

# MAAK HET LEVENSEINDE BESPREEKBAAR

EEN GIDS VOOR NAASTEN  
VAN MENSEN MET DEMENTIE



## INHOUD

|    |                              |    |
|----|------------------------------|----|
| 01 | Inleiding                    | 4  |
| 02 | Vroegtijdige zorgplanning    | 4  |
| 03 | Vertegenwoordiger zijn       | 5  |
| 04 | Wat kan niet gepland worden? | 8  |
| 05 | Wat kan wel gepland worden?  | 9  |
| 06 | Nuttige links en bronnen     | 13 |
| 07 | Contact                      | 14 |

## 01 INLEIDING

Wat als iemand met dementie niet meer kan meebeslissen over de zorg? Als hun ziekte evolueert, zijn mensen met dementie naarmate de ziekte evolueert steeds minder in staat om de wereld rondom hen te begrijpen en ermee te communiceren. Daardoor kunnen zij ook steeds moeilijker beslissingen nemen over hun eigen zorg. In dat geval wordt aan je als naaste gevraagd om mee te beslissen over de zorg en medische behandelingen. Je staat hier niet alleen voor. Je (huis)arts en het verzorgend team kunnen je hierbij ondersteunen.

## 02 VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

---

### Wat?

Vroegtijdige zorgplanning is het (tijdig) spreken over wensen voor de zorg in de toekomst en gebeurt tussen de persoon met dementie en/of de naasten en de zorgverleners (artsen, verpleegkundigen enz.).

---

### Waarom?

Vroegtijdige zorgplanning is spreken over een (onzekere) toekomst. Dat kan voor je als naaste heel emotioneel en moeilijk zijn. Vroegtijdige zorgplanning is **niet verplicht**. Je naaste met dementie wordt immers altijd goed verzorgd. Toch zijn we ervan overtuigd dat spreken over de toekomst voordelen kan hebben zowel voor je als voor je naaste met dementie. Zo kunnen jullie wensen zoveel mogelijk gerespecteerd worden en staat iedereen op dezelfde lijn in een crisissituatie.

Als je bepaalde angsten of verwachtingen hebt rond de zorg voor je naaste is het goed om hierover te praten. Je kunt de huisarts of arts-specialist aanspreken en een afspraak maken.

---

### Continu proces

Vaak zijn mensen bang dat iets voor altijd vastligt als ze iets beslissen of als een document opgemaakt wordt. Ze vrezen dat dit niet meer ongedaan gemaakt kan worden. Toekomstige zorg bespreken is echter een continu proces. Afhankelijk van de evolutie van de ziekte kunnen er altijd nieuwe afspraken gemaakt worden, uiteraard altijd in het belang van je naaste.

## 03 VERTEGENWOORDIGER ZIJN

---

### Rol en verantwoordelijkheid

Een vertegenwoordiger treedt op in naam van de patiënt als die zelf niet meer in staat is om zijn wensen duidelijk te maken. Het is belangrijk dat de beslissing die je als vertegenwoordiger neemt de weerspiegeling is van wat je naaste zou gewild hebben en niet van je eigen overtuigingen.

Bij een patiënt met dementie valt de bekwaamheid om mee te beslissen niet plots weg. De beslissingsbekwaamheid gaat langzaam achteruit. Het is mede de taak van de vertegenwoordiger om de patiënt zo lang mogelijk bij de beslissingen te betrekken, bijvoorbeeld bij heldere momenten of door attent te zijn voor non-verbale signalen. Hoe verder de dementie gevorderd is, hoe minder er sprake zal zijn van 'dialoog'. Toch weten we dat non-verbale communicatie (aan de hand van lichaamstaal of houding) tot in diepe stadia van dementie mogelijk is. Hier moet uiteraard rekening mee gehouden worden.

---

### Negatieve wilsverklaring

Met de negatieve wilsverklaring kan een patiënt **zelf vastleggen** welke onderzoeken of behandelingen hij niet meer wil wanneer hij het zelf niet meer kan aangeven: bv. weigeren van kunstmatige toediening van voeding en vocht, reanimatie, kunstmatige beademing, enz. 'Negatief' verwijst hier naar 'het afwijzen' van behandelingen en onderzoeken. Artsen zijn wettelijk verplicht dit te respecteren. De wilsverklaring treedt enkel in werking als de patiënt niet meer in staat is zijn/haar wensen kenbaar te maken. Zolang de patiënt nog zelf kan beslissen, wordt rechtstreeks toestemming aan de patiënt gevraagd en speelt de wilsverklaring geen rol van betekenis.

Een dergelijke negatieve wilsverklaring is in principe **blijvend geldig**, maar kan steeds ingetrokken worden. Om twijfel te voorkomen, wordt de wilsverklaring best tijdig opnieuw bevestigd. Een voorbeeld van zo'n wilsverklaring kan aan de arts gevraagd worden of is gratis terug te vinden op het internet (zie nuttige links achteraan de brochure). We raden aan om deze in te vullen samen met de huisarts en/of arts-specialist.

Als de patiënt een schriftelijke negatieve wilsverklaring heeft opgemaakt, dan kan de vertegenwoordiger die gebruiken als **leidraad** voor de beslissingen. De vertegenwoordiger kan hoe dan ook niet ingaan tegen de wensen die de patiënt neergeschreven heeft in de negatieve wilsverklaring.

## Wie wordt de vertegenwoordiger?

### Vastgelegd op papier

De patiënt kan op het moment dat hij<sup>1</sup> wel nog in staat was zijn wensen kenbaar te maken een wettelijke vertegenwoordiger aangeduid hebben. Dat is de **formeel vastgelegde vertegenwoordiger**. Dat kan een naaste zijn, maar dit hoeft zeker niet.

### Niet vastgelegd op papier

Als je naaste geen vertegenwoordiger op papier heeft vastgelegd, dan regelt de wet dat er **automatisch iemand aangeduid** wordt via het zogenaamde **cascadesysteem**. De wet hanteert hierbij deze volgorde:

- ▲ de (samenwonende) partner
- ▲ een meerderjarig kind
- ▲ een ouder
- ▲ en meerderjarige broer/zus

Verdere verwanten of vrienden kunnen ook deze rol op zich nemen, maar de wettelijke betekenis daarvan is niet vastgelegd. Dat betekent dat de arts niet verplicht is om hen te betrekken bij de zorg. Als de arts ervan overtuigd is dat ze mensen een meerwaarde kunnen zijn, kunnen ze wel ingeschakeld worden om hun visie te geven op de zorg.

### Bij afwezigheid of conflict

Als er geen verwanten zijn of in geval van conflict tussen meerdere mogelijke vertegenwoordigers (bijvoorbeeld meerdere kinderen), neemt de behandelende arts de nodige beslissingen in het belang van de patiënt met dementie, in overleg met het multidisciplinaire team.

Er wordt uiteraard altijd gestreefd naar overeenstemming tussen de verschillende partijen.

## Vertrouwenspersoon

Zelfs wanneer iemand wilsbekwaam is, kan hij nood hebben aan iemand die hem bijstaat tijdens de contacten met het medisch team. Een vertrouwenspersoon wordt door de patiënt aangeduid en mag om het even wie zijn. Die persoon ondersteunt de patiënt maar kan niets in de plaats van de patiënt beslissen.

<sup>1</sup> Om de tekst leesbaar te houden, werd gekozen om de 'hij-vorm' te gebruiken. Uiteraard kunnen 'hij' en 'zijn' vervangen worden door 'zijn', 'haar' of andere.



## 04 WAT KAN NIET GEPLAND WORDEN?

---

### Medisch zinloze behandelingen

Medisch zinloze behandelingen zijn behandelingen waarvan de kans dat ze slagen bijna onbestaande is. Veel mensen vrezen dat ze als vertegenwoordiger een zeer grote verantwoordelijkheid krijgen en moeten beslissen over leven of dood. Het helpt je misschien om te weten dat medisch zinloze behandelingen niet tot je keuzemogelijkheden behoren en zelfs niet als behandelkeuze worden voorgesteld. De arts moet je wel uitleggen waarom hij een bepaalde behandelingskeuze wel of niet zinvol acht.

---

### Euthanasie

We spreken van euthanasie als een arts op vraag van de patiënt middelen toedient met als doel het leven van de patiënt te beëindigen. Euthanasie kan op twee manieren aangevraagd worden: via een actueel verzoek of via een voorafgaande wilsverklaring. Een arts kan wel niet verplicht worden om tot euthanasie over te gaan.

#### Actueel verzoek

Een patiënt die ernstig en uitzichtloos lijdt, kan een actueel verzoek doen aan zijn zorgverlener om op korte termijn tot euthanasie over te gaan. Dat verzoek kan enkel onder **strikte voorwaarden** uitgevoerd worden. Zo moet het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald worden geuit door een meerderjarige patiënt die in staat is zijn of haar wensen kenbaar te maken: dit kan dus enkel in de beginfase van dementie wanneer de patiënt nog wilsbekwaam is. Bovendien moet de patiënt zich in een toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden bevinden. Het verzoek moet schriftelijk opgesteld worden en een tweede en soms derde arts moeten de ernst van de aandoening vaststellen. De arts kan niet verplicht worden om een euthanasieverzoek in te willigen. Bespreek dit daarom tijdig met je arts. Als de arts morele bezwaren heeft tegen euthanasie, kan de patiënt de arts vragen hem door te verwijzen naar een andere arts.

---

Mensen die hun wil niet meer kunnen uitdrukken komen niet in aanmerking voor euthanasie. Ook familieleden kunnen deze vraag niet stellen in naam van de patiënt. De reden hiervoor is dat artsen het belangrijk vinden om over zo'n ingrijpende handeling als euthanasie toch op een of andere manier met de patiënt te kunnen communiceren. Als de mogelijkheid om te communiceren wegvalt, kan niet meer worden beoordeeld wat de patiënt van zijn situatie vindt.

---

## Wilsverklaring

De wilsverklaring euthanasie is enkel geldig bij een onomkeerbare coma. Dat geldt dus **niet voor personen met dementie**.

## 05 WAT KAN WEL GEPLAND WORDEN?

### Kijken naar bredere zorgdoelen

Als er geen negatieve wilsverklaring is, is het soms moeilijk voor familieleden om vooraf een beslissing te nemen over concrete medische behandelingen: moet de patiënt nog opgenomen worden in het ziekenhuis bij een acute aandoening? Worden er nog antibiotica toegediend bij een infectie?

De praktijk leert dat het belangrijk is om niet enkel te focussen op specifieke behandelingen, maar eerder te kijken naar de **brede zorgdoelen** en welke behandelingen best aansluiten bij deze bredere doelen:

- ▲ Zo kan enerzijds sterk de nadruk gelegd worden op kwaliteit van leven en gekozen worden voor een palliatief beleid dat streeft naar maximale pijn- en symptoomcontrole bij de patiënt met gevorderde dementie.
- ▲ Andere mensen vinden het belangrijk dat hun naaste met dementie zolang mogelijk leeft. Dan kan gekozen worden voor een levensverlengende therapie zolang die medisch gezien nog kans op slagen heeft. Ook in die gevallen wordt gestreefd naar maximaal comfort voor de patiënt.

Sommige vertegenwoordigers willen graag concrete behandelingen bespreken en plannen (bijvoorbeeld niet meer naar het ziekenhuis, geen voedingssonde, geen reanimatie, geen antibiotica bij koorts enz.). Dat is zeker niet verplicht: je naaste heeft, zoals elke patiënt, recht op kwaliteitsvolle zorg afgestemd op zijn/haar behoeften.

We onderstrepen hierbij zeker het belang van een goed geïnformeerde beslissing. Overleg dus steeds met een huisarts of specialist ter zake om de voordelen en risico's van alle behandelingen beter te kunnen inschatten.

### Voorbeeld

De zoon van een patiënt met uitgezaaide kanker en in een gevorderd stadium van dementie krijgt de vraag om al dan niet met 'lichte' chemotherapie te starten om de verspreiding van de kanker te vertragen en zijn vader dus nog extra tijd te geven. De zoon weet niet hoe zijn vader hier tegenover zou staan, maar bedenkt: 'hoe zal mijn vader zijn tijdens deze extra tijd' en 'wat kan deze extra tijd hem nog bieden?'.

Na een gesprek met de huisarts en het multidisciplinair team in het woonzorgcentrum wordt beslist om af te zien van levensverlengende therapieën (inclusief chemotherapie). Vooral omdat vader de laatste tijd vaak onrustig was en geen blijk meer gaf van levensvreugde.

Het palliatief beleid wordt duidelijk in het dossier aangegeven zodat andere zorgverstrekkers op de hoogte zijn en hiernaar kunnen handelen in geval van een crisissituatie. Voor de zoon is het moeilijk om hier op dit moment concretere afspraken over te maken. Hij vertrouwt erop dat de huisarts het nodige zal doen om het comfort van zijn vader te garanderen.

---

## Meest voorkomende problemen en behandelingen

Dementie is een ongeneeslijke ziekte waarbij in de loop van de tijd steeds meer problemen ontstaan. We bespreken kort de meest voorkomende problemen en behandelsbeslissingen bij dementie in een gevorderd stadium. Uiteraard verloopt het ziekteproces voor iedereen anders. We raden daarom sterk aan om de zorgverstrekkers aan te spreken over hoe de ziekte van je naaste het meest waarschijnlijk zal evolueren.

### Opname op Intensieve zorg

Bij een zeer ernstige ziekte wordt soms de vraag gesteld om de patiënt op te nemen op een afdeling Intensieve zorg. Door moderne technieken kan een mens kunstmatig in leven gehouden worden, maar de resultaten op lange termijn zijn meestal niet goed voor personen met ernstige dementie. Veel mensen sterven enkele weken later of maken later ernstige verwikkelingen door. Zeker in een gevorderd stadium van dementie moet de afweging gemaakt worden of deze ingrijpende behandelingen wel menswaardig zijn.

### Voorbeeld

De enige dochter van een patiënte met een ernstige hersenbloeding krijgt de vraag om mee te beslissen of haar moeder nog aan beademingsapparatuur op de dienst Intensieve zorg gelegd moet worden. De artsen schatten de kans op volledig herstel zeer klein in en vrezen dat er ernstige restletsels zullen zijn als de vrouw de eerste dagen overleeft.

De dochter herinnert zich de uitspraken van haar moeder - naar aanleiding van het verhaal van de buurvrouw die verschillende weken op de dienst Intensieve zorg werd verzorgd en beademd. Haar moeder had duidelijk aangegeven dat dit voor haar niet hoefde en dat ze dan liever direct zou overlijden.

Op basis hiervan beslist de dochter om deze behandeling niet op te starten – alhoewel ze het heel moeilijk heeft om afscheid te nemen van haar moeder. In het ziekenhuis worden maatregelen getroffen om de stervensfase zo comfortabel mogelijk te laten verlopen.

## Reanimatie

Bij een hartstilstand is de kans om het hart weer op gang te brengen door reanimatie zeer klein bij personen met gevorderde dementie. De ziekte heeft hun lichamelijke reserves zodanig aangetast dat de kans op succes bijna onbestaande is en dus als een medisch zinloze behandeling beschouwd kan worden. Het zorgteam overweegt dan ook zelden reanimatie. De vertegenwoordiger hoeft daar in dit geval dan ook geen beslissing over te nemen.

## Slikproblemen

Ongeveer 8 op de 10 mensen met gevorderde dementie hebben vaak grote problemen met eten en slikken. Vaak kan dit verholpen of verlicht worden met tips en aangepaste voeding. Bij personen met ernstige voedingsproblemen moet beslist worden of sondevoeding wenselijk is.

Een voedingssonde kan in uitzonderlijke gevallen nuttig zijn voor patiënten die nog helder en alert zijn. Een voedingssonde is niet nuttig voor patiënten met gevorderde dementie, omdat er geen bewijs is dat kunstmatige voeding leidt tot een langer leven of een betere levenskwaliteit. Er zijn bovendien ook veel nadelen. Het kan pijnlijk en onprettig zijn om een voedingssonde in te brengen, waardoor mensen vaak aan de sonde trekken, met soms ernstige verwikkelingen tot gevolg. Slikproblemen worden bij mensen met dementie vaak beschouwd als een teken dat de eindfase van de ziekte is ingetreden en dat het sterven dichterbij komt.

Familieleden zijn vaak angstig dat patiënten dorst of honger zullen hebben als er geen voeding of vocht wordt toegediend. Er is geen enkel argument om aan te nemen dat dit zo is. We weten dat bij een geleidelijk vermindering van de vocht- en voedselinname geen dorstgevoel ontstaat. Bovendien gaat ons lichaam in de terminale fase vaak natuurlijke morfinepreparaten produceren die zorgen voor een zekere rust en slaperigheid. Vocht toedienen kan deze productie remmen. Als mensen toch klachten hebben, gaat het vaak over een droge mond. Die wordt door vele factoren veroorzaakt, zoals onvoldoende speekselsecretie, medicatie of slapen met open mond. Daarom concentreren zorgverleners zich eerder op een goede mondzorg. Ook de familie kan daar bij betrokken worden.

## Longontsteking

Bij mensen met gevorderde dementie kan een longontsteking ontstaan door slikproblemen, als ze zich verslikken in voedsel of drinken of speeksel inademen, of door algemene zwakte als gevolg van de gevorderde ziekte. De longontsteking kan behandeld worden met antibiotica, maar de kans op herhaling is groot.

Veel artsen overwegen dan ook om bij patiënten in de laatste levensfase geen antibiotica voor te schrijven bij herhaalde longontstekingen. In de plaats daarvan proberen de artsen de pijnlijke of vervelende gevolgen van de longontsteking te verlichten. Als een patiënt voedsel of speeksel in zijn luchtwegen krijgt en het daardoor benauwd krijgt, kunnen de verpleegkundigen de keelholte en luchtwegen vrijmaken. Om het ongemak voor de patiënt te verminderen, kan het ook helpen om hem zuurstof toe te dienen.

## Opname in het ziekenhuis

Als er ernstige gezondheidsproblemen ontstaan, stelt de vraag zich of de patiënt moet opgenomen worden in het ziekenhuis. Dat verloopt voor een persoon met gevorderde dementie lang niet altijd zonder problemen. De opname kan hem namelijk erg van streek maken. De omgeving is immers niet altijd aangepast aan zijn behoeften. Je moet afwegen of de voordelen van een ziekenhuisopname opwegen tegen de nadelen. Overleg dit best met je huisarts of arts-specialist.

## Voorbeeld

Een vrouw met gevorderde dementie krijgt een longontsteking en hoge koorts. Haar man krijgt de vraag om mee te beslissen: ofwel een behandeling starten, ofwel de natuur zijn gang laten gaan. De huisarts oppert dat er een kans is dat de vrouw herstelt met antibiotica, maar informeert de man dat er veel kans is dat zijn vrouw nadien zal hervallen. De echtgenoot is van oordeel dat zijn vrouw nog gelukkige momenten kent en wil de kans op herstel zeker aannemen, maar hij wil niet dat zijn vrouw nog naar het ziekenhuis gebracht wordt. Ze heeft immers altijd gezegd niet in een vreemde omgeving te willen sterven. Die wensen worden duidelijk in het medisch dossier genoteerd zodat de vrouw niet opgenomen wordt in het ziekenhuis als haar toestand achteruit gaat maar alle nodige zorgen in het woonzorgcentrum krijgt.

De vrouw herstelt goed in het woonzorgcentrum waar ze verblijft en de man is tevreden met de bijkomende tijd die hij bij zijn echtgenote kan doorbrengen.

## 06 NUTTIGE LINKS EN BRONNEN

### Documenten om vroegtijdig je zorg te plannen

- ▲ [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be): Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde (negatieve wilsverklaring) (Keirse M., Cosyns M., Nys M., Schutyser K.).
- ▲ [www.leif.be](http://www.leif.be): Verklaring voor orgaandonatie, wilsbeschikking, teraardebestelling, negatieve wilsverklaring, wilsverklaring euthanasie en schriftelijk verzoek voor euthanasie. Informatieforum over een waardig levenseinde voor iedereen. Documenten om verschillende zaken rond het levenseinde vast te leggen.

### Bijkomende info over vroegtijdige zorgplanning

- ▲ [www.delaatsereis.be](http://www.delaatsereis.be): Ook de laatste reis wil je samen bespreken. (Keirse M., Vanden Berghe P., Mullie S. - Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen). Brochure om stil te staan bij vroegtijdige zorgplanning.
- ▲ [www.patientrights.be](http://www.patientrights.be): patiëntenrechten: een uitnodiging tot dialoog (FOD Volksgezondheid). De wet op de patiëntenrechten wordt hier uitgebreid en laagdrempelig besproken.

### Informatie voor familieleden

- ▲ [www.vumc.nl](http://www.vumc.nl): Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. Een handreiking voor familie en naasten (VU medisch centrum – EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg). Informatie over dementie naar het levenseinde toe.
- ▲ [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be): Balans in evenwicht. Praktische tips voor familieleden van een palliatieve persoon' (werkgroep sociaal werk van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen).

### Andere bronnen

- ▲ [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be): Vroeger nadenken ... over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie) (Rondia K. en Raeymaeckers P. – Koning Boudewijnstichting). Reflecties vanuit verschillende standpunten over vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie.
- ▲ [www.knmg.nl](http://www.knmg.nl): Spreek op tijd over je levenseinde (Knmg). Tips om met de arts te spreken over het levenseinde.
- ▲ [www.hopva.org](http://www.hopva.org): End-of-Life. Helping With Comfort and Care. US department of health and human services.
- ▲ [www.opaal.org.uk](http://www.opaal.org.uk): Care towards the end of life for people with dementia an online resource guide. NHS. National end of life care program.

## 07 CONTACT

Deze brochure wordt waardevoller door je inbreng. Stuur ons je aanvullingen, ervaringen, suggesties.

## Contacteer

▲ karen.versluys@uzgent.be - T 09 332 59 24

▲ [ruth.piers@uzgent.be](mailto:ruth.piers@uzgent.be) - T 09 332 54 92

## NOTA'S



---

## Zorgprogramma voor de geriatrische patiënt

Ingang 50, route 530

T +32 (0)9 332 01 97

E [zp.geriatrie@uzgent.be](mailto:zp.geriatrie@uzgent.be)

[www.uzgent.be/geriatrie](http://www.uzgent.be/geriatrie)

Dit project werd gefinancierd door de Koning Boudewijnstichting.

Met de steun van Nationale Loterij

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

---

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E [info@uzgent.be](mailto:info@uzgent.be)

[www.uzgent.be](http://www.uzgent.be)