



Vroeger nadenken...over later

**Reflecties over de toepassing van
vroegtijdige zorgplanning in België
(met bijzondere aandacht voor dementie)**

Vroeger nadenken...over later

**Reflecties over de toepassing van
vroegtijdige zorgplanning in België
(met bijzondere aandacht voor dementie)**

Karin Rondia en Peter Raeymaekers,
wetenschapsjournalisten

COLOFON

Vroeger nadenken ...over later – Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie)

Cette publication est également disponible en français sous le titre:
Penser plus tôt ... à plus tard – Projet de soins personnalisé et anticipé:
Réflexions sur son application en Belgique (avec une attention particulière pour le déclin cognitif)

Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting, Brederodestraat 21 te 1000 Brussel

AUTEURS

Karin Rondia en Peter Raeymaekers, wetenschapsjournalisten

MET DE MEDEWERKING VAN

De deelnemers, de begeleiders van de focusgroepen georganiseerd in 2009 en 2010 en de werkgroep met als leden:

Magda Aelvoet, minister van Staat, en voormalig minister van Volksgezondheid;

Jean-Christophe Bier, neuroloog, adjunct diensthoofd Hôpital Erasme (ULB);

Luc Deliens, hoogleraar (VUB). Voorzitter VUB-Ugent Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde;

Manu Keirse, klinisch psycholoog en hoogleraar aan de faculteit geneeskunde van de K.U.Leuven;

Natalie Rigaux, hoogleraar sociologie aan de FUNDP te Namen.

VERTALING

Patrick De Rynck

COÖRDINATIE VOOR DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING

Gerrit Rauws, directeur

Bénédicte Gombault, projectverantwoordelijke

Saïda Sakali, projectverantwoordelijke

Pascale Prête, assistente

Els Heyde, assistente

GRAFISCH CONCEPT VORMGEVING PRINT ON DEMAND

PuPiL

Jean-Pierre Marsily

Manufast-ABP vzw, een bedrijf voor aangepaste arbeid

Deze uitgave kan gratis worden gedownload van onze website www.kbs-frb.be

Een afdruk van deze elektronische uitgave kan (gratis) besteld worden:
on-line via www.kbs-frb.be, per e-mail naar publi@kbs-frb.be of telefonisch
bij het contactcentrum van de Koning Boudewijnstichting, tel +32-70-233-728,
fax +32-70-233-727

WETTELIJK DEPOT: ISBN: EAN: BESTELNUMMER:

D/2893/2011/13

978-90-5130-730-6

9789051307306

2070

Mei 2011

Met de steun van de Nationale Loterij

INHOUD

Voorwoord	5
Inleiding	7
DEEL 1 – Een scenario voor onze oude dag	11
1.1 Waarom is het belangrijk op voorhand na te denken over de laatste periode van het leven?	12
1.2 Wat zijn de moeilijkheden?	13
DEEL 2 – Getuigenissen op het terrein	17
We denken er niet graag aan...	17
... en toch zouden we het beter doen, al is het geen gemakkelijke opgave	18
Dat is precies wat we al hebben gedaan (... of net niet gedaan hebben)	18
Een nog moeilijker onderwerp om aan te snijden als er sprake is van dementie ...	20
Onontwarbare situaties	21
Een gebrek aan communicatie op alle niveaus	23
Ontcijferen wat niet wordt gezegd	25
Zorgverleners staan voor moeilijke beslissingen	26
Een euthanasievraag in een context van dementie	27
DEEL 3 – Wat kan beter?	31
3.1 Praten, maar waarover?	32
3.2 Praten, maar wanneer en met wie?	34
3.3 Hoe blijf je realistisch en hoe ga je om met conflicten?	42
3.4 Hoe zorg je voor de continuïteit van het proces?	44
DEEL 4 – Visies van leden van de begeleidingsgroep	51
Samenvatting	59
Executive Summary	61

VOORWOORD

Hoe kunnen mensen hun oude dag voorbereiden en het ogenblik waarop ze afhankelijk worden van anderen? Hoe kunnen we er zeker van zijn dat er met hun verwachtingen, wensen en meningen wordt rekening gehouden tijdens de laatste fase van hun leven? En gaan we met die vragen om in het geval de persoon om wie het gaat ook nog dementie heeft?

Wanneer, hoe en met wie kunnen we daarover praten?

Kan vroegtijdige zorgplanning¹, als overlegproces met naasten en zorgverstrekkers, ervoor zorgen dat de autonomie van personen met dementie beter gerespecteerd wordt en verbetert het hun levenskwaliteit? En hoe verloopt vroegtijdige zorgplanning in de dagelijkse praktijk?

Het is rond deze vragen dat de Koning Boudewijnstichting burgers, personen met dementie, hun familieleden, en professionele actoren op het terrein aan het woord wilde laten.

We hebben burgers uitgenodigd, zorgverleners in de thuis- en residentiële zorg, huisartsen en specialisten zoals geriaters en neurologen, psychologen, sociale werkers, begeleiders, directeurs van woonzorgcentra... In veertien focusgroepen hebben zij over deze vragen nagedacht en ervaringen uitgewisseld. Daarnaast hadden we ook ontmoetingen met personen met dementie, alsook met hun mantelzorgers.

We pretenderen niet dat we in alle groepen volledige representativiteit hebben nagestreefd, maar we hebben wel getracht om de samenstelling van de focusgroepen zo gevarieerd en divers mogelijk te houden.

Het document dat nu voorligt, is een weergave van die dialoog: in het eerste deel hebben we de reacties van de deelnemers op het concept van vroegtijdige zorgplanning verwerkt, en van de moeilijkheden die zij ervaren in de praktijk. Het tweede deel is een weergave van de vele getuigenissen die we tijdens de focusgroepen en de interviews hebben verzameld. We hebben ervoor gekozen om de getuigenissen neer te schrijven zoals ze werden uitgesproken. Ze bestrijken een breed palet aan ervaringen en ze houden de vinger aan de pols van wat er werkelijk op het terrein leeft. Deel drie exploreert mogelijke actiepistes van hoe we de zaken kunnen verbeteren. Het zijn geen pasklare oplossingen. Verre van. Maar we hopen wel dat deze reflecties een inspiratiebron zijn voor nieuwe initiatieven.

¹ Zie ook de publicatie *Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten, 2009, Deliëns Luc, Van den Block Lieve e.a., Koning Boudewijnstichting.*

Tot slot laten we een aantal experts aan het woord in deel vier. Deze experts hebben het proces begeleid. Zij geven elk vanuit hun eigen achtergrond een kijk op vroegtijdige zorgplanning en op de resultaten van de bevraging.

Wij willen alle personen (150-tal) van harte danken die aan dit project hebben deelgenomen. De rijkdom van dit rapport bewijst hoeveel vertrouwen en respect er heerste onder de deelnemers, en dit gedurende alle fasen van dit project.

We bedanken ook de experts die ons gedurende dit traject hebben begeleid, alsook de begeleiders van de focusgroepen, van de ontmoetingen met patiënten en familieleden, en tot slot de auteurs van het rapport. Samen hebben zij een zorgvuldig proces opgezet waarin een onderwerp werd behandeld dat niemand onberoerd laat. Ze hebben voortdurend zorg gedragen om de mening en de beleving van alle betrokkenen zo getrouw mogelijk weer te geven en te respecteren.

INLEIDING

Uiteraard willen we allemaal zo lang mogelijk autonoom en zelfstandig blijven. Hoe jong of oud we ook zijn. Iedereen wil zijn zeg blijven doen over de manier waarop hij of zij wil leven. Nu en in de toekomst. Toch is het een illusie te denken dat er met het vorderen van de jaren geen vorm van afhankelijkheid zal optreden. Wie aanvaardt dat hij of zij ooit, in min of meerdere mate, afhankelijk zal worden van anderen, is in staat om het 'het oud worden' op een meer serene manier tegemoet te zien. Zonder dat men daarom al zijn rechten en wensen moet laten varen. Om dat te kunnen, moeten we open kunnen praten over al deze vragen – het liefst zo vroeg mogelijk – met de mensen uit onze omgeving (familie, zorgverleners...) die daarbij betrokken zullen zijn. Dat gesprek, dat overleg, over het leven tijdens het laatste deel van het leven, vormt het onderwerp van dit document. Een dergelijk overleg over de laatste periode van het leven wordt ook wel vroegtijdige zorgplanning genoemd.

Voor we verder gaan is het echter van belang het volgende te onderstrepen: als iemand vandaag over dit thema een mening formuleert, betekent dit uiteraard niet dat hij of zij ervan uitgaat er morgen niet meer te zijn. Integendeel. Een project uitwerken voor de laatste levensjaren betekent dat je vandaag aan de toekomst denkt en dat je de laatste periode van het leven een plaats geeft in je hele levenstraject. Tegelijk kun je er gerust op zijn dat er over deze problematiek ook morgen nog ruimte zal zijn voor discussie en dat je de mening die je vandaag hebt, altijd nog kan herzien.

In de gevallen waarin mensen een deel van hun intellectuele vermogens verliezen, zoals bijvoorbeeld bij dementie, wordt het complexer om met deze problematiek om te gaan. Toch blijft er ondanks alles ook daar een leidraad: het respect voor de autonomie van de persoon. In de delen 2 en 3 van dit rapport belichten we dit bijzondere facet op een meer systematische manier.

Het project van de Koning Boudewijnstichting

Enkele jaren geleden startte de Koning Boudewijnstichting een reflectietraject over de levenskwaliteit van personen met dementie en hun omgeving. Het bleek al snel dat er inzake de laatste periode van het leven en het levens-einde tot nu toe weinig of niets is gebeurd voor deze patiënten. Dat is des te merkwaardiger omdat in ons land de organisatie en de kwaliteit van de palliatieve zorg van andere mensen, bijvoorbeeld bij terminale kankerpatiënten, buitengewoon hoogstaand is.

Het grote verschil is uiteraard dat heel veel kankerpatiënten op het einde van hun leven nog in staat zijn om zelf beslissingen te nemen en uit te drukken over de zorg en de behandelingen die ze willen krijgen, of om daar minstens actief bij betrokken te zijn. In het geval van personen met dementie zijn het vaak de naaste verwanten en de artsen die deze beslissingen nemen.

Het gevolg is dat de meeste personen met dementie nog altijd leven en overlijden zonder dat hun wensen ook maar in overweging zijn genomen. Zelfs al gaan we ervan uit dat de omgeving en de artsen 'het beste voorhebben' met hun naaste en hun patiënt, dan nog is deze situatie niet langer in overeenstemming met de huidige maatschappelijke ontwikkelingen waarin ieders recht op zelfbeschikking nadrukkelijk naar voren wordt geschoven.

Om die reden wenste de Koning Boudewijnstichting na te gaan hoe burgers aankijken tegen de organisatie van hun laatste levensjaren en –maanden, en hoe professionele zorgverstrekkers omgaan met die meningen. Meer in het bijzonder wilde de Stichting nagaan welke kennis en verwachtingen er in ons land leven over **het concept 'vroegtijdige zorgplanning'**, of in het Engels: *advance care planning*. Het gaat hier om het proces waarbij de betrokkene in overleg met hun naasten en zorgverleners op voorhand doelstellingen en keuzes formuleren over de manier waarop zij verzorgd willen worden op het moment dat zij niet langer in staat zijn om voor zichzelf te zorgen.

Het proces van vroegtijdige zorgplanning mondt uit in een individuele benadering van mensen, op basis van voorafgaande akkoorden over de behandeling die mensen willen krijgen, of juist niet willen krijgen, ook tijdens de laatste periode van hun leven. Dat veronderstelt een **permanente dialoog** tussen de zorgverleners, de persoon zelf en zijn naasten: de manier waarop men de verschillende levensfasen ervaart kan immers veranderen naarmate iemand dichterbij het levenseinde komt. Een document kan eventueel dienen ter staving van beslissingen die werden genomen, maar is volstrekt niet het belangrijkste doel van het hele proces.

In het geval de **cognitieve en mentale capaciteiten van de persoon verminderen, bijvoorbeeld als gevolg van dementie**, moet in de ogen van de Koning Boudewijnstichting de verbetering van de zorg tijdens de laatste periode van het leven uiteraard deel uitmaken van dit proces. Dit project wil dan ook de noodzakelijke voorwaarden afbakenen om het concept 'vroegtijdige zorgplanning' ook voor deze mensen ingang te doen vinden.

Bij personen met dementie wordt het geleidelijk aan steeds moeilijker om een gesprek via woorden te blijven voeren. Maar dankzij de recent toegenomen kennis over deze aandoening, kunnen we stellen dat er met personen met dementie wel degelijk contact mogelijk blijft, vooral non-verbaal, tot een heel eind in de evolutie van de ziekte. We moeten dan ook een beroep doen op de mogelijkheden die er nog zijn, om zo lang mogelijk rekening te blijven houden met de wensen van deze mensen. Tot ver in hun dementie zijn deze mensen nog in staat om zinvol te communiceren, zij het niet met woorden, maar wel met een blik, een houding, of zelfs een grimas. Een groter probleem dat zich echter stelt is dat van de wilsbekwaamheid: over welke zaken kunnen zij nog wel zelf beslissen en over welke niet?

De Stichting heeft over dit thema geluisterd naar burgers en zorgverleners. Er werden focusgroepen opgezet – zeven Franstalige en zeven Nederlandstalige – waarin telkens tussen vijf en vijftien mensen samenkwamen die zich bij de problematiek betrokken voelen (persoonlijk of op professioneel vlak). In de eerste fase van het project waren deze groepen behoorlijk homogeen samengesteld: burgers van 65 en ouder (tweemaal twee groepen); zorgverleners uit de thuiszorg of woonzorgcentra; huisartsen (al dan niet actief in een woonzorgcentrum); coördinerend personeel en directies (in de zorg of in woonzorgcentra); begeleiders (psychologen, sociale werkers, geestelijk raadgevers); en medische specialisten (geriaters, neurologen, een spoedarts, een oncoloog...).

Aan Franstalige kant waren er ook twee focusgroepen met mantelzorgers en werden er interviews afgenomen van bewoners van woonzorgcentra (sommige bewoners kampten met dementieproblemen, anderen niet). Aan Nederlandstalige zijde bevonden er zich in de focusgroepen met burgers telkens verschillende (gewezen) mantelzorgers en/of mensen die een persoonlijke ervaring hadden met dementie.

De getuigenissen en reflecties die tijdens deze focusgroepen naar voor kwamen, vormden de basis voor de eerste twee delen van dit rapport. Het eerste deel bundelt de ideeën en bezorgdheden op een meer thematische manier. Het tweede deel is een bloemlezing van bedenkingen, citaten, die tijdens de gedachtewisselingen naar voor kwamen. Ze geven de lezer een beter inzicht van de problemen die zich op het terrein stellen.

In een tweede fase kwamen de deelnemers aan de diverse focusgroepen samen om hun standpunten uit te wisselen en het denkwerk verder te zetten over de praktische modaliteiten bij het opzetten van projecten rond de laatste periode van het leven. Dit heeft geresulteerd in een voorzichtige aanzet tot actiepistes die nodig zijn om vroegtijdige zorgplanning zijn juiste plaats te geven in het leven. Deze aanzetten vormen het derde deel van het rapport.

Deze bundeling van informatie en de reflecties die daarop volgen, tonen nog steeds aan hoezeer thema's als de oude dag en de dood – om te zwijgen van dementie – nog altijd taboe zijn en het voorwerp vormen van talrijke misverstanden. Maar als deze onderwerpen op een open wijze worden aangesneden, geven alle deelnemers blijk van een oprechte bekommernis. Er was een zekere opluchting voelbaar dat men erover kon praten. De Stichting heeft daaruit besloten dat dit onderwerp 'rijp' is om het grote publiek te sensibiliseren. Aan de kant van de zorgverleners groeit er bovendien een nieuwe kijk op de autonomie van patiënten met een gevorderde leeftijd. Tevens hebben we echter kunnen vaststellen dat er nauwelijks aanknopingspunten en aanbevelingen zijn waardoor dit bewustwordingsproces vertaald kan worden in beter aangepaste praktijken.

Het traject 'vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie' werd begeleid door een **werkgroep** met experts die betrokken zijn bij deze problematiek. Elk van hen geeft op het einde van dit dossier nog een aantal beschouwingen mee, ervaren vanuit de eigen expertise. Reflecties over het concept van vroegtijdige zorgplanning, de toepasbaarheid ervan, en hoe moeilijk het is in een context van dementie.

Deze experts zijn:

- **Magda Aelvoet**, minister van Staat, en voormalig minister van Volksgezondheid;
- **Jean-Christophe Bier**, neuroloog, adjunct diensthoofd Hôpital Erasme (ULB);
- **Luc Deliens**, hoogleraar (VUB). Voorzitter VUB-Ugent Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende;
- **Manu Keirse**, klinisch psycholoog en hoogleraar aan de faculteit geneeskunde van de K.U.Leuven;
- **Natalie Rigaux**, hoogleraar sociologie aan de FUNDP te Namen.

DEEL 1

EEN SCENARIO VOOR ONZE OUDE DAG

"Mensen plannen allerlei: hun agenda, hun loopbaan, hun projecten, hun vakantie, feestdagen. De meeste mensen treffen regelingen voor de verdeling van hun erfenis na hun dood. De enige zaak die ze nalaten te plannen is hun levenseinde."

Manu Keirse, Het levenseinde teruggeven aan de mensen

Wat verstaan we onder 'plannen van het levenseinde'? Tijdens de gesprekken die plaatsvonden in het kader van dit project, bleek al snel dat verschillende ladingen dit concept dekken, al naargelang de groep tot wie de gesprekspartners behoren. Een aantal zorgverleners ziet de planning van de laatste periode van het leven veeleer in een 'technische sfeer' waarvoor specifieke aandacht en specifieke competenties vereist zijn. De burgers van hun kant zagen het eerder als een globaal begrip dat betrekking heeft op het 'inrichten van de oude dag'. Vooral de keuze van de woonplek, thuis of in een instelling, neemt er een belangrijke plaats in. Eenmaal ze een proces zijn opgestart van 'nadenken en met anderen overleggen over de inrichting van hun toekomst', komen de aspecten rond het levenseinde vanzelf aan bod, menen ze.

Deze twee uiteenlopende opvattingen sluiten elkaar niet uit: ze vullen elkaar aan. In dit eerste deel van het rapport werken we vooral met de visie van de burgers, omdat ze iedereen aanbelangt. De meer technische benadering van de 'zorg' wordt verder uitgediept in deel 3, waarin we met name ook verder de specificiteit belichten van vroegtijdige zorgplanning voor mensen met dementie. Tussen deze twee delen in maakt de lezer aan de hand van een selectie van citaten uit de focusgroepen kennis met de vele concrete problemen die optreden bij de praktische toepassing van een concept dat nochtans vanzelfsprekend lijkt.

In het samengestelde begrip 'levenseinde' blijft het woord 'einde' onbepaald. Maar zelfs als er nog maar enkele dagen of zelfs enkele uren te leven zijn, is er altijd nog ruimte voor een 'project' dat de levenskwaliteit wil verbeteren van mensen die op het punt staan afscheid te nemen.

1.1 Waarom is het belangrijk op voorhand na te denken over de laatste periode van het leven?

Ooit komt er een einde aan het leven. Van iedereen. En toch is het emotioneel niet gemakkelijk om over een dergelijk gevoelig onderwerp met elkaar van gedachten te wisselen. Ook niet voor de deelnemers aan de focusgroepen. Maar toen ze eenmaal hun aanvankelijke schroom achter zich hadden gelaten, was iedereen van mening dat het voeren van dergelijke gesprekken essentieel is en dat het tijd is om een breed overleg over deze problematiek op te starten. Oud worden betekent immers niet dat we moeten verzaken aan onze autonomie en onze vrije wil. De vragen open durven aanpakken is een waarborg voor het respect voor onze persoonlijke vrijheid, onze keuzes en de kwaliteit van ons toekomstige leven.

Alleen al het feit dat ze over een onderwerp als dit kunnen praten met mensen uit hun eigen omgeving zou voor veel deelnemers al een vooruitgang betekenen. Het kunnen delen van deze laatste visies en beslissingen tussen de betrokkene en zijn omgeving zegt op zich al iets over de 'kwaliteit' van de relatie tussen de betrokkenen. Nog al te vaak maak je het mee dat gesprekken over de laatste periode van het leven worden gevoerd in afwezigheid van de belangrijkste betrokkene: de persoon zelf om wiens leven het gaat. Alsof je de ervaringen, de ideeën, de visie die elk van ons heeft op zijn eigen leven en levenskwaliteit, op het einde zomaar kan vervangen door wat anderen hierover denken, hetzij onze naasten, hetzij professionele zorgverleners.

Dit taboeonderwerp eenvoudigweg bespreekbaar maken laat ons toe om over onszelf te spreken, over onze eigen overtuigingen, wensen en wilsuitingen. We kunnen hierdoor in het reine komen met onze eigen opvattingen over het leven en de dood, en dat kan rustgevend zijn. Door het op die manier te benaderen kunnen we ook serener anticiperen op wat komt, vragen stellen waar we misschien bang voor zijn, en toelichting krijgen bij de behandelingen die ons te beurt kunnen vallen.

Je kunt iemands keuzes pas respecteren als je die ook kent. Omdat het hier gaat over vertrouwen en het delen van gevoelens kunnen we dankzij een gesprek over de laatste periode van het leven ook uit het (objectieve of subjectieve) isolement treden. We kunnen er onze omgeving – in de meest brede zin van het woord – bij betrekken, haar 'deelgenoot' maken en haar op die manier mee verantwoordelijk maken. Met als mogelijke keerzijde dat deze verantwoordelijkheid de naaste verwanten ook bang kan maken of hen verdriet kan doen. Het is mogelijk dat de verantwoordelijkheid voor hen te zwaar om te dragen is, en misschien geeft het zelfs aanleiding tot conflicten.

Dat iemand verwanten op de hoogte houdt van z'n wensen, kan er ook toe leiden dat zij bepaalde keuzes beter zullen begrijpen en aanvaarden als die persoon effectief aan het einde van het leven gekomen is. In het geval dat anderen de keuzes moeten maken omdat de betrokkene zelf niet meer wilsbekwaam is, zullen ze dat kunnen doen in de wetenschap dat ze overeenstemmen met wat die persoon wilde. Hierdoor kunnen ook crisissituaties worden vermeden: bij het nemen van een moeilijke beslissing zullen de dingen al op voorhand zijn doorgesproken.

Alle deelnemers drongen echter ook aan op het belang van vroegtijdige zorgplanning op lange termijn én op permanente basis. We moeten echter wel vermijden dat er een sfeer ontstaat als zouden beslissingen eens en voor goed vastliggen. Het moet hier gaan om een continu proces, dat bij voorkeur niet gekoppeld is aan ziek zijn of niet ziek zijn. Dit belet niet dat je je intenties in een geschreven document tot uiting brengt, als daar tenminste de nodige garanties tegenover staan.

Dan is er nog de bijkomende vraag wat vroegtijdige zorgplanning kan opleveren in het geval van bijvoorbeeld dementie. Wat dat betreft zijn de deelnemers er nog méér van overtuigd dat dit proces wordt opgestart nog voor er ook maar sprake is van de ziekte. Het moet plaatsvinden in een fase van het leven waarin de geest nog levendig is en waarin de betrokkene alle facetten van de problematiek nog begrijpt. Volgens een aantal mensen die ervaring hebben als mantelzorger van een persoon met dementie zijn daar nog mogelijkheden voor aan het begin van het ziekteproces, anderen vinden de aandoening een onoverkomelijke barrière.

Alle deelnemers beseffen echter tegelijk dat het probleem hier bijzonder ingewikkeld wordt. Dat komt aan de ene kant doordat onze visie op deze degeneratieve ziekte zodanig negatief en door angstgevoelens beladen is dat iedereen het gevoel heeft 'een dergelijke aftakeling' niet te willen meemaken. De mensen met dementie zijn zich vaak niet bewust van hun toestand en geven zelfs blijk van een zekere onthechting. Het is dan ook onmogelijk vooraf te weten hoe wijzelf in een dergelijke situatie zullen reageren. Toch bevestigen de meeste zorgverleners dat het contact met iemand in een diepe dementie mogelijk blijft, als we maar leren om ons voldoende in te leven en te verplaatsen in de wereld van de persoon met dementie. Tot in een vergevorderd stadium van de ziekte blijven er dus mogelijkheden om te communiceren en kan de persoon met dementie nog wilsbekwaam zijn voor diverse levensaspecten. Al moeten we daar ook aan toevoegen dat die communicatie hoe langer hoe meer het voorwerp kan zijn van verkeerde interpretaties.

1.2 Wat zijn de moeilijkheden?

Vroegtijdige zorgplanning kan als concept dus rekenen op nagenoeg unaniem gunstige reacties. De logische vraag rijst dan ook waarom er in onze samenleving niet meer aan vroegtijdige zorgplanning wordt gedaan. Het lijkt erop dat er nogal wat weerstand opduikt tegenover een idee dat tegelijk evident is en mensen van hun stuk brengt.

1.2.1 Een gesprek over het levenseinde botst in de eerste plaats op enkele **grote taboes** die stevig in onze samenleving zijn verankerd:

- **de dood**: de grote meerderheid van de mensen voelt zich niet klaar om nu reeds na te denken over hun eigen levenseinde, ten minste zolang zich dat nog niet onafwendbaar heeft afgetekend;
- **het verlies van autonomie en het afhankelijk worden (van kinderen)** zijn onderwerpen die velen weigeren onder ogen te zien. Dit taboe wordt nog versterkt door de sfeer in de huidige samenleving, met haar nadruk op presteren en renderen. Het 'plaatsen' van mensen in een woonzorgcentrum kristalliseert deze angst in een groot collectief cliché, ondanks de reële vooruitgang die momenteel in de sector wordt geboekt;
- **de achteruitgang van de fysieke maar vooral ook intellectuele vaardigheden** is een onderwerp dat emotioneel moeilijk ligt. Met name dementie blijft verbonden met erg negatieve beelden van algehele aftakeling. Men kan zich erg moeilijk voorstellen dat men zelf in een dergelijke situatie zal belanden.

Dezelfde taboes vinden we vaak – als het ware gespiegeld – terug bij **de naaste verwanten**: zij projecteren hun eigen angst voor de oude dag en de dood naar de partner of de ouder, en dat kan hen beletten om echt te luisteren naar de betrokkene. De verwanten zijn ook bang om de ander te doen lijden (terwijl die ander soms al ziek is) of hebben het gevoel dat ze hen verraden, er is sprake van schuldgevoelens... Daarom stellen ze het gesprek uit, goed wetende dat het steeds moeilijker zal worden om de problematiek aan te snijden. Ze wachten op een gelegenheid, en vaak zal die gelegenheid een jammerlijk gebeuren zijn, zoals een ongeval of een crisissituatie. De zeldzame mensen die de stap hebben gezet om hierover te praten met hun zieke naaste,

melden dat ze te maken kregen met gevoelens van woede en ook met frequente 'veranderingen van gedacht' bij de betrokkene. Dat brengt een zekere ontmoediging met zich mee.

Toch melden veel mensen die een naaste verwant hebben zien ziek worden en overlijden, dat hun eigen toekomstvisie daardoor veranderd is. Ze spreken in hun omgeving meer over hun eigen wensen met betrekking tot de laatste periode van het leven, en over de manier waarop ze begeleid willen worden.

1.2.2 Vervolgens krijgen we te maken met een reeks vaak voorkomende **overtuigingen en misverstanden** die opheldering vragen:

- **palliatieve zorg** is onvoldoende bekend en wordt vaak alleen in verband gebracht met terminale kankerpatiënten. Deze zorg wordt ook wel eens gereduceerd tot het louter behandelen van pijn;
- **de medische terminologie** (sondes, infusen, reanimatie...) wordt over het algemeen slecht begrepen, wat leidt tot erg negatieve voorstellingen over de toegediende zorg. Vaak berusten deze voorstellingen op misverstanden;
- daartegenover is ook het droombeeld van **de almachtige arts** die alles kan genezen nog ruim aanwezig;
- er heersen tal van misverstanden over **euthanasie, palliatieve zorgen en therapeutische hardnekkigheid**, maar vaak vanuit een behoorlijk karikaturale visie. En dat terwijl er op het einde van het leven een hele reeks keuzes gemaakt kunnen worden. Keuzes waarvan de draagwijdte essentieel is voor de levenskwaliteit van de betrokkenen;
- vaak wordt **euthanasie** ook beschouwd als de oplossing waardoor men discussies over het levenseinde uit de weg kan gaan ("Dokter, als het zover is, geeft u me wel een spuitje, niet?"). Dat snijdt elk gesprek de pas af en belet dat men anticipeert op het gegeven dat de manier waarop mensen een situatie beleven misschien heel anders zal zijn als het eenmaal zover is.

Zonder dat we het onder de noemer 'misverstand' willen plaatsen, onderstrepen we hier ook dat heel veel mensen op gevorderde leeftijd beweren dat ze honderd procent vertrouwen hebben in hun kinderen. Ze zijn ervan overtuigd dat die het nodige zullen doen, en wel zoals ze het zelf zouden hebben gewild. En toch hebben ze met hun kinderen nooit over het onderwerp gesproken en hun wensen kenbaar gemaakt. We hebben hier te maken met een zekere 'ideaalvoorstelling' van de kant van de ouderen, terwijl de kinderen het vooral hebben over hun gebrek aan kennis van de diepste wensen van hun ouders. Zij geven vaak blijk van een zeker schuldgevoel hieromtrent.

1.2.3 Het gebeurt ook heel vaak dat er fundamentele **contradicties en onverenigbaarheden** zijn tussen aan de ene kant de wens van de betrokkene en aan de andere kant zijn financiële situatie, of de mening, beschikbaarheid en gevoelens van zijn naasten.

Het meest frappante voorbeeld: de meeste mensen zeggen dat ze heel veel verwachten van de **thuiszorg**, maar eens zover, is er sprake van een grote **terughoudendheid** om een beroep te doen op hulp van derden. Het idee dat men niet langer in staat is "zich alleen uit de slag te trekken" is moeilijk om te aanvaarden, net als het feit "dat er een vreemdeling bij je binnenkomt".

Er gaapt soms ook een grote **kloof** tussen de beschikbaarheid en de toewijding die de oudere van zijn naasten verwacht – doorgaans de partner of de kinderen – en wat die naasten kunnen en willen doen. Ook het omgekeerde komt voor: een kloof tussen de wens om geen last te zijn voor zijn omgeving en de reële noden waaraan moet worden tegemoetgekomen. We mogen echter niet vergeten dat een mantelzorger zelf erg kan lijden onder de ziekte van een naaste. Dat kan leiden tot een ernstige bijkomende psychosociale 'belasting' van de mantelzorger die vaak over het hoofd wordt gezien.

In sommige gevallen stelt het thuis blijven wonen hoe langer hoe meer eisen. Dat kan heel ver gaan: zware zorgbehoeften, 24/24 uur aanwezigheid. Dan komen vaak ook financiële aspecten om de hoek kijken. De zorgverleners botsen dan ook op de grenzen die gesteld worden door **praktische, financiële en structurele omstandigheden** die hun goede wil en competenties overstijgen. Het wordt dan onmogelijk om de wensen van de betrokkene te respecteren: onvoorwaardelijk respect en totale toewijding lijken dus beide onrealistisch. Nog een vorm van onverenigbaarheid kan zich voordoen als er een kloof gaapt tussen de wensen van de persoon en **de ideologie van de instelling** of de persoonlijke overtuiging (religieus of anderszins) van de zorgverleners in zijn omgeving, vooral met betrekking tot beslissingen om het leven op een actieve manier te beëindigen.

Het in alle openheid bespreken van dergelijke onverenigbaarheden zou minstens de verdienste hebben dat de problemen worden gedefinieerd en dat de grenzen worden vastgelegd van wat nog haalbaar is en wat niet. Het optreden van een bemiddelaar van buitenaf kan dan helpen om de standpunten dichterbij elkaar te brengen.

1.2.4 De nieuwe wettelijke bepalingen (meer bepaald in de Patiëntenrechtenwet van 2002) moedigen het aanstellen van een **vertrouwenspersoon** aan, of zelfs van **een vertegenwoordiger** die belast wordt met de belangenverdediging van de persoon als die zich niet langer kan uitdrukken (verderop volgt hierover meer). Toch blijft een dergelijke aanduiding voor veel mensen een moeilijke stap. Ze beschouwen het als een opgave en vrezen dat ze hierdoor in een kwetsbare situatie zullen terechtkomen. Anderen onderstrepen dat dit binnen families tot conflicten kan leiden.

1.2.5 Nog een fundamentele hindernis is de moeilijkheid **rekening te houden met het evoluerende karakter van situaties**. De vrees leeft dat een beslissing die eenmaal genomen is, ook onherroepelijk is, terwijl iedereen goed aanvoelt dat de persoonlijke opvattingen, bij uitstek in dergelijke delicate aangelegenheden als de laatste periode van het leven, evolueren. Iedereen kan van mening veranderen, en die verandering kan diepgaand zijn aan het eind van de evolutie van een ziekte, of gewoon op grond van leeftijd, maturiteit, de afstand die men kan nemen...

Hieruit blijkt nog eens hoe belangrijk het is dat het proces van vroegtijdige zorgplanning echt een **continu proces** is, een permanente open uitnodiging om zijn wensen kenbaar te maken en zichzelf in vraag te blijven stellen.

1.2.6 In dezelfde sfeer: als de intenties van iemand in een **geschreven document** concreet worden gemaakt, bestaat er een risico dat zo'n tekst:

- niet op regelmatige basis kan worden geactualiseerd;
- niet gekend is door naaste verwanten en/of zorgverleners;
- bewaard wordt op een ontoegankelijke en/of onbekende plaats;
- zich niet bij de persoon bevindt als hij van woonplaats verandert;
- in bewoordingen is gesteld die aanleiding kunnen geven tot een subjectieve en foutieve interpretatie ('bewustzijn', 'waardigheid', 'levenskwaliteit'... zijn woorden waarvan de betekenis en de draagwijdte erg kunnen verschillen van de ene persoon tot de andere).

1.2.7 Een laatste klip om vroegtijdige zorgplanning te implementeren is het **tekort aan informatie** over het thema. Daarmee samenhangend is er ook de moeilijke toegankelijkheid van die informatie voor mensen met een lagere opleiding of voor mensen die minder goed op de hoogte zijn. Het ontbreekt in onze samenleving zelfs vaak nog aan de meest elementaire **bewustwording** rond dit thema. Veel mensen zijn er zich niet van bewust dat ze nog keuzes kunnen maken tijdens en over hun laatste periode van het leven, dat iedereen het recht heeft om deze keuzes op gelijk welk ogenblik aan te kaarten en dat vooraf nadenken hierover tal van conflictsituaties later kan vermijden.

DEEL 2

GETUIGENISSEN OP HET TERREIN

Dankzij de focusgroepen die de Koning Boudewijnstichting in november en december 2009 organiseerde, werd een grote hoeveelheid informatie verzameld over de wijze waarop vroegtijdige zorgplanning (niet) verloopt of kan verlopen. De aandacht ging daarbij meer in het bijzonder uit naar mensen die te maken hebben met dementie. We geven hieronder een samenvatting in de vorm van citaten waarin we ons concentreren op de belangrijkste problemen die we hebben ontmoet.

De citaten die geen 'identificatie' dragen, zijn afkomstig van burgers.

We denken er niet graag aan...

"Over het algemeen denkt men er niet aan, of wil men er niet aan denken, als men gezond is: dat is het probleem. Behalve als iemand zelf zieke ouders heeft."

"Als je je goed voelt, zie je niet dat het slecht kan gaan."

"Pas als men ervoor staat, denkt men eraan."

"Ik denk er liever niet aan. Het schrikt me te zeer af!"

"Je moet daar niet te veel aan denken. Je moet het leven zijn gang laten gaan."

"Waarom erover praten als er geen reden is tot ongerustheid?"

"Als het goed gaat, heb je het liever over de volgende vakantie dan over de ziekte."

"Het is moeilijk om over je laatste wensen te spreken met naasten, maar wellicht hebben die niets liever dan dat ze ingelicht worden over wat je werkelijk wil aan je levenseinde."

"Wij zijn katholiek. Als ik de communie ontvang en wanneer ik het 'Wees gegroet' bid met mijn zus, dan sla ik het zinnetje 'In het uur van onze dood' over... Dat doe ik omdat ik er niet graag over praat."

Een bewoonster van een woon- en zorgcentrum: "Ik houd niet van het idee honderd jaar te worden, dat zegt me helemaal niets! Ik ben bang voor wat komt, zoals een luier moeten dragen. Ik heb het daar wel eens over met het personeel en zij stellen me gerust. Ze zeggen: 'Wij zijn er juist voor die dingen!' In afwachting wil ik nog zoveel mogelijk zelf doen... Zo heb ik niet graag dat ze mij een arm geven!"

Een huisarts: "Bij het aankakten van vroegtijdige zorgplanning geef je in feite aan de patiënt mee dat hij er erg aan toe is. Bedekt vertel je hem dat hij een toekomst tegemoet gaat van lijden en aftakeling. Daarom hebben veel zorgverleners het zo moeilijk om die gesprekken aan te gaan."

Een huisarts: "Als je over dit vraagstuk begint met iemand die nog erg goed is, zal je vaak het antwoord krijgen: 'Ik wil euthanasie. Punt aan de lijn.' Het verlies van autonomie maakt iedereen bang. Men beschouwt het als een totale aftakeling en aangezien we voortaan het recht hebben om over te gaan tot euthanasie, denken mensen dat dit de oplossing is. En als je de vraag later stelt, krijg je geen antwoord meer..."

...en toch zouden we het beter doen, al is het geen gemakkelijke opgave...

"Wie niet plant, komt vroeg of laat in crisissituaties terecht en dan zijn er gewoon geen keuzes meer."

"Plannen is rechtlijnig terwijl het leven kronkelt."

"Als je verticaal leeft, neem je beslissingen die drastisch kunnen veranderen als je horizontaal moet leven."

"Plannen is op een rationele manier keuzes maken. Maar op het ogenblik dat je werkelijk moet kiezen is dat veeleer een emotioneel proces. Die twee zijn weinig verzoenbaar."

"Als je nooit praat over wat je wensen zijn aan het levenseinde, kan dat bij nabestaanden een wrang gevoel nalaten. Je geeft hen niet de kans om zaken te regelen op een manier die aansluit bij jouw wensen."

"We zijn er ons vandaag de dag meer van bewust dat onze kinderen zich minder over ons zullen kunnen bekommeren zoals wij voor onze ouders hebben gedaan. Ik hoop niet langer dat mijn kinderen zich om mij zullen bekommeren. Ik weet dat ik in een home zal eindigen. Het is niet meer zoals bij de vorige generaties. Wij zijn een scharniergeneratie."

"Nu ik hier deze discussie volg, begrijp ik eigenlijk niet waarom ieder van ons zijn oude dag niet begint te plannen. Oké, we zullen elk een ideaal scenario uitdenken dat door omstandigheden wellicht nooit zal uitkomen, maar we kunnen toch zelf nadenken over onze eigen toekomst, we kunnen onze voorkeuren toch uitspreken en we mogen toch verwachten dat anderen daarmee, in de mate van het mogelijke, rekening zullen houden. Tot nu toe had ik daar nog nooit over nagedacht maar ik denk dat dit een nuttige oefening zou zijn."

Dat is precies wat we al hebben gedaan (...of net niet gedaan hebben)

"Ik heb aan elk van mijn kinderen een brief geschreven waarin staat wat ze moeten doen als ik een ziekte heb waarvan ik niet meer kan genezen. Ik heb er met hen niet rechtstreeks over gesproken. Ik heb hen alleen maar die brief geschreven. Zo zijn ze op de hoogte, maar ik weet niet of ze zich daaraan zullen houden... Ik heb dat vooral gedaan opdat ze zich niet schuldig zouden voelen als ze voor mij beslissingen moeten nemen."

"Ik doe niets. Ik had enkele jaren geleden een brief geschreven die aan mijn kinderen gericht was en waarin stond waar bepaalde dingen lagen... maar ik vind hem niet meer. Ik heb er met mijn kinderen niet over gesproken, maar als zij hem hebben gevonden, zouden ze het mij wel gezegd hebben. Ik durf er niet over te praten omdat ik bang ben dat ik hen verdriet zal doen. Het is moeilijk, ze zijn zo vriendelijk met mij. Ik zal nog eens naar die brief zoeken. Ik moet hem hebben verlegd. Soms leg ik de dingen op hun plaats, maar ik vind ze niet meer terug."

“Het is makkelijker om aan al die dingen te denken als je zelf een zieke ouder hebt. Ik ben nu 55 en ik weet perfect wat ik wens voor mijn eigen toekomst en hoe ik wil leven als ik oud zal zijn. Ik heb er met mijn partner over gesproken opdat hij op de hoogte is, en ik voor hem. Ik weet natuurlijk wel dat mijn opvattingen kunnen veranderen: over twintig jaar zal ik misschien iemand anders zijn. Een mens kan altijd van mening veranderen bij het verouderen. Misschien moet je na enkele jaren wel herhalen wat je wil.”

“Een document opstellen is goed, maar je moet het kunnen veranderen, anders getuigt het niet van respect voor de persoon.”

“Ik wil niet als een plant leven. Ik blijf het herhalen tegen mijn kinderen elke keer als ze komen. Ik zie dan ook niet in waarom ik een geschreven document zou moeten opstellen.”

“Na het overlijden van mijn man ben ik onmiddellijk lid geworden van de vereniging ‘Recht op waardig sterven’. Ik heb diverse formulieren ingevuld. Ik heb een vertrouwenspersoon aangesteld die niet van de familie is. Verder hebben mijn zoon en huisarts deze documenten ondertekend. Ik heb dus drie steunpilaren. En verder weet heel mijn omgeving wat ik wil. Wel moet je beseffen dat je die documenten regelmatig moet vernieuwen. Je moet dat blijven opvolgen. Maar ik denk dat dat in mijn geval in ‘veilige’ handen is.”

“Het hoeft niet altijd via heel officiële documenten te gaan. Wat betreft de begrafenis had mijn echtgenoot gewoon een briefje geschreven waarin hij zijn keuze had gemaakt wat betreft plaats van begrafenis. We hebben de wil van dat briefje uitgevoerd. Dat briefje heeft er toch toe bijgedragen dat wij in consensus – ik, mijn kinderen en zijn kinderen uit het eerste huwelijk – die wil neergeschreven op dat briefje hebben gevolgd.”

“Voor alleenstaanden ligt de problematiek toch anders. Er is namelijk niemand in mijn naaste omgeving die mee dit pad van vroegtijdige zorgplanning kan uitzetten. Er is ook niemand die kan wijzen op bijvoorbeeld de eerste tekenen van dementie.”

“Over het levenseinde zijn verschillende standpunten mogelijk. Er zijn daar inderdaad keuzes over te maken. Alleen moet je er vroeg genoeg met je partner of je familie over beginnen te praten. Het is toch beter dat je als koppel daarover elkaars standpunten kent. Ook al liggen die uit elkaar. Mijn man en ik hebben daarover heel andere ideeën. Ik wil zolang mogelijk leven, mijn man heeft eerder het idee dat als het leven (in zijn ogen) niet meer levenswaardig is, dat er dan maar beter zo snel mogelijk een einde aan gemaakt wordt. Dergelijke dingen moet je toch van elkaar weten. Of je daar dan ook in de praktijk allemaal rekening mee kan of mag houden is nog iets anders. Vaak laten praktische omstandigheden niet toe om rekening te houden met de wensen van de patiënt. Ik maak me sterk dat ik zo goed mogelijk rekening zal houden met de wensen van mijn man bij zijn levenseinde, ook al ben ik een andere mening toegedaan. Ik hoop dat hij hetzelfde zal doen voor mij, indien ik eerder ziek zou worden.”

Een deel uit een interview met een persoon met dementie: “Ik begin met een dame te spreken over het levenseinde en haar eventuele wensen, in aanwezigheid van haar dochter. Zij zegt me dat haar dochter wel zal beslissen. Ik leg haar en haar dochter uit dat het voor de kinderen soms moeilijk is om te beslissen in plaats van hun ouders enz... En vervolgens maak ik enigszins verbaasd live een vroegtijdige zorgplanning mee! Mevrouw legt aan haar dochter uit dat ze verast wil worden, en dus niet begraven, dat ze een concessie voor vijf jaar wil en dat het dan wel goed zal zijn, dat ze thuis wil sterven enz. Ik hoor haar dochter antwoorden: ‘Aha, fijn, nu weet ik het.’ En mevrouw besluit: ‘Goed dat iemand weet wat je wil en wat niet... Het is voor het eerst dat we erover praten!’”

Een nog moeilijker onderwerp om aan te snijden als er sprake is van dementie...

Echtgenote van een man met dementie: "Ik probeer met mijn man te praten over diverse problemen in verband met ons dagelijks leven: de verkoop van de wagen, de notaris, werken in huis... Maar hij wil er niets over horen, en als we het er toch over hebben neemt het zulke enorme proporties aan... Hoe het ook zij, de volgende dag verandert hij weer van gedacht. Hij zegt me: 'Doe wat je wil, maar daar wil ik niet eindigen. Ik sterf dan liever eerder.' Hij ontkent zijn problemen helemaal en voelt zich nog tot alles in staat. Hij wil vooral niet over zijn oude dag spreken en zegt 'dat hij eerst wil gaan'. Ik heb hem gevraagd om er met onze dokter over te spreken, maar dat heeft hij nooit gedaan. Het probleem is dat hij voortdurend van gedacht verandert en dat hij niet goed om kan met dingen die moeten."

Dochter van een moeder met dementie: "Aanvankelijk zei moeder dat, als ze gek werd, ze liever stierf. Daarna werd dat: 'Als ik gek ben, dan is het zo, ik wil het liever niet weten.' Met mijn zus hebben we het dan gehad over waar ze wilde wonen, en dat viel niet in goede aarde. Maar haar antwoorden zijn verward. Als je haar vragen stelt, verandert ze de hele tijd van gedacht, en het is dus erg moeilijk om te weten wat ze nu echt wil. Ik denk dat ze thuis wil blijven wonen en alles laten zoals het is, per slot van rekening."

Dochter van een moeder met dementie: "Mijn moeder begon zelf over haar laatste levensperiode, enkele jaren geleden, zeer vaag: 'Als mijn hoofd het laat afweten, dan moet jij iets doen...' Nu gaat ze snel bergaf, maar ze spreekt er niet meer over... Toch zullen we het vraagstuk van het thuis wonen moeten aansnijden, want ik begin mij ongerust te maken. Maar ik durf er niet goed aan te beginnen. En dus wacht ik maar... al weet ik niet waarop. Maar als er zich een ongeluk zal voordoen en moeder moet naar het ziekenhuis, dan zullen we er wel móéten over beginnen... Nu is ze nog goed, ze neemt haar medicijnen en ze heeft iemand die helpt bij het huishouden; ze leeft zo'n beetje haar eigen leventje. Maar een derde in huis halen om haar op medisch vlak te helpen, nee, dat zal niet lukken. Het zou haar nerveus maken."

Echtgenoot van een vrouw met dementie: "Ik wil zo lang mogelijk voor haar thuis blijven zorgen. Het ideaal zou zijn dat de dokter beslist tot plaatsing in een home. In het beste geval zal hij het zelf zeggen aan mijn vrouw..."

Broer van een zus met dementie: "Mijn zuster woont nog helemaal alleen en ze weigert elke hulp van buitenaf. Ik ga er twee keer per week naartoe en breng voor haar maaltijden mee. Als ik aandring en wil weten of ze haar medicijnen heeft genomen, wordt ze kwaad en zegt dat ik me met mijn eigen zaken moet bezighouden. Ze wil absoluut geen beroep doen op hulp van derden voor de schoonmaak of voor haar maaltijden. Ze zegt dat ze onafhankelijk wil blijven."

Dochter van een moeder met dementie: "Haar naar een rusthuis laten gaan kan niet, want ze zal alleen maar gelukkig zijn thuis. Mijn broer woont in hetzelfde gebouw als zij en hij gaat elke dag op bezoek. Het maakt deel uit van de Marokkaanse traditie dat je zorgt voor je ouders en daarom overwegen wij het zelfs niet om haar in de toekomst te plaatsen. Daar is nooit over gesproken, het is gewoon zo. Als ze niet langer alleen kan wonen, zal iemand van de familie bij haar gaan wonen. Dat gaat vanzelf."

Dochter van een moeder met dementie: "Ik heb altijd gedacht dat ik mijn moeder zou kwetsen als ik het met haar over de toekomst had. Ze zou misschien denken dat ik van haar af wil. Maar uiteindelijk zeg ik tegen mezelf dat het een bewijs van liefde van mijn kant zou zijn als ik dit vraaggesprek met haar zou laten doorgaan..."

Echtgenoot van een vrouw met dementie: "Mijn echtgenote stond twintig jaar lang aan het hoofd van een rusthuis en zij kende dus maar al te goed de problemen die met de ouderdom verbonden zijn. Ze heeft veel geschreven over de ziekte en ze was er bang voor. Ze heeft me veel dingen gezegd over wat ze zou willen in verband met haar oude dag en het levenseinde. Zo heeft ze altijd naar een rusthuis willen gaan. Ze verkoos dat boven bij een van onze dochters gaan wonen. Ze wilde niet afhangen van de kinderen en ze heeft me gevraagd een rusthuis te zoeken waar ze goed zou zijn."

Echtgenoot van een overleden man met dementie: "Met een persoon met dementie plannen maken is nog wel mogelijk. Maar het moet gebeuren in een vertrouwde en veilige omgeving. Je moet heel veel met hen blijven praten, zelfs al krijg je niet altijd antwoord. Ze hebben heel veel tijd nodig. Laat je ook bijstaan. Door professionelen en door lotgenoten. Mijn contacten in het alzheimercafé hebben me zeer goed geholpen."

Broer van een overleden man met dementie: "Het is mijn ervaring dat een persoon met dementie niet meer in staat is om te plannen. Mijn broer beschikte niet meer over de rationaliteit, had vaak geen ziektebesef, of hij ontkende zelfs de ziekte. In dat geval lijkt me eender welke zorgplanning onmogelijk."

Een rusthuisdirecteur: "Ik meen dat praten met mensen met dementie over sterven niet altijd is aangewezen. Bij een aantal brengt dit grote angstgevoelens teweeg. Je hoeft bijvoorbeeld tijdens palliatieve zorg zeker niet telkens opnieuw terug te komen op dat sterven. Je kan heel veel emotionele schade aanrichten. Het is veel belangrijker om hen het leven dat ze nog hebben zo comfortabel mogelijk te maken. Vraag liever of ze zin hebben in een ijsje of iets dergelijks. Daarnaast is het van belang om de familie en de partner op te vangen."

Een zorgcoördinator: "Je kan je niet uitsluitend richten op de verwachtingen van de persoon met dementie zelf. Je moet ook rekening houden met de draagkracht van de omgeving. Die omgeving heeft bovendien ook recht op een leven. De autonomie van de persoon met dementie is slechts een deel van het verhaal, er zijn ook de verwachtingen, wensen en keuzes van de mensen die met hen samenleven. Je moet samen een zorgplanning maken die aansluit op de wensen van ál die personen. En bovendien moet je rekening houden met wat je vanuit de georganiseerde professionele zorg krijgt aangeboden."

Een huisarts: "Het is altijd moeilijk te anticiperen op de mogelijke toestand van de patiënt in het geval van cognitieve achteruitgang. Ik ben er nooit toe gekomen om voor mezelf te bepalen wat nu het goede moment was om het te doen, uit angst om bij mijn patiënte grote stress te creëren. Ik heb haar uitgelegd wat de ziekte betekende en heb haar vragen beantwoord, maar met respect voor haar tempo en in afwachting van de essentiële vragen... die er nooit zijn gekomen."

Een huisarts: "In de palliatieve zorg heeft men altijd hoop, niet om te genezen maar om iets te kunnen doen om verbetering te brengen in de toestand. In het geval van dementie heb je die mogelijkheid niet. En deze patiënten de vraag stellen over wat er met hen zal gebeuren, is te veel gevraagd."

Onontwarbare situaties...

Een thuisverpleegster: "Ondanks het feit dat er dagelijks diverse hulpverleners langskomen, kunnen sommige mensen echt niet langer alleen thuis blijven wonen. De paar uren waarin ze alleen zijn, zijn er al te veel aan. In zo'n geval organiseert men een coördinatievergadering met alle hulpverleners, ook de behandelende arts. In aanwezigheid van de familie en zelfs vaak ook van de patiënt zelf, wordt er nagegaan wat er nog kan worden gedaan, maar vaak kan men niet anders dan erkennen dat het niet mogelijk is de wens van de zieke te

respecteren." Een andere thuisverpleegster: "In Brussel kan het zelfs helemaal niet meer. Ook als de persoon het eens is met zijn plaatsing, dan nog zijn de wachtlijsten zo lang dat mensen wel vaak thuis moeten blijven, ook als de toestand onhoudbaar is."

Een huisarts: "Het is een lastige zaak om uiteindelijk met iemand te komen tot een omschrijving van wat hij of zij van het leven verwacht. Terwijl je goed weet dat alles wat die persoon wil, is thuis kunnen blijven met haar hond. En dat kan dus niet. Op een dag zal men haar thuis dood aantreffen. Moet je zo iemand dan voor enkele weken opnemen in het ziekenhuis, met het probleem van de hond? Tot hoever reikt ons recht om in haar plaats te beslissen?"

Een thuisverpleegster: "Een mevrouw die ik verzorg gaat erg snel achteruit. De dochter wil haar wens respecteren om niet naar een woonzorgcentrum te gaan, maar ze is er zelf nooit. Op een dag heb ik de vrouw naakt aangetroffen; ze lag op de grond tussen haar uitwerpselen. Ik heb haar dochter gebeld, en zij zegt elke keer opnieuw dat ze zal komen, maar ze komt nooit. Haar twee zonen zijn voor opname, maar omdat hun zuster zich daartegen verzet, trekken ze zich van het probleem niets aan. Ik heb daarom volgende week de familie bijeengeroepen om er de dochter van te overtuigen dat deze situatie niet langer kan aanslepen. Dat is niet menselijk meer. Het schuldgevoel van de dochter over een opname mag het niet halen op de waardigheid van haar moeder."

Een coördinator in een woonzorgcentrum: "Met wat er bestaat kun je iemand gedurende de hele dag zorg bieden, maar 's nachts is er niets. En een thuiswacht, dat is te duur voor de meeste mensen."

Een directeur van een woonzorgcentrum: "Als men alles heeft geprobeerd met iemand die weigert naar een woonzorgcentrum te gaan, kan men die persoon ook voor zijn verantwoordelijkheid plaatsen en uitleggen dat alles is geprobeerd, maar dat men geen oplossing heeft gevonden. Er is een neiging om hen hun rol niet te laten spelen, terwijl dat voor een deel wel zou kunnen. Zo kun je iemand bevragen op haar rol als moeder. Vaak zie je dan een schittering in de ogen, en dat opent perspectieven: een moeder die zich altijd met haar kinderen heeft beziggehouden, zou zeker niet hebben gewild dat ze plotseling een onoplosbaar probleem werd voor diezelfde kinderen."

Een coördinator in de thuiszorg: "Het komt niet zelden voor dat mensen elke vorm van hulp weigeren. Soms brengen ze daardoor zichzelf in gevaar, maar soms ook de hele buurt. In dergelijke gevallen moeten wij als thuiszorgers ons beschermen tegen een beschuldiging wegens het niet verlenen van hulp. Je moet dan bijvoorbeeld een beroep doen op de wijkagent om minstens een juridisch spoor te hebben in verband met de situatie."

Een sociaal werker: "Als in een koppel een van de twee partners moet worden opgenomen, komt het soms voor dat de andere het huis niet kan houden omdat het OCMW er beslag op legt. Voor mensen die hun hele leven hebben gewerkt om iets na te laten aan hun kinderen, is het vreselijk dat ze zelfs hun huis niet meer kunnen nalaten."

Een verpleegster in de thuiszorg: "Vaak maken partners beloftes aan elkaar in de trend van 'ik zal je nooit alleen laten en altijd voor je zorgen'. In sommige gevallen mondt dit uit in een weigering van professionele zorg. Het gevolg is dat aan de persoon met dementie de beste zorg onthouden wordt. Het is allemaal goedbedoeld, maar het leidt soms tot schrijnende situaties."

Een gebrek aan communicatie op alle niveaus...

"Veel behandelende artsen zijn nauwelijks op de hoogte van de wil van hun patiënten in verband met hun laatste levensperiode."

"Opgepast: niet alle huisartsen gaan ermee akkoord om euthanasie te plegen, en we kennen ook voorbeelden van dokters die zichzelf te veel macht toe-eigenen. Een aantal punten moet dan ook op voorhand worden uitgeklaard."

"Het is de dokter die gezegd heeft dat ik niet langer alleen kon blijven. Op dat moment was ik in de war, maar het is niet mijn keuze geweest. Dokters, weet je... Hij heeft mij verraden! De kinderen waren erg ongerust. Ik begrijp hen, maar men had mij de kans moeten geven om te beslissen. Ik was het er niet mee eens. Dat is voor mij erg hard geweest. We hadden er voordien nooit over gepraat. Ik ben domweg plotseling gevallen en mijn kinderen hebben de zaak geregeld met de dokter. Ze zijn erg vriendelijk met mij, weet je..."

Een verpleegster in een woonzorgcentrum: "Als in een team de informatie niet langer rondgaat, dan is dat ten koste van de bewoner. Om informatie te laten circuleren heb je binnen de personeelsploeg vertrouwen nodig om elkaar de goede en minder goede dingen te kunnen zeggen. Het is de taak van de hoofdverpleegster en de sociaal assistente om informatie te doen rondgaan en daarover ook te waken."

Een verpleegster in een woonzorgcentrum: "De behandelende artsen, dat is heel wisselend... Je hebt er van het type 'punt aan de lijn', terwijl anderen een luisterend oor hebben en gevoel voor communicatie aan de dag leggen. Er zijn er die luisteren naar de andere professionele zorgverleners in de instelling: naar wat zij weten van de bewoners, naar de informatie waar niet-zorgverleners over beschikken... Anderen doen dat niet. Zoals overal zijn er ook in die groep idioten."

Een directrice van een woonzorgcentrum: "Soms gebeurt het dat we de familie bijeenroepen en dat we een beroep doen op de huisarts (die dan plotseling wel enigszins gedwongen is te komen en te communiceren). Als hij niet opdaagt of weigert te komen, zie je dat families en bewoners soms veranderen van arts en ons daarover aanspreken."

Een huisarts: "Het gebeurt maar zeer zelden dat een ziekenhuis het initiatief neemt om de huisarts te contacteren voor ze met een behandeling beginnen (bv. het plaatsen van een pacemaker). Wij moeten ons aan het ziekenhuis opdringen. Als ze ons er eenmaal kennen, erkennen ze dat we soms zelfs nuttig kunnen zijn om te helpen bij de communicatie met de patiënt. Maar je moet hier onophoudelijk aan blijven werken."

Een verpleegster in een woonzorgcentrum: "Vaak is de partner het geheugen van de patiënt. Maar als hem of haar iets overkomt en er is geen familie in de buurt, dan gaat die informatie verloren en komt men voor een leegte te staan."

Een psycholoog in een woonzorgcentrum: "Als een van onze bewoners wordt gehospitaliseerd, moeten wij het zorgteam dat zich om hem zal bekommeren correct informeren. Eenvoudigweg in een dossier schrijven 'verwarde patiënt', dat staat gelijk met verwaarlozing. Als iemand weggaat uit het woonzorgcentrum en nog kan praten, dan moet aan de andere kant iemand ongerust kunnen worden als de patiënt niets meer zegt. Als hij hier weggaat en nog kan eten, en je krijgt hem terug met een 'zakje', dan is dat niet normaal. Soms schrappt een ziekenhuis alle medicijnen. Ook het tegendeel komt voor: dat de medicatie overdreven wordt. Er is een belangrijk gebrek aan communicatie tussen hen en ons."

Een directrice van een woonzorgcentrum: "Een verwarde bewoonster die bij ons de hele tijd rondloopt, breekt op een keer de hals van haar dijbeen. Ze moet naar het ziekenhuis en de artsen zeggen aan haar dochter dat haar moeder te oud is en te dement om nog te worden geopereerd. Het 'levensproject' van dit ziekenhuis bestaat er dus in dat iemand bedlegerig wordt gehouden! Ze voegen er nog aan toe dat als de dochter tot elke prijs een operatie wil, zij haar moeder ter dood veroordeelt. Nu, met haar woorden heeft de moeder tegen de dochter gezegd: 'Haal mij hieruit. Doe iets voor mij.' Toen is de dochter bij ons om hulp komen vragen. De sociaal assistente heeft voorgesteld dat zij naar het ziekenhuis zou gaan om daar de arts te ontmoeten. Ze had een video bij zich waarin te zien was hoe de dame bij ons in de gangen rondloopt. Uiteindelijk heeft de arts ermee ingestemd dat een jonge collega orthopedist zich met het geval van deze mevrouw inliet en de operatie is zonder problemen verlopen. Vandaag loopt de dame opnieuw rond in de gangen van ons woonzorgcentrum."

Een psycholoog in een woonzorgcentrum: "Als een van onze bewoners wordt gehospitaliseerd, probeert de sociaal assistente zoveel mogelijk contact te hebben met het ziekenhuis om de wensen van de betrokkene over te brengen, te melden dat de persoon wenste terug te keren en bij ons te sterven, dat hij instructies heeft gegeven (die in een document staan). Soms gebeurt het dat een bewoner halsoverkop terug naar hier komt. Dat heeft dan te maken met het moeten vrijmaken van een bed... De realiteit is vaak behoorlijk triest."

Een thuisverpleegster: "Soms, als de mensen dan eindelijk geplaatst zijn, is er voor ons geen enkele mogelijkheid meer om nieuws over hen te krijgen en ook niet om te brieven wat wij over hen weten: smaken, voorkeuren... Al die kennis gaat dus verloren. Men houdt er geen rekening mee, en dat is intriest."

Een huisarts: "... ze wordt dan opgenomen in een ander woonzorgcentrum aan de andere kant van Brussel en sindsdien heb ik geen contact meer met haar. En er is niemand die er belang in stelt om te vragen of ze een dossier had, wat daarin stond enz. Dat betekent dus, in enkele maanden tijd, verschillende keren verhuizen en het totaal kwijtraken van bakens."

Een spiritueel begeleider: "Ook in niet-confessionele ziekenhuizen is een verzoek voor euthanasie niet altijd vanzelfsprekend, bijvoorbeeld als er geen beroep wordt gedaan op mensen die kunnen dienstdoen als tussenpersoon (de sociaal assistent, de psycholoog...)"

Een spiritueel begeleider: "In de universitaire ziekenhuizen zijn artsen nogal eens jonge assistenten die daar maar een jaar blijven en die in een zorg- en geneeslogica werken. Zij zien niet altijd het belang van deze vragen in voor de mensen die aan het einde van hun leven zijn gekomen. Men ziet ook steeds vaker artsen uit een andere cultuur, die niet noodzakelijk dezelfde voeling hebben met deze problematiek."

Een sociaal assistent: "Met die documenten waarin dingen op voorhand worden vastgelegd, richt men zich niet meer tot de persoon als persoon. Men kijkt alleen nog naar dat papier. Men probeert niet meer te communiceren met de betrokkene, terwijl het hier over leven en dood gaat. Dat zijn toch dingen waarover mensen hun mening moeten kunnen geven?"

Een geriater: "De angst die bij mensen leeft is toch vooral de angst voor therapeutische hardnekkigheid. Ook de angst dat artsen met hen dingen doen die ingegeven zijn door financieel eigenbelang, eerder dan het welzijn van de patiënt. Ze zien vaak euthanasie als enige uitweg om daarmee om te gaan. Van zodra je als zorgverlener het vertrouwen hebt van de patiënt, verandert die situatie. Dan kan je wel veel opener praten over de verschillende mogelijkheden en hoeft er lang niet altijd naar euthanasie worden gegrepen. Het vertrouwen en de open communicatie tussen patiënt, familie en zorgverlener is hét centrale gegeven hier."

Een geriater: "Een probleempunt is zeker de informatiedoorstroming tussen de woonzorgcentra en de acute settings. Al die nuances rond levenseinde kunnen toch niet echt weergegeven worden in dossiers. Gesproken en telefonische berichten zijn toch belangrijk bij het verzamelen van al die informatie. Het persoonlijk contact met patiënt, familie, personeel van het rusthuis, huisarts blijft toch belangrijk om beslissingen te nemen over al of niet verder behandelen. Zelfs in hyperacute situaties, waar er binnen het uur moet beslist worden, is het toch vaak mijn taak als geriater om telefoonnummers te verzamelen en die gevoeligheden en wensen te verzamelen."

Ontcijferen wat niet wordt gezegd

"Als mijn zuster haar sonde niet had uitgetrokken, zou ze misschien nog leven. Via die weg heeft ze haar wil tot uitdrukking gebracht, en het personeel heeft dat gerespecteerd."

Een psychosociale begeleider: "Men interpreteert het uittrekken van het infuus of de sonde dikwijls als een signaal dat de patiënt wil sterven. Maar dat is een delicate interpretatie: je kunt ook zeggen dat zo'n buisje vervelend en irritant is. Het kan mensen boos maken en dan krijg je zoiets. Maar het zijn wij, zorgverleners, die verantwoordelijk zijn voor die irritatie of die woede, want wij hebben dat buisje aangebracht. Het is een vicieuze cirkel."

Een verpleegster in een woonzorgcentrum: "De kinderen dachten dat het uittrekken van de sondes en het uitspuwen van z'n eten een signaal was dat hun vader wilde dat men niet langer bleef proberen. Op dat ogenblik heeft het team het idee aanvaard om de patiënt op zijn tempo te laten vertrekken."

Een directeur van een woonzorgcentrum: "Een dame zegt ons: 'Ik wil niet naar het ziekenhuis' en haar kinderen zijn ongerust. Eigenlijk wilde ze niet geopereerd worden en ze wilde vooral haar dagen niet eindigen in het ziekenhuis. Maar een antibioticum krijgen via een infuus, dat was wel mogelijk! Je moet met andere woorden de verzoeken ontcijferen en de context analyseren om iemands wensen echt te kunnen volgen."

Een palliatieve verpleegkundige: "Met die dame was er geen communicatie meer mogelijk, behalve een intensiteit in haar ogen die niet meteen te interpreteren was en die voor ons slechts een aanwijzing was. We hebben dan ook moeten vertrouwen op wat haar echtgenoot zei."

Een geriater: "Je moet aan de patiënt de kans geven om te antwoorden op een vraag die je hem stelt. Als je hem niets vraagt, ben je zeker dat je ook geen antwoord zult krijgen. Maar dat antwoord komt niet noodzakelijk in woorden. Het hele probleem is de interpretatie. In sommige zorgteams zie je twee uitersten waartussen men schommelt: het totalitaire van de almachtige arts, en de absolute democratie waar men door handopsteking beslist over leven en dood van een patiënt. Multidisciplinair werken is iets erg goeds, maar je moet het ook niet te ver willen drijven."

Een geriater: "Om niet-verbale signalen te kunnen evalueren, moet je ervaring hebben. Je kunt er veel tijd mee verliezen. Als een patiënt bijvoorbeeld nog maar een maand te leven heeft en je doet er twee weken over om te begrijpen wat hij wil, dan is dat voor hem kostbare verloren tijd."

Een spiritueel begeleider: "Ik heb tijdens mijn opleiding begrepen op welk punt je de rede moet laten varen om contact te kunnen krijgen met een verwarde of demente patiënt. Als je met de courante woorden blijft werken, kom je niet ver. Het is een andere vorm van communiceren. De opleiding van het personeel laat wat betreft

de communicatie met personen met dementie behoorlijk te wensen over in veel woonzorgcentra.”

Een spiritueel begeleider: “Je moet voorzichtig zijn: omdat deze mensen bijzonder kwetsbaar zijn, is de neiging groot dat wij hen onze schema’s opdringen.”

Een psychosociaal begeleider: “Je moet je blik kunnen verruimen en niet zomaar, zonder discussie, ingaan op een weigering om te eten. Als je samen woedend wordt met iemand, zal er misschien een vraag voor euthanasie door wegvallen, bijvoorbeeld, maar dat is niet het doel. Het doel is ‘juist’ te zijn in wat je doet. Als je de patiënten als personen beschouwt, dan verandert niet alleen ónze blik, maar ook die van henzelf op zichzelf. Er kan dan iets in de plaats komen dat je ‘wens’ kunt noemen, al is het dan een doodswens.”

Een directeur van een woonzorgcentrum: “Je moet nooit aarzelen om aan mensen te vragen wat ze willen. Het komt maar zelden voor dat je erg duidelijke antwoorden krijgt en ze zijn vaak lastig om te interpreteren, maar de familie ervaart het wel als een grote troost: niet zij heeft de beslissing genomen voor de zieke. Ze hebben het sámen gedaan.”

Zorgverleners staan voor moeilijke beslissingen...

Een geriater: “Toch heb ik als geriater heel vaak het gevoel dat ik, ondanks een overleg met een multidisciplinaire equipe of de ondersteuning van een support team, nog veel zelf de beslissingen moet nemen. Ik heb daar moeite mee. Een beetje alsof ik God ben. Als arts sta je daar toch vaak helemaal alleen. We krijgen heel vaak de vraag: ‘Wat zou u doen in mijn plaats dokter? Beslis jij maar.’ Dat legt heel veel verantwoordelijkheid bij ons.”

Een directeur van een woonzorgcentrum: “(...) Uiteindelijk hebben we niets gedaan en hij is redelijk snel overleden. Dat was moeilijk om te aanvaarden om dat hij nog behoorlijk jong was, maar alle signalen die hij gaf wezen erop dat hij niet meer wilde leven. Ik had daarom de indruk dat ik zijn keuze respecteerde door af te zien van een ziekenhuisopname, maar dat was niet van harte. Voor wie wel trouwens? Als ik het kon herdoen? Ik weet het nog altijd niet: ik hoop dat ik goed gehandeld heb.”

Een huisarts: “Huisartsen kunnen een belangrijke bron zijn van informatie in verband met beslissingen rond zorgplanning en de laatste levensperiode. Huisartsen weten vaak wel wat hun cliënten daaromtrent willen. Soms moet de huisarts ook corrigerend optreden. In gesprekken met familieleden komen soms heel andere dingen naar boven dan de huisarts in de loop der jaren heeft opgetekend. Dan moet je daar toch dieper op in gaan.”

Een huisarts: “Een prangende vraag is inderdaad hoe je mensen beschermt tegen de subtiele druk die kan uitgaan van familie en maatschappij. Als arts is het moeilijk om deze situaties goed te beoordelen. Wat is de autonomie van de oudere persoon die een beslissing neemt en wat is de druk die vanuit de omgeving – familie, vrienden, kennissen, samenleving – op de patiënt wordt uitgeoefend.”

Een sociaal werker: “Ik heb sinds enkele jaren de indruk dat de families zich er minder en minder mee inlaten en dat ze het probleem van zich af proberen te schuiven en proberen om het bij de instellingen te leggen. Wat de dokters betreft, als je er een beroep op doet, bieden ze vaak geen enkele steun. Sommige huisartsen komen hier als een wervelwind binnen, vernieuwen de voorschriften en zijn er weer vandoor. Sommige specialisten zien de patiënten maar van ver, om formulieren in te vullen in verband met het terugbetalen van medicijnen, maar erg nuttig zijn ook zij niet. Sommige beheerders van de goederen nemen geen enkele beslissing.

Psychologische steun is er niet, ondersteuning bij beslissingen die mensen moeten nemen ook al niet. Als iemand die op het terrein werkt, voel je je vaak erg geïsoleerd...”

Een huisarts: “Het gebeurt dat we ons moeten verzetten tegen families om de belangen van de patiënt te vrijwaren. Omdat je er in eer en geweten van overtuigd bent dat het voor zijn goed is. Je baseert je daarbij op wat hij zegt en duidelijk maakt, en je baseert je op het parcours dat je samen hebt afgelegd.”

Een hoofdverpleger in een woonzorgcentrum: “Een sleutelprobleem rond zorgplanning is dat er vaak heel veel op papier staat waarvan de toepassing niet altijd makkelijk is. Bijvoorbeeld als er iets in de wilsverklaring staat over antibiotica, dan gaat het eigenlijk niet om die eerste pneumonie. Wel als de patiënt herhaaldelijk een infectie heeft die zijn gestel zwaar ondermijnt. Als die patiënt bijna voortdurend onder de zware antibiotica staat, dan kan de wilsverklaring wel eens beslissend zijn om de behandeling te stoppen. Het nemen van dergelijke beslissingen is voor alle betrokkenen moeilijk. Niet alleen voor de familie, maar ook voor de professionele zorgverstrekkers.”

Een directeur van een woonzorgcentrum: “Elke zorgorganisatie die zichzelf serieus neemt moet aan vroegtijdige zorgplanning doen. Maar vroegtijdige zorgplanning heeft ook een immense dubbel bodem. Gelet op de heel indringende en moeilijke vragen die daarbij gesteld worden, moeten we ons toch ook afvragen of we geen indirecte signalen geven aan bewoners van woonzorgcentra en aan hun familieleden over hun kwaliteit van leven. Ik ben bang dat we door vroegtijdige zorgplanning dementie verregaand aan het stigmatiseren zijn.”

Een geriater: “Er is een wolk van onduidelijkheid rond begrippen als euthanasie, palliatieve zorg, ‘geen te zotte dingen doen’, pijnverlichting etc. In het gesprek met patiënten en hun familie wordt vaak de term euthanasie gebruikt, voor dingen waar mensen eigenlijk toch niet echt om vragen. Bedoelen ze met de term ‘het spuitje’ eigenlijk pijnbestrijding – want ook daar kan een spuitje aan te pas komen – of bedoelen ze een spuitje om het leven actief te beëindigen. Indien die vraag naar euthanasie bovenkomt, word ik altijd heel concreet en stel ik vlakaf: is het dan goed dat ik morgen om tien uur een spuitje kom geven en dat je om kwart na tien overleden bent? De meeste mensen schrikken dan toch en dan komt eigenlijk naar boven dat ze toch iets anders verstaan onder ‘euthanasie’. Heel veel begrippen lopen volledig door elkaar.”

Een euthanasievraag in een context van dementie

Een thema dat meermaals werd aangebracht tijdens de focusgroepen en verder werd bediscussieerd tijdens het gemeenschappelijk overleg tussen burgers en zorgverleners – vooral aan Nederlandstalige zijde - was de vraag rond euthanasie en dementie. Hoe omgaan met een euthanasievraag bij dementie? Kan euthanasie bij dementie (of alleen in welbepaalde fasen)? We geven hier het verloop van de discussie weer:

Een burger stelde de discussie vanuit een ethisch waardekader al van bij het begin op scherp, maar gaf onmiddellijk daarna al aan waar de moeilijkheden liggen in het geval van dementie: “De wil van de persoon zelf telt, ook in het geval van dementie, als er op voorhand een duidelijke wilsverklaring is opgesteld. Ik heb zo’n wilsverklaring opgesteld. Daarin staat dat ik ook euthanasie wil als ik dement word. Maar stel nu dat ik, ondanks mijn dementie, er bijzonder gelukkig uitzie en ik een hele dag aan het zingen ben, dan is er misschien twijfel dat ik doodongelukkig ben. In zo een geval is het misschien toch beter dat ik nog verder leef.”

Een andere burger, die vroeger verpleegster was en ervaring heeft gehad met palliatieve zorg voegt hieraan toe: “Mensen met dementie kunnen best gelukkig zijn, maar op het ogenblik dat de algemene situatie ver-

slechtert en dat hun medische toestand ernstig wordt, dat ze niet meer kunnen eten, niet meer kunnen drinken, ... dan moet er misschien toch wel de mogelijkheid zijn om dat leven actief te beëindigen voor wie hierom verzocht heeft in een voorafgaande wilsverklaring."

Een huisarts: "Eén keer mensen in die fase zitten, is euthanasie in feite niet meer aan de orde. Als de patiënt niet meer eet of drinkt, sterft hij vanzelf. Je kan tijdens die fase perfect comfortzorgen geven, zodat die patiënt daar helemaal niet van afziet. De kritiek is vaak dat het nog verscheidene dagen kan duren vooraleer de patiënt overlijdt, maar we mogen niet vergeten dat sterven een proces is. We moeten een proces kunnen laten gebeuren. Als je dat op een comfortabele manier doet, is dat op zich geen probleem."

Een geriater: "We mogen sterven ook niet romantiseren. Sterven betekent ontegensprekelijk 'afzien'. Er is een stervensproces en je kan dat proces een beetje draaglijk maken. We moeten ons echter de vraag stellen of 'natuurlijk sterven' vandaag een probleem is? Onze samenleving lijkt dat natuurlijk 'afzien' te willen uitbannen. Kinderen die geboren worden, zien toch ook allemaal een beetje af. Geen enkel kind, tenzij we ze allemaal met een keizersnede laten geboren worden, wordt zonder pijn en afzien geboren. Het stervensproces is net zo een proces waar elke mens doorheen moet. Als arts zorg je er best voor dat je dat proces niet onnodig rekt en dat je het verzacht, maar daarom kan je de natuur zijn weg nog wel laten gaan."

Een huisarts: "Dementie is een proces dat zich voltrekt over een tijdspanne tussen 5 tot 10 jaar. Stel dat een persoon twintig jaar voor het begin van een dementie een wilsverklaring opmaakt en stelt dat hij of zij euthanasie wil op het ogenblik dat de eigen kinderen niet meer herkend worden. Stel dat die mijnheer of mevrouw aan het dementeren is, maar daar wel fijn op een terrasje zit, en een glas drinkt, en in groep gelukkig bezig is, ... Dan komt de dochter langs en die wordt niet meer herkend... is het dan het ogenblik om aan euthanasie te denken?"

Een geriater: "De praktijk leert ons dat de meerderheid van de residenten in een woonzorgcentrum echt wel hun geluk kunnen uiten. Hoe klein dat geluk ook is. Dat verbaast me elke dag, ze hebben dikwijls nog een nieuwe vriend die dan uiteindelijk soms hun man wordt. En de man met wie ze echt getrouwd zijn, komt er dan aan voor spek en bonen en zegt 'allez nu kan ik nog een minnaar meepakken'. Ook dát is de realiteit. Ik denk dat de familie het dikwijls veel lastiger heeft met de situatie dan de betrokken persoon zelf."

Een burger: "Maar zo iemand kan op zeker ogenblik, diep in het dementieproces geen tekenen meer geven dat het lijden toch ondraaglijk is en dat er een einde aan zijn leven mag gemaakt worden. Hoe kunnen zo'n mensen dan toch duidelijk aangeven: Stop het!"

Een huisarts: "Voor mij moeten ze zelf nog wel kunnen aangeven dat ze zo niet meer verder willen. Ze moeten een duidelijk signaal kunnen geven."

Een burger: "In hoeverre zijn mensen met dementie wilsbekwaam of niet, en hoe kan je dat beoordelen? Dementie is geen lineair proces waar je een duidelijke breuklijn hebt. Dat maakt het moeilijk, je zegt als iemand het duidelijk aangeeft ... in een aantal gevallen kunnen mensen het niet meer duidelijk aangeven."

Burger: "Het lijkt me inderdaad moeilijk om dat wit-zwart aan te geven. Neem het voorbeeld van Hugo Claus. Die man zei "als ik niet meer kan schrijven, heeft het leven voor mij geen zin meer". Maar hij was nog wel helder op dat ogenblik. Misschien had hij nog wel iets langer kunnen of willen leven als de wet anders geweest was en het hem toegestaan een jaar later ook nog zijn leven te beëindigen. Maar als hij wachtte, had het misschien niet meer gekund omdat hij het dan zelf niet meer kon aangeven."

Een zorgverlener: "Ik denk dat je met een wet ook niet alles kan oplossen. Ik ben een beetje bezorgd om misbruik als men de wet aanpast. Wat is de grootste zorg van de meeste mensen die beginnen af te takelen? De grootste zorg is: ik wil niet afhankelijk zijn van anderen. Heel veel mensen ondervinden daardoor een zekere sociale druk. Ze willen niet afhankelijk zijn van hun gezin of van hun kinderen of van gelijk wie. Eigenlijk wordt er van mij verwacht dat ik stilletjes vertrek als ik niet meer kan' kan op die manier uitgroeien tot een soort sociale norm. Waar ligt de grens tussen het goede idealisme en misbruik in een aangepaste wet? Wie zegt dat kinderen altijd het beste voorhebben met hun zieke ouders?"

Een huisarts: "Voor mij is een belangrijk punt in de wet over euthanasie het feit dat je het zelf nog moet vragen. En ik vind als dat er niet meer is.... Die vraag moet er voor mij nog zijn! De samenleving heeft beslist dat het dan kan, indien voldaan is aan de wettelijk voorwaarden."

Een burger: "Toch blijf ik vinden dat er nu een wettelijke lacune is. Ik vind dat ik zelfbeschikking mag hebben over mijn eigen leven, en dus ook over mijn eigen levenseinde. En dat heb ik nu niet. Als ik er nu een einde aan wil maken, kan ik enkel onder de trein springen. Met veel last voor de gemeenschap tot gevolg. Waarom kan en mag de medische wetenschap mij niet helpen om uit het leven te stappen op het ogenblik dat ik dat wil?"
Huisarts: "We moeten toch opletten dat we geen maatschappijbeeld creëren waarin we allen ons leven moeten eindigen met een spuit. Sterven is menselijk. Moeten wij als maatschappij iets natuurlijk en normaal in het proces van het leven zomaar bannen?"

Een zorgverlener: "Ik wil er toch nog iets aan toevoegen. Bij de laatste studies rond euthanasie is tot uiting gekomen dat het aantal mensen dat werkelijk euthanasie laat uitvoeren een heel pak lager ligt dan het aantal mensen die het in hun wilsverklaring zetten. Omdat de mensen in situaties komen en zeggen: "Oké, nu is het voor mij nog draaglijk" en dat ze uiteindelijk een natuurlijke dood sterven. En dat is ook iets wat we moeten respecteren. Dan denk ik inderdaad dat de dokter gelijk heeft door te stellen dat euthanasie kan op het ogenblik dat er een concrete vraag is, of op het ogenblik dat iemand in een onomkeerbare coma is terecht gekomen en op voorhand heeft vastgelegd dat hij of zij dan euthanasie verkiest. Onder die omstandigheden ben je zeker dat het nog altijd de intentie is van de betrokkene. Maar hoe je dat voor dementie moet oplossen... een razend moeilijk probleem, lijkt me."

DEEL 3

WAT KAN BETER?

Met wat hiervoor beschreven is als vertrekpunt, werden de deelnemers aan de diverse focusgroepen uitgenodigd om na te denken over een geheel van actiepistes voor het opzetten van vroegtijdige zorgplanning.

Andere landen zijn ons op dit vlak voor. Zo was het concept vroegtijdige zorgplanning (Advance Care Planning) in Groot-Brittannië² reeds het voorwerp van officiële aanbevelingen en begint het ook door te dringen in veel andere Angelsaksische landen. Het is paradoxaal dat in ons land, dat beschikt over een vooruitstrevende wetgeving met betrekking tot het levenseinde, dit concept weinig bekend is en relatief weinig wordt toegepast. Het wordt hoogstens voorzichtig gebruikt in sommige woonzorgcentra in Vlaanderen.

Wat hieronder volgt, vormt een basis voor wie dit concept in onze samenleving beter ingang wil laten vinden. Het is het resultaat van het bijeenbrengen van ideeën van burgers en actoren die bezig zijn met de laatste periode van het leven, twee groepen die niet vaak de gelegenheid hebben om hierover samen na te denken. Uit de ongewone ontmoetingen zijn ideeën voortgekomen die misschien niet het formalistische karakter hebben dat ze wel zouden vertonen indien het hier om een academische of beleidsmatige oefening ging. Deze ideeën hebben echter wél de verdienste dat ze spontaan zijn ontstaan uit de wisselwerking tussen de deelnemers. Ze zijn ook voortgesprongen uit de ervaring op het terrein en uit de vaste wil om te ijveren voor een zo groot mogelijk respect voor de autonomie van elke mens tot op het einde van zijn leven.

De structuur van de ideeën en suggesties volgt in grote lijnen het verloop van de discussies waaruit ze zijn voortgekomen: we moeten spreken, zeer zeker, maar waarover? Wanneer en met wie? Hoe blijven we realistisch en hoe gaan we om met conflicten? Hoe waarborg je de continuïteit van het proces? We snijden al deze vragen eerst aan vanuit een algemene invalshoek, en vervolgens vanuit het specifieke perspectief van mensen met dementie en hun omgeving. Weliswaar met de bedenking dat elke dementie anders is en anders beleefd wordt door de betrokkenen. Dat er met andere woorden plaats moet zijn en blijven voor een ruime mate van persoonlijke invulling van de concepten en de toepassing ervan.

² *Royal College of Physicians e.a., Advance Care Planning (Concise Guidance to Good Practices series, nr. 12), London, RCP, 2009.*

3.1 Praten, maar waarover?

Het plannen van de zorg kun je vanuit heel verschillende perspectieven doen, naargelang van het standpunt dat je inneemt: dat van de zorgverlener, dat van de burger, dat van de beleidsmaker, De burger heeft hier blijkbaar een veel bredere visie op, die veel minder 'gemedicaliseerd' is. De teneur van het gesprek over de laatste levensperiode is dan ook wisselend: definieer je het veld van de vroegtijdige zorgplanning in een eerder brede zin - scenario's bedenken voor het (be)leven van de oude dag - of meer toegespitst op de medisch-technische aspecten van die allerlaatste levensdagen?

Toch blijkt uit de gesprekken dat er ook een sokkel is voor gemeenschappelijke waarden. Elke hulpverlener zou die in het achterhoofd moeten hebben:

- Vroegtijdige zorgplanning moet mensen minstens helpen om zich bewust te worden van hun **voorkeuren** op het vlak van woonplaats, levensfilosofie, spiritualiteit enz. Die voorkeuren moeten ook kunnen evolueren samen met de betrokkene, en met alles wat hij op het vlak van gezondheid nog zal meemaken. De criteria moeten die van de betrokkene zijn, niet die van de hulpverlener. Door zich te interesseren voor de waarden die het leven voor iemand betekenisvol maken, verzamelt men een kostbaar **potentieel aan informatie** dat later nuttig zal kunnen zijn, als de persoon niet langer in staat is om zijn wensen kenbaar te maken.
- De wensen van iemand, met name wat betreft woonplaats en plaats waar men de laatste fasen van het leven wil doorbrengen, moeten kunnen worden besproken door tevens rekening te houden **met wat de omgeving van die persoon wenst**. In de mate waarin die betrokken is bij de laatste levensperiode - en bij wat daarna komt - moet die omgeving ook kunnen blijven meepraten.
- Er kan zeker ook een stap verder in de medisch-technische benadering worden gemaakt. Vroegtijdige zorgplanning kán de medische '**klippen**' bepalen die iemand niet meer wil nemen (bv. kunstmatige voeding). Maar in dat geval moet men goed beseffen welke **mentale voorstelling** er schuilgaat achter de beslissingen die mensen nemen. Het zou niet voor het eerst zijn dat een patiënt een 'zorgweigering' uit zich beroepend op zijn autonomie, terwijl die weigering vooral wordt ingegeven door de angst voor therapeutische hardnekkigheid. Op dat ogenblik zijn we niet ver verwijderd van verwaarlozing. Neem het voorbeeld van de principiële weigering om een infuus toegediend te krijgen. Deze weigering kan haaks staan op elementaire comfortzorgen in de laatste levensperiode. Immers het toedienen van een vochtinbrengend infuus kan bij een aantal patiënten het comfort aanzienlijk verhogen. Een ander voorbeeld is het weigeren van antibiotica, terwijl die in sommige gevallen de pijn kunnen verlichten (zoals bij een infectie van de urinewegen) of de ademhaling kunnen bevorderen.

Hoe bij dementie?

We moeten erkennen dat het bij mensen met dementie vooral in het beginstadium moeilijk is om het te hebben over de toekomst en na te denken over het levenseinde. Er zijn mensen die ervoor kiezen om van dag tot dag te leven en die zelfs het probleem volstrekt wensen te negeren. Dat is op zichzelf een fundamenteel recht, dat ook gerespecteerd moet worden.

En toch zijn er diverse voorbeelden die aantonen dat overleg mogelijk blijft, ook met personen met dementie. Volgens een aantal (gewezen) mantelzorgers van een persoon met dementie is er bij het begin van de aandoening wel degelijk een 'window of opportunity' om het samen te hebben over wensen en verwachtingen

in verband met de toekomstige zorgverstrekking, óók die aan tijdens de laatste periode van het leven. Voor de mensen die al in een verder gevorderd stadium zijn, wordt een dergelijk proces moeilijker. De omgeving van de persoon en de zorgverleners moeten dan vertrekken van het non-verbale en van iemands levensgeschiedenis. Zo kunnen ze mogelijk de bakens identificeren die nuttig zullen zijn bij het richting geven aan de te nemen beslissingen.

Het non-verbale

Hoe verder dementie gevorderd is, hoe minder er sprake zal kunnen zijn van 'dialogo' of van 'woorden'. Hoe ga je in zo'n situatie tewerk om mensen autonoom keuzes te laten maken? De zorgverleners en de naaste verwanten voelen zich behoorlijk ontredderd tegenover de signalen – of het ontbreken van signalen – die hen zouden kunnen aanwijzen in welke richting het moet gaan.

Toch zijn er meer en meer wetenschappelijke waarnemingen die aangeven dat het wel degelijk mogelijk is om subtiel te blijven communiceren met iemand die in een diepe dementie verkeert. Er zijn andere, meer emotionele manieren om te communiceren, en je moet ook leren om niet-verbale antwoorden te ontcijferen. Deze luisterhouding vergt, behalve menselijke vaardigheden, een specifieke vorming en een grote mate van beschikbaarheid. Veel zorgverleners die werken onder de druk van rentabiliteit kunnen die beschikbaarheid vandaag niet meer geven.

Momenteel rijzen de vormingssessies voor niet-verbale communicatie met personen met dementie als pad-denstoelen uit de grond, maar of ze allemaal even ernstig te nemen zijn en wat de kwaliteit van de opleiders is, wordt door sommigen in vraag gesteld.

Naast de zuiver communicatieve aspecten – als we er als zorgverleners (mantelzorger of professioneel) al van bewust zijn dat een blik, een houding of een oogbeweging ook betekenisvolle communicatie is – is er nog het probleem van de wilsbekwaamheid. Hoe kunnen we inschatten of deze persoon met dementie nog wilsbekwaam is over het onderwerp waarover wij denken dat hij of zij communiceert?

De diepste persoonlijkheid

De idee leeft ook dat iemand met dementie 'totaal verandert van persoonlijkheid'. Wat die persoon voordien als belangrijk beschouwde, zou dat door de karakterverandering niet meer zijn. We moeten dat nuanceren. Het klopt dat de 'sociale remmingen' bij het spontaan uitdrukken van emoties de neiging hebben losser te worden, en dat kan leiden tot gedragingen die vreemd overkomen. Maar de persoon zelf blijft wat hij altijd is geweest, met het hele levensverhaal dat hij met zich meedraagt. Het is dus mogelijk dat iemand minder belang gaat hechten aan uiterlijkheden, maar zijn persoonlijkheid blijft ten diepste de persoonlijkheid die ze altijd is geweest. Aan de andere zijde kan men niet ontkennen dat de aandoening ernstige gedragsveranderingen met zich kunnen meebrengen. De grote moeilijkheid voor de naasten is dus een middenweg te vinden die enerzijds rekening houdt met de persoon van voor de ziekte en anderzijds efficiënt inspeelt op de wijzigingen die plaatsgrijpen vanwege de ziekte.

De kern van de zaak

- De dialoog moet minstens helpen om zich bewust te worden van de voorkeuren van iemand wat betreft woonplaats, levensfilosofie, spiritualiteit enz.
- Ook met de wensen uit de omgeving moet rekening worden gehouden, in de mate waarin die omgeving betrokken is bij de laatste levensperiode van de betrokkene.
- Een gesprek kan eventueel ook de 'klippen' nader omschrijven die iemand niet meer wil nemen, maar dan moet men goed weten wat mensen zich voorstellen bij bepaalde (medische) handelingen.

- In het geval van dementie mogen we ervan uitgaan dat er aan het begin van de aandoening nog een 'window of opportunity' is om te overleggen over de wensen en verwachtingen die iemand heeft voor de zorg die hij in de toekomst zal krijgen.

Bij de mensen die al in een verder gevorderd stadium zijn, moeten de omgeving en zorgverleners vertrekken van het non-verbale en van iemands levensgeschiedenis. Zo kunnen ze mogelijk de bakens identificeren die nuttig zullen zijn bij het richting geven aan de te nemen beslissingen.

3.2 Praten, maar wanneer en met wie?

De problematiek van de laatste levensfase is een privézaak, en mensen willen dat ook zo houden. Erover spreken met zijn naasten (partner, kinderen, vrienden...) is dan ook een hele stap, op welk moment in het leven het ook gebeurt. Maar om de wensen die daarbij kenbaar worden gemaakt in overweging te kunnen nemen, toch zeker op het vlak van de zorg, moeten ze op een bepaald moment meegedeeld worden aan professionele hulpverleners.

Naargelang van het ogenblik waarop vroegtijdige zorgplanning een aanvang neemt, zullen de 'natuurlijke' gesprekspartners uiteraard andere mensen zijn. Daarom zijn het 'wanneer' en het 'met wie' moeilijk van elkaar te scheiden. Als het gesprek wordt aangevat los van een medisch onrustwekkende situatie, treden twee gesprekspartners op de voorgrond: **de vertrouwenspersoon en de huisarts**. Maar als we te maken hebben met een situatie waarin de betrokkene reeds afhankelijk is en er cognitief al of niet op achteruitgaat, zijn de twee meest voorkomende situaties die van **thuiszorg** en van leven in een **woonzorgcentrum**, en zijn de preferentiële gesprekspartners misschien daar te vinden. Er is één constante waar we echter niet omheen kunnen: **de continuïteit van het proces van vroegtijdige zorgplanning** moet gewaarborgd zijn, ook als er zich een belangrijke overgang voordoet in het leven van de betrokkene.

We onderstrepen dat in de huidige benadering één hulpverlener duidelijk onderschat wordt: veel zorgorganisaties miskennen de mogelijke rol van de **geestelijke en psychosociale begeleider**, terwijl het spirituele een volwaardig facet van de zorg is. Het helpt mensen tijdens hun leven en bij de dood. Veel deelnemers aan de sessies waren dan ook de mening toegedaan dat in de ziekenhuizen en woonzorgcentra ook meer 'geestelijke raadgevers' zouden worden ingezet.

3.2.1 De vertrouwenspersoon of de vertegenwoordiger

De eerste personen met wie mensen zin kunnen hebben om over zulke persoonlijke thema's als de laatste levensperiode te praten, zijn over het algemeen naaste verwanten, familie en dierbare vrienden. Het gaat om gesprekken die zich meestal afspelen in een strikte privé- en informele sfeer. Maar de wet op de Patiëntenrechten maakt het mogelijk om deze geprivilegieerde band ook een 'officieel' karakter te geven. Hij regelt twee belangrijke rollen voor de naasten:

- **de vertrouwenspersoon** is een familielid, een vriend of elke andere persoon die wordt aangeduid door de patiënt en wiens rol het is om te helpen bij het verkrijgen van informatie over zijn gezondheidstoestand, en om een kopie van het medisch dossier te raadplegen of te krijgen. Deze persoon kan op een informele manier worden aangeduid, maar de keuze kan ook worden geformaliseerd aan de hand van een document. De vertrouwenspersoon heeft echter niet de mogelijkheid om in de plaats van de betrokkene een bepaalde wilsuiting te formuleren.

— **de (wettelijke) vertegenwoordiger** daarentegen is wél gemachtigd om de mening van de betrokken persoon te vertolken wanneer die niet meer in staat is om zich uit te drukken, met name in het geval van een onomstreden cognitieve achteruitgang zoals bij dementie. De vertegenwoordiger wordt aangeduid met een geschreven, gedateerd en ondertekend mandaat. Als de patiënt zich niet langer bewust kan uitdrukken, neemt hij de rechten van de patiënt waar. Dat onderscheidt hem van de vertrouwenspersoon, die de patiënt alleen maar bijstaat.

Als de patiënt geen vertegenwoordiger heeft aangeduid, worden zijn rechten in eerste orde behartigd door de samenwonende echtgenoot/echtgenote of de samenwonende partner, indien die niet beschikbaar is door een meerderjarig kind, daarna door de vader of de moeder, en in laatste instantie door een meerderjarige zuster of broer. Indien geen van deze mensen beschikbaar is of indien niemand van de betrokkenen die rol wil opnemen, is het de zorgverstrekker die, liefst in multidisciplinair overleg, de belangen van de patiënt behartigt.

De deelnemers aan de focusgroepen zijn van mening dat men het in de hand nemen van een vertrouwenspersoon ten volle moet aanmoedigen. Tegelijk moet men erover waken dat deze keuze vrij blijft, ook als er hierdoor een onverwachte persoon opduikt (een vriendin bijvoorbeeld, eerder dan de kinderen). Men moet er zich ook van vergewissen dat de beoogde vertrouwenspersoon akkoord gaat, in staat is en voldoende voorbereid is om deze rol op zich te nemen. Deze facetten moeten regelmatig opnieuw worden bekeken, want relaties binnen families evolueren. In het geval van een persoon op gevorderde leeftijd die in isolement leeft, is het bijzonder belangrijk erop toe te zien dat er inderdaad een vertrouwenspersoon is.

Bij het aanduiden van een vertegenwoordiger hebben sommige burgers wat meer reserves. Ze zijn wat bevreesd over de 'macht' die ze in handen leggen van iemand anders. Of ze hebben het al wel aan iemand gevraagd, maar die vindt het zelf een te grote verantwoordelijkheid. Of – en hier liggen de grootste bezwaren – ze vinden de aanduiding van één vertegenwoordiger te beperkend. Een aantal burgers zien liever dat in het geval ze wilsonbekwaam worden, al hun kinderen in consensus de belangrijke beslissingen zouden nemen. Als ze nu onder hun kinderen één vertegenwoordiger zouden aanduiden, zou dat de vertrouwensrelatie met de andere kinderen kunnen schaden, menen ze.

3.2.2 De behandelende arts

Veel burgers zijn van mening dat hun eerste gesprekspartner voor vroegtijdige zorgplanning hun **huisarts** is, zeker omdat hij normaal de persoon is die samen met de patiënt zijn eventuele toekomstige gezondheidszorgen zal meemaken.

De vraag wat nu het ideale moment is om vroegtijdige zorgplanning op te starten, blijft erg lastig. Waarschijnlijk bestaat hét ene zaligmakende antwoord niet. Sommigen vinden dat een dergelijk proces pas van start kan gaan als de betrokkene de vraag spontaan stelt. Anderen denken dat de dialoog ook kan worden gestimuleerd door de omgeving van de patiënt of door de huisarts. Zij verwachten van hun huisarts dan ook een proactieve aanpak.

Is de huisarts er klaar voor om een dergelijke rol op zich te nemen? Degenen die daarover zijn ondervraagd beweren van wel, maar ze onderstrepen tegelijk dat het voor hen niet evident is om zo'n dialoog op eigen initiatief op te starten. Maar: "Als niemand de eerste stap zet, beweegt er niets!" Aan wie komt het toe om die eerste stap te zetten? De vraag is des te moeilijker omdat veel burgers/patiënten geen vragende partij zijn: zij voelen zich (nog) niet betrokken. Meer nog, velen denken dat hierover praten, vooral als er twijfels bestaan

over hun gezondheid, hen in een kwetsbare situatie kan brengen, te vroeg iets tot een 'feit' dreigt te maken en er ook voor kan zorgen dat hun naasten al te vroeg de controle overnemen.

Uit de focusgroepen blijkt dat het ideaal zou zijn dat de huisarts de gedachtewisseling hierover minstens opstart, en wel vóór er zich ernstige gezondheidsproblemen voordoen: dit maakt simpelweg deel uit van een goede relatie tussen arts en patiënt. Hij kan 'het terrein aftasten', bijvoorbeeld bij een controleraadpleging of bij een consultatie voor een goedaardig probleempje, en zo dit thema aansnijden. Niet alles hoeft ook in één keer te worden gezegd: het onderwerp kan een aantal keer worden besproken. Mettertijd kan dat op een meer gestructureerde manier gebeuren.

Momenteel zijn er echter maar weinig huisartsen die zich helemaal op hun gemak voelen bij dit idee. Hun opleiding is gericht op genezen en is verbazend 'arm' wat betreft de vraagstukken over het begeleiden van mensen tijdens hun laatste levensperiode. Terwijl ze er toch allemaal bijna dagelijks – of minstens wekelijks – mee te maken hebben. Op zo'n moment kun je een goede aanpak niet zomaar uit je mouw schudden, niet wat het technische aspect van de zorg aan het levenseinde betreft en evenmin als het over de aspecten van menselijke relaties gaat. Het is dan ook wenselijk dat dit thema een integraal deel gaat uitmaken van de **artsenopleidingen** (en van de opleiding van andere gezondheidswerkers) en van **de voortgezette opleiding** (studiedagen, LOK, accreditatie,...). Sommigen gaan nog een stap verder: zij vinden expliciet dat het bijhouden van vroegtijdige zorgplanning een volwaardige taak van de huisarts moet zijn en dat dit ook financieel moet worden gehonoreerd.

Als vroegtijdige zorgplanning eenmaal is opgestart, mag het bij wijze van spreken nooit stilvallen. Het moet worden **onderhouden**. Dat kan gebeuren door de huisarts zelf, maar het kan bijvoorbeeld bij een ziekenhuisopname voor een ernstig probleem ook worden overgenomen door een **ziekenhuisarts** (urgentiearts, geriater, ziekenhuisspecialist,...) die verantwoordelijk is voor de patiënt en die de zaak met hem moet kunnen herbekijken met het oog op de eventuele veranderingen in zijn gezondheidstoestand. Dit veronderstelt dat de informatie over de patiënt moet kunnen doorstromen (zie verderop). Idem voor mensen die naar een woonzorgcentrum gaan, waar **de coördinerende arts** op de hoogte moet worden gesteld van de wensen van de betrokkene, ook als die zijn huisarts blijft houden (zie het hoofdstuk 'In het woonzorgcentrum').

Hoe bij dementie ?

*Bij dementie zou het opstarten van een proces van vroegtijdige zorgplanning kunnen gebeuren **op het ogenblik dat de diagnose wordt gesteld en meegedeeld** (op voorwaarde dat ze wordt gesteld). Dat is de theorie. Maar heel wat specialisten en huisartsen merken op dat in dergelijke kritieke omstandigheden de belangrijkste bekommernis uitgaat naar hoe men in de toekomst zijn leven zal inrichten, in een zo positief mogelijke sfeer. Op dat moment ook nog eens het einde van het leven benadrukken, kan contraproductief werken. Veel mensen zitten bovendien op dat ogenblik nog in een ontkenningfase over wat hen overkomt, of ze willen het minimaliseren of zelfs helemaal niet praten over hun ziekte.*

*Iedereen is het er dan wel weer over eens dat er **van bij de diagnose** moet worden **geïnformeerd** en dat er aan de betrokkene en zijn naasten een vorm van **begeleiding** moet worden aangeboden die bij elke nieuwe situatie kan worden aangepast. Dat veronderstelt een **proactieve aanpak** en een makkelijke toegang tot referentiepersonen. Men mag immers de terughoudendheid van patiënten en/of hun families om hulp te vragen niet onderschatten (vanuit een vorm van bijgeloof of uit angst om een moeilijk te aanvaarden feit te bevestigen). Het komt de arts toe om dit contact te stimuleren.*

Als vervolgens de betrokkene geleidelijk aan zijn situatie enigszins aanvaardt, moet hij over de problematiek kunnen nadenken met **mensen die hiervoor zijn opgeleid**, als hij daar nood aan heeft. De periode tussen de diagnose – die overigens steeds vroeger kan worden gesteld – en het ogenblik waarop het oordeelsvermogen echt begint af te takelen, kan verschillende jaren duren. In die tijd heeft de betrokkene vaak te kampen met angstaanvallen en met twijfels waarvoor hij een competente gesprekspartner moet vinden. Die laatste kan op zijn beurt de persoon aanmoedigen om toch ook over de toekomst na te denken, met zijn naasten en/of behandelende arts.

Het is belangrijk over **zorgmodellen** te beschikken die met deze vraagstukken rekening houden. De **patiëntenverenigingen** en organisaties zoals de Expertisecentra Dementie Vlaanderen kunnen hierin een belangrijke rol spelen bijvoorbeeld door luistermogelijkheden te creëren via een hulptelefoon. De bestaande initiatieven voor telefonische ondersteuning verdienen aanmoediging.

Het zal nuttig zijn om **aanbevelingen voor goede praktijken** voor te stellen omtrent vroegtijdige zorgplanning voor personen met beginnende dementie en de verdere zorg rondom deze persoon en zijn eventuele mantelzorgers. Een **minimale kwaliteitsdoelstelling** die de behandelende arts moet kunnen halen is dat er minstens jaarlijks een **overleg** plaatsvindt over, en eventueel met, de betrokkene.

In staat om...? De moeilijkheden met wilsbekwaamheid

De beoordeling van de notie 'hij/zij is nog in staat om' bij een persoon met dementie, blijft een moeilijk probleem. Welke drempel moet er worden overschreden om te kunnen zeggen dat iemand niet langer in staat is om zelf beslissingen te nemen over zijn toekomst? Bij het begin van een aandoening als de ziekte van Alzheimer of andere vormen van progressieve dementie zou daar geen twijfel over mogen zijn. Deze mensen kunnen nog voor zichzelf beslissen, en dat blijft ook behoorlijk langer zo dan wat de heersende beeldvorming over deze ziekte voorspiegelt. Aan het eind van de evolutie is er echter wel duidelijk sprake van een verminderde capaciteit, en is het soms moeilijk om de juiste inhoudelijke betekenis te geven aan de communicatie die overblijft. Iemand kan bijvoorbeeld niet meer in staat zijn om te besluiten of hij of zij nog een bepaalde behandeling wil, maar kan nog wel voldoende wilsbekwaam zijn om te beslissen dat hij of zij in deze kamer in het woon- en zorgcentrum wil blijven, en niet meer wil overgebracht worden naar een ziekenhuis.

Bovendien moeten we er rekening mee houden dat bij personen met dementie heldere en verwarde momenten elkaar kunnen afwisselen, en het kan erg moeilijk zijn om de periodes te onderscheiden die geschikt zijn voor het nemen van belangrijke beslissingen.

3.2.3 Thuiszorg

Momenteel is het in het geval van een persoon die op cognitief vlak gezond is, nogal artificieel een onderscheid te maken tussen de rol van de behandelende arts en die van de thuiszorg en thuisdiensten: over het algemeen superviseert de huisarts, toch wat de (medische) zorgaspecten betreft. Naarmate de fysieke of cognitieve afhankelijkheid toeneemt, wordt de kwestie van het gesprek over de laatste fasen van het leven pregnanter. Een proefproject in Vlaanderen in 2009³ liet zien dat een dergelijk gesprek bij mensen op leeftijd die niet verward zijn en thuiszorg krijgen, best wel haalbaar is. Zowel de patiënten als de artsen waren tevreden over het resultaat, maar de beperkte omvang van de studie (15 deelnemers) laat een veralgemening van de resultaten moeilijk toe.

³ K. Viaene en J. De Lepeleire, *Huisarts Nu*, juni 2009, 38 (5).

Op het terrein lijkt de thuiszorg overigens het slachtoffer te worden van zijn eigen succes. Er is een onevenwicht tussen de vraag en het aanbod. Dat heeft te maken met het toenemende aantal mensen die tekenen van verwarring vertonen en thuis blijven wonen. Uit de focusgroepen bleek zeer duidelijk dat heel wat patiënten/burgers de thuiszorg idealiseren, alsof 'thuis blijven wonen' in alle opzichten de ideale oplossing zou zijn. Mensen hebben vaak geen idee van de beperkingen van de thuiszorg, terwijl die bij een ondervraging van de zorgverleners nochtans nadrukkelijk naar voren komen. Zij komen geregeld voor zeer delicate toestanden te staan: ze willen zoveel mogelijk de wensen van hun patiënten respecteren, maar dat blijkt onmogelijk te zijn om redenen die hun goede wil en competentie overstijgen. Sommige gesprekspartners leggen de nadruk op het responsabiliseren van ouderen: ook ouderen moeten inzien dat ze zelf kunnen en mogen beslissen over hun eigen lot, maar dat ze dit wel moeten doen binnen de contouren van wat maatschappelijk mogelijk is. Bij hen die houding aankweken, is waardevoller dan het infantiliseren zoals vandaag nog te vaak gebeurt.

Wat bij dementie?

Naarmate de symptomen van dementie duidelijker worden en de persoon niet meer in staat is om autonoom te functioneren, wordt thuis blijven wonen, met de steun van mantelzorgers, de huisarts en hier en daar een professionele zorgverlener, steeds moeilijker om vol te houden. De kring van hulpverleners rond de betrokkene en zijn naasten wordt dan ook steeds groter, aan de ene kant omdat de belasting voor de verwanten aanzienlijk is (fysiek, psychologisch en financieel), aan de andere kant omdat de toestand van de betrokkene het optreden van professionele zorgverleners met een specifieke opleiding, noodzakelijk maakt.

*Rond de patiënt vormt zich dus (in de beste gevallen) geleidelijk **een gestructureerd en multidisciplinair samengesteld team**⁴ dat steeds belangrijker wordt naarmate de problemen groter worden. Dan wordt het ook onmisbaar dat een soort 'dirigent' op een professionele manier instaat voor de **coördinatie** en dus de diverse interventies... coördineert. In dit stadium is de huisarts niet noodzakelijk nog langer de meest beschikbare/best opgeleide persoon om deze rol op zich te nemen. Het is vaak wenselijker dat men iemand aanduidt die hiervoor is opgeleid. Dat is een functie die momenteel in volle ontwikkeling is en die veel verder gaat dan het logistiek organiseren van de zorg. Het gaat erom dat er wordt geluisterd naar de patiënt en dat er een gesprek ontstaat over zijn noden en wensen, nu en in de toekomst, zelfs naar de verwachtingen en wensen tijdens die laatste levensperiode. De tijd die diverse professionele hulpverleners aan dit overleg wijden, moet ook worden **betaald**.*

Best wordt ook het hele zorgteam daarbij betrokken, misschien niet noodzakelijk als actieve deelnemer in de dialoog met de betrokkene, maar minstens als luisterend oor om signalen op te vangen. Vanzelfsprekend moeten die signalen ook ergens terecht kunnen bij een centrale coördinator.

*Ook **de omgeving van de patiënt** blijft uiteraard zoveel mogelijk betrokken bij dit overleg. Met het begrip 'omgeving' bedoelen we iedereen die 'iets betekent' voor de persoon: familie, burens, het zorgteam... In dat geheel moet, behalve de rol van de coördinator, geen enkele rol vooraf strikt worden vastgelegd. Het is wel belangrijk dat iedereen zich goed bewust is van zijn verantwoordelijkheden, waardoor het netwerk dat zich vormt betrouwbaar is en iedereen in geval van problemen goed weet wat hij/zij moet doen.*

⁴ Zie de publicaties over de projecten van de Koning Boudewijnstichting en de organisatie van de zorg in het kader van de reeks 'Naar een dementievriendelijke samenleving'.

3.2.4 Het woonzorgcentrum

Of er nu al dan niet sprake is van cognitieve achteruitgang, het moment waarop iemand naar een residentiële instelling gaat, **wordt door de betrokkenen als moeilijk en een levensbelangrijke mijlpaal ervaren**. De meeste mensen die werden bevroegd (burgers en zorgverleners) stellen dat je aan iemand die pas naar een woonzorgcentrum is gegaan, moeilijk kunt vragen hoe hij wenst dat de dingen aan het einde van zijn leven geregeld worden, gezien de vaak zeer emotionele context. Dat is des te meer het geval naarmate mensen steeds op oudere leeftijd en in een zwaardere zorgcontext de stap naar een woonzorgcentrum zetten, en dus hoe langer hoe minder in staat zijn om zich helder en duidelijk uit te drukken. Medewerkers van de centra geven er dan ook vaak de voorkeur aan te wachten tot de vraag van de bewoner zelf komt. Gevolg: heel vaak blijft het thema rond de zorg over de laatste levensperiode dan ook onbesproken.

Als er voor de opname al een proces van vroegtijdige zorgplanning werd opgestart met de naasten en/of de huisarts, kan de opname in een woonzorgcentrum het geschikte moment zijn om de wensen van de persoon **te preciseren en te formaliseren**. Als daarentegen de opname overhaast en in een crisissituatie gebeurt, is het wellicht niet het goede moment om meteen, in een moeilijke overgangsfase, de nadruk te leggen op de laatste fase van het leven. En zo komen we terug bij het idee dat in het eerste deel van dit rapport al naar voor is gekomen: het denkwerk over de periode aan het einde van leven moet in het ideale geval zo vroeg mogelijk, nog vóór er sprake is van ziekte of cognitieve problemen, worden aangevat. Anders gezegd: spreken over die laatste periode van het leven en over de dood moet voor elk van ons behoren tot 'de dingen van het leven'. Leven is ook een beetje leren sterven, om het met een oud-Griekse filosoof te zeggen.

De coördinerende arts

De wet bepaalt dat elk woonzorgcentrum moet beschikken over een coördinerende arts. Die treedt *niet* in de plaats van de huisarts die elke bewoner heeft en die vrij gekozen moet kunnen worden. Zijn taak bestaat hoofdzakelijk uit de volgende facetten:

- de relaties onderhouden met de andere zorgverleners, met name met de huisartsen en behandelende specialisten, de coördinatie van het zorgbeleid in de instelling, het bijhouden van individuele dossiers, de continuïteit van de zorg bij een ziekenhuisopname verzekeren;
- een bemiddelende rol spelen bij eventuele conflicten met de familie van de bewoner;
- waken over de kwaliteit van de opleiding en de bijscholing die het personeel krijgt, met name wat de palliatieve zorg en de communicatie met bewoners met dementie betreft;
- als het nog niet is gebeurd, moet de coördinerende arts in de instelling een 'cultuur van palliatieve zorg' installeren en een ethische reflectie over de laatste levensperiode opstarten. Hij moet beschikbaar zijn voor de behandelende artsen als zij willen worden bijgestaan bij palliatieve zorgverstrekking, een verzoek tot euthanasie en alle andere problemen in verband met het levenseinde;
- supervisie op de hygiëne, het vermijden van epidemieën en het beheren van epidemieën als ze zich toch voordoen, in nauwe samenwerking met de behandelende artsen.

De deelnemers gaven enkele praktijkvoorbeelden om de communicatie over de laatste levensperiode te bevorderen:

- een **project op het niveau van de instelling** dat de dialoog met de bewoners – en tussen de bewoners onderling – als centrale bekommernis naar voren schuift (bv. een bewonersraad). Er wordt over gewaakt dat de professionelen instrumenten krijgen om de bewoners te leren kennen, in een interdisciplinaire context;

- de aanwezigheid van een sociaal assistent(e) en/of een psycholoog om te **luisteren** naar de bewoners en hun families. Bij de intrede in de instelling kan er voorafgaand (tot zelfs nog enkele dagen op voorhand) een gesprek plaatsvinden waarvoor de sociaal assistent(e) of/en de psycholoog naar de woonplaats van de betrokkene gaan of naar elke andere plaats waar hij/zij woont;
- elke bewoner kan iemand van het personeel als **referentiepersoon** toegewezen krijgen. Die moet op geregelde basis een 'oriënteringsgesprek' hebben met de bewoner om op het spoor te komen van eventuele nieuwe behoeften op het vlak van zorg en welzijn. Die persoon kan ook fungeren als woordvoerder van de bewoner bij het overige personeel. De wensen van de bewoner inzake het levenseinde kunnen deel uitmaken van deze oriënteringsgesprekken en kunnen vervolgens door de referentiepersoon worden doorgegeven aan de rest van het team. De verantwoordelijkheid voor het opzetten van dergelijke gesprekken kan eveneens passen in de rol van de **coördinerende arts** in een woonzorgcentrum. Toch gebeurt het ook niet zelden dat een bewoner zich onverwacht richt tot eender welk personeelslid als hij/zij het over zijn wensen in verband met het levenseinde wil hebben. Er kan dus op alle niveaus informatie worden verzameld en het is om die reden belangrijk dat iedereen wordt gesensibiliseerd om goed te observeren en te luisteren, én om de ingezamelde informatie ook te rapporteren;
- het gebruik van **narratieve praktijken**, vragen stellen over de levensgeschiedenis van mensen, het uitwerken van verhalen, eventueel in een intergenerationeel project...: het zijn evenveel manieren waardoor het personeel het strikt administratieve luik of de exclusieve zorgoptiek kan overstijgen. Zo kunnen in de contacten met de bewoners hun hele levensverhaal, belangstellingssferen, voorkeuren, wensen voor de toekomst enz. worden meegenomen.

Dergelijke initiatieven zijn slechts mogelijk als het professionele team van de instelling **stabiel en gemotiveerd** is, en als het op alle hiërarchische niveaus doordrongen is van deze missie. De middelen moeten er ook zijn om tijd door te brengen bij de bewoner, te luisteren naar zijn behoeften en die over te brengen bij de andere professionelen. **Pluridisciplinaire teamvergaderingen** bevorderen deze ingesteldheid alsmede het centraal stellen van de bewoner in de zorgopdracht van de instelling. De huidige evolutie naar een verdere rentabilisering van de sector, al dan niet gekoppeld aan verdere commercialisering, kan evenwel een hinderpaal vormen bij het streven naar een positieve teamspirit die de behoeften van de bewoners centraal stelt.

3.2.5 De rol van de samenleving

De deelnemers tekenden voor de lokale gemeenschappen twee belangrijke actieniveaus uit: dat van het verstrekken van informatie en dat van het signaleren.

Informatie

Het is belangrijk het taboe rond de 'dood' op te heffen en mensen aan te moedigen om hun toekomst tot op het eind onder ogen te zien. De lokale overheden (gemeenten enz.) kunnen hierin een rol spelen door samenkomsten en informatiesessies te organiseren ten behoeve van senioren. Ze kunnen er daarbij over waken dat er informatie wordt verspreid die neutraal is en gevalideerd werd. Onder meer de bestaande mogelijkheden, zoals de wilsverklaringen en de wettelijke mogelijkheid om een vertegenwoordiger aan te duiden, zouden beter gekend moeten zijn bij de bevolking. De Patiëntenrechtenwet moet het voorwerp van een sensibilisatie-campagne worden.

Er werden ook verschillende partners en kanalen voor het verspreiden van informatie voorgesteld: seniorenverenigingen, Alzheimercafés, Universiteit Derde Leeftijd enz. Op een website zou de essentie van de informatie kunnen worden verzameld. Er wordt ook gesuggereerd om sensibiliseringscampagnes op te zetten, naar het voorbeeld van de campagnes om kanker vroegtijdig te laten opsporen en om zich te laten inenten met het griepvaccin. Er kunnen verder dialoogsituaties over het levenseinde worden binnengebracht in succesvolle tv-series. Veel tv-kijkers lijken zich met deze personages te identificeren en je kunt via deze weg ook ideeën ingang laten vinden die het grote publiek anders als behoorlijk vervelend ervaart.

Signaleren

De deelnemers zijn van mening dat **mensen uit de lokale gemeenschap** (apothekers, politiemensen, postbedienden, handelaars...) gesensibiliseerd moet worden rond dementie. Ze moeten herkennen wanneer mensen met dementie ook werkelijk functionele problemen ondervinden (verloren lopen, onveilig gedrag vertonen,...). Ze zouden dit moeten kunnen signaleren aan de lokale overheid of een zorgcoördinator die kan nagaan of verdere actie aangewezen is. Dat moet uiteraard gebeuren met respect voor de bescherming van het privéleven en voor de autonomie van de persoon. Achterliggend gaat het hier over de behoefte aan **lokale sociale netwerken** en aan **contactpersonen in de eerste lijn** in de gezondheidszorg (huisartsen, sociale werkers...).

De kern van de zaak

- Het is belangrijk het publiek te sensibiliseren voor de mogelijkheid om een vertrouwenspersoon of eventueel een wettelijk vertegenwoordiger aan te stellen.
- De meest voor de hand liggende professionele gesprekspartner lijkt de behandelende arts te zijn, maar de huidige huisartsenopleiding bereidt hen niet voor op deze rol.
- *Bij personen met dementie zou het gesprek zo snel mogelijk na de diagnose moeten worden aangevat, maar met respect voor het tempo van de patiënt. Sommige personen met dementie verkiezen het niet te weten of ontkennen hun aandoening. Die houding moet worden gerespecteerd.*
- De lokale autoriteiten moeten de informatieverspreiding over het spreken over de laatste levensperiode bevorderen. Zij moeten daartoe de diverse kanalen waarover ze beschikken inzetten.
- *Voor mensen die aan het begin staan van een dementieproces en voor hun mantelzorgers verdient een proactieve aanpak van zorgplanning de voorkeur. De terughoudendheid om een beroep te doen op hulp is immers zeer groot.*
- *Het is belangrijk om voor mensen met dementie zorgmodellen in het leven te roepen die rekening houden met wensen en verwachtingen over de laatste levensperiode. Het kan een minimaal kwaliteitsdoel zijn minstens één keer per jaar overleg te plegen hierover.*
- *In de thuiszorg is het noodzakelijk een pluridisciplinair professioneel team op te zetten rond de betrokkene en zijn naaste hulpverleners. Dat team moet ook instaan voor aspecten die te maken hebben met wensen voor de laatste periode van het leven.*
- *In woonzorgcentra moeten de projecten op het niveau van de instelling voldoende ruimte bieden voor overleg met de bewoners en met het team dat is opgeleid en gesensibiliseerd voor deze vraagstukken.*
- Ook mensen uit de lokale gemeenschap die hulp kunnen bieden, moeten worden gesensibiliseerd voor de problematiek, en meer in het algemeen voor de problematiek van oudere mensen die verward zijn.

3.3 Hoe blijf je realistisch en hoe ga je om met conflicten?

Bij het begeleiden van iemand in zijn laatste levenstraject, door een familielid of een zorgverlener, kunnen zich conflicten voordoen. Onafhankelijk of het gaat over een traject van dagen, maanden of jaren. Die conflicten zullen we niet altijd kunnen vermijden door de verwachtingen en wensen van de zieke al vooraf open te bespreken met de betrokkene, maar het zal ongetwijfeld wél helpen om ze makkelijker op te lossen. In de loop van de gesprekken tijdens de focusgroepen tekenden zich hieromtrent enkele rode draden af.

3.3.1 Het realiteitsprincipe

Alle deelnemers vinden het evident dat **het principe van de realiteit** op elk moment in de zorg en in een proces van vroegtijdige zorgplanning aanwezig moet zijn, net als het medische principe van het 'het beste voor te hebben' met de betrokkene. Het respect voor de wensen van de persoon begint met hem te beschouwen als een individu dat in staat is om de draagwijdte van zijn keuzes goed in te schatten. Men moet zich dus niet laten verleiden om samen te gaan dromen, maar mensen moeten begeleid worden in wat mogelijk is, zonder te oordelen, maar wel met zin voor realisme. De mogelijkheden die de samenleving biedt moeten van meet af aan bij het gesprek worden betrokken (wat niet wil zeggen dat men niet kan pleiten opdat de samenleving deze mogelijkheden zou uitbreiden). Men moet blijk geven van zin voor verbeelding en een beroep doen op het hele bestaande netwerk en op alle mogelijke vormen van hulpverlening, rekening houdend met wat financieel mogelijk is.

Als iemand de stap zet om te kiezen voor een vertrouwenspersoon en/of een vertegenwoordiger, moeten de professionals hem bij die keuze steunen, maar ze moeten er ook op een realistische manier samen de gevolgen van onder ogen zien: de mogelijke reacties van andere verwanten, de wettelijke gevolgen... Zo vermijd je dat je in delicate situaties in een lastig parket belandt. Een voorbeeld: iemand kan beslissen dat ze niet wil dat haar familie op de hoogte wordt gebracht als haar gezondheidstoestand erop achteruitgaat.

3.3.2 De relaties tussen de zorgverleners en de familie

Zowat alle zorgverleners melden dat de moeilijkheden die zij ondervinden in hun relatie met de familie vaak groter zijn dan met de patiënt, zelfs als die familie de beste bedoelingen heeft. Het is voor veel families moeilijk om te aanvaarden dat professionele zorgverleners 'binnendringen' in hun relatie met de patiënt, of dat nu thuis gebeurt of in een instelling. En voor de zorgverleners is het soms moeilijk om te aanvaarden dat verwanten over 'hun' patiënt kennis hebben die op andere criteria berust dan wat zij weten.

Wat bij dementie?

*Als de cognitieve problemen ernstig zijn, dan treedt er een belangrijke **verandering op in de relatie** van een persoon met zijn naasten. De belasting die dat voor hen met zich meebrengt, mag niet worden onderschat, en de naasten moeten hierbij de nodige **ondersteuning** krijgen. Anders dreigt de situatie explosief te worden: het zou niet voor het eerst zijn dat een mantelzorgster instort door uitputting of ontmoediging. Met 'ondersteuning' bedoelen we hulp bij de zorg voor de patiënt en het onderhoud van het huis, maar ook meer persoonlijke hulp die de mantelzorgster zélf ten goede komt: kunnen deelnemen aan praatgroepen, psychologische steun, ontspanningsmogelijkheden... **Psycho-educatieve voorlichtingssessies** kunnen een grote hulp*

zijn om de ziekte beter te begrijpen, net als de evolutie ervan en de veranderingen die ze met zich meebrengt in de relaties. Hierdoor kan de mantelzorger de nodige emotionele afstand nemen, voelt hij/zij zich minder kwetsbaar en kunnen bepaalde conflicten worden ontijdend.

Een aantal zorgverleners die aan de focusgroepen deelnamen, vertelden dat ze hoe langer hoe meer de indruk hebben **dat sommige kinderen menen te beschikken over het recht om gezondheidsbeslissingen te nemen voor hun ouders op leeftijd** en dat vanaf het moment dat de gezondheidstoestand van de ouders in hun ogen niet langer bevredigend is. Zij denken dat ze zelf kunnen beslissen over de opname in een ziekenhuis, het stopzetten van de therapie en zelfs het overgaan tot euthanasie. Dat druist niet alleen in tegen de wettelijke bepalingen op het vlak van de bescherming van de patiëntenrechten, maar de zorgverleners komen hierdoor ook in een bijzonder lastig parket terecht, waarin ze de verdediging op zich moeten nemen van de rechten van de patiënt tegen diens eigen familie.

Het is niet ondenkbaar dat een aantal van die naasten op die manier hun eigen angsten voor de beelden die verbonden zijn met ouderdom en dood projecteren op hun oude ouder. Ze drukken zo uit dat ze zélf afzien in de confrontatie met het lot van hun ouder bij diens levenseinde. Deze mensen moeten geholpen worden **om zich bewust te worden van de bestaande beschermingsmechanismen voor patiënten** en ze moeten uiteindelijk de vraag kunnen stellen wat het zogenaamde ondraaglijke en uitzichtloze lijden echt betekent voor de betrokkene zelf, en niet wat hun eigen interpretatie hiervan is.

Bij ingewikkelde conflictsituaties zal het optreden van een **bemiddelaar/coördinator** misschien nuttig zijn om de problemen te omschrijven en te benoemen. Hij kan luisteren en kennis nemen van ieders standpunt, een andere klok laten horen, het gesprek ontijdend en tactvol andere oplossingen voorstellen.

3.3.3 In de instelling

Het moment waarop een persoon op gevorderde leeftijd naar een instelling gaat is vaak **een potentiële conflictsituatie**, met name als het gebeurt in een context van onbeslisbaarheid of bij een (enigszins) gedwongen keuze of zelfs met leugens ("Je zult hier maar enkele weken moeten blijven..."). Het schuldgevoel dat hiermee gepaard gaat kan de relaties tussen het personeel en de familie vertroebelen. Die laatste heeft het dan moeilijk om zich een beeld van de toekomst te vormen, wat het des te lastiger maakt om vraagstukken aan te snijden in verband met het levenseinde ("We zullen dat later wel eens bekijken...").

Toch is het noodzakelijk dat er snel – en daarom zoveel moeilijker – duidelijkheid wordt geschapen met de nieuwe bewoner en zijn naasten over **de filosofie van de instelling** inzake de zorg tijdens de laatste levensfasen, met de aspecten als het respect voor de keuzes van de persoon, de palliatieve zorg en euthanasie. Als de instelling weigert om euthanasie toe te passen, moet ook dat meteen duidelijk worden gesteld. Maar het volstaat niet om die begrippen snel even te laten vallen: men moet zich ook goed bewust zijn van hun draagwijdte. Bij veel slecht geïnformeerde mensen is het ongenueerde cliché als zou 'palliatieve zorg gelijkstaan met het toedienen van morfine waardoor de dood versneld wordt' nog altijd diepgeworteld. Voor hen is het onderscheid tussen palliatieve zorg en euthanasie onduidelijk. Vaak zitten beiden vervat onder 'een spuitje krijgen'.

Ook essentieel is dat het verzorgend personeel altijd betrokken, of minstens geïnformeerd wordt, bij de beslissingen en keuzes, anders dreigt er een kloof tussen de wensen die iemand heeft uitgesproken en de daden die uiteindelijk worden gesteld. Men moet er zich terdege van bewust zijn dat de personeelsleden elk apart

niet altijd de ideologie van de instelling delen. Er kunnen ook tegenstellingen zijn tussen hun persoonlijke waarden en die van de bewoner en zijn naasten. Het is dan ook belangrijk dat de verantwoordelijken van een woonzorgcentrum deze (soms onbewuste) 'verzwegen' opvattingen ontdekken, dat ze rekening houden met de persoonlijke overtuigingen (religieuze en andere) van de personeelsleden, en dat ze deze problematiek samen bespreken.

De kern van de zaak

- Vroegtijdige zorgplanning moet gefundeerd zijn op reële verwachtingen en wensen. Het respect voor de wensen van de persoon begint met hem te beschouwen als een individu dat ertoe in staat is om de draagwijdte van zijn keuzes in te schatten.
- *Bij dementie moet aan de mantelzorgers elke mogelijke ondersteuning worden geboden en moet er ook een beroep worden gedaan op psycho-educatie.*
- *In het woonzorgcentrum is het nuttig van meet af aan het beleid van de instelling omtrent de laatste levensperiode op een transparante manier mee te delen, het personeel te betrekken bij de beslissingen die zijn genomen en rekening te houden met hun persoonlijke overtuiging in deze materie.*

3.4 Hoe zorg je voor de continuïteit van het proces?

Het proces van vroegtijdige zorgplanning is per definitie een continu proces. Dat is een conditio sine qua non: continuïteit maakt integraal deel uit van de definitie van vroegtijdige zorgplanning. Toch is het ook een van de zwakke punten van vroegtijdige zorgplanning. De verhalen over het niet respecteren van wensen, die nochtans nadrukkelijk werden geuit, zijn talrijk in de diverse focusgroepen. Dit punt verdient dan ook volgens alle deelnemers de grootste aandacht.

Het opstellen van documenten is zonder twijfel de meest logische oplossing om te garanderen dat informatie ook wordt overgedragen, maar dan nog moet het bewuste document bepaalde garanties inhouden. En meer nog dan papieren is de reële wil bij alle betrokkenen om de onderlinge communicatie te bevorderen hier dé kritische succesfactor.

3.4.1 Een communicatiecultuur

Bij de hinderpalen voor de organisatie van een kwalitatief hoogstaande zorg, en dus ook voor het plannen van wat die zorg in de toekomst zou kunnen inhouden, valt in de eerste plaats het chronische gebrek aan communicatie op tussen de diverse zorgpartners en -niveaus. Dit punt kwam in alle focusgroepen nadrukkelijk naar voren: het gebrek aan communicatie tussen de thuiszorgers en het verzorgend personeel in een woonzorgcentrum, binnen het woonzorgcentrum, tussen het woonzorgcentrum en het ziekenhuis bij een opname enz. Als er al nauwelijks communicatie is over de werkelijke gezondheidstoestand van de patiënt, hoe kun je dan van iemand de verwachtingen en wensen over de laatste levensperiode op een serene manier overbrengen?

De gebrekkige communicatie slaat onder meer op de volgende facetten:

- de communicatie tussen de patiënt en de zorgverleners;
- de levensgeschiedenis van iemand: zorgverleners kennen die niet altijd, en zeker niet als er niemand is die dicht bij de oudere staat;
- de verschillende zorgniveaus en -plekken communiceren te weinig: thuiszorg en het woonzorgcentrum of ziekenhuis, het woonzorgcentrum en het ziekenhuis, de verschillende diensten van eenzelfde ziekenhuis, de huisarts en de specialist...;
- de dialoog tussen 'fysieke' zorgverleners en geestelijke/psychologische begeleiders;
- de dialoog tussen generaties: veel jonge artsen zijn nog te jong om gevoelig te zijn voor de problematiek van leven en dood. Ze hebben moeite om los te komen uit een zorglogica, ook in de confrontatie met iemand aan het einde van zijn leven.

Over het algemeen gesproken is het absoluut onmisbaar dat in de hele organisatie van de zorg de **communicatiecultuur** wordt bevorderd tussen de actoren en sectoren, en dat professionele zorgverleners van bij het begin van hun opleiding worden gesensibiliseerd voor **het belang van de continuïteit in de informatie**. Dat gaat veel verder dan het vraagstuk van het levenseinde, en is in de hele huidige gezondheidssector een grote lacune. Het zou bijvoorbeeld tot de coördinatiemissie van een pluridisciplinaire zorg moeten behoren dat de informatie met betrekking tot levenswensen – onder de vorm van een geschreven of elektronisch document – bij een verhuizing mee verhuist en dat er ook rekening mee wordt gehouden met deze informatie.

3.4.2 Schriftelijke documenten

Wie wil voorbereid zijn op een plotse verslechtering van zijn gezondheidstoestand – eventueel gecombineerd met wilsonbekwaamheid – en toch wil dat met zijn wensen en wilsbeschikkingen wordt rekening gehouden, zal die vroeg of laat best **vastleggen in een geschreven document**. De vraag rijst echter welke vorm zo'n document moet hebben, in welke mate het op elk moment vatbaar is voor herziening, en hoe men er zeker van kan zijn dat het bewuste document ook in overweging zal worden genomen als de tijd daar is.

Een dergelijk document is op zichzelf echter niet voldoende: het ondersteunt alleen de communicatie tussen de betrokkene (of zijn vertegenwoordigers) en de zorgverleners. Het opstellen ervan kan een bijkomende waarborg bieden, maar geen enkel document mag een doel op zich zijn. We herhalen nog eens dat de essentie van vroegtijdige zorgplanning juist bestaat in **de continuïteit van de dialoog**.

3.4.3 De voorafgaande wilsverklaring in verband met medische behandelingen

Als er een voorafgaande wilsverklaring bestaat, bepaalt **de Patiëntenrechtenwet** dat elke arts verplicht is zich te voegen naar de wilsbeschikkingen die in dat document worden uitgesproken, met name wat betreft het weigeren van bepaalde behandelingen. Als de persoon niet langer in staat is zijn wil kenbaar te maken, is het de taak van zijn **vertegenwoordiger** de verklaring voor te leggen.

Het probleem is hier dat bepaalde **'informele' documenten in verband met een voorafgaande wilsverklaring** die door de persoon zelf zijn opgesteld, soms heel veel details vermelden over wat men wel en niet toegepast wil zien als behandeling, terwijl niemand in staat is om zich tot in de details voor te stellen hoe zijn gezondheidstoestand in de toekomst zal evolueren. Men kan zich ook niet inbeelden of men op een gegeven ogenblik de voorgestelde behandelingen al dan niet zal accepteren. Bij het opstellen van een wilsverklaring moet men dus vermijden om zich 'vast te zetten' met beslissingen die niet meer beantwoorden aan de eigen wensen op het moment dat ze in de praktijk moeten worden gebracht. Er moet zeker over worden gewaakt

dat bepaalde begrippen goed worden uitgeklaard, zoals 'bewustzijn', 'levenskwaliteit', 'waardigheid'... De interpretatie hiervan kan erg subjectief zijn. Men moet zich ook hoeden voor al te precieze bepalingen (bv. geen hydratatie, geen antibiotica toedienen): het gevaar is hier dat je jezelf hierdoor zorgen ontzegt die noodzakelijk kunnen zijn om een elementair comfort te bewaren. Dergelijke documenten zijn wél nuttig **om de grote keuzes te omschrijven**: geen therapeutische hardnekkigheid, de wens om thuis of in het woonzorgcentrum te sterven, niet in het ziekenhuis enz.

Als de gebruikte formuleringen in wilsverklaringen voor een arts niet altijd verstaanbaar zijn, ofwel omdat de gebruikte begrippen niet voldoende duidelijk zijn, ofwel omdat de persoon die het document opstelde niet voldoende notie had van wat de mogelijke behandelingen precies inhouden, moet de arts handelen volgens wat hij denkt dat voor zijn patiënt de beste oplossing is.

De patiëntenverenigingen beschikken over vooraf opgestelde documenten waarin de gebruikte begrippen goed zijn afgewogen om dit soort moeilijkheden te vermijden.

3.4.4 Het Globaal Medisch Dossier

Ook het **Globaal Medisch Dossier** (GMD) dat momenteel veralgemeend wordt toegepast bij huisartsen, zou informatie kunnen bevatten over de wilsbeschikkingen van iemand. Er moeten hiervoor alleen maar rubrieken worden toegevoegd over beschikkingen voor het levenseinde. Een dergelijke oplossing maakt het voor artsen mogelijk om met hun patiënten nu en dan over deze kwestie te spreken, net zoals ze ook de andere rubrieken in het dossier regelmatig up-to-date moeten brengen.

Een ander voordeel is dat dit dossier in theorie een persoon moet volgen gedurende zijn hele levensloop, met name ook bij de overgang naar een woonzorgcentrum en bij een ziekenhuisopname. De gegevens die hierdoor aan het GMD worden toevertrouwd zouden door iedereen erkend moeten worden als **iets waar je niet omheen kunt** in gevallen waarin iemand niet langer in staat is om zijn wil kenbaar te maken.

Er is echter een maar: een dergelijke oplossing houdt in dat er opheldering moet komen in de problematiek van het **medisch geheim**. Dat wordt vaak ingeroepen als een belangrijke rem op de communicatie tussen zorgverleners. Het spreekt voor zich dat informatie over de wensen tijdens de laatste levensperiode toegankelijk moet zijn voor andere hulpverleners dan alleen het artsenkorps. Iedereen die in een welbepaald geval verantwoordelijkheid moet nemen moet toegang hebben tot deze informatie, zonder dat men elke keer opnieuw via de huisarts moet passeren. De titularis van een dossier – of zijn vertegenwoordiger in geval van wilsonbekwaamheid – zou ook zelf veranderingen moeten kunnen aanbrengen.

3.4.5 Andere elektronische oplossingen

Een andere oplossing die verschillende deelnemers naar voren schoven bestaat erin dat de gegevens over de wensen inzake de laatste levensfasen worden gekoppeld aan de **elektronische identiteitskaart** of de SIS-kaart. Zo zouden derden die daarvoor de toestemming hebben, toegang krijgen tot deze informatie, of zouden ze in elk geval weten dat de informatie bestaat en kan worden geraadpleegd.

In sommige woonzorgcentra worden ook persoonlijke dossiers aangelegd met daarin de voorkeuren van elke bewoner. Meestal gaat het hier over de meer 'dagelijkse' facetten van de zorg, maar die zijn bepalend voor de levenskwaliteit van de betrokkenen. Het kan niet anders of dergelijke kostbare 'informatiebundels' worden mee in overweging genomen bij de verhuizing van een persoon van één plek naar een andere.

3.4.6 Het bekendmaken van de zorgniveaus

In de **ziekenhuizen** ontwikkelen sommige teams **formulieren inzake de zogeheten 'therapeutische desescalatie'**, meestal volgens een classificatiemodel van de doelstellingen, die worden gerangschikt in drie (of vier) zorgniveaus. Een groot voordeel van dergelijke instrumenten is dat ze makkelijk te begrijpen zijn voor de families, dat elke professionele hulpverlener die zich met een persoon inlaat ze kan interpreteren en dat ze de betrokkene kunnen vergezellen op zijn tocht door verschillende ziekenhuisdiensten en zelfs daarbuiten.

We kunnen deze zorgniveaus als volgt samenvatten:

- 1. De optimale zorgfase:** doel is hier de patiënt zo lang mogelijk te laten leven. Men stelt alles in het werk om hem in leven te houden of zijn leven te verlengen: diagnose en puntbehandeling, invasieve chirurgie, intensieve zorgen, reanimatie, transplantatie... het hele medische arsenaal wordt ingezet.
- 2. De intermediaire zorgfase:** hier is het doel om de natuurlijke lichaamsfuncties (hart, ademhaling, spijsvertering...) in een goede, functionele staat te houden. Hieronder wordt verstaan dat men bij problemen de gewone en weinig invasieve diagnostische maatregelen neemt, en dat de medische behandeling gericht is op de instandhouding van de functionele capaciteiten (met antibiotica, infusen, parenterale voeding...). Ook lichte chirurgische ingrepen blijven mogelijk, zoals het plaatsen van een pacemaker.
- 3. De palliatieve zorgfase:** hier is het doel om de persoon zoveel mogelijk comfort te bieden. Dit betekent dat de noodzakelijke zorg om bepaalde functies in stand te houden en/of te herstellen worden toegediend: voeding, hydrateren langs de natuurlijke weg, uitscheiding, huidaandoeningen behandelen, mobiliteit (zich verplaatsen naar een zetel, kleine oefeningen) en het met medicijnen (of eventueel chirurgisch) onder controle houden van pijnsymptomen.

NB: binnen dit derde luik onderscheiden sommige teams twee fasen: de comfortzorg zoals hierboven beschreven, en de eigenlijke **terminale zorg**: een comfortabele positie van het lichaam, mondzorg, het onder controle houden van comforttekorten en pijn, emotionele ondersteuning.⁵

Als de gezondheidstoestand van iemand erop achteruitgaat kan hij er in overleg met zijn naasten en met het zorgteam voor kiezen om het eerste niveau te weigeren (bv. chemotherapie) en vervolgens ook het tweede (bv. de behandeling van hartritmestoornissen). Men richt zich dan op het derde en laatste niveau: het bewaren van zoveel mogelijk comfort en welzijn tot op het eind. Alles ligt vast in een document.

De verschillende niveaus moeten echter opnieuw worden **geïnterpreteerd volgens elke individuele situatie**. Een voorbeeld: een oudere persoon met dementie en die zich al op het niveau van de comfortzorg

⁵ Zie bijvoorbeeld: C. Swine, M. Cornejo, D. Schoevaerdt, B. Choteau, 'Démence Alzheimer au stade terminal et projet thérapeutique', in: *Ethica Clinica*, 43 (2006), p. 58-64.

bevindt, valt en breekt haar dijbeen. Men kan overwegen om haar te opereren, om zo te vermijden dat ze pijn lijdt en zo te maken dat ze naderhand misschien nog wat kan stappen, maar men zal de betrokkene zeker niet aanzetten om te beginnen aan een vermoeiende revalidatie, net zo min als dat men zal proberen een eventueel hartprobleem waar men tijdens de operatie op stoot, verder te onderzoeken. Het comfort blijft centraal staan in de zorg, ook als er hiervoor behoorlijk invasieve ingrepen nodig zijn.

In enkele woonzorgcentra in Vlaanderen^{6,7} heeft men geëxperimenteerd met de implementatie van een dergelijk model. De resultaten zijn behoorlijk positief. Een dergelijk eenvoudig systeem in fasen zou bij een veralgemeende invoering het voordeel bieden dat de families het zullen kunnen aanvaarden en dat alle hulpverleners het zullen begrijpen zonder dat er lange rapporten moeten worden opgesteld bij het overbrengen van de patiënt van de ene zorgsituatie naar een andere. In het voorbeeld hierboven zal de persoon bij een eventuele hartaanval tijdens de operatie aan de dij niet worden gereanimeerd, behalve met behulp van elementaire technieken.

Door deze werkwijze ligt de nadruk ook niet langer op wat men niet moet doen (bv. het begrip *NTBR: not to be reanimated*), maar op wat elk lid van het zorgteam nog wél te doen staat. Het bepalen van het zorgniveau voor een persoon zal dan ook niet alleen gevolgen hebben voor zijn/haar arts, maar ook voor de kinesitherapeut, de diëtiste, de sociaal werkers enz. Een dergelijke aanpak betekent voor het zorgteam **een veel positievere visie** op de zorg die men nog kan aanbieden aan elke patiënt.

We moeten hierbij wel opmerken dat de gebruikte algoritmes achter de schalen over het algemeen specifiek zijn voor modellen van acute zorg (in intensieve zorgdiensten), waar ze het meest worden gebruikt. Het zou nuttig zijn **een formulier op te stellen dat meer is aangepast** aan de chronische en geriatrische zorg – of zelfs aan de inrichting van de oude dag in de breedste betekenis van het woord. Dat veronderstelt een veel breder reflectiekader dan dat van de acute zorgsituaties.

3.4.7 Euthanasie, voorafgaande wilsverklaring en dementie

Het zal geen verbazing wekken dat euthanasie als thema nadrukkelijk op de voorgrond treedt in de discussies over eventuele documenten met voorafgaande richtlijnen. Het opstellen van dergelijke documenten doet een reeks vragen rijzen die hierboven al zijn aangehaald, maar die nog acuter worden in het bijzondere geval van dementie.

Veel mensen vragen zich af of een persoon met dementie in aanmerking kan komen om zijn leven te laten beëindigen op basis van de euthanasiewet. Het antwoord is niet eenvoudig. Voor wie een verzoek in een vrij vroeg stadium van de ziekte formuleert, stelt zich de vraag of er sprake is van 'aanhoudend en ondraaglijk' lijden. Het is een arts die moet oordelen of iemand aanhoudend en ondraaglijk lijdt en of dat lijden niet op een andere manier kan gelenigd worden. Maar daarvoor zijn geen objectieve criteria, en dus lopen de meningen uiteen of dementie aanhoudend en ondraaglijk lijden teweegbrengt.

Komt een verzoek in een laat stadium van de ziekte, dan is de persoon met dementie in de meeste gevallen niet meer in staat om zijn verzoek vrijwillig, weloverwogen, herhaaldelijk en zonder externe druk te formuleren. Om die reden kan euthanasie bij verregaande dementie wettelijk niet worden uitgevoerd.

6 G. Ghijsebrechts, M. Van de Wiele, J. De Lepeleire, in: *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 65 (2009), 5 doi: 10.2143/TVG.65.05.2000491

7 Raes 2010, *Huisarts Nu september 2010*; 39 (7).

Een voorafgaande wilsverklaring biedt evenmin soelaas. Iedereen heeft het recht op elk moment van zijn leven een verklaring op te stellen waarin hij de wens uitdrukt een beroep te willen doen op euthanasie in het geval hij onomkeerbaar buiten bewustzijn is. Deze verklaring moet door de patiënt worden opgesteld in het bijzijn van twee getuigen en moet om de vijf jaar onder dezelfde voorwaarden worden herhaald. Vooraleer een arts tot euthanasie kan overgaan, moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan. Hij moet kunnen vaststellen dat de patiënt buiten bewustzijn is, dat hij lijdt aan een ernstige aandoening veroorzaakt door een ongeval of ziekte, en dat zijn toestand onomkeerbaar is.

Aangezien personen met dementie ook in de verre fasen blijven reageren op externe prikkels, kan dementie echter niet worden gelijkgesteld met onomkeerbaar buitenbewustzijn. Met de huidige staat van de wetgeving vormt een voorafgaande wilsverklaring met andere woorden geen grond voor het uitvoeren van euthanasie bij dementie.

We vermeldden hierboven al dat euthanasie door veel mensen beschouwd wordt als een oplossing wanneer ze zich nog goed voelen. Ze denken dan aan de situatie waarin ze het slachtoffer zijn van een ernstige achteruitgang van hun intellectuele mogelijkheden of zien het als een middel om te vermijden dat ze onderworpen worden aan therapeutische hardnekkigheid door artsen zonder al te veel scrupules. De banalisering van het onderwerp door de media heeft hierin zeker een rol gespeeld. In talloze tv-programma's of in artikels in dag- en weekbladen zijn vaak situaties te zien die betrekking hebben op het levenseinde en die zonder veel nuances worden voorgesteld. Gelukkig zijn er ook voorbeelden in de media te vinden waarin een completer beeld wordt geschetst, waarin het verhaal van het levenseinde wel in een context wordt geplaatst en de problematiek op een genuanceerde manier wordt voorgesteld. Met name in Vlaanderen heeft de zelfgekozen dood van Hugo Claus, en de grote mediabelangstelling hier rond, de publieke opinie grondig beroerd.

Ook het sterk negatieve beeld van dementie in de publieke opinie lokt vaak reacties uit van het soort "Dat nooit. Dan sterf ik liever." Een dergelijke houding negeert volslagen het feit dat de ziekte vele jaren erg traag evolueert, dat de cognitieve achteruitgang zeer progressief verloopt, dat veel vaardigheden lange tijd blijven bestaan en dat het subjectieve lijden van de patiënt niet mag worden verward met dat van zijn naasten.

Er kan ook de vraag worden gesteld in hoeverre de meeste voorafgaande verzoeken voor euthanasie – zowel als 'terloopse vraag' geformuleerd of op een geldige manier neergeschreven in een wilsverklaring – niet uitgaan van een gevoel van angst voor het idee van aftakeling en afhankelijkheid. Het zijn gevoelens waarvan iemand niet vooraf kan weten in welke mate ze er nog zullen zijn op het moment dat de ziekte in een gevorderd stadium is. De perceptie van de aandoening kan inderdaad sterk veranderen als men ze 'van binnenuit' ervaart. De grens van wat men aanvoelt als nog aangenaam en zinvol kan sterk wisselen.

Veel ouderen zijn vooral bang dat ze een last zullen worden voor hun omgeving. Men moet zich er dan ook van kunnen vergewissen dat het neerschrijven van het verzoek niet gebeurt vanuit een of andere vorm van sociale druk.

Als het zover is, is het voor een arts bijzonder moeilijk om na te gaan of de patiënt zich nog in de fysieke en psychologische toestand bevindt die hij of zij in zijn voorafgaande wilsverklaring heeft beschreven. Studies die in Nederland zijn uitgevoerd tonen hoe delicaat dit kan zijn. Zo doen veel voorafgaande wilsverklaringen een beroep op criteria van het genre "als ik mijn kleinkinderen niet meer herken...". In de realiteit van het 'echte leven' is het bijzonder moeilijk dit te gaan bepalen. Andere criteria lijken meer objectieverbaar. Bijvoorbeeld: "als het verzorgend personeel van mening is dat ik continu lijd en dat palliatieve zorg geen verlichting zal brengen voor het lijden".

Er rijzen tot slot een hele reeks problemen van juridische aard in verband met de vraag wie de beslissing moet nemen en wie moet eisen dat de voorafgaande wilsverklaring in werking wordt gesteld als de betrokkene niet meer in staat is om dit zelf te doen.⁸

De kern van de zaak

- Het is absoluut onmisbaar dat in de hele organisatie van de gezondheidszorg de communicatiecultuur wordt bevorderd en dat professionele zorgverleners van bij het begin van hun opleiding worden gesensibiliseerd voor het belang van de continuïteit in de informatie.
- Als er een document wordt opgesteld, mag dat geen doel op zichzelf worden. De continuïteit van de dialoog behoort immers tot de essentie van het project.
- Als er vooraf documenten met richtlijnen worden opgesteld, is het belangrijk formuleringen te gebruiken die zo precies mogelijk zijn om verkeerde interpretaties te vermijden. Vooraf opgestelde formulieren kunnen hierbij nuttig zijn.
- Het Globaal Medisch Dossier (GMD) is een interessant instrument om de wensen die iemand over zijn levenseinde te kennen heeft gegeven gedocumenteerd te hebben, maar de problematiek met betrekking tot de toegang tot deze informatie moet nog worden geregeld.
- De praktijk die we in ziekenhuizen zien en die erin bestaat dat er met zorgniveaus wordt gewerkt, maakt een soepele aanpak mogelijk die op een consensus berust. Die benadering is bruikbaar voor alle zorgverleners en begrijpbaar voor de families. Deze praktijk kan ook buiten ziekenhuizen worden toegepast.
- Een euthanasievraag bij dementie moet met de nodige omzichtigheid worden behandeld. Bij verregaande dementie lijkt, in het huidige wettelijke kader, euthanasie niet mogelijk. Mogelijke voorafgaande wilsverklaringen hebben hierop geen invloed.

⁸ Lees voor een grondige discussie hierover De Lepeleire e.a., in: *Rev. Med. Liège*, 65 (2010), 7-8, p. 453-458.

DEEL 4

VISIES VAN LEDEN VAN DE BEGELEIDINGSGROEP

Magda Aelvoet, *Minister van Staat en gewezen politica van Agalev en Groen!*
In de periode 1999-2002 was zij vice-eersteminister en minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu.

Huisartsen vertellen mij dat een groeiende groep van mensen spontaan vragen stelt over vroegtijdige zorgplanning. Niet dat ze het begrip zelf hanteren, maar wel dat ze vragen naar informatie of naar die befaamde 'papieren' voor het opstellen van een wilsverklaring – al of niet inzake euthanasie. Vroegtijdige zorgplanning begint dus echt te leven bij de ouderen van vandaag.

Bovendien stel ik vast dat veel 70-plussers, ook al zijn ze nog in goede gezondheid en leiden ze een onafhankelijk leven, de beslissing nemen om hun te grote woning buiten de stad in te ruilen voor een appartement in het centrum. Ze richten hun oude dag zodanig in dat ze actief en maximaal autonoom kunnen blijven: ze zoeken een nabije aansluiting op culturele activiteiten, op winkels voor de dagelijkse boodschappen, en aangepaste gezondheidszorg, i.e. een goed ziekenhuis in de buurt. De ouderen van vandaag zijn actievere en autonomere beslissers dan de ouderen van gisteren.

Toch stel ik me de vraag naar het gepaste ogenblik om vroegtijdige zorgplanning aan te kaarten. Is dit tijdens de laatste fasen van het zelfstandig wonen – als de eerste tekenen van een zorgbehoefte zich aandienen – of al veel vroeger? De focusgroepen bij burgers suggereren veel vroeger. Zelf denk ik niet dat er een draagvlak is om een permanente dialoog over vroegtijdige zorgplanning te initiëren bij kerngezonde 55-plussers. Meer onderzoek moet hierin klaarheid brengen.

Wat me tijdens de focusgroepen opviel, is hoe professionele zorgverleners soms in conflict komen met familieleden van een patiënt als de patiënt zelf niet meer bij machte is om uitdrukking aan zijn wensen te geven. Toch is de rol van elke betrokkene in de wet op de patiëntenrechten omschreven. In de wet is uitdrukkelijk voorzien dat als een vertrouwenspersoon, een vertegenwoordiger of een familielid ingaat tegen de belangen van de patiënt, de arts dit kan tegengehouden. Dit is een belangrijke beschermingsclausule. Het gaat hier overigens niet alleen om euthanasie, maar ook om andere medische daden die al of niet worden gesteld tijdens de laatste levensperiode. De arts blijft 'bewaker' van de veiligheid van de patiënt. Er is één grote uitzondering: in het geval de patiënt een vertegenwoordiger heeft aangeduid die zich bovendien kan beroepen op een voorafgaande wilsverklaring. In dat geval heeft de professionele zorgverlener geen verhaal. Daarmee wil ik nogmaals benadrukken dat wilsverklaringen hét instrument bij uitstek zijn waarmee patiënten hun positie ten allen tijde kunnen versterken.

In de diverse focusgroepen wordt verder heel sterk de rol van de huisarts in de verf gezet. Die rol is inderdaad belangrijk en de verwachtingen beantwoorden wellicht aan de dagelijkse realiteit van de meeste relaties tussen huisarts en patiënt. Toch mag men niet vergeten dat in grootstedelijke agglomeraties steeds minder beroep wordt gedaan op de huisarts en dat mensen zich vaak wenden tot spoeddiensten. Die tendens lijkt onomkeerbaar, wat de beleidsmaker daar ook aan tracht te wijzigen – ik spreek uit eigen ervaring. We moeten met deze tendens rekening houden bij het implementeren van trajecten voor vroegtijdige zorgplanning. Daarom moeten ook andere beroepsgroepen dan huisartsen worden betrokken. Ik denk aan mensen die de intake doen in ziekenhuizen, spoeddiensten, poliklinieken enz. Het is bovendien één van de weinige manieren om deze problematiek bij oudere migranten aan te kaarten.

Tot slot zijn er natuurlijk de woon- en zorgcentra. Kwalitatieve woonzorgcentra hebben vandaag een beleid rond vroegtijdige zorgplanning en rond levenseindebeslissingen. Meestal met protocol, vragenlijsten en documenten om toe te voegen aan het dossier van de resident. Maar we mogen niet vergeten dat, met de uitbouw van de thuiszorg, het in veel gevallen niet meer mogelijk is om een traject van vroegtijdige zorgplanning op te starten in het woon- en zorgcentrum. Veel personen met dementie die daar toekomen, zijn niet langer voldoende wilsbekwaam om daarover nog een diepgaand gesprek te hebben. Vaak beperkt de directie er zich dan toe om gesprekken met de familie te hebben, met alle voor- en nadelen daaraan verbonden. Het toont aan hoe belangrijk het is om vroegtijdige zorgplanning voldoende vroeg op te starten, want het is een kwalijke tendens om vroegtijdige zorgplanning alleen met de familie te doen, ook in het geval van een persoon met dementie.

We moeten ertoe komen dat vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra een opdracht wordt van alle medewerkers van het centrum. Het mag niet een taak zijn die exclusief wordt toegewezen aan de CRA (Coördinerend en raadgevend arts), de huisarts of de referentieverpleegkundige palliatieve zorgen. Neen, elke werknemer, van kuisvrouw tot directeur moet zijn ogen en oren open houden om op te vangen of er vanuit de resident, en in het bijzonder de resident met dementie, hierover signalen komen. Die signalen moeten worden opgepikt, doorgegeven en/of neergeschreven en daar moet ook iets mee gebeuren. Alleen op die manier kunnen we er voor zorgen dat ook die laatste levensperiode verloopt op de manier die aansluit bij wat de patiënt ook zelf echt wil.'

Jean-Christophe Bier, *neuroloog aan het Erasmus Ziekenhuis (ULB), gespecialiseerd in de behandeling van de ziekte van Alzheimer. Hij ontwikkelde een programma voor psycho-educatie voor personen met dementie en hun naasten.*

In de eerste plaats druk ik mijn bewondering uit voor de methodologie die de Koning Boudewijnstichting voor dit project heeft gehanteerd en die werkelijk goed heeft gefunctioneerd. Ondanks enkele twijfels die ik op voorhand had, is wat nu voorligt een genuanceerd en uitgebalanceerd document, dat er echter niet voor terugschrikt om ook de sterk uiteenlopende meningen van de deelnemers weer te geven.

Een van de belangrijkste moeilijkheden bij vroegtijdige zorgplanning is het bepalen van het opportune ogenblik om dit proces op te starten. Ook na het lezen van dit document, blijf ik daarvan overtuigd. Een keer het proces is geïnitieerd, moet het op een adequate manier worden voortgezet. Ik vraag me trouwens af of we die initiële fase niet op een meer systematische manier moeten aanpakken tijdens consultaties bij een arts. Dat zou bijvoorbeeld kunnen via een poster of een flyer in de wachtzaal waarop wordt aangegeven dat dit een onderwerp is dat je met je arts kan bespreken. Hierdoor blijft de patiënt de initiatiefnemer terwijl de arts de deur openzet om het gesprek te voeren....

Bij het lezen van de tekstfragmenten van de focusgroepen en multistakeholdersdialoogdag ben ik ook getroffen door de misverstanden die kunnen optreden tussen familieleden en de professionele zorgverleners: de miskennis van de wensen van de patiënt, het voorkomen van schuldgevoelens... het niet-praten over deze vragen kan werkelijk schade toebrengen.

Ik vind het concept van gepersonaliseerde en vroegtijdige zorgplanning een belangrijk thema omdat, zoals de resultaten van dit onderzoek aantonen, niet iedereen het erover eens is wat de term 'levenseinde' in feite inhoudt en hoe men dit onderwerp het best benadert. Het loont de moeite om de verschillende visies met elkaar te confronteren. In de eerste plaats om te weten wat de ene denkt en hoe de andere het ziet. Op die manier weten we tenminste waarom we over bepaalde aspecten van mening verschillen en mogelijk kunnen we van daaruit naar consensus groeien.

In tal van crisissituaties blijft het een probleem als mensen niet hebben verteld welke wensen ze hebben als ze die laatste levensfasen zullen ingaan. Het leidt tot extra 'lijden en smart', niet alleen voor de patiënten, maar ook voor hun naasten én voor de zorgverstrekkers. Voor de zorgverstrekkers is er immers de knagende onzekerheid wanneer ze zich afvragen of ze wel 'juist' handelen. En met juist bedoel ik in het belang van het welzijn van de patiënt. Een voortdurende communicatie tussen de betrokkenen is natuurlijk cruciaal op dergelijke ogenblikken, maar dan nog kan de arts voor moeilijke beslissingen staan.

Ik neem het voorbeeld van euthanasie wanneer die vraag – te goeder trouw – gesteld wordt door een naaste van de patiënt. Of artsen al dan niet gehoor geven aan die vraag, hangt ervan af of ze vinden dat die vraag 'gerechtvaardigd' is (ook al is het niet altijd de 'beste' oplossing). De interpretatie hiervan is echter vaak bijzonder moeilijk. Als er een traject van vroegtijdige en gepersonaliseerde zorgplanning heeft plaatsgegrepen, kan dat in dergelijke moeilijke gevallen voor artsen ten minste een leidraad zijn. Die planning lost zeker niet alle problemen op, maar draagt wel bij tot het uitklaren van sommige onzekerheden waardoor het voor een arts gemakkelijker wordt om in eer en geweten zijn taken uit te voeren.

Dit geldt natuurlijk evenzeer voor de naasten van de patiënt. Met mijn team in het ziekenhuis overwogen we, naar aanleiding van dit project van de Koning Boudewijnstichting, een hoofdstuk over dit thema op te nemen in ons protocol voor psycho-educatie aan patiënten met Alzheimer en hun naasten.

We mogen echter niet vergeten dat het de patiënten zijn waar het uiteindelijk allemaal om draait. We moeten er daarom ook begrip voor opbrengen dat mensen niet willen praten over hun toekomstverwachtingen en over hun laatste levensfasen, en dat ze bijgevolg vroegtijdige zorgplanning afwijzen. Dat is hun recht en dat moeten we respecteren. Vroegtijdige zorgplanning mag dus niet systematisch opgelegd worden.

Wie met enige objectiviteit naar deze thematiek kijkt, ziet voor welke grote paradox ze ons plaatst: we vragen vandaag, in het kader van het behoud van de autonomie van morgen, om nu al vooruit te lopen en beslissingen te voorzien voor wanneer we die autonomie zullen verliezen of dreigen te verliezen. Bijgevolg, op de een of andere manier, halen we al een stuk van die autonomie weg, ook al is het misschien enkel maar conceptueel. Ik kan begrijpen dat sommige mensen deze paradox afwijzen, door bijvoorbeeld bij hun opname in een woonzorgcentrum te weigeren om een formulier in te vullen dat hen van bij het begin in die onzekere en angstaanjagende toekomst plaatst.

Blijft ook het quasi onoplosbare probleem van de 'anosognosie' – het niet (h)erkennen of het ontkennen van een ziekte door de patiënt zelf. Het is een fenomeen dat relatief frequent voorkomt bij personen met demen-

tie. Elke patiënt die zijn of haar ziekte ontkent, stelt ons voor het dilemma van het behoud van autonomie enerzijds en het risico op onder- of ronduit slechte behandeling, anderzijds. Personen met anosognosie kunnen nauwelijks keuzes maken, omdat zij de problemen niet onderkennen. Willen we hun autonomie maximaal respecteren, dan kan dit leiden tot situaties van status quo in de zorg. Die status quo is niet altijd even positief voor het welzijn van de patiënten en hun omgeving. Nemen we echter in hun plaats welzijnsbevorderende beslissingen, dan komt hun autonomie in het gedrang. In dergelijke gevallen is vroegtijdige planning wellicht niet mogelijk, en de beslissingen zullen noodgedwongen moeten genomen worden op het ogenblik dat ze zich opdringen.

Luc Deliens, is hoogleraar aan de VUB en leidt tevens de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde.

Vroegtijdige zorgplanning wordt te vaak als doel op zich beschouwd en te weinig als een middel om een betere zorgsituatie te bereiken. Vroegtijdige zorgplanning is voor mij alleen maar een instrument om de patiënt centraal te plaatsen binnen zijn eigen zorgtraject door op zoek te gaan naar de voorkeuren van de patiënt. In de tweede plaats tracht het één of meer personen in de omgeving van de patiënt te identificeren, die opkomen voor de rechten van de patiënt als deze daar zelf niet meer toe in staat is. Binnen dat concept moet de autonomie van de patiënt centraal staan: vroegtijdige zorgplanning moet vertrekken vanuit het respect voor de autonomie van de patiënt en moet als doel hebben de autonomie van de patiënt te versterken. Zo niet kom je terecht in simplistische modellen van vroegtijdige zorgplanning zoals ze vandaag helaas al te vaak worden toegepast.

Een tweede fundamenteel probleem rond vroegtijdige zorgplanning is het prestatie-model in de geneeskunde. In alle focusgroepen wordt verwezen naar de huisarts als belangrijke zorgverlener om vroegtijdige zorgplanning op te starten. Dat proces moet resulteren in een continue dialoog. Maar heel vaak heeft die huisarts daar gewoon geen tijd voor, en bovendien wordt hij er nauwelijks voor vergoed. Als de Koning Boudewijnstichting na dit project een vervolgentraject wil organiseren, dan zou het verstandig zijn om te kijken waar de drempels liggen bij huisartsen en andere zorgverstrekkers, en hoe zij hierin gefaciliteerd kunnen worden.

Binnen woonzorgcentra komt het er vooral op aan om een cultuur te creëren waarbij alle professionele zorgverstrekkers in de centra alert zijn voor elementen die bijdragen tot vroegtijdige zorgplanning. Vandaag wordt vroegtijdige zorgplanning in de residentiële ouderensector veeleer gezien als een 'protocollair' proces waarbij er lijstjes moeten ingevuld worden, voorkeuren aangevinkt en iemand wordt aangeduid om beslissingen te nemen voor het geval dat.... Een dergelijke procedure is op zich nuttig, maar het gaat voorbij aan de essentie van vroegtijdige zorgplanning: de autonomie van de patiënt vrijwaren. Vandaag wordt vroegtijdige zorgplanning te gemakkelijk gereduceerd tot 'advanced directives' of invullen van wilsverklaringen terwijl het in wezen gaat om wat deze ouderen nog belangrijk vinden in het leven.

Als vroegtijdige zorgplanning start vanuit die belangrijke dingen in het leven wordt het automatisch verbonden met het leven, en niet langer gereduceerd tot het levenseinde. Het wordt dan laagdrempelig en tal van barrières – zoals het taboe rond de dood – vallen dan weg. Dat is ook precies wat de burgers aangeven in de focusgroepen. Voor hen is vroegtijdige zorgplanning een voorbereiding op het 'inrichten van hun oude dag'. Vroeg of laat ga je ook sterven in die oude dag. Dus nadenken en beslissingen nemen over die laatste fase wordt bij deze burgers bijna automatisch ingebed in het inrichten van de oude dag.

Het is frappant hoe burgers aan vroegtijdige zorgplanning dan ook een andere invulling geven dan profes-

sionelen. Bij deze laatste categorie ligt de nadruk erg sterk op die laatste levensfase. Wellicht omdat vroegtijdige zorgplanning gegroeid is vanuit de palliatieve zorg. Het project zou een belangrijke meerwaarde krijgen, moest de Koning Boudewijnstichting de visies van de burgers en de professionelen – zeg maar gerust deze twee culturen – dichterbij elkaar kunnen brengen. Het doel moet zijn om van vroegtijdige zorgplanning een natuurlijk gespreksonderwerp te maken tussen patiënt en zorgverstreker. Daarvoor moet de schroom worden weggewerkt en moeten praktische modellen worden uitgewerkt. Wellicht is daarvoor een cultuuromslag nodig in de geneeskunde, maar die is niet onmogelijk. We maakten in het verleden ook een omslag mee van alleen maar focus op curatieve geneeskunde naar meer en meer focus op preventieve geneeskunde. Vroegtijdige zorgplanning kan daarbij aansluiten. Al zal de kentering alleen maar plaatsgrijpen als er voldoende druk komt vanuit de samenleving – de ouderen zelf dus. De meerderheid van de professionele zorgverleners is immers geen vragende partij naar die cultuuromslag. Maar dat is niets nieuw. Veel veranderingen in de gezondheidszorg komen immers tot stand vanuit de patiënten.

Indien vroegtijdige zorgplanning op een effectieve manier wil bijdragen aan patiëntenautonomie en levenskwaliteit, dan zal het moeten gepaard gaan met de uitbouw van lokale netwerken om kennis en informatie uit te wisselen tussen huisartsen, thuiszorg, woon- en zorgcentra en lokale ziekenhuizen en om verantwoordelijkheden vast te leggen. Vandaag wordt er nauwelijks informatie over levenswaarden en levensverwachtingen doorgegeven tussen die verschillende zorgsystemen en worden er quasi geen afspraken gemaakt over wie welke rol op zich neemt. Het is belangrijk om daar werkbare modellen voor te ontwikkelen.

Omdat de huisarts verantwoordelijk is voor de continuïteit van zorg, zal hij in dit geheel toch een prominente rol vervullen. Al is er grote flexibiliteit nodig: het is niet noodzakelijk dat de huisarts zelf alle gesprekken in het kader van vroegtijdige zorgplanning voert. Er kunnen daarin verschillende spelers in de thuiszorg, en zeker in de residentiële zorg, bij betrokken zijn. Cruciaal blijft echter dat de vergaarde informatie ook doorstroomt en dat het concept vroegtijdige zorgplanning uitgroeit tot een instrument om patiëntenautonomie te bevorderen.

Manu Keirse, *klinisch psycholoog en hoogleraar aan de faculteit geneeskunde van de K.U.Leuven. Hij schreef diverse boeken over patiëntenbegeleiding, rouwverwerking en palliatieve zorg. Hij is in België een van de grondleggers van de wet op de patiëntenrechten.*

Ik was zeven jaar, herinnert Manu Keirse zich. Het was november 1953. Die dag mochten we na school even bij onze grootouders langs. Er staat een bed beneden in de woonkamer, voor het raam, met uitzicht op de straat. Mijn oma is die nacht erg ziek geworden en kan de trap niet meer op. Ze heeft die nacht bloed overgegeven. Een laatste keer wil ze al haar kleinkinderen nog eens zien. Een indrukwekkend beeld voor een kind van zeven: een bed in de kleine woonkamer, de tafel opzijgeschoven. Niet eten, maar ziek zijn is het centrale gebeuren. Grootmoeder in bed, dat hebben we als kind nog nooit gezien.⁹

Oma zei: 'Ik ben erg ziek en zal niet lang meer leven. Ik wil jullie allemaal nog eens zien. Ik ben bijna zeventig jaar, en heb in mijn leven gedaan wat ik moest doen. Ik zou willen dat jullie nu bidden dat ik snel zou mogen sterven.' Dood kan toch niet zo verschrikkelijk zijn, zo dacht ik. Als oma ons vraagt om te bidden dat ze snel mag sterven?

Aan die avond in november heb ik vaak teruggedacht toen ik dit document over vroegtijdige zorgplanning las. Dit document maakt duidelijk dat we die laatste levensperiode opnieuw een plaats moeten geven in het leven.

⁹ Zie ook het boek 'Van het leven geleerd', door Many Keirse, Lannoo 2009.

Vooraf in het leven van jongeren, in de opvoeding. Kinderen en jongeren die de zorg voor hun overgrootouders of grootouders van nabij hebben meegemaakt, kijken anders naar de laatste levensperiode. Met veel meer rijpheid en minder angst. Zij hebben al op jonge leeftijd attitudes meegekregen die het later veel gemakkelijker maken om met die laatste levensfasen om te gaan. Want attitudes die je als kind leert, blijven vaak veel 'beter' hangen dan attitudes die je op latere leeftijd aanneemt.

Vroegtijdige zorgplanning betekent voor mij in hoofdzaak respect voor de waardigheid van mensen. De centrale vraag is hoe je de waardigheid van mensen kan respecteren doorheen die laatste levensperiode? Het antwoord is: door datgene te ondersteunen wat mensen waardevol vinden. Je kan over die waardevolle dingen gesprekken voeren met mensen. Als zij daarover willen en kunnen spreken, dan is dat des te beter. Je moet er echter ook respect voor hebben als mensen dat niet willen of kunnen. Ook zonder praten blijft vroegtijdige zorgplanning mogelijk. Je kan uit het dagelijkse leven afleiden wat mensen waardevol vinden. Ook in een woon- en zorgcentrum. Als iemand nog slechts voor twee dingen uit zijn kamer komt – naar de kapel gaan en naar de gezamenlijke eetplaats – dan moet je aan zo iemand niet vragen of hij nog gelovig is. Dat blijkt uit het dagelijkse gedrag. Dergelijke elementen moeten systematisch opgetekend worden en alles wat in de laatste levensfase wordt gedaan, moet in overeenstemming zijn met die waarden. Daarom is vroegtijdige zorgplanning naast het voeren van een gesprek voor mij vooral een kwestie van attitude.

Vanuit die visie hoeven vroegtijdige zorgplanning en dementie ook geen ongerijmdheden te zijn. Bij de benadering van iemand met dementie moet je rekening houden met de wijze waarop die persoon dement wordt en zijn dementie beleeft. En dat verschilt van persoon tot persoon. Je moet dan ook mijnheer Janssen of mevrouw Peeters blijven benaderen als mijnheer Janssen of mevrouw Peeters, die toevallig ook dementie kan hebben. En niet als een persoon die dementie heeft toevallig Janssen of Peeters heet.

Het gaat met andere woorden in de eerste plaats om de persoon en hoe dementie de wilsbekwaamheid van deze persoon beïnvloedt. Die wijziging in wilsbekwaamheid is in de context van dementie en zorgplanning voor mij belangrijker dan het moeilijker worden van de communicatie. Want communicatie blijft er altijd bestaan. Een blik, een houding, een grimas zijn ook manieren om te communiceren. Bovendien moet men er rekening mee houden dat die wilsbekwaamheid erg kan variëren in de tijd: het is perfect mogelijk dat iemand vandaag iets niet meer kan, maar morgen terug wel.

Tot slot wil ik een lans breken voor het aanduiden van een vertegenwoordiger. Mensen beseffen niet goed welke mogelijkheden een vertegenwoordiger biedt, zeker als ze ook een voorafgaande wilsverklaring hebben opgesteld. Het is zeker niet zo dat een vertegenwoordiger enige vorm van macht krijgt van zodra hij of zij is aangeduid. De vertegenwoordiger zal pas naar best vermogen de rechten van de patiënt behartigen van zodra deze laatste niet meer in staat is om deze rechten zelf uit te oefenen. Bovendien is de vertegenwoordiger gebonden om de wilsverklaring te eerbiedigen. Hij kan zelfs de bepalingen in de wilsverklaring afdwingen bij de professionele zorgverstrekkers.

Mensen die geen vertegenwoordiger aanduiden omdat ze liever hebben dat hun kinderen in consensus beslissen wanneer ze daar zelf niet meer toe in staat zijn, verzwakken in feite hun positie. Immers, indien de nabestaanden niet tot consensus komen, is het de professionele zorgverstrekker die de beslissing neemt. Je kunt dit vermijden door de zorg die je in de toekomst verlangt op tijd te bespreken, in een document vast te leggen en een vertegenwoordiger aan te duiden.

Natalie Rigaux, *hoogleraar sociologie aan de FUNDP in Namen. Ze is sterk geïnteresseerd in dementie en schreef in 1998 het essay 'Le Pari du Sens'.*

Ik ben erg gelukkig dat de Koning Boudewijnstichting het verbeteren van het respect voor de autonomie van oudere personen met cognitieve problemen ter harte heeft genomen. Het is een moeilijk onderwerp dat me al sinds een twintigtal jaren bezighoudt.

Met genoegen heb ik vastgesteld dat, uitgaande van een veeleer rationele benadering en met een aanvaankelijke focus op de technische aspecten van het levenseinde (twee aspecten die me bij het begin van dit project zorgen baarden), er in de loop van het project een verbreding van het onderwerp heeft plaatsgevonden. We zijn uiteindelijk gekomen tot een document waarin op een genuanceerde manier ingegaan wordt op de veel globalere keuzes en vragen die samenhangen met een 'goed leven' tijdens de laatste levensperiode.

Voor mij ligt het niet voor de hand dat de weg van de vroegtijdige zorgplanning de meest evidente is voor oudere personen die getroffen worden door cognitieve problemen, zoals de ziekte van Alzheimer. Vroegtijdige zorgplanning is niet meer dan een middel. Het blijft in mijn ogen primordiaal dat de dimensie van de continuïteit van het proces centraal staat. Bovendien moet het concept zich bevrijden van zijn beperkende context dat het gaat om een dialoog – in gesproken taal – tussen bewuste en wilsbekwame personen.

Ik ben er echter niet zeker van of we in dit project deze klip al werkelijk hebben genomen. Een voorbeeld is de uitdrukking 'a window of opportunity' (opportuiniteitsvenster) die in het rapport werd gebruikt om een periode aan te duiden waarin het voor personen met dementie nog mogelijk zou zijn om belangrijke beslissingen te nemen met betrekking tot hun toekomst. Deze uitdrukking kan echter al snel als volgt worden geïnterpreteerd: men moet wachten tot er zich een ogenblik van luciditeit voordoet bij personen met dementie om nog snel hun wensen op te tekenen over hun laatste levensperiode en hun levenseinde. Impliciet veronderstelt deze manier van denken dat als het opportuiniteitsvenster zich sluit, ook de personen met dementie 'opgesloten' worden in hun eigen beslissingen, zonder dat er nog rekening wordt gehouden met de mogelijke evolutie van hun wensen. Deze personen kunnen immers hun wil niet langer (verbaal) uitdrukken, alsof men dan 'niet meer meetelt'. Dit voorbeeld toont zonder meer aan hoe met de beste bedoelingen, de autonomie van de patiënt niet wordt gerespecteerd.

Bovendien, evenzo als ik me verheug in het feit dat men de autonomie van de persoon met dementie onder de aandacht brengt, blijf ik er op aandringen dat men ook de nodige zorgmiddelen voor deze persoon ter beschikking moet stellen. Door zich te focussen op de vraag rond autonomie, en dan nog in de engere zin op het nemen van beslissingen en het maken van keuzes, dreigt men zich expliciet te onttrekken aan de vraag over het creëren van een voldoende en aangepast zorgaanbod. Het voorbeeld van de thuiszorg lijkt me in deze context sprekend: we zijn er allemaal mee akkoord dat men zich moet rekenschap geven van de realiteit en dat een persoon niet kan eisen om thuis, blijvend, verzorgd te worden, als dat de draagkracht van zijn naasten en van de samenleving te boven gaat. Maar is de samenleving niet verplicht om een meer ambitieus zorgbeleid uit te werken dan het vandaag doet? Als men er zich toe beperkt om het alleen te hebben over het maken van keuzes en het hebben van persoonlijke verantwoordelijkheid, dan ontkent men de verantwoordelijkheid voor het maken van collectieve keuzes. Men kan beide vragen immers niet loskoppelen van elkaar. Alles toespitsen op persoonlijke autonomie en pretenderen dat de essentie ligt in het maken van de juiste keuze, is slechts een lokaas om de werkelijke essentie te ontkennen: de collectieve verantwoordelijkheid van een goed uitgebouwd zorgaanbod.

Toch kunnen er ook voordelen zijn: hoe meer men zich bezighoudt met het maken van persoonlijke keuzes, hoe sneller men zal zien dat het keuzeaanbod van zorgmogelijkheden onvoldoende is. In die zin kunnen we hopen dat we met dit project op de goede weg zijn.

SAMENVATTING

Deze publicatie geeft de resultaten weer van een reeks dialogen (focusgroepen) met en tussen betrokkenen over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België. Tijdens dit proces van dialoog werd het accent gelegd op de toepassing van vroegtijdige zorgplanning bij dementie.

De dialoog ging uit van volgende vragen:

Hoe kan men zich voorbereiden op 'zijn oude dag' en op een toekomst waarop men gradueel steeds afhankelijker wordt van anderen. Hoe kan een garantie worden geboden dat in die levensfase zoveel mogelijk met onze wensen, verwachtingen en keuzes wordt rekening gehouden? En wat is er in deze optiek nog mogelijk in het geval iemand met dementie heeft af te rekenen?

Wanneer, hoe en met wie kan men hierover praten? Laat vroegtijdige zorgplanning, als proces van overleg met de naasten en zorgverstrekkers, beter toe om de autonomie van een persoon met dementie te respecteren en om zijn of haar levenskwaliteit te verbeteren?

Burgers, zorgverleners in de thuiszorg en de residentiële zorg, huisartsen en specialisten, psychologen, sociale werkers, spirituele begeleiders en directeurs van woon- en zorgcentra zijn in 14 verschillende focusgroepen met elkaar in gesprek gegaan en hebben ervaringen uitgewisseld. Experts, met een verschillende achtergrond, hebben het proces mee begeleid en geven hun eigen kijk op de resultaten van de gesprekken weer.

Door heel deze publicatie loopt dementie als een rode draad. Het was immers vanuit de vaststelling dat met de wensen van personen met de ziekte van Alzheimer of met een andere vorm van dementie doorgaans weinig rekening wordt gehouden of dat die wensen zelfs nooit worden uitgesproken of geformuleerd.

In deze publicatie vindt u een inventaris van de moeilijkheden die mensen op het terrein ondervinden. Quasi alle deelnemers aan dit project waren in grote mate gewonnen voor het idee dat vroegtijdige zorgplanning veel meer zou moeten toegepast worden, maar uit de getuigenissen blijkt hoe moeilijk de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in de praktijk vaak is. Dikwijls staan taboes en misverstanden in de weg. Ook de algemene houding zou moeten wijzigen. Enkele interessante praktijken en een aantal prioritaire actiepistes worden in dit document voorgesteld om zo goed mogelijk de autonomie van elke oudere, en in het bijzonder van personen met dementie, te respecteren en hun levenskwaliteit te verbeteren.

EXECUTIVE SUMMARY

This publication contains the results of a discussion, organized with actors in the field, on the application of advance care planning in Belgium (with a particular accent on dementia).

The discussion focused on the following questions:

How to prepare for old age and the progressive arrival of a certain degree of dependency? How to guarantee that our expectations, wishes and opinions regarding this phase of life are respected? What to do in the case of people living with dementia?

When, how and with whom should we speak?

Does advance care planning, which involves a process of dialogue with the family and carers, permit greater respect for the autonomy of people with Alzheimer's disease and enable them to improve the quality of their lives?

Citizens, carers at home and in institutions, general practitioners and specialists, psychologists, social workers, spiritual advisers and directors of care homes for the elderly discussed their experience in the field in (14) focus groups. Experts from a range of different backgrounds were involved in the process and also gave their opinions.

Throughout this publication, the particular case of cognitive impairment is highlighted. This project was initiated because the wishes of the person with Alzheimer's disease or a related condition are often not known, not formulated and even more not respected.

The publication contains an inventory of the difficulties encountered: whilst in theory most participants adhered to the idea of advance and personalized care planning, numerous accounts highlighted the difficulties of translating this idea into practice. This was above all a question of going beyond the taboos and misunderstandings and changing mentalities. Interesting practices as well as a number of priority working groups were proposed with a view to enabling, as much as possible, the autonomy of the person with dementia to be respected and his/her quality of life to be improved.

www.kbs-frb.be

Meer info over onze projecten,
evenementen en publicaties vindt u op
www.kbs-frb.be.

Een e-news houdt u op de hoogte.
Met vragen kunt u terecht op
info@kbs-frb.be of 070-233 728

Koning Boudewijnstichting,
Brederodestraat 21, B-1000 Brussel
02-511 18 40,
fax 02-511 52 21

Giften vanaf 40 euro
zijn fiscaal aftrekbaar.
000-0000004-04
IBAN BE10 0000 0000 0404
BIC BPOTBEB1

De Koning Boudewijnstichting is een onafhankelijke en pluralistische stichting in dienst van de samenleving. We willen op een duurzame manier bijdragen tot meer rechtvaardigheid, democratie en respect voor diversiteit. De Stichting steunt jaarlijks zo'n 1.500 organisaties en individuen die zich engageren voor een betere samenleving. Onze actiedomeinen de komende jaren zijn: armoede & sociale rechtvaardigheid, gezondheid, democratie in België, democratie in de Balkan, erfgoed, filantropie, migratie, ontwikkeling, leiderschap, lokaal engagement, partnerschap of uitzonderlijke ondersteuning. De Stichting werd opgericht in 1976 toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

In 2011 werkt de Stichting met een startbudget van 30 miljoen euro. Naast ons eigen kapitaal en de belangrijke dotatie van de Nationale Loterij, zijn er de Fondsen van individuen, verenigingen en bedrijven. De Koning Boudewijnstichting ontvangt ook giften en legaten.

De Raad van Bestuur van de Koning Boudewijnstichting tekent de krachtlijnen uit en zorgt voor een transparant beleid. Voor de realisatie doet ze een beroep op een 50-tal medewerkers. De Stichting werkt vanuit Brussel en is actief op Belgisch, Europees en internationaal niveau. In België heeft de Stichting zowel lokale, regionale als federale projecten lopen.

Om onze doelstelling te realiseren, combineren we verschillende werkmethodes. We steunen projecten van derden of lanceren eigen acties, bieden een forum voor debat en reflectie, en stimuleren filantropie. De resultaten van onze projecten en acties worden verspreid via diverse mediakanalen. De Koning Boudewijnstichting werkt samen met overheden, verenigingen, ngo's, onderzoekscentra, bedrijven en andere stichtingen. We hebben een strategisch samenwerkingsverband met het European Policy Centre, een denktank in Brussel.

