

Bij meer dan de helft van de mensen met dementie gaat een medische beslissing vooraf aan het overlijden. Vaak na overleg met familieleden.

Familie beslist mee over levenseinde bij dementie

VAN ONZE REDACTRICE **VEERLE BEEL**

BRUSSEL Euthanasie bij dementie is in ons land alleen mogelijk als de patiënt nog wilsbekwaam is. Het komt erop neer dat je snel euthanasie moet vragen als je dementeeert, want straks kun je het niet meer. Toch blijkt er in de voorbije twintig jaar wel wat veranderd in de manier waarop mensen met gevorderde dementie overlijden. Dat concluderen onderzoekers van de onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende (VUB-UGent). Om de zoveel jaar vragen zij aan artsen informatie op over de overlijdens van duizenden landgenoten: stierven ze plotseling, of ging er aan hun dood een medische beslissing vooraf?

Een van de mogelijke beslissingen is euthanasie, maar veel meer landgenoten krijgen sedatie of pijnbestrijding toegediend, of hun behandelingen worden stopgezet, waarna de dood volgt. Ook bij dementie: zowel in 1998 als in 2007 en 2013 ging er vaak een medische beslissing vooraf aan die overlijdens. In 2013 ging het over 57 procent.

In veel gevallen werd daarbij de pijn- en symptoombestrijding opgevoerd. Ook werden levensverlengende behandelingen niet toegediend – dit gebeurt nu vaker dan twintig jaar geleden. Professor Manu Keirse, voorzitter van Woonzorgnet - Dijleland, bevestigt: ‘Wij zullen zelden voorstellen dat mensen met dementie nog beademd worden of sondevoeding krijgen. Dergelijke behandelingen voegen geen kwaliteit van leven toe.’

Dat levensverlengende behandelingen niet worden toegepast, gebeurt vaker dan twintig jaar geleden

‘In wzc De Wingerd komen alleen mensen met dementie. We beloven hen dat we alles zullen doen wat mogelijk is om hen tot hun laatste dag maximale levenskwaliteit te bieden. Indien mogelijk bespreken we dat nog met henzelf, en anders alleen met de familie. Omdat het dan nog niet direct aan de orde is, komt dat gesprek niet bedreigend over.’

Betere gesprekken

Ook de onderzoekers stellen vast dat familieleden vaak betrokken worden bij het overlijden van mensen met dementie – veel vaker dan vroeger. Een medische beslissing die aan de dood voorafgaat en die mogelijk bespoedigt, wordt in twee op

drie gevallen (67,4 procent) besproken met de familie. In 1998 gebeurde dat nauwelijks (slechts 12procent).

Die verschuiving kan het gevolg zijn van de invoering van drie nieuwe wetten in 2002: de euthanasiewet, de wet over de patiëntenrechten en de wet over palliatieve zorg.

De onderzoekers wijzen erop dat een eerdere bevraging leerde dat artsen en - familie het niet altijd eens zijn over wat er wel nog en niet meer moet gebeuren, en dat het daarom belangrijk is om artsen te leren hier betere gesprekken over te voeren.

Wat niet veranderd is, is de geringe betrokkenheid van de mensen met dementie bij hun eigen levenseinde. In 2013 was er in vijf procent van de overlijdens sprake van een specifiek verzoek van de patiënt, slechts in acht procent werd de beslissing ook met de patiënt besproken.

Wel wordt in licht toenemende mate rekening gehouden met een vooraf geschreven of mondeling uitgesproken verzoek van de patiënt om in een bepaalde fase van dementie niet meer verder te leven. Dat was het geval bij een kwart van de overlijdens waarbij een medische beslissing werd genomen.