

Samen leven met dementie

Prof. dr Cees Hertogh

STUDIEDAG

*'Dance me to the end of
love'*



25 April 2024
CC DE KRIJBSROOG | TIENEN





Thema's:

- Huidige dementie-concept en onderliggend metanarratief
- Een nieuwe benadering van wilsbekwaamheid
- Opgaven voor een dementie-inclusieve samenleving



Constructie en reconstructie van dementie

“disease does not exist until we have agreed that it does, by perceiving, naming and responding to it”

(Rosenberg, 1992)



Mogelijkheidsvoorwaarden huidige dementiebegrip



- De hersen
- Dementie
- Dementie
- → demer

Bewustzijn:

“het vermogen dat de mens in staat stelt de wereld waar te nemen, die waarnemingen te verwerken en een besef te hebben van het eigen IK ingebed in de omgeving”





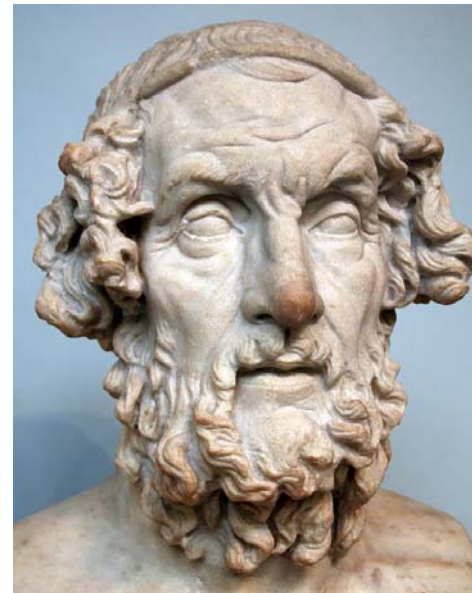
Mogelijkheidsvoorwaarden huidige dementiebegrip

- De hersenen zijn de zetel van het menselijke bewustzijn
- Dementie is een hersenziekte
- Dementie is geen normaal ouderdomsverschijnsel
- → dementie is grotendeels een product van de 20^{ste} eeuw



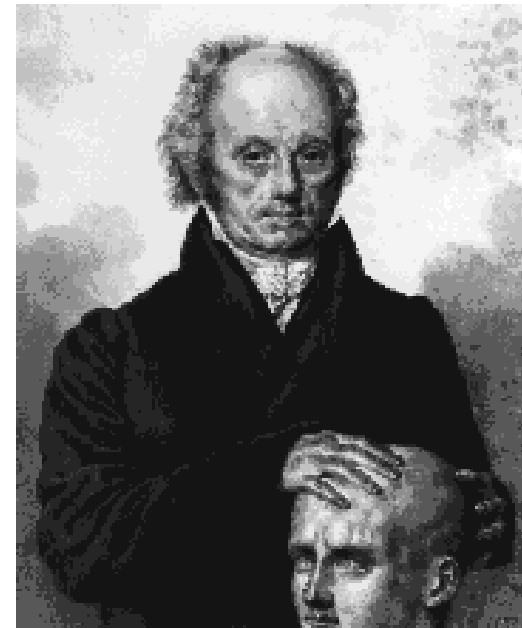
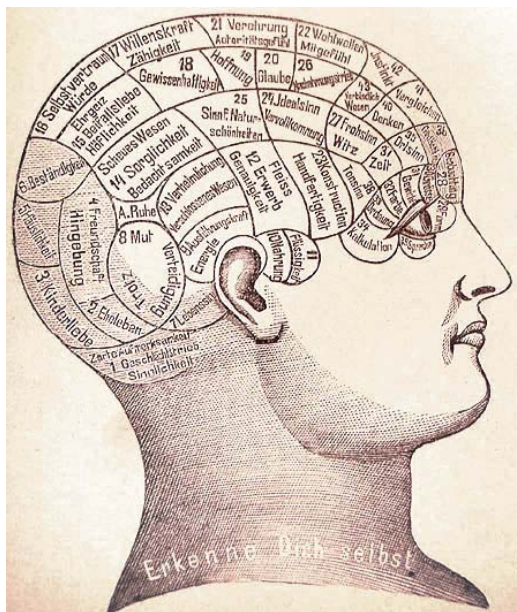
Antiphon (480-411 v.C)

Ouderzorg lijkt op kinderzorg: dat is waar, oude mensen worden als kinderen en dat is de reden waarom ze een beetje als kinderen worden behandeld. Het leven begint en eindigt met afhankelijk zijn van mensen die sterker zijn.





Franz Joseph Gall: Phrenologie





Auguste Deter

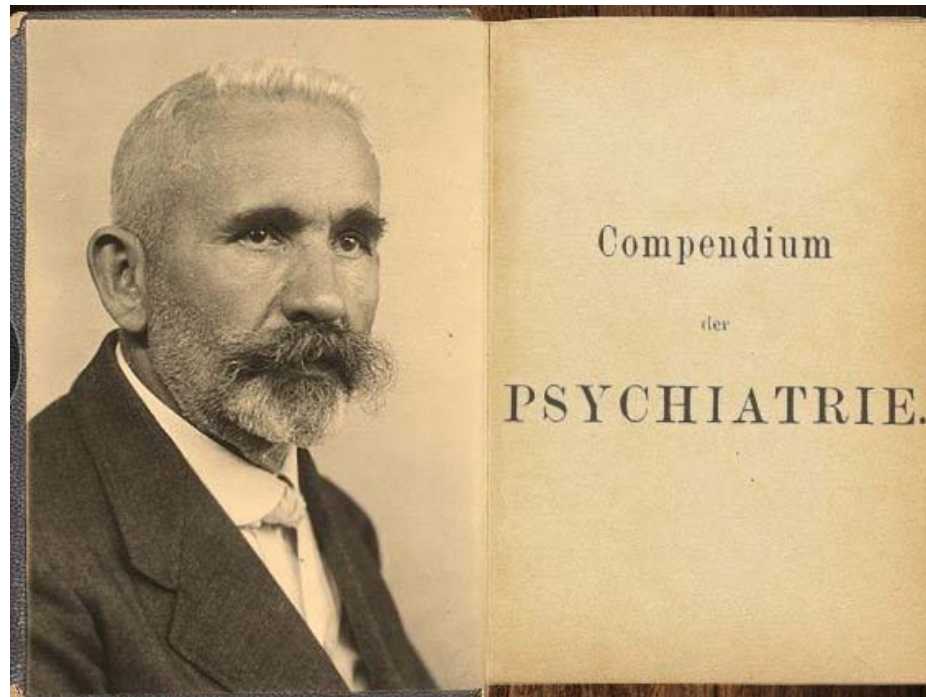


Alois Alzheimer





Emil Kraepelin





Sociale benadering van (ouderdoms)dementie

David Rothschild cs:

- Verarming van sociale relaties cruciaal
- Dementie is meer een sociaal dan een biologisch probleem
- Vergeetachtigheid, passiviteit en lusteloosheid zijn geen gevolg van dementie, ze zijn er de oorzaak van.



Sociale benadering van (ouderdoms)dementie

With the number of people who are over 65 increasing significantly each year, our society is today finding itself faced with the problem of keeping a large share of its population from joining the living dead - those whose minds are allowed to die before their bodies.

Jerome Kaplan, 1953



(re)constructie van dementie als een gevreesde ziekte

- Worsteling van zorgverleners en naasten
- Transformatie van de 'oude dag': opkomst van de derde generatie van actieve baby-boomers
- Nieuw beeld van het ouder worden o.i.v. de gerontologie: 'succesvol oud'
- Biologische revolutie in de psychiatrie



Robert Katzman, 1976

Editorial

The Prevalence and Malignancy of Alzheimer Disease

A Major Killer

An accompanying letter to the editor (p 304) provides another illustration of the malignancy of Alzheimer disease, a phenomenon well known to neurologists. Katzman and Karasu¹ estimate that the senile form of Alzheimer disease may rank as the

studies indicate that the neurofibrillary tangle in both disorders is characterized by the twisted tubule that represents two neurofilaments joined together in a helical fashion with a period of 800 Angstroms. The studies of Tomlinson et al² and Blessed et al³ have established a quantitative corre-

the two disorders, except by the age of the patient. Today, the majority of workers in the field accept the identity of the two disease.⁴ We believe that it is time to drop the arbitrary age distinction and adopt the single designation, Alzheimer disease.

Precise epidemiological informa-



Huidige dem

- Deculpabilisering: n dement
- Destigmatisering va
- Veel geld voor onde
- Stigmatisering van r taakgebruik: tsunan
- Wordt gevoed door mede in stand
- Toename aantal ouc
- Therapeutisch persp

Deltaplan Dementie 2012 - 2020



dermans toedracht

te
an middelen
ocalyptisch

istering en houdt dit

ruk op artsen





Huidige dementiebegrip: balans

- Deculpabilisering: mensen worden niet door eigen of andermans toedracht dement
- Destigmatisering van de ouderdom: seniliteit is een ziekte
- Veel geld voor onderzoek, maar met scheve verdeling van middelen
- Stigmatisering van mensen met dementie, mede door apocalyptisch taakgebruik: tsunami, deltaplan, etcetera.
- Wordt gevoed door meta-narratief van geestelijke ontluistering en houdt dit mede in stand
- Toename aantal ouderen met euthanasieverklaring en druk op artsen
- Therapeutisch perspectief ??????



Een nieuwe benadering van wilsbekwaamheid

[https:// www.richtlijnenlangdurigezorg.nl](https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl)



ARTICLE

Make it easy on yourself!

Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed

JAMES MCKILLOP *Person with dementia, UK*

HEATHER WILKINSON *University of Edinburgh, UK*

Abstract In this article we draw on personal experiences to discuss the use of the interview as a research method from the perspective of someone with dementia. Despite the increased emphasis on including people with dementia themselves in research, the perspective of the person with dementia on the interview situation is so far missing. In this article we hope to add to the established understanding that people with dementia can be included in research, by outlining the reflections of a person with dementia about how it felt and what was



dementia

© 2004

SAGE PUBLICATIONS
www.sagepublications.com

VOL 3(2) 117-125





Aanleiding en achtergrond

- Mensenrechten: VN Handicap Verdrag
- Toename aantal (mentaal) kwetsbare ouderen
- Huidige praktijk van vervangende besluitvorming
- Miskenning van het normatieve karakter van wilsbekwaamheid



Huidige positie in de (zorg)praktijk



Informed consent:

= vrijwillige toestemming op basis van toereikende informatie

- Niet geldig, indien niet vrijwillig
- Niet vrijwillig, indien:
 - Externe beperkingen → gebrek aan info, dwang of drang
 - Interne beperkingen → beperking **beslisvaardigheid**



WILSBEKWAAMHEID



Beslisvaardigheid:

- De mate waarin iemand in staat is – al dan niet met ondersteuning – zelfstandig beslissingen te nemen en de gevolgen hiervan te overzien.

Wils(on)bekwaamheid:

- Het normatieve oordeel over de kwaliteit van iemands beslisvaardigheid in termen van *voldoende* (= wilsbekwaam) of *onvoldoende* (= wilsonbekwaam).



Functionele benadering (van beoordeling)

Wilsbekwaamheid = taakafhankelijk

Beoordeling bij mogelijk ernstig gevolg

Accent op proces, niet op uitkomst

“to see the relevant mental
functioning”

→ Criteria van Appelbaum & Grisso →





Criteria Applebaum & Grisso

- Kenbaar maken van een **keuze**
- **Begrijpen** van relevante informatie
- **Beseffen en waarderen van informatie** voor eigen situatie
- Logisch **redeneren en betrekken** info in afweging handelingsalternatieven





Complex én beladen begrip

- In de praktijk:
 - → *Er is géén (lakmoes)test voor wilsbekwaamheid*
 - → *Normatief en niet een (geheel) op feiten te baseren oordeel*
- Doel beoordeling:
 - → *"kan deze persoon voor zichzelf beslissen of moet de beslissing worden overgenomen?"*
 - → *"exclusionary approach"* (Peisah, Sorinmade, Mitchell & Hertogh, 2013)



Kanttekeningen en nieuwe ontwikkelingen

- Conceptuele kritiek
- Ontwikkelingen binnen de ethiek: van individuele naar relationele autonomie
- Mensenrechten: Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN-handicap verdrag)



Kritiek op het huidige begrip

- Focus op cognitieve / rationele aspecten
- Geen oog voor emoties als motiverende en richtende factoren
- Mensbeeld:
 - 'wij zijn geen rekenmachines'
 - Kunstmatig onderscheid tussen beslissen en handelen
- Besluitvorming is veel breder:
 - omvat evaluatie in het licht van emoties, waarden en doelen
 - Geen momentopname maar proces
 - In kwetsbare situaties hebben mensen behoefte aan ondersteuning → relationele autonomie!



VN-commissie over artikel 12 VN Handicap verdrag

'Deze (functionele) benadering is om twee belangrijke redenen gebrekkig: (a) ze wordt op discriminerende wijze toegepast op mensen met een beperking; en (b) ze veronderstelt in staat te zijn de innerlijke werking van de menselijke geest nauwkeurig te kunnen beoordelen en, wanneer de persoon niet slaagt voor de beoordeling, ontzegt ze hem of haar een fundamenteel mensenrecht - het recht op gelijke erkenning voor de wet . (...) Artikel 12 staat een dergelijke discriminerende ontzegging van handelingsbekwaamheid niet toe, maar vereist veeleer dat ondersteuning wordt verleend bij de uitoefening van handelingsbekwaamheid.'



International Psychogeriatrics (2013), 25:10, 1571–1579 © International Psychogeriatric Association 2013. The online version of this article is published within an Open Access environment subject to the conditions of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike licence < <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/>> . The written permission of Cambridge University Press must be obtained for commercial re-use. doi:10.1017/S1041610213001014

GUEST EDITORIAL

Decisional capacity: toward an inclusionary approach

Carmelle Peisah

Oluwatoyin Surinmade

Leander Mitchell

Cees Hertogh

On behalf of the IPA Capacity Taskforce

Introduction

Capacity, defined as the ability to make one's own decisions, has traditionally been seen as a dichotomous or categorical construct. People either have capacity, and are therefore afforded autonomy, or they lack capacity, and are therefore provided with a proxy decision-maker. In a way this concept – and the related practice of conceptualizing capacity as an all or nothing phenomenon – resembles the situation of Kafka's protagonist Gregor Samsa in *Metamorphosis* (1972 (in German 1915)). The opening

with disabilities to enjoy legal capacity on an equal basis with other members of society. Importantly, UNCORPD Article 12 (2012) specifically recommends that signatories “take appropriate measures to provide access by persons with disabilities to the support they may require in exercising their legal capacity.”

This obligation translates into a major challenge for healthcare and legal professionals alike. How do we support maximum participation in decision-making for those who lack decisional capacity? Some years ago Beltram (1996) summarized the





Paradigmawisseling: van exclusie naar inclusie

Van: kan iemand zelf beslissen of moet beslissing worden overgenomen?

Naar: hoe kan iemand optimaal worden betrokken?

→ Van **decisional (in)capacity** naar **decision-making (dis)ability**

→ Van **vervangende besluitvorming** naar **ondersteunde besluitvorming**



Ondersteunde besluitvorming

- Focus op het proces van samen werken aan een (zorg)plan
- Deelname van meerdere betrokkenen (zorgvrager, naasten, professionals)
- Articuleert waarden en doelen van de zorgvrager en diens
- Individuele sterke punten

ASK ME:



- 1. (ASSESS): ga na waar iemands sterke punten en beperkingen liggen en hoe de betrokkene zijn situatie ervaart
- 2. (SIMPLIFY): breng de voorliggende beslissing in kaart, deel de taak zo nodig op in deelbeslissingen, zorg voor duidelijke informatie afgestemd op de persoon
- 3. (KNOW): verdiep je in de persoon, diens waarden, doelen, karakter, etc.
- 4. (MAXIMISE): maximaliseer deelname door iemands sterke punten aan te spreken en (beslis)hulpmiddelen op maat aan te bieden en
- 5. (ENABLE): maak aldus participatie mogelijk door de mate van ondersteuning af te stemmen op de complexiteit van de beslissing.

Wanneer beoordelen?

- Presuppositie van bekwaamheid
- 'Protected milieu of autonomy' (Oppenheimer)
 - geen ernstig gevolg → keuzevrijheid / ondersteuning bieden
 - 'dignity of risk'
 - Lage drempel bij levenswens en vice versa
- Formele beoordeling vereist duidelijke aanleiding: ernstig gevolg
- Formele beoordeling is onmisbaar voor (zorg)proces
- Handelingsperspectief

ERGO: Nee, tenzij !



Implicaties voor vertegenwoordiging en wilsverklaringen

- Vertegenwoordiger: ook bij wilsonbekwaamheid cliënt naar vermogen betrekken
- Wilsverklaring in principe nooit geheel vervangend
- VN Handicap verdrag: 'beste interpretatie van wil en voorkeuren' door weging van actuele wensen en preferenties naast eventuele wilsverklaringen
- Wens tot leven gaat - laagdrempelig - voor op behandelverbod en euthanasieverklaring



Samenvattend:

- Handreiking beoogt een paradigmawisseling van vervangende naar **ondersteunde besluitvorming**
- Onderzoek van beslisvaardigheid staat primair in dienst van **helpen beslissen**
- Voor formele beoordeling geldt - meer dan in het verleden: **neen, tenzij**
- Om recht te doen aan de **realiteit van het beslisproces** is **verbreding van de domeinen** waarop beslisvaardigheid geëvalueerd wordt aangewezen, met naast aandacht voor cognitieve en uitvoerende aspecten ook aandacht voor emoties, waarden, doelen en vrijheid in het komen tot beslissingen.



Uitdaging!

- Van exclusie naar inclusie: nog lange weg te gaan!
- Wel passend bij de opgaven voor een dementie-inclusieve samenleving





PALLIATIVE
MEDICINE

Original Article

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care

Palliative Medicine
0(0) 1–13
© The Author(s) 2013
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216313493685
pmj.sagepub.com


Jenny T van der Steen *Department of General Practice & Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands*

Lukas Radbruch *Department of Palliative Medicine, University Hospital Bonn, Bonn, Germany; Palliative Care Centre, Malteser Hospital Bonn/Rhein-Sieg, Bonn, Germany*

Cees MPM Hertogh *Department of General Practice & Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands*

Marika E de Boer *Department of General Practice & Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands*

Julian C Hughes *Northumbria Healthcare NHS Foundation Trust and Institute for Ageing and Health, Newcastle University, Newcastle upon Tyne, UK*

Philip Larkin *UCD School of Nursing, Midwifery and Health Systems, University College Dublin, Dublin, Ireland; Our Lady's Hospice & Care Services, Dublin, Ireland*



Partial view



"damn it we're people too! And we want to be talked to and respected as if we were honest to God real people"

(Henderson, 1998)

Partial View
An Alzheimer's Journal

TEXT BY CARY SMITH HENDERSON
PHOTOGRAPHS BY NANCY ANDREWS