

Liefde in tijden van dementie

Hoe stellen we vast wat goed is voor de patiënt?

dr. Dorothea P. Touwen, docent en onderzoeker medische ethiek
Sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Correspondentie: d.p.touwen@lumc.nl

Dames en heren,

Wanneer een patiënt niet meer zelf in staat is tot het nemen van beslissingen, krijgt iemand uit de naaste omgeving (de partner, een familielid) de formele verantwoordelijkheid om namens de patiënt betrokken te zijn bij behandelingsbeslissingen. De taak van de vertegenwoordiger is om het belang van de patiënt te dienen. Het antwoord op de vraag hoe deze belangen van een wilsonbekwame patiënt te dienen is niet eenvoudig. Ook spelen vaak kwesties die breder zijn dan puur medische beslissingen. Graag willen wij deze moeilijkheden illustreren aan de hand van de volgende casus.

CASUS

Mevrouw Sijtsma is 79 jaar oud en heeft een dementieel syndroom. Ze woont inmiddels twee jaar in een verzorgingshuis en bezoekt daar de huiskamer voor PG-bewoners. Mevrouw is weduwe en heeft vier dochters die alle vier zeer betrokken zijn. Aanvankelijk vinden de dochters het heel ongemakkelijk dat hun mening wordt gevraagd over behandelbeslissingen voor hun moeder. Ze houden dat af, alsof ze niet accepteren dat het al zo ver is. Uiteindelijk wordt afgesproken dat de oudste dochter de taak van vertegenwoordiger op zich neemt, maar die heeft daar nog steeds moeite mee.

Mevrouw Sijtsma is ook intiem bevriend geraakt met haar buurman, meneer Brinkman (77 jaar, weduwnaar). De relatie tussen hun moeder en meneer Brinkman verdeelt de dochters. Twee dochters vinden het fijn voor hun moeder dat ze lichamelijke intimiteit heeft gevonden bij haar buurman, maar de andere twee vinden dat moeder in haar dementie geen echte goede relatie meer kan vormen. Bovendien vinden ze meneer Brinkman geen prettige man.

De zorgverleners zien wel iets van ontremming bij mevrouw Sijtsma. Daarnaast is mevrouw dementerend en meneer Brinkman niet. Dat leidt er toe dat met de progressie van haar ziekte de behoeften van meneer dominant lijken te worden. Het lijkt of mevrouw niet in staat is zich hier tegen te verzetten. Zo heeft meneer bepaald dat mevrouw niet meer naar de avondactiviteiten gaat. Ook hebben de zorgverleners mevrouw Sijtsma zien tegenstribbelen wanneer meneer Brinkman haar meenam naar zijn kamer.

VERTEGENWOORDIGING

Wanneer een patiënt niet (meer) goed zelf kan beslissen over belangrijke zaken, moet er een vertegenwoordiger aangesteld worden om de belangen van die patiënt te behartigen. Ook mevrouw Sijtsma is door haar dementeringsproces in toenemende mate wilsonbekwaam en dus wordt een vertegenwoordiger gezocht. Eén van de dochters ligt het meest voor de hand. Ook de buurman, haar partner, zou echter haar vertegenwoordiger kunnen zijn. De wetgever heeft immers bepaald dat voor het vertegenwoordigerschap als eerste de levenspartner in aanmerking komt. Daarbij is geen eis gesteld aan de duur van de relatie. En in zekere zin zien we de buurman dat ook doen: hij beslist bijvoorbeeld dat mevrouw niet naar de avondactiviteiten hoeft te gaan. Als we echter het vertegenwoordigerschap zien als de taak om aan de persoonlijkheid van de wilsonbekwaam geworden persoon gestalte te geven, dan is het voor meneer Brinkman niet mogelijk om een goed vertegenwoordiger te zijn. Hij weet weinig tot niets over hoe mevrouw Sijtsma was en wat zij vond voordat zij ging dementeren. Uit de aard van de taak van de vertegenwoordiger vloeit dus vrij vanzelfsprekend voort dat we meneer Brinkman afwijzen als vertegenwoordiger van mevrouw Sijtsma. Dat betekent dat een van de dochters het moet doen. Die vinden het echter lastig, want het is lang niet altijd duidelijk wat goed is voor hun moeder of wat hun moeder zou hebben gewild. Zo zou je kunnen zeggen dat de relatie met meneer Brinkman haar plezier en lichamelijke intimiteit biedt, maar nu haar ziekteproces vordert, lijkt de relatie in toenemende mate ongelijkwaardig. De dochters zijn bang dat meneer Brinkman hun moeder misbruikt voor zijn eigen pleziertjes. Daar komt bij dat ze vinden dat deze relatie (of deze man) niet past bij de persoon die mevrouw Sijtsma was.

WILSONBEKWAAMHEID

Vertegenwoordigerschap wordt pas actueel wanneer de patiënt wilsonbekwaam wordt geacht. Ten aanzien van wilsonbekwaamheid bij dementie is het volgende van belang.

Wilsonbekwaamheid is variabel per onderwerp: iemand kan wilsonbekwaam zijn als het gaat om complexe of risicovolle beslissingen, maar wel in staat zijn om een wil te uiten met betrekking tot concrete, simpele of praktische kwesties. Wilsonbekwaamheid betekent niet per definitie willoosheid. Ook iemand met een dementie kan duidelijk blijk geven van een wil. Weliswaar is het besluitvormingsproces niet altijd even rationeel of weloverwogen, dat betekent niet dat diegene geen voorkeuren of wensen heeft. Ook is iemand met een dementie nog in staat om waarde toe te kennen aan ervaringen: dat de cognitieve functies verminderd zijn, betekent niet dat het vermogen om van dingen te genieten evenzeer verstoord is. Haar dementeringsproces maakt niet per se dat mevrouw Sijtsma onbekwaam is tot het aangaan van een relatie of het kiezen van een partner. En als we recht willen doen aan de eigenheid van de dementerende persoon, betekent dat ook dat we, met zorg omkleed, bepaalde intieme keuzen moeten respecteren. De zorgen van de dochters om de relatie van hun moeder hangen echter samen met haar vergrote kwetsbaarheid. Al zijn veel mensen in zekere zin irrationeel als het gaat om de liefde, mevrouw Sijtsma is ook nog eens dementerend en met het voortschrijden van haar ziekte neemt haar kwetsbaarheid toe. Het lijkt erop dat meneer Brinkman de dominante persoon in hun relatie is, en dat de belangen van mevrouw ondergesneeuwd raken. Die observatie rechtvaardigt een toegenomen bemoeienis met de situatie.

VERANDERENDE ROL KINDEREN

Complicerende factor is het feit dat de kinderen niet op één lijn zitten. Sommigen van hen hebben moeite met de relatie tussen hun moeder en meneer Brinkman. Dat kan te maken hebben met de ongerijmdheid van haar keuze en met de moeite die kinderen soms hebben met nieuwe relaties van hun ouders. Het kan ook voortvloeien uit het feit dat de verhouding tussen ouder en kinderen verschuift wanneer de ouder dementieert en toenemend zorgbehoefstig wordt. Van zorgontvanger wordt het kind tot zorggever. Wanneer de feitelijke zorg overgenomen wordt door professionele zorgverleners, verandert dat niet: de vertegenwoordiger wordt zelfs beslisser voor de ouder. Deze verschuiving brengt morele en emotionele problemen met zich mee. Want op welke manier kan recht gedaan worden aan de eigenheid en de vroegere eigen wensen van moeder in deze nieuwe situatie? Omdat de dochters niet goed weten wat ze met de situatie aanmoeten, is de kans groot dat ze een vragende blik richten op de hulpverleners.

VERANTWOORDELIJKHEID ZORGVERLENERS

Het is de vraag of de relatie tussen meneer Brinkman en mevrouw Sijtsma een aangelegenheid is voor de professionele zorgverleners. Het principe dat je als mens je eigen leven vorm mag geven, houdt immers niet op zodra je in een verzorgingshuis gaat wonen. Wat de situatie echter anders maakt, is de dementie van mevrouw Sijtsma. Iemand die met open ogen een desastreuze relatie instapt mag het tot op zekere hoogte zelf weten, maar mevrouw Sijtsma is niet meer in staat om die afweging te maken. Haar dementie maakt dat ze makkelijker onder

invloed van meneer Brinkman raakt. Het is dan ook de asymmetrie in de relatie tussen meneer en mevrouw die maakt dat de zorgverleners zich niet kunnen onttrekken aan bemoeienis met de gang van zaken. Extra alertheid op onwil aan de kant van mevrouw Sijtsma zou moeten maken dat zij niet tegen haar zin wordt meegenomen door meneer Brinkman. Daarnaast zou voorkomen moeten worden dat mevrouw door meneer weggehouden wordt bij activiteiten. Ook zonder toestemming van de dochters zijn overwegingen van goede zorg genoeg reden om mevrouw Sijtsma te beschermen tegen beslissingen van haar vriend waardoor ze in de knel dreigt te komen. Alleen die intimiteit die overduidelijk een positieve ervaring voor mevrouw Sijtsma oplevert zou vrij baan gelaten moeten worden. Daarbij is het oordeel van de dochters of deze relatie past bij de persoon die mevrouw Sijtsma was, niet doorslaggevend. Het is het welbevinden van mevrouw dat de maatstaf dient te zijn. Alleen wanneer het welbevinden van mevrouw Sijtsma bevorderd wordt (en niet alleen dat van meneer Brinkman) past de relatie tussen mevrouw Sijtsma en meneer Brinkman binnen de kaders van de goede zorg die in het verzorgingshuis gegeven moet worden.

WAT TE DOEN

De relatie tussen mevrouw Sijtsma en meneer Brinkman is mede een zorg voor de professionele zorgverleners. Naast de alertheid op eventuele situaties van dwang verdient het aanbeveling om extra te investeren in het overleg met de dochters maar ook met meneer Brinkman. Door op structurele basis met de dochters te praten over hoe het met mevrouw Sijtsma gaat, krijgen zij én de mogelijkheid om hun betrokkenheid en zorg te uiten, én duidelijker zicht op het welbevinden van hun moeder en de manier waarop de zorgverleners uit het verzorgingshuis dat welbevinden bewaken. De gesprekken met meneer Brinkman kunnen ertoe leiden dat deze zich begrepen voelt, en erkend als belanghebbende. Daarnaast is het mogelijk om hem te laten begrijpen hoe de kwetsbaarheid van mevrouw Sijtsma de aandacht van de zorgverleners heeft, zonder hem buitenspel te zetten. Met deze investering worden alle partijen betrokken bij het zorgproces en kan zorg worden gedragen voor ieders welbevinden. ■