning voor mensen met jongdementie is hoog. Geraadpleegd op 16 mei 2019 via <http://www.jongdementie.info/>
29. Keirse, M. (2011). *Later begint vandaag. Antwoorden over de laatste levensfase, palliatieve zorg en euthanasie*. (9^{de} druk). Tiel: Lannoo.
30. Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Tiel: Lannoo.
31. Kyma Jongdementiehuis. (2019). Geraadpleegd op 16 mei 2019 via <http://www.kyma.be/Menu/Jongdementiehuis/tabid/9284/Default.aspx>
32. Lamers, H., Lemey, L., Mevesen, B., Okerman, G., & van den Ameele, J. (2018). *Kleine gids voor dementie*. Brugge: Vanden Broele.
33. Millenaar, J. (2017). Ineens ben je mantelzorger. *De gevolgen van dementie op jonge leeftijd voor het gezin*. *Denkbeeld* 10 (5).
34. Nordenfelt, L., (2004). The Varieties of Dignity. *Health Care Analysis* 12 (2).
35. NVVE.(2019). Hulp bij zelfdoding. Geraadpleegd op 10 maart 2019 via <https://www.nvve.nl/>
36. Nys, H. & Hansen, B. (2015). *Wilsverklaring.be: Wegwijs in het web van wilsverklaringen 2.0*. *Ethische Perspectieven* 19 (2).
37. Overheid.nl. (2019). Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Geraadpleegd op 20 januari 2019 via <https://wetten.overheid.nl>
38. Peeters, S. (2017). De euthanasiewet 15 jaar later. *Een verdere verfijning van de euthanasiewet dringt zich op*. Geraadpleegd op 10 januari 2019 via <http://vubtoday.be/nl>
39. Peters, M. (2011). Voor ik het vergeet... *Een euthanasieverzoek doen bij dementie*. *Denkbeeld* 23 (3).

40. Ringkamp, D., (2017). Demenz, Personalität und Praktische Selbstverhältnisse. *Eine Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten und Grenzen der Patientenautonomie Demenzbetroffener*. Ethik in der Medizin 29 (2).
41. Rondia, K. & Raeymaekers, P. (2011). Vroeger nadenken...over later. *Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie)*. Koning Boudewijnstichting.
42. RTE Regionale Toetsingscommissies Euthanasie.(2018). Jaarverslag 2017. Geraadpleegd op 2 maart 2019 via <https://www.euthanasiecommissie.nl>
43. Schermer, M. (2012). Dementie en het levensverhaal. *De balans tussen verleden en heden*. Ethiek & Maatschappij 6 (2).
44. Schouten-Minten, I. (2016). Dansen op de stilte. Roermond: Makanga.
45. Schweitser, F. (2019). Psychiaters over euthanasie bij psychisch lijden veroorzaakt door een psychiatrische aandoening. *Een kwalitatief onderzoek over wilsbekwaamheid*. www.odisee.be.
46. SMER. The Swedish National Council on Medical Ethics. (2018). A state of dying. *A state of knowledge report*.
47. Steyaert, J. (2016). Dementie. *De essentie*. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en uitgeverij EPO vzw.
48. The, A., (2017). Dagelijks leven met dementie. *Een blik achter de voordeur*. Amsterdam: Thoeris.
49. Ummelen, B., (2019). Transparantie vereist. *Maak palliatieve sedatie transparant*. Pallium 2 (1).
50. Ung pårørende. (2019). Barn og unge opplever en spesielt stor belastning når mor eller far får demens. Geraadpleegd op 16 mei 2019 via <https://nasjonalforeningen.no/demens/parorende-og-demens/ung-parorende/>
51. Van Dale Uitgevers. (2019). Geraadpleegd op 5 januari 2019 via <https://www.vandale.nl>
52. Vandeurzen, J. (2016). Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen. *Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016 – 2019*. Kabinet van Jo Vandeurzen, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
53. Van der Schans, B. & van der Wal P. (2016). Mensen met dementie en hun zingeving. *Geron* 1/2016.
54. Van Vracem, M., et al. (2016). Jongdementie onder de loep. *De prevalentie in de provincie Vlaams-Brabant en de beleving en noden van mantelzorgers en het zorgaanbod*. Leuven: Provincie Vlaams-Brabant.
55. Videler, A., van Meekeren, E., & van Alphen, S. (2013). Mantelzorg voor ouderen is geen vanzelfsprekendheid. *GZ-Psychologie* 7 (5).
56. VUB Today. (2019). Nieuws van de Vrije universiteit Brussel. *VUB-prof werkt mee aan euthanasie-verhaal in VRT-soap Thuis*. Geraadpleegd op 9 mei 2019 via <http://vubtoday.be/nl>
57. Werkgroep Metaforum. (2013). Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid. Metaforum KU Leuven.
58. Wyffels, P. (2016). De LEIFarts. *Of de weg naar een waardig levenseinde*. Antwerpen: Houtekiet.