

Wim Distelmans

Voor ik het vergeet

*Alles over het levenseinde
bij dementie en
wilsonbekwaamheid*

Houtekiet
Antwerpen / Amsterdam

Voor mijn twee erg betreurde
'compagnons de route'

Hugo Van den Enden
(1938-2007)

Etienne Vermeersch
(1934-2019)

INHOUD

Vooraf 7

1. Waarover gaat dit boekje niét? 11
2. Wat moet je vooraf weten? 13
3. Beschaving is de manier waarop een samenleving met haar zwaksten omgaat 25
4. Hoe de regie houden wanneer men zijn verstand is verloren? 47
5. Voorafgaande zorgplanning 61
6. LEIF: het LevensEinde InformatieForum 75
7. Is de huidige wetgeving aangepast aan de realiteit? 79
8. Argumenten voor een bredere toepasbare wilsverklaring euthanasie 89

Tot slot 107

Bijlage 1 111

Bijlage 2 113

Bijlage 3 114

Nuttige adressen 119

Boeken 125

Oprechte empathie

voor iedereen met dementie of
wilsonbekwaamheid, in het bijzonder mijn vader
Bert (roepnaam 'Herman'), Sus en Jef

Oprechte dank

aan iedereen die zich dagelijks zo toegewijd
voor hen heeft ingezet, inzet en zal inzetten,
in het bijzonder mijn moeder Rika,
Chris & Sonja en Kristine (roepnaam 'Zoet')

VOORAF

Mijn vader overleed in 1992 op 67-jarige leeftijd – exact de leeftijd die ik nu heb – aan dementie. Mijn moeder en ik hebben hem zo goed mogelijk thuis verzorgd. We konden dit alleen doen dankzij de inzet van een uitstekende verpleegkundige, Lena Van Reeth, die net om de hoek woonde. Ze had het in zich want ze is nadien op een palliatieve eenheid gaan werken. In de laatste fase van zijn ziekte was mijn vader langer dan een jaar vel over been en niet meer aanspreekbaar. Hij lag in zijn bed met een bedpan, pampers en stukjes schapenvel tegen doorligwonden. Hij at alleen met een lepel toegediende haverhoutpap.

Mijn vader was ooit een toffe, intelligente man met veel humor en zelfrelativeringsvermogen. Vroeger genoot hij van alle kleine dingen. Hij had een heldere mening over veel levensvragen die hij graag deelde zonder ze op te dringen. Eén onderwerp bleef echter volledig taboe: het levenseinde en de dood. Hij toonde veel belangstelling voor mijn loopbaan, maar zijn terughoudendheid en vermijdingsgedrag vielen op telkens als het over

lijden en sterven ging. Uiteraard is hij daar geen uitzondering in. Velen omzeilen dit onderwerp als de pest, zelfs tot op het laatste. Eigenlijk jammer, want door er tijdig over na te denken en erover te praten kan later veel miserie worden vermeden.

Mijn vader was enorm gehecht aan het leven. Ik was ervan overtuigd dat zelfs wanneer hij alleen nog zijn pink kon bewegen, hij toch nog verder had gewild. Op geen enkel moment was er een teken dat hij hierin zou zijn veranderd. Noch mondeling noch schriftelijk had hij ooit iets anders geuit.

Toen ik hem dat laatste jaar zo hulpeloos, bij momenten zelfs zielig en mensonterend, zag liggen, vroeg ik me dikwijls af of hij dit nog wel had gewild. Uit respect voor zijn vroegere onuitgesproken mening voorzagen we hem van zoveel mogelijk comfort – vandaag ‘palliatieve zorg’ genoemd – en we omringden hem met menselijke warmte. Soms meende ik in zijn blik, vaak slechts een fractie van een seconde, hevige ontredde en angst te bespeuren, af en toe gepaard met tranen...

Het is overduidelijk dat een samenleving met alle inzet en voldoende middelen haar zwaksten moet ondersteunen en beschermen. Mensen die door ziekte of ongeval hulpbehoevend of wilsonbekwaam zijn (geworden) verdienen alle aandacht en toegang tot de beschikbare zorg. Het is echter niet altijd gemakkelijk om aangepaste zorg te geven wanneer overleg met de zieke onmogelijk is geworden. Ook niet na een gesprek met de naasten. Net zoals ik bij mijn vader, weten zij het ook niet altijd goed. Het blijft aartsmoelijk om in de plaats van

iemand anders te bepalen wat voor hem of haar de beste zorg is.

Zolang mensen aanspreekbaar zijn, kunnen ze zelf beslissen of op zijn minst aanwijzingen geven. Idealiter verduidelijkt de zorgverlener alle opties met hun voor- en nadelen en kan de patiënt hierdoor zijn voorkeur geven en keuzes maken. En indien de betrokkene niet wil kiezen – ‘de dokter zal wel in mijn plaats beslissen’ – dan is dit ook een keuze. Zorgverleners moeten dan, liefst in samenspraak met de familie, inschatten wat de beste zorg op maat is.

Meer en meer mensen zijn echter bang nodeloos te moeten lijden *wanneer ze niet meer aanspreekbaar zijn geworden*. Dikwijls denkt men hierbij aan alzheimer of andere aandoeningen waarbij men zijn verstand verliest.

Dit boekje zet alles op een rij wat momenteel in België kan en zou moeten kunnen om (toekomstige) miserie te vermijden. En wanneer men hierover (nog) niet wil nadenken, zoals mijn vader, is het vanzelfsprekend dat men de meest aangepaste humane zorg moet geven.

Mijn opzet is geslaagd wanneer minstens een iemand vermijdbare ellende bespaard blijft.

*Wim Distelmans
Lente 2019
Datcha, Brussel en
La Faurie, Périgord*

HOOFDSTUK I

Waarover gaat dit boekje niét?

Mensen worden soms dooreengeschud naar aanleiding van een heftige ervaring. Ze komen dan vragen hoe ze zich hiertegen in de toekomst kunnen beschermen. Hun angst wordt veroorzaakt door een jammerlijk voorval ('Ik wil niet afzien zoals mijn moeder'), doordat ze een akelig vonnis te horen kregen – de ziekte van Alzheimer – of omdat ze gewoonweg op hoge leeftijd zijn en voorzorgen willen nemen. Comfortbehandeling – palliatieve zorg – met aandacht voor pijn en ander lijden en psychosociale opvang kan al heel wat zinloze miserie vermijden. Het is een plicht mensen hierover te informeren en erop te letten dat deze zorg ook wordt toegepast.

Maar toch blijven veel mensen bezig met de vraag hoe het verder moet *wanneer ze niet meer aanspreekbaar zijn*. Of ze erg zullen moeten afzien, en wat men nog met hen van plan is? Dikwijls denken mensen hierbij aan dementie.

Voor alle duidelijkheid: dit boekje weidt *niet* uit over de diagnose, de behandeling en de evolutie van de ziekte van Alzheimer of andere stoornissen waarbij men zijn verstand is verloren. Hierover bestaan talloze voortreffelijke werken die de huidige stand van de wetenschap uitstekend samenvatten en de problematiek schetsen.

Waarover gaat het hier dan wél? Dit boekje wil zoveel mogelijk de vooroordelen en bezorgdheden wegnemen en iedereen, als potentieel betrokkene, informeren over wat momenteel in België (wettelijk) kan. Zo is men beter gewapend tegen toekomstige ellende wanneer men zijn verstand onherroepelijk kwijt is.

HOOFDSTUK 2

Wat moet je vooraf weten?

‘Er zijn twee soorten van kennis. We weten zelf waarover het gaat, of we weten waar we de informatie kunnen vinden.’

SAMUEL JOHNSON

ENGELS SCHRIJVER, 1709-1784

Je verstand verliezen kan ook zonder alzheimer

Veel mensen die bang zijn hun verstand te verliezen, denken hierbij alleen aan de ziekte van Alzheimer. Hoewel alzheimer in deze context erg belangrijk is, bestaan er nog veel andere stoornissen van de hersenen waardoor men *onherroepelijk* wils- onbekwaam wordt.

Het gaat dan natuurlijk niet over situaties waarin men *tijdelijk* wilsonbekwaam is, zoals tijdens het slapen, een appelflauwte, een psychotische periode door een psychiatrische ziekte, bij dronkenschap, bij een ontregelde suikerzieke,

epilepsie... Ook niet over aandoeningen die vóór of net na de geboorte (aangeboren hersenletsels) zijn ontstaan. Die geven aanleiding tot verstandelijke beperkingen en zelfs dikwijls tot *onherroepelijke* wilsonbekwaamheid. Zoals bij een uitgebreide hersenbeschadiging wegens zuurstoftekort tijdens de bevalling, door bepaalde erfelijke aandoeningen zoals de ziekte van Tay-Sachs, door drugsgebruik of infecties met cytomegalievirus, rodehond, waterpokken, toxoplasmose tijdens de zwangerschap ... Deze mensen zijn nooit wilsbekwaam geweest waardoor ze niet zelf bij hun verzorging kunnen betrokken worden.

Het gaat wél over **niet-aangeboren hersenletsels (NAH)**. Over mensen die in de loop van hun leven door een trauma of ziekte hun verstand zijn verloren. Ze lijden aan permanente *verworven* wilsonbekwaamheid. Voordien waren ze wel in staat te redeneren en te handelen.

Men schat dat er in België rond de 300.000 mensen (3 % van de bevolking!) met een niet-aangeboren hersenletsel leven waardoor ze in mindere of meerdere mate afhankelijk zijn geworden van hun omgeving. De gevolgen kunnen erg verschillend zijn. Ze variëren van lichte stoornissen in de spraak of tijdens het slikken of bewegen, tot coma en permanente vegetatieve status (PVS) waarbij mensen leven als een 'plant'.

Naargelang de hersenbeschadiging kunnen de klachten en symptomen erger zijn. Behalve spraakmoeilijkheden kan ook de taal gestoord zijn. Daarbij volgt men moeilijk de draad van een

gesprek en reageert men niet altijd aangepast. Hieruit ontstaan dan weer moeilijkheden bij sociale contacten. Het gedrag kan veranderen. De meest gehoorde gedragsstoornissen zijn controleverlies, weinig initiatief of juist hyperactief zijn, niet leren uit ervaringen. Soms is er een lichamelijke weerslag met extreme vermoeidheid of zelfs spierspasmen, spierzwakte, verlamming, afwijkingen van het horen, zien, proeven, voelen of ruiken.

Het gaat ook over **verworven wilsonbekwaamheid door niet-aangeboren hersenletsels**. Bij erge letsels kan ook het vermogen tot kennis en vaardigheden (kenvermogen of cognitie) erg aangetast zijn (zie pagina 20). Dit kan gaan om stoornissen in aandacht, geheugen, begrijpen en redeneren, en moeilijkheden bij het plannen, kiezen, beslissen en uitvoeren van taken. Traagheid in denken en doen komt veelvuldig voor. Door dit alles wordt de wilsbekwaamheid behoorlijk aangetast.

Wat betekent ‘wilsbekwaam’?

Iedereen wordt wilsbekwaam geacht, tenzij het tegendeel onweerlegbaar is. Wanneer de zorgverlener twijfelt aan de wilsbekwaamheid van een patiënt – bijvoorbeeld in het beginstadium van alzheimer – wordt veel gebruik gemaakt van de criteria van Appelbaum en Grisso. Het gaat om de volgende vier aspecten:

- *Men moet de geboden informatie kunnen begrijpen*

- *Men is in staat de informatie te waarderen (zie pagina 48) en te betrekken op de eigen situatie*
- *Men is in staat een keuze te maken en mee te delen.*
- *Men kan hierbij logisch redeneren*

Wilsbekwaamheid is *taakspecifiek*. Mensen met een beginnende dementie die onder voogdij worden geplaatst omdat ze niet (meer) bekwaam zijn hun financiën te beheren, kunnen nog voldoende wilsbekwaam worden geacht om euthanasie te vragen. Het heeft geen zin dit te willen objectiveren met meetinstrumenten zoals de MMSE-test (Mini-Mental State Examination). Bovendien bepaalt de Wet op de patiëntenrechten, die samen met de euthanasiewet in 2002 werd goedgekeurd, dat iemand die wils- onbekwaam is verklaard, in verhouding tot zijn resterend begripsvermogen, moet betrokken worden bij de uitoefening van zijn (patiënten) rechten.

Afhankelijk van de oorzaak onderscheidt men twee groepen niet-aangeboren hersenletsels (NAH):

- NAH veroorzaakt door een trauma of ongeval zoals:
 - een (verkeers)ongeluk met hersenletsels
 - een kogel in het hoofd
 - hersenbeschadiging na een heelkundige ingreep

- Andere NAH:
 - zuurstofgebrek van de hersenen na verdrinking of verstikking of door een stoornis in de bloedtoevoer wegens hersentrombose (verstopping van een bloedvat door een bloedklonter), hersenbloeding of een hartstilstand
 - een stofwisselingsstoornis zoals bij chronisch alcoholisme (ziekte van Korsakov) of drugsgebruik met hersenschade als gevolg
 - infecties van de hersenen door virussen of bacteriën
 - hersenbeschadiging door ziektes: uitzaaiingen van een kanker, multiple sclerose, epilepsie, suikerziekte; allerlei vormen van dementie veroorzaakt door de ziekte van Parkinson, de ziekte van Creutzfeldt-Jacob, de ziekte van Huntington, CADASIL (cerebraal autosomaal dominante arteriopathie met subcorticale infarcten en leukoencefalopathie), de ziekte van Pick (frontotemporale dementie), Lewy body dementie, vasculaire dementie, de ziekte van Alzheimer.

Omvang van het probleem van dementie

Mensen denken vooral aan (alzheimer)dementie wanneer ze vrezen hun verstand te verliezen. Uit het voorgaande blijkt dat er nog heel wat andere oorzaken bestaan. Toch hebben ze een punt. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (wgo) kunnen we ons door de toenemende levensverwach-

ting in de geïndustrialiseerde wereld – vandaag méér dan 80 jaar – aan een echte tsunami aan dementie verwachten. Momenteel schat de wgo het aantal mensen met dementie op 45 miljoen. Tegen 2050 zou dit aantal verdrievoudigd zijn tot 135 miljoen. Gevorderde leeftijd is inderdaad de belangrijkste risicofactor. Meer dan 10% van de 65-plussers heeft dementie. Vanaf de leeftijd van 80 jaar wordt het meer dan 20% en boven de 90 jaar treft het meer dan 40% van de mensen. Er leven meer dan 200.000 Belgen (in Vlaanderen meer dan 130.000) met dementie. 70% van hen – ruim 140.000 – lijdt aan de ziekte van Alzheimer.

Men kan terecht stellen dat dementie, waarbij men zeker is zijn verstand te verliezen, ruim twee derde uitmaakt van alle niet-aangeboren hersenletsels (meer dan 200.000 op 300.000 NAH).

Dementie en de ziekte van Alzheimer

Dementie is dus bij uitstek de meest frequente aandoening bij de niet-aangeboren hersenletsels. Van daar dat deze aandoening in dit boekje iets meer aandacht krijgt.

Oorsprong van het woord dementie

Het woord dementie zegt in feite waar het om gaat.

'Mens' (Duits: 'Mensch', Zweeds: 'människa', Deens: 'menneske') is een variant van 'man'