

DEMENTIE EN HET ZELFGEWILDE LEVENSEINDE

NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde
Amsterdam, juli 2010

NVVE

Postbus 75331

1070 AH Amsterdam

Telefoon: 0900 - 606 06 06 (€ 0,20 p.m.)

E-mail: euthanasie@nvve.nl

Website: www.nvve.nl

Weblog: www.waardigsterven.nl

Eerste druk: mei 2009

Tweede herziene druk: juli 2010

Tekst: Marleen Peters

Vormgeving: Kees Wagenaars, Breda

ISBN 978 - 90 - 74500 - 91 - 3

© NVVE, Amsterdam 2010

Gedeeltelijke overname is toegestaan met bronvermelding
en kennisgeving aan de NVVE.

Inhoud

Inleiding	5
1 VERGEETACHTIG OF DEMENT?	5
2 WAT IS DEMENTIE?	5
3 HOE HERKENT U DEMENTIE?	6
4 VORMEN VAN DEMENTIE	6
5 VROEGDIAGNOSTIEK	8
6 IS EEN DEMENTERENDE WILSONBEKWAAM?	9
7 LIJDT EEN DEMENTERENDE?	9
8 MAG EUTHANASIE BIJ DEMENTIE?	9
9 EUTHANASIE OF HULP BIJ ZELFDODING?	10
10 WAT KUNT U DOEN?	11
11 STAPPENPLAN	18
Vragen?	20

INLEIDING

Het aantal demente patiënten in Nederland stijgt snel en het lijkt erop dat steeds meer mensen er behoefte aan hebben een regeling te treffen om een, in hun eigen ogen, ontluiserend levenseinde te voorkomen. De Nederlandse euthanasiewet biedt ruimte voor euthanasie bij dementie, maar dat wil nog niet zeggen dat iedereen die om hulp bij het zelfgewilde levenseinde verzoekt deze hulp ook krijgt. Tot nu toe zijn artsen slechts mondjesmaat bereid geweest om hulp bij zelfdoding te verlenen bij dementie. Hierbij ging het steeds om hulp in een vroeg stadium van een van de vormen van dementie. Daarvoor zijn artsen nooit strafrechtelijk vervolgd.

Deze brochure geeft – naast algemene informatie over dementie en de wilsverklaringen van de NVVE – antwoord op vragen als: is een dementerende wilsonbekwaam, mag euthanasie bij dementie en het geeft een overzicht van de stappen die u zelf kunt nemen bij uw vraag aan de arts om hulp bij zelfdoding bij dementie.

1 VERGEETACHTIG OF DEMENT?

Ieder mens vergeet wel eens wat, dat is normaal. Iedereen raakt wel eens de weg kwijt of zijn bril, vergeet een naam of een afspraak of moet er soms even bij stilstaan welke dag het is. Met het stijgen van de leeftijd gaat het geheugen langzaam achteruit (dat gebeurt al vanaf het twintigste levensjaar). Zolang de achteruitgang van het geheugen niet leidt tot verstoring van het dagelijks leven is er sprake van normale vergeetachtigheid. Bij dementie zijn er veel meer problemen dan alleen met het geheugen. Als deze samen voorkomen en zo ernstig zijn dat ze het dagelijkse leven verstoren, spreken we pas van dementie. De meeste ouderen hebben hooguit last van normale vergeetachtigheid of verstrooidheid en zijn niet dement.

2 WAT IS DEMENTIE?

Dementie is geen op zichzelf staande ziekte, maar de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom). Belangrijke kenmerken zijn stoornissen in geheugen, taal, denken, waarnemen, redeneren en handelen. Dementerenden kunnen steeds minder zelfstandig functioneren, ze worden afhankelijk van anderen en kunnen steeds moeizamer deelnemen

aan sociale activiteiten. Langzaam maar zeker raken dementerenden het contact met het heden geheel kwijt en verliezen ze het vermogen om dingen, situaties en mensen te herkennen, zelfs degenen die hen het dierbaarst waren. Het vermogen om taal te gebruiken of te begrijpen, gaat op den duur geheel verloren. Dementie gaat dikwijls gepaard met persoonlijkheidsveranderingen en periodes van angst, achterdocht, neerslachtigheid, boosheid, rusteloosheid of lusteloosheid. Ook zwerfgedrag en verstoringen van het dagnachtritme komen voor. De patiënt wordt incontinent, kan op een gegeven moment niet meer lopen en overlijdt ten slotte geheel verzwakt.

3 HOE HERKENT U DEMENTIE?

Dementie begint over het algemeen met toenemende vergeetachtigheid. In het begin gaat ook het besef van tijd, bijvoorbeeld welke dag het is, achteruit. Vooral gebeurtenissen van vandaag en gisteren worden vergeten (herinneringen aan vroeger blijven langer bewaard). Dezelfde vragen worden regelmatig nog eens gesteld. Maar ook een of meer andere geestelijke functies raken verstoord, zoals dagelijkse dingen als wassen, koken en aankleden; het herkennen en gebruiken van voorwerpen; rekenen, spreken, schrijven; het vermogen om problemen op te lossen; verstoring van het gedrag (bepaalde karaktertrekken kunnen verscherpen of juist milder worden) en er kunnen dingen worden waargenomen die er niet zijn. Mede hierdoor zijn dementerenden niet goed in staat om te werken, sociale activiteiten te ondernemen en relaties te onderhouden. In een verder gevorderd stadium beseffen dementerenden ook niet meer waar ze zijn en herkennen ze bekenden niet meer.

4 VORMEN VAN DEMENTIE

Afhankelijk van de oorzaak zijn verschillende soorten dementie te onderscheiden:

- **Alzheimer**

De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Van de dementerende mensen heeft 60 tot 70 procent deze vorm. Bij Alzheimer functioneren de cellen in bepaalde delen van de hersenen niet meer. Meestal begint de ziekte na het zevenstigste levensjaar. In enkele

gevallen openbaart de ziekte zich al op jongere leeftijd. De achteruitgang is geleidelijk. In eerste instantie zijn er alleen denk- en geheugenstoornissen, na verloop van tijd worden de symptomen echter erger. De ziekte van Alzheimer is nog niet te genezen, de achteruitgang is hooguit te vertragen.

- **Vasculaire dementie**

Een andere veel voorkomende vorm van dementie is vasculaire dementie. Deze wordt veroorzaakt door afsluiting van de bloedvaten in de hersenen. Hierdoor krijgen de hersenen te weinig zuurstof waardoor ze beschadigd raken. Het begin van vasculaire dementie is acuut, in tegenstelling tot de ziekte van Alzheimer die eerder een sluipend begin kent. Het plotselinge wegvallen van functies wijst dus op vasculaire dementie.

Het verloop van de ziekte heeft een nogal grillig karakter: telkens als zich weer een infarctje voordoet, is een stapsgewijze verslechtering te zien.

Tussen de verslechtingen door is er een zekere mate van stabiliteit. De patiënt blijft een tijdlang op hetzelfde niveau en lijkt soms zelfs wat beter te worden. Patiënten met vasculaire dementie hebben vaak een voorgeschiedenis van een te hoge bloeddruk, suikerziekte, hart- en vaataandoeningen en herseninfarcten (CVA's).

- **Lewy Body dementie**

Wat de oorzaak is van Lewy Body dementie is niet duidelijk. Op een enkele uitzondering na begint de ziekte meestal tussen het vijftigste en tachtigste levensjaar. Net als vasculaire dementie heeft Lewy Body dementie een wisselend verloop. Naast symptomen als geheugenstoornis en spraakstoornis is er bij Lewy Body dementie ook sprake van aandachtstoornissen, vertraging in denken en handelen en verminderde mentale flexibiliteit.

Psychiatrische symptomen vormen bij ongeveer de helft van de patiënten de eerste klachten van de ziekte. De ziekte begint vaak met verandering van het gedrag en verwardheid, al dan niet met visuele hallucinaties. Fluctuaties in zogenaamde cognitieve functies (zoals geheugen) en aandachtstoornis staan op de voorgrond.

Dit veroorzaakt al in een vroeg stadium een vermindering van het sociaal en beroepsmatig functioneren.

- **Parkinson dementie**

Het risico op het ontwikkelen van dementie is voor een patiënt met de ziekte van Parkinson ruim tweemaal zo hoog als bij de gemiddelde mens.

De ziekte wordt gekenmerkt door een opvallende traagheid in denken en handelen. Patiënten hebben moeite met het terughalen van opgeslagen informatie, hebben vaak stemmingsstoornissen en motorische problemen. Het verloop kan heel wisselend zijn.

- **Ziekte van Pick**

De ziekte van Pick is een aandoening van met name het voorste deel van de hersenen, de frontaalkwab. Een verwante ziekte is een frontotemporale dementie. De oorzaak van de ziekte van Pick is onbekend. Het ziektebeeld onderscheidt zich in een aantal opzichten duidelijk van andere vormen van dementie zoals de ziekte van Alzheimer. De eerste verschijnselen kunnen tussen het veertigste en zestigste levensjaar optreden. De aandoening begint meestal sluipend en uit zich met name in veranderingen in gedrag en persoonlijkheid. Ook kunnen er lichamelijke stoornissen zoals stereotiepe gelaatstrekkingen ontstaan.

Kenmerkend voor mensen met de ziekte van Pick is dat het vermogen tot plannen en organiseren is verminderd. Het wordt steeds moeilijker een complexe handeling uit te voeren of een taak tot een goed einde te brengen. Ook het oordelingsvermogen vermindert. De patiënt heeft moeite om zijn eigen situatie in te schatten en kan het effect van het eigen gedrag niet beoordelen. De dementerende is vaak erg impulsief, roekeloos en grof. Gecombineerd met een verminderd oordelingsvermogen kan dit aanleiding geven tot sociaal onangepast gedrag.

- **Overige vormen**

Het is ook mogelijk dat verschijnselen van dementie veroorzaakt worden door een oorzaak die niet in de hersenen ligt. Bijvoorbeeld door alcoholvergiftiging (dat wordt de ziekte van Korsakoff genoemd), medicijnvergiftiging, een algehele verdoving, vitaminegebrek, long- en nieraandoeningen, een verhoogd cholesterolgehalte of een verwaarloosde suikerziekte. Naar schatting is in ongeveer de helft van deze gevallen genezing mogelijk.

5 VROEGDIAGNOSTIEK

De medische mogelijkheid om al vroeg de diagnose 'dementie' te stellen neemt toe. Met steeds grotere zekerheid (95%) kan de diagnose in een vroeg stadium worden gegeven. De diagnose kan echter pas voor 100% worden gesteld door microscopisch onderzoek van de hersenen na de dood.

6 IS EEN DEMENTERENDE WILSONBEKWAAM?

Hoewel iemand met dementie de bekwaamheid om zelf alle beslissingen te nemen geleidelijk verliest, moet altijd ‘ter zake’ (op een bepaald moment en voor een specifieke situatie) worden gekeken naar de wilsbekwaamheid van de betreffende persoon. Het oordeel wilsonbekwaam heeft uitsluitend betrekking op één (type) beslissing. Zo kan iemand wils-onbekwaam zijn om zijn testament te wijzigen, maar wel wilsbekwaam zijn om te bepalen hoe hij wil wonen of misschien te besluiten niet langer te willen leven. Anders gezegd: iemand is wilsbekwaam als hij/zij in staat is op een bepaald moment de gevolgen van een bepaalde handeling, situatie of besluitvorming te overzien.

Wilsonbekwaam is iemand als hij of zij zich *in een bepaalde situatie* niet kan uiten of wel kan uiten maar de gevolgen of strekking van zijn verklaring niet kan overzien. Wilsonbekwaamheid in de ene situatie is dus geen vrijbrief voor paternalisme in andere situaties. Het vermogen om zelf álle beslissingen te nemen, verliest iemand met dementie pas geleidelijk aan. Vooraf is niet op een kalender aan te geven wanneer iemand zijn vermogen verliest om mondeling een euthanasieverzoek te doen. Het is een proces dat verloopt met goede en minder goede dagen. Vaak kan pas achteraf worden vastgesteld wanneer dat verlies is ingetreden.

7 LIJDT EEN DEMENTERENDE?

Anders dan vaak wordt gedacht, kunnen dementerenden – ondanks hun gestoorde denken – wel psychische pijn ervaren en neerslachtig, verdrietig of angstig worden omdat ze allerlei zaken niet meer kunnen (overzien).

8 MAG EUTHANASIE BIJ DEMENTIE?

Ja. Binnen de Nederlandse euthanasiewetgeving is wel degelijk ruimte voor levensbeëindiging op verzoek bij beginnende dementie. In de euthanasiewet staat alleen dat het lijden ondraaglijk moet zijn en laat de ruimte of dit lijden fysiek of geestelijk is. Ten tijde van het parlementair debat over de euthanasiewet is lijden aan het vooruitzicht diep dement te worden uitdrukkelijk aan de orde geweest. Kabinet en Kamer hebben toen vastgesteld dat ook deze vorm van lijden een grond kan zijn voor hulp bij zelfdoding of euthanasie. Er zijn verschillende gevallen bekend van dementerenden die hulp bij zelfdoding van hun arts kregen in een beginstadium

van dementie, dat wil zeggen in het stadium dat zij nog voldoende heldere momenten kenden. Deze gevallen zijn bij de toetsingscommissies euthanasie gemeld en zorgvuldig bevonden.

Een van de zorgvuldigheidscriteria in de Nederlandse euthanasiewet is dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De uitzichtloosheid is duidelijk. De ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie zijn vrijwel altijd onomkeerbaar.

Maar is dementie ook ondraaglijk? Of het lijden ondraaglijk is, bepaalt de patiënt zelf. De wet zegt dat de arts overtuigd moet zijn van de ondraaglijkheid van het lijden. In de zaken van hulp bij zelfdoding die in de afgelopen jaren door de toetsingscommissies euthanasie zijn beoordeeld, gaven de patiënten allen in de beginfase van hun ziekte aan dat het vooruitzicht op totale ontluistering en het verlies van regie, controle en persoonlijke waardigheid door hen als geestelijk ondraaglijk lijden werd ervaren. Zij hebben hun arts hiervan kunnen overtuigen, waarna deze hulp bij zelfdoding gaf.

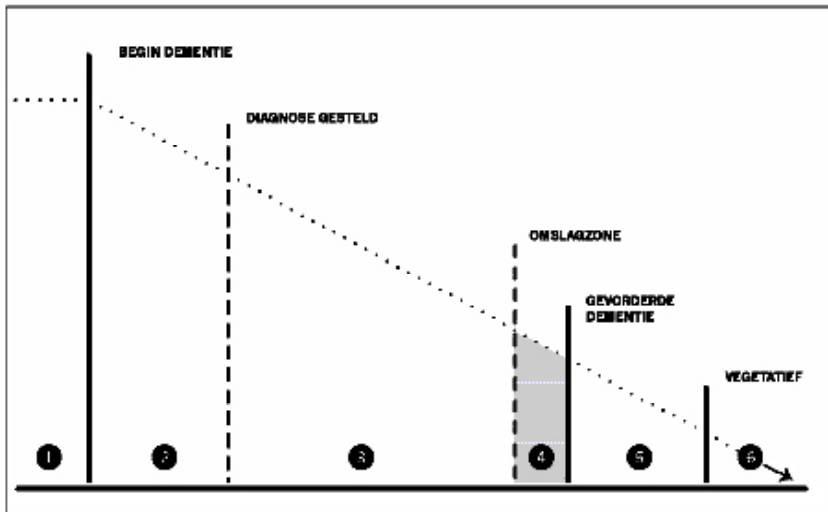
Veel leden van de NVVE hebben echter in hun schriftelijk euthanasieverzoek te kennen gegeven dat zij euthanasie wensen wanneer zij diep dement zijn. In de praktijk zijn artsen tot nu toe niet bereid geweest euthanasie toe te passen bij gevorderde dementie. Artsen vinden dat zij de ondraaglijkheid van het lijden alleen kunnen vaststellen wanneer een gesprek met de patiënt nog mogelijk is (wanneer er nog sprake is van wederkerigheid). Op dit moment zit de ruimte voor het krijgen van hulp bij zelfdoding bij dementie dus bij de beginnende dementie.

9 EUTHANASIE OF HULP BIJ ZELFDODING?

In Nederland zal een arts bij beginnende dementie meestal geen euthanasie toepassen (waarbij de arts het dodelijke middel toedient) maar hulp bij zelfdoding geven waarbij de arts het dodelijke middel aanreikt aan de patiënt die zelf het dodelijke middel inneemt. De patiënt is hier immers fysiek toe in staat en geeft hiermee aan overtuigd te zijn van zijn keuze. Artsen ervaren deze hulp vaak als minder belastend.

10 WAT KUNT U DOEN?

Schematische weergave dementieproblematiek



Fase 1: nog geen sprake van dementie

Fase 2: dementeringsproces begonnen maar diagnose nog niet gesteld

Fase 3: diagnose dementie gesteld

Fase 4: tijdzone waarin euthanasie nog mogelijk lijkt

Fase 5: patiënt is gevorderd dement en volledig wilsonbekwaam geworden

Fase 6: patiënt verkeert in een vegetatieve toestand

In het schema wordt door de neergaande stippellijn niet zozeer het daadwerkelijke verloop van dementie geschetst (de lijn had dan na het begin van de dementering een grillig schommelend karakter moeten hebben) maar de neergaande levenslijn na de aanvang van dementie die per definitie doorloopt tot het overlijden. (Mensen met dementie leven gemiddeld nog acht jaar.)

De lengte van de opeenvolgende fases is eveneens afhankelijk van de vorm van dementie en andere ziekten. Ook dit is echter niet van belang voor de stappen die u kunt nemen wanneer u uw arts verzoekt om hulp bij zelfdoding of euthanasie bij dementie.

FASE 1: Voor het dementeringsproces begint

1. Vul uw wilsverklaringen in

Het is belangrijk dat u – liefst voordat er sprake is van de diagnose demen- tie – schriftelijk vastlegt wat uw wensen met betrekking tot uw levenseinde zijn bij dementie. De NVVE geeft hiervoor wilsverklaringen uit:

- *Euthanasieverzoek*

In het euthanasieverzoek legt u vast onder welke omstandigheden u graag zou willen dat de arts euthanasie toepast. Het is een *verzoek* aan de arts. Er bestaat *geen recht* op euthanasie, ook niet wanneer u een euthanasieverzoek heeft ingevuld en uw arts deze heeft toegevoegd aan uw dossier. In situaties dat u uw wil niet meer kenbaar kunt maken, ver- woordt het euthanasieverzoek uw wensen.

Het is, zeker in geval van beginnende dementie, belangrijk om regelmatig met uw arts te spreken over uw euthanasieverzoek.

- *Bijzondere clausule dementie*

Aan het euthanasieverzoek is vanaf april 2009 een aparte bijlage toege- voegd, de bijzondere clausule dementie, waarop u kunt aangeven waar- om *voor u* het leven in een gevorderd stadium van dementie een niet te accepteren toestand is.

Volgens de euthanasiewet is het bestaan van ondraaglijk lijden een van de zorgvuldigheidseisen waaraan de arts zich moet houden als hij eutha- nasie wil toepassen. De ondraaglijkheid van het lijden zal dan veelal be- staan uit het verlies van regie en controle over het eigen leven en het verlies van persoonlijke waardigheid, welk verlies in de ogen van de ver- zoeker niet met zijn leven verenigbaar is. Belangrijk is om aan te geven waar dat verlies van waardigheid voor u uit bestaat en waarom u het verlies van de regie en controle ‘zo erg vindt’.

Het is zinvol om over uw overwegingen te overleggen (en deze eventueel samen te schrijven) met een naaste of met de hulp van een vrijwillige medewerker van de NVVE. U kunt natuurlijk ook uw arts vragen te helpen bij het formuleren van de persoonlijke aanvulling. Van belang is dat u in de bijzondere clausule dementie zo helder mogelijk aangeeft waarom u het proces van voortschrijdende dementie niet verder wilt meemaken. U kunt daarbij aan (een combinatie van) de volgende aspecten denken:

- hulp nodig hebben bij alledaagse dingen
- niet meer kunnen communiceren
- verandering van persoon (karakter)
- ontluistering (incontinent, lastig, agressief)
- het niet meer herkennen van uw naasten.

Maar ook ervaringen uit uw eigen omgeving met dementie kunnen een rol spelen bij uw verzoek om euthanasie bij dementie.

Leden die **nu** de wilsverklaringen van de NVVE aanvragen, krijgen automatisch de bijzondere clausule dementie toegestuurd. Mensen die **vóór april 2009** de wilsverklaringen hebben aangevraagd en in het bezit zijn van wilsverklaringen uitgegeven **vanaf oktober 2006** kunnen de bijzondere clausule dementie aan hun wilsverklaringen toevoegen door deze apart te bestellen (in viervoud). U kunt hiervoor bellen met de NVVE: 0900 - 606 06 06 (€ 0,20 p.m.)

Kosten € 3,- incl. verzendkosten.

(In de versies van de wilsverklaringen uitgegeven voor oktober 2006 kon men al aangeven wanneer men euthanasie zou wensen bij dementie.)

- *Behandelvebod*

Een arts kan euthanasie weigeren, maar u kunt toch het heft deels in handen houden door levensrekkende behandelingen te weigeren. In het behandelverbod kunt u bijvoorbeeld aangeven niet langer behandeld te willen worden bij gevorderde dementie en aangeven alleen nog die behandelingen te willen ondergaan die erop gericht zijn pijn en ongemak te bestrijden.

Artsen dienen zich aan het behandelverbod te houden: slechts in zeer speciale situaties mag een arts het verbod negeren. Bijvoorbeeld wanneer er een gegronde reden is om aan te nemen dat u op het moment dat u het behandelverbod ondertekende niet wilsbekwaam was (dus niet begreep wat de verklaring die u tekende inhield). Dit onderstreept het belang om tijdig, dus liefst voordat er sprake is van dementie, de verklaring in te vullen. Wanneer een arts, ook na herhaaldelijk aandringen, weigert een behandelverbod na te leven kunnen juridische stappen worden gezet. In een kort geding kan via de rechter het stopzetten van alle behandelingen worden geëist.

- *Bijzondere clausule voltooid leven*

Bij het behandelverbod is de bijzondere clausule voltooid leven apart toegevoegd. Deze clausule is alleen bedoeld voor mensen die ervan overtuigd zijn dat hun leven *nu* is afgerond (voltooid) en elke mogelijkheid willen aangrijpen om te sterven.

- *Niet-reanimerenpenning*

Met het dragen van de niet-reanimerenpenning van de NVVE geeft u aan onder geen enkele omstandigheid gereanimeerd te willen worden. De penning is een rechtsgeldig document en dient door hulpverleners nageleefd te worden.

2. Stel een gevolmachtigde aan

Een arts is volgens de wet verplicht u informatie te verstrekken over een voorgestelde behandeling of onderzoek. Op basis van deze informatie kunt u beslissen of u de behandeling of het onderzoek wel of niet wilt. Voor situaties waarin u hierover niet meer zelf kunt beslissen (wilsonbekwaam bent geworden) kunt u schriftelijk iemand aanwijzen die namens u optreedt. Dit kan uw partner, een familielid of een ‘buitenstaander’ zijn, zoals een vriend of vriendin. Het is van groot belang dat u iemand machtigt waarvan u denkt dat deze zal opkomen voor hetgeen u zelf wenst. Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBo) is uw gevolmachtigde degene die samen met de arts beslist over behandelingen. De wens van de gevolmachtigde wordt beschouwd als de uwe. Met de NVVE-volmacht die is toegevoegd aan de wilsverklaringen kunt u een gevolmachtigde aanwijzen en eventueel een plaatsvervangend gevolmachtigde benoemen. De plaatsvervanger treedt alleen als gevolmachtigde op bij afwezigheid van de eerste gevolmachtigde. U kunt, om wat voor reden dan ook, altijd wijzigingen aanbrengen in uw benoeming. Het is niet nodig de volmacht bij de notaris vast te leggen. Wel is het zeer raadzaam uw huisarts op de hoogte te brengen en deze een kopie van de volmacht te geven.

De NVVE kent een Gevolmachtigdendienst. Deze bestaat uit vrijwillige medewerkers die voor leden van de NVVE als gevolmachtigde kunnen functioneren. Deze dienstverlening is uitsluitend bestemd voor leden die onmogelijk in eigen kring (familie, vrienden of kennissen) een gevolmachtigde kunnen vinden. De beschikbaarheid van een vrijwillig medewerker in uw regio is een voorwaarde om een aanvraag te kunnen honoreren. Kosten € 30,- per jaar.

3. Bespreek uw wilsverklaringen met uw huisarts

Bespreek uw wilsverklaringen tijdig met uw huisarts en geef de huisarts een exemplaar voor in uw dossier. Mocht uw huisarts gewetensbezwaren hebben tegen euthanasie vraag hem of haar u te helpen een andere arts te vinden die, mocht u ooit dement worden, in principe wel bereid is om uw verzoek in te willigen.

4. Betrek uw familie/vrienden erbij

Praat met uw gevolmachtigde en/of familie en vrienden over uw wensen met betrekking tot uw levenseinde bij dementie. Vraag hen – wanneer er ooit een situatie ontstaat dat zij vermoeden dat u meer dan normaal vergeetachtig bent – u erop te wijzen naar de huisarts te gaan (mensen met dementie gaan zelden uit zichzelf naar de huisarts).

FASE 2: Begin dementering

1. Ga tijdig naar een geheugenpoli

Het is onder alle omstandigheden belangrijk dat de dementie in een zo vroeg mogelijk stadium wordt herkend. Zodra storende vergeetachtigheid vrijwel dagelijks optreedt, is een bezoek aan de huisarts aan te raden. Hoe eerder u weet wat er aan de hand is, des te beter. Zeker als mocht blijken dat het om een vorm van dementie gaat die te behandelen is. In de meeste gevallen (90 tot 95 procent) is dementie echter niet te genezen maar zijn de symptomen ervan wel te verminderen door de juiste keuze van zorg, begeleiding en behandeling.

Nog belangrijker wordt vroegdiagnostiek wanneer u een wilsverklaring heeft ingevuld met het doel te voorkomen dat u diep dement wordt en

u uw wil niet meer zelf kunt uiten. Vraag daarom aan familie, uw gevolmachtigde en/of vrienden u erop te wijzen wanneer het voor u tijd is om naar de huisarts te gaan wanneer zij menen dat u meer dan normaal vergeetachtig bent. De huisarts kan zelf onderzoek doen en u doorverwijzen naar een geheugenpoli. Sommige huisartsen zijn echter niet snel bereid een patiënt door te verwijzen. Soms omdat ze de symptomen niet herkennen, maar ook omdat ze menen dat er toch niets aan te doen is. Mocht u geen verwijzing krijgen, vraag dan aan uw zorgverzekeraar of het mogelijk om zelf een afspraak te maken bij een geheugenpoli. Vaak vergoedt de verzekeraar het consult dan toch. Of overweeg de kosten zelf te betalen.

2. Belang vroegdiagnostiek

De medische mogelijkheden om al vroeg de diagnose dementie te stellen nemen toe. Dat betekent dat mensen bij wie beginnende dementie wordt vastgesteld al vroeg met hun arts over de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding en euthanasie kunnen praten. (Hierdoor verschuift de lijn tussen fase 2 en 3 naar links en wordt de periode dat u met uw arts over uw wensen kunt praten en u samen naar het moment van de hulp bij zelfdoding toe kunt groeien langer.) Eerder dan voorheen zijn artsen tegenwoordig bereid aan zo'n euthanasieverzoek tegemoet te komen, maar alleen op een moment dat de patiënt nog wilsbekwaam is, dat wil zeggen dat de patiënt nog in staat is zelf een beslissing te nemen over zijn levenseinde.

FASE 3: Diagnose dementie gesteld

1. Praat regelmatig over uw wens

Als de diagnose dementie is gesteld, praat dan regelmatig met uw huisarts (bijvoorbeeld elk half jaar) over uw wensen met betrekking tot het levenseinde. Bij een vroege diagnose is er vaak nog jaren tijd om samen naar het moment van hulp bij zelfdoding toe te groeien.

Praat ook regelmatig met uw gevolmachtigde(n) en familie/vrienden over uw wensen rond uw levenseinde. Vraag zowel de huisarts, de gevolmachtigde als betrokkenen uit uw omgeving u tijdig te waarschuwen wanneer het punt dat u uw wil niet meer kenbaar kunt maken (u wilsonbekwaam wordt) binnen afzienbare tijd lijkt te worden bereikt. Doordat

anderen u helpen kan het moment dat de hulp bij zelfdoding gegeven wordt zover mogelijk vooruit worden geschoven, tot vlak voor het moment dat u wilsonbekwaam wordt en u over uw verzoek niet meer kunt overleggen met de arts. (Hierdoor schuift fase 4 naar rechts, waardoor fase 3 waarin hulp bij zelfdoding nog mogelijk is langer wordt.)

2. Vul de bijzondere clausule dementie aan

Bij voortschrijdende inzichten en nieuwe ervaringen is het belangrijk de clausule dementie aan te vullen of wellicht opnieuw te schrijven.

FASE 4: Tijdzone waarin euthanasie nog mogelijk lijkt

Het bepalen van het moment waarop de vooruitzichten voor de verzoeker steeds slechter worden en zijn waardigheid in het geding komt, maar waarop zijn wilsbekwaamheid met betrekking tot een euthanasieverzoek nog niet is aangetast, is erg lastig. Juist voor deze periode waarin de wilsbekwaamheid uitdooft of misschien al net is ingetreden, is het belangrijk op schrift te stellen waarom u om euthanasie verzoekt bij gevorderde dementie. Doordat u vaak al jaren met uw huisarts hebt gesproken over uw wens om euthanasie bij dementie is er een kans dat uw arts bereid is euthanasie toe te passen ook in deze fase waarin uw wilsbekwaamheid ter discussie staat of u net wilsonbekwaam bent geworden (het '5 over 12' is geworden). De gevolmachtigde zal in deze fase een belangrijke rol spelen, met name op het moment dat u geen heldere momenten meer heeft. De eerder door u ingevulde clausule dementie kan dan een belangrijke ondersteuning zijn voor de gevolmachtigde om bij de arts aan te dringen op euthanasie en ook voor de arts mocht deze bereid zijn u alsnog te helpen.

FASE 5: Patiënt is wilsonbekwaam geworden

Wie 'te lang wacht' laat een kans voorbij gaan: vooralsnog zijn artsen niet bereid euthanasie toe te passen bij mensen in een vergevorderd stadium van dementie. Communicatie met de patiënt (wederkerigheid) is in fase 5 nog mogelijk maar de communicatie is verstoord, de patiënt begrijpt niet meer wat er wordt bedoeld en gebeurt. Voor artsen is dit een belangrijke

reden om in deze fase geen euthanasie toe te willen passen. De rol van de gevolmachtigde wordt hier belangrijk: vraag hem of haar ervoor te zorgen dat uw behandelverbod wordt nageleefd.

FASE 6: Vegetatieve toestand

Wanneer er een duidelijk schriftelijk euthanasieverzoek ligt, zou euthanasie in deze fase in beginsel wel weer kunnen omdat in dit stadium elke communicatie en wederkerigheid nagenoeg ontbreekt. Contact is alleen nog mogelijk op zintuiglijk niveau, bijvoorbeeld door aanrakingen. Het praktisch beletsel voor artsen om euthanasie toe te passen zoals dat geldt in fase 5 is er niet meer. Maar ook voor deze fase geldt dat artsen (vooralsnog) niet bereid zijn euthanasie toe te passen. Ook hier biedt het behandelverbod uitkomst: de gevolmachtigde kan ervoor zorgen dat er geen enkele levensverlengende behandeling meer wordt uitgevoerd, dus ook geen behandeling van complicaties zoals een longontsteking.

11 STAPPENPLAN

FASE 1

- Vul het euthanasieverzoek en behandelverbod in en omschrijf in de bijzondere clausule dementie waarom een toestand van gevorderde dementie voor u onaanvaardbaar is.
- Stel een gevolmachtigde aan die uw belangen kan behartigen in het geval u wilsonbekwaam bent geworden.
- Bespreek uw wilsverklaringen met uw huisarts en geef de huisarts een exemplaar voor in uw dossier.
- Mocht uw huisarts (in deze specifieke situatie) gewetensbezwaren hebben tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding vraag hem/haar om u te helpen een andere arts te vinden die in principe wel bereid is om uw verzoek in te willigen mocht u ooit dement worden.
- Praat met uw gevolmachtigde, familie en/of vrienden over uw wensen met betrekking tot uw levenseinde en vraag hen u er op te wijzen wanneer zij een vermoeden hebben dat u meer dan normaal vergeetachtig bent.

FASE 2

- Ga bij de eerste vermoedens van meer dan normale vergeetachtigheid naar uw huisarts en vraag om doorverwezen te worden naar een geheugenpoli.

FASE 3

- Als de diagnose dementie is gesteld, praat dan regelmatig met uw huisarts (bijvoorbeeld elk half jaar) over uw wilsverklaring.
- Praat regelmatig met uw gevolmachtigde en/of familie en vrienden over uw wensen met betrekking tot uw levenseinde en vraag hen u tijdig te waarschuwen wanneer de grens dat u wilsonbekwaam wordt (fase 4) binnen afzienbare tijd lijkt te worden bereikt.
- Vul zondig de bijzondere clausule dementie aan.

FASE 4

- De gevolmachtigde behartigt uw belangen en dringt er bij de huisarts op aan dat uw recente wensen alsnog worden ingewilligd. De bijzondere clausule dementie kan hierbij een belangrijke steun zijn.

FASE 5

- De gevolmachtigde brengt het behandelverbod onder de aandacht van de behandelend arts en zorgt dat deze wordt nagekomen. Met uitzondering van behandelingen die vallen onder palliatieve zorg en bedoeld zijn om symptomen als angst en pijn te verminderen.

FASE 6

- De gevolmachtigde zorgt dat het behandelverbod wordt nageleefd en er geen enkele levensverlengende behandeling meer wordt uitgevoerd, dus ook geen behandeling van complicaties zoals een longontsteking.

VRAGEN?

Leden die vragen hebben over zaken betreffende het zelfgewilde levenseinde bij dementie kunnen contact opnemen met de Telefoon dienst van de NVVE of persoonlijke informatie en ondersteuning krijgen van de Ledenondersteuningsdienst (LOD). Op verzoek kunnen de vrijwillige medewerkers van de LOD ook bemiddelen tussen arts en patiënt.

NVVE

Postbus 75331

1071 AH Amsterdam

De NVVE is telefonisch bereikbaar op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur

Leden: 020 – 620 06 90

Niet-leden 0900 – 606 06 06 (€ 0,20 p.m.)

Of mail uw vraag naar euthanasie@nvve.nl

Meer informatie vindt u op de website www.nvve.nl

en de weblog www.waardigsterven.nl

Voor algemene informatie over dementie, advies en lotgenotencontact kunt u contact opnemen met:

Alzheimer Nederland

Postbus 183

3980 CD Bunnik

Tel. 030 - 659 69 00

info@alzheimer-nederland.nl

www.alzheimer-nederland.nl

Geheugenpoli

Voor een geheugenpoli bij u in de buurt kijk op:

www.geheugenpoli.com