Dementie en euthanasie: dilemma's en handvatten

YVONNE G. VAN INGEN EN GEA ANTONIDES
SPECIALISTEN OUDERENGENEESKUNDE/ SCENARTSEN

Disclosure

- Yvonne van Ingen is ook consulent euthanasie voor Expertisecentrum Euthanasie

Opbouw

- Vormen van dementie
- Euthanasie en dementie: kenmerken van patiënten
- Proactieve zorgplanning Advance Care Planning: wie doet wat?
- Dilemma's in de praktijk
- Wilsbekwaamheid en Lijden
- Het SCEN-gesprek bij dementie
- Niet meer wilsbekwaam

Alzheimer

Start met

Geheugenproblemen: nieuwe informatie onthouden is moeilijk. Daarna verlies van andere vaardigheden.

Verloop

Klachten nemen in ernst toe. Mensen krij
nieuwe vers

Erfelijkheid

Boven de 65
zeer zelden

Meeste diagn

Boven de 65

In Nederland

Ongeveer 200.000 patiënten

Vasculaire dementie

Start met

Traagheid in denken, spreken en handelen. Vaak als gevolg van (kleine) beroertes en tia's.

Verloop

Begint vaak plotseling en
wijs.
e periodes.

speelt een

aar

Ongeveer 50.000 patiënten

Lewy body dementie

Start met

Concentratieproblemen. Daarna geheugen-problemen en vaak problemen met bewegen.

Verloop

Klachten wisselen van dag tot dag en uur tot uur. Problemen nemen over de jaren in ernst toe. Wanen komen vaak voor.

Erfelijkheid

Zelden tot zeer zelden

Meeste diagnoses

Boven de 65 jaar

In Nederland

Ongeveer 30.000 patiënten

FTD

Start met

Verandering in sociaal gedrag, taal of bewegen. Daarna pas verlies van geheugen.

Verloop

Onvoorspelbaar. Sommige mensen gaan snel achteruit, anderen geleidelijker.

Erfelijkheid

In 25-40% van de gevallen

Meeste diagnoses

Tussen 40 en 60 jaar

In Nederland

Minder dan 5.000 patiënten

Diagnose

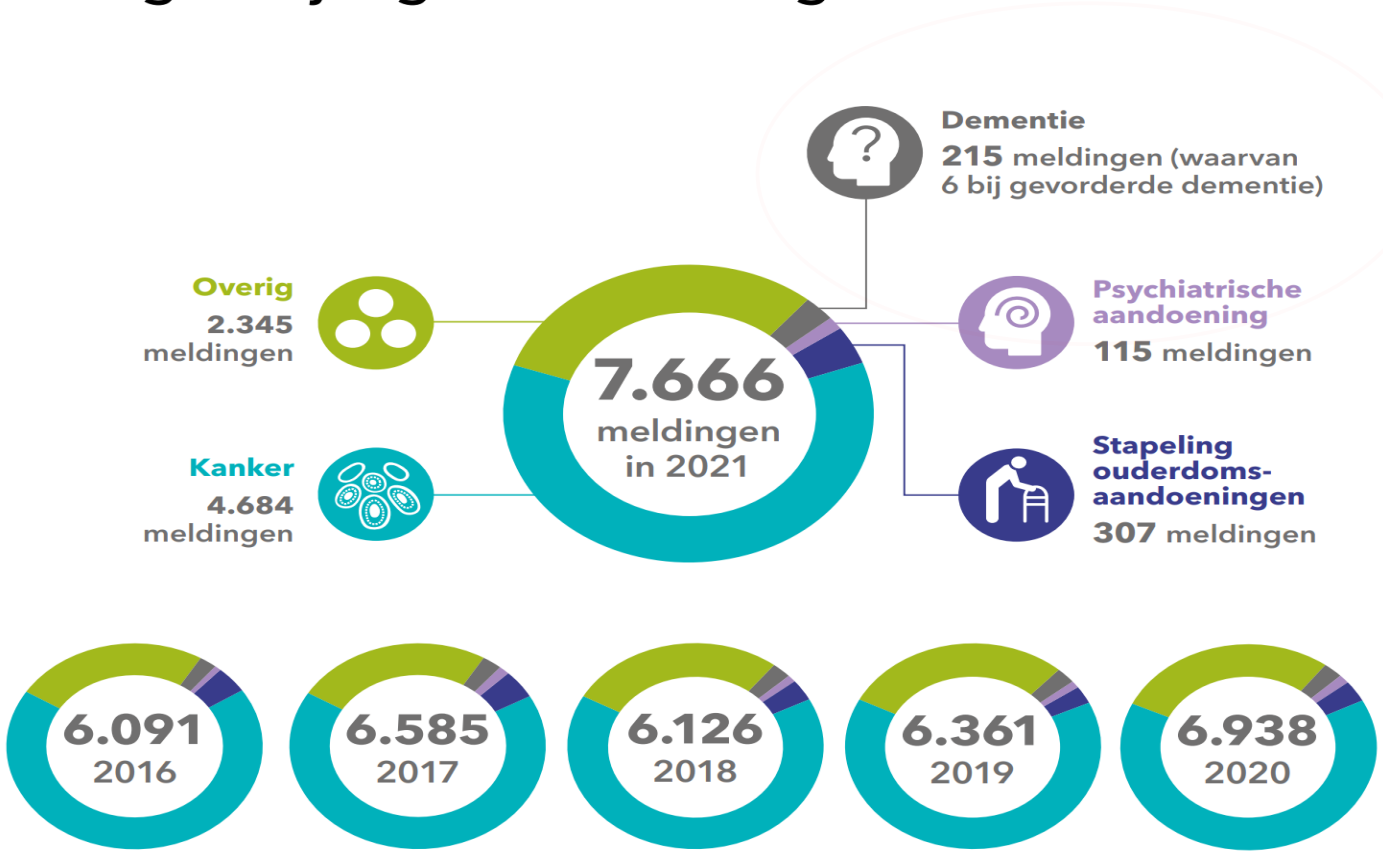
Ziektebesef en -inzicht
Lijden

alzheimer nederland

Dementie: infauste prognose

- INFAUSTE prognose, leidend tot overlijden
- Geleidelijk verlies van ‘zelf’, meer dan bij kanker
- Soms ernstig probleemgedrag
- De diagnose is voldoende grond voor een eventuele euthanasie

Meldingen bij regionale toetsingscommissies euthanasie



Jaarverslagen RTE 2016-2021. Regionale toetsingscommissies euthanasie.

knmg

Welke mensen willen euthanasie?

- Autonomie en controle, vaak ook levenstestament
- Waardigheid
- In eigen leefomgeving kunnen blijven
- Geanticipeerd lijden, soms nare ervaringen met eigen kring

- Niet iedereen staat er op tijd bij stil!

Vooruit kijken

- Zorgstandaard Dementie:
- Garandeert dit voldoende?

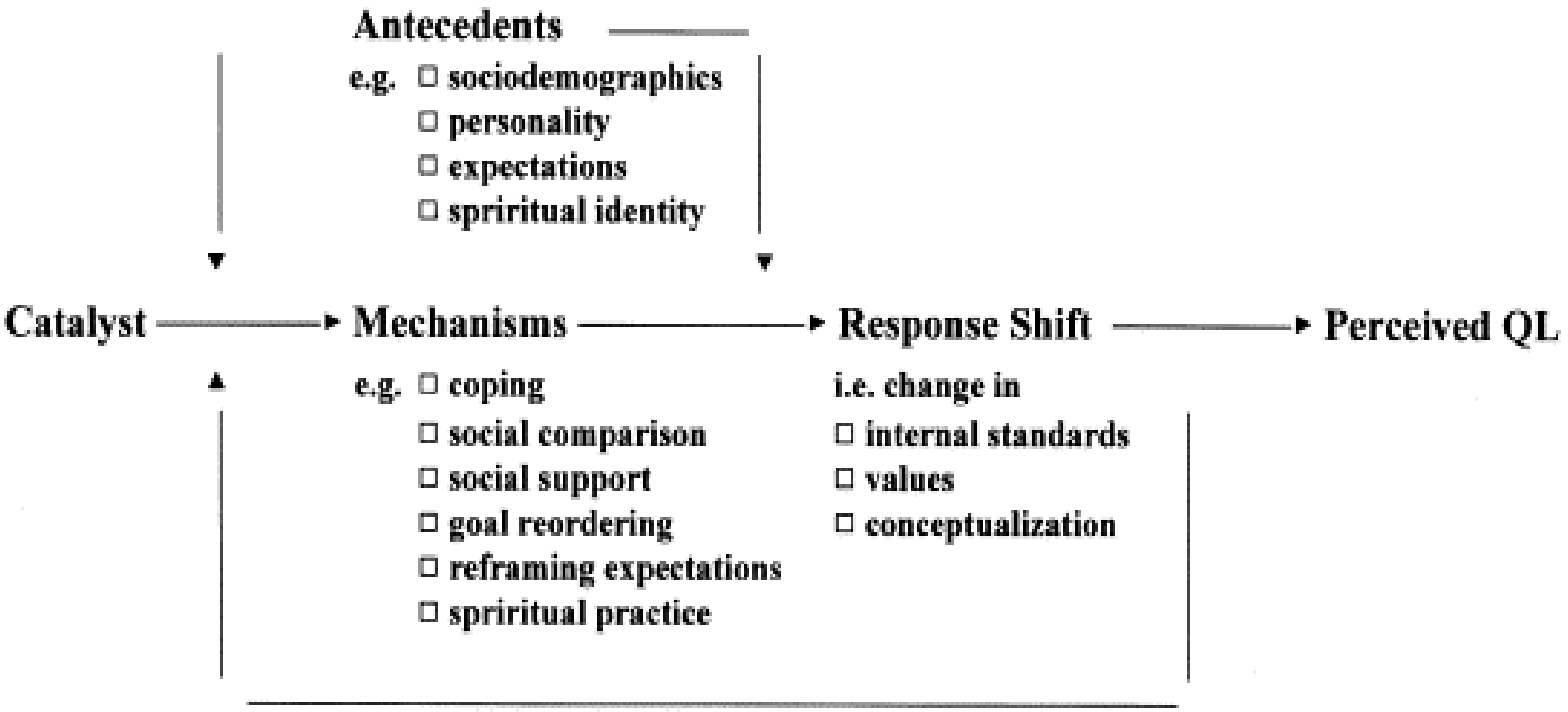
Je maakt samen met de casemanager doelen voor nu én in de toekomst. Wat moet je regelen voor later? Denk bijvoorbeeld aan een wilsverklaring, een levenstestament, (medische) zorg in de toekomst, zorg in de laatste fase van het leven of euthanasie. Maar ook autorijden, een lange reis of een ontmoeting met iemand uit het verleden zijn onderwerpen van gesprek. De casemanager kijkt goed met jou naar jouw wensen en mogelijkheden. Ook is er aandacht voor moeilijke keuzes en lastige beslissingen. Wensen kunnen natuurlijk veranderen in de tijd. Daarom worden de doelen regelmatig besproken.

Dilemma's voor de patiënt en de familie

- Wat is het goede moment.. is er een goed moment?
- Wil je het straks echt? Abstracties in de toekomst worden geleidelijk aan lastiger te overzien.
- Het risico op vergeten: 5 vóór 12

- Is verandering van wil hetzelfde als verlies van wil bij dementie?

Response shift



Casus

- Patiënte, 69 jaar, Ziekte van Alzheimer.
- Duidelijke wil: als ik door dementie niet meer zelfstandig kan wonen en mijn eigen gang kan gaan dan wil ik beslist euthanasie.
- Zelfstandige en uitgesproken persoon, zelf altijd maatschappelijk werker geweest. Eigen huis. Gescheiden, 3 jongvolwassen dochters.

Beloop

- Familiegesprekken met de huisarts, de case manager en de specialist ouderengeneeskunde.
- Iedereen komt mee in het proces.
- Planning: eind september, na een laatste korte vakantie met de kinderen.

- Na de vakantie: ik wil het toch niet. Ik wil mijn kleinkind geboren zien worden.
- Ik ga ook niet verhuizen naar een instelling.

Film

Dilemma's voor de arts

- Is de patiënt voldoende wilsbekwaam terzake? Hoe stel je dat vast?
- Is bemoeienis van de naasten acceptabel? Tot hoever? Of beïnvloedt dat teveel? Mag je je naaste steeds herinneren?
- Intensief vervolgen van het proces: tijdsinvestering.

Wilsbekwaamheid terzake
criteria van Appelbaum &Grisso

- Dit aspect is onderdeel van de vrijwilligheid (interne vrijwilligheid).
- 1. De patient kan begrijpelijk communiceren over zijn verzoek
- 2. Begrijpen van relevante (medische) informatie over zijn situatie en prognose
- 3. De patient heeft overzicht over zijn situatie en de gevolgen van euthanasie en eventuele alternatieven
- 4. Hij is in staat duidelijk te maken waarom hij euthanasie wil.

- (Euthanasiecode 2022 pag 22)

Lijden

- Actueel lijden
- Anticipatoir lijden
- *Tip: levensloop laten opstellen, filmpjes maken.*

SCEN-gesprek bij dementie

- **Vraag jezelf af of je voldoende expertise hebt of dat.**
- **Bij het maken van de afspraak: vraag wat een goed moment op de dag is**
- **Spreek patient onder vier ogen, tenzij… motiveer dan**
- Wees concreet en hou het eenvoudig: korte zinnen
- Vraag je af wat de patiënt begrijpt en of er taalstoornissen zijn
- Stem het tempo af op de patiënt
- Weeg de houding van de naasten: niet teveel en niet te weinig inbreng

Wat bij gevorderde dementie en patient is niet meer wilsbekwaam???

- Wilsverklaring
- Geobserveerd lijden
- Uiterste behoedzaamheid

- KNMG 2021: **Belangrijkste normen om verantwoord te handelen bij euthanasie en gevorderde dementie**

Communicatie:

- De patiënt bespreekt het schriftelijke euthanasieverzoek ten tijde van wilsbekwaamheid: mondelinge toelichting aan de huisarts zodat deze weet wat de bedoeling is.
- Een arts moet altijd, dus ook met een wilsonbekwame patiënt, proberen te communiceren over het euthanasieverzoek en de uitvoering.
- Ook met wilsonbekwame patiënten kan (betekenisvolle) communicatie mogelijk zijn. Als een patiënt consequent en duidelijk uitingen doet die indruisen tegen het schriftelijke euthanasieverzoek, dan is niet voldaan aan de eisen van de euthanasiewet en is euthanasie niet mogelijk.

Het lijden

- Het enkele feit dat iemand vergevorderde dementie heeft, is onvoldoende grond voor euthanasie.
- Er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij de patiënt zelf. Dat lijden moet actueel, consistent en waarneembaar zijn. Dat wil zeggen dat de patiënt het op dat moment zelf moet ervaren.
- Het lijden kan zowel psychisch, als fysiek zijn en het gevolg zijn van de dementie of van een andere bijkomende aandoening.
- Bij het beoordelen van het ondraaglijk lijden moet de arts zeer zorgvuldig en behoedzaam te werk gaan. Naast het bestuderen van het medisch dossier, is het van belang dat de arts de patiënt gedurende langere tijd op meerdere momenten van de dag observeert en hierin samen met andere professionals rond de patiënt optrekt.

Uit de praktijk

- *Omdat de aandacht, de concentratie en het korte termijn geheugen van patiënte zo slecht waren, vroeg de onafhankelijk deskundige zich op theoretische gronden af in hoeverre patiënte leed. Zij kon niet meer nadenken over een verleden of angstig zijn voor de toekomst, zij leefde alleen in het nu(bron: ?).*
- De arts benoemt dat het lijden van patiënte en de ondraaglijkheid hiervan voor hem bleek uit de constante staat van onrust en verwardheid waarin zij verkeerde.
- Lijden bestaat niet enkel wanneer dit op cognitief niveau kan worden uitgedrukt. Lijden kan ook geconstateerd worden op basis van gezichtsuitdrukkingen of op basis van bepaalde handelingen of uitingen.

Het schriftelijke verzoek

- **Als patient wilsbekwaam is is dit geen vereiste. Wel mooi hulpmiddel om lijden te formuleren…**
- Het is van belang dat het schriftelijk euthanasieverzoek in eigen woorden is opgesteld en eerder is besproken met een arts.
- De arts moet uit het schriftelijk euthanasieverzoek de bedoelingen van de patiënt proberen te achterhalen.
- De arts moet daarbij letten op alle omstandigheden en niet alleen op de letterlijke bewoordingen van het schriftelijk euthanasieverzoek.

Raadpleeg en overleg

- Raadpleeg een deskundige (specialist ouderengeneeskunde, geriater, ouderenpsychiater) ALS SCENARTS? Of als extra deskundige?
- Overleg met zorgverleners en naasten

?Bij wilsonbekwaamheid?

- Pre-medicatie bespreken
- Dossiervorming per stap vastleggen

Aanbevelingen

- Euthanasie bij dementie is mogelijk.
- Iedere patiënt ook bij dementie heeft recht op proactieve zorgplanning. Niet reanimatieafspraak, wat bij heupfractuur? Geen IC/ niet instuurbeleid etc.
- Voorlichting over levenseinde en euthanasie dient vanuit hulpverleners geinitieerd en begeleid
- Euthanasie bij dementie bij voorkeur op tijd. Bij wilsonbekwaamheid wordt het nog ingewikkelder

Bronnen

- Euthanasiecode 2022 https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/07/06/euthanasie-code-2022
- KNMG-standpunt euthanasie bij dementie https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/nieuw-knmg-standpunt-geeft-houvast-bij-euthanasie-bij-dementie.htm
- Zorgstandaard dementie https://zorgstandaarddementie.nl/zorgstandaard/
- Verenso Handreiking wilsverkwaamheid https://www.verenso.nl/themas-en-projecten/dementie/wilsonbekwaamheid
- Consulent euthanasie https://expertisecentrumeuthanasie.nl/aanvragen-consulent/