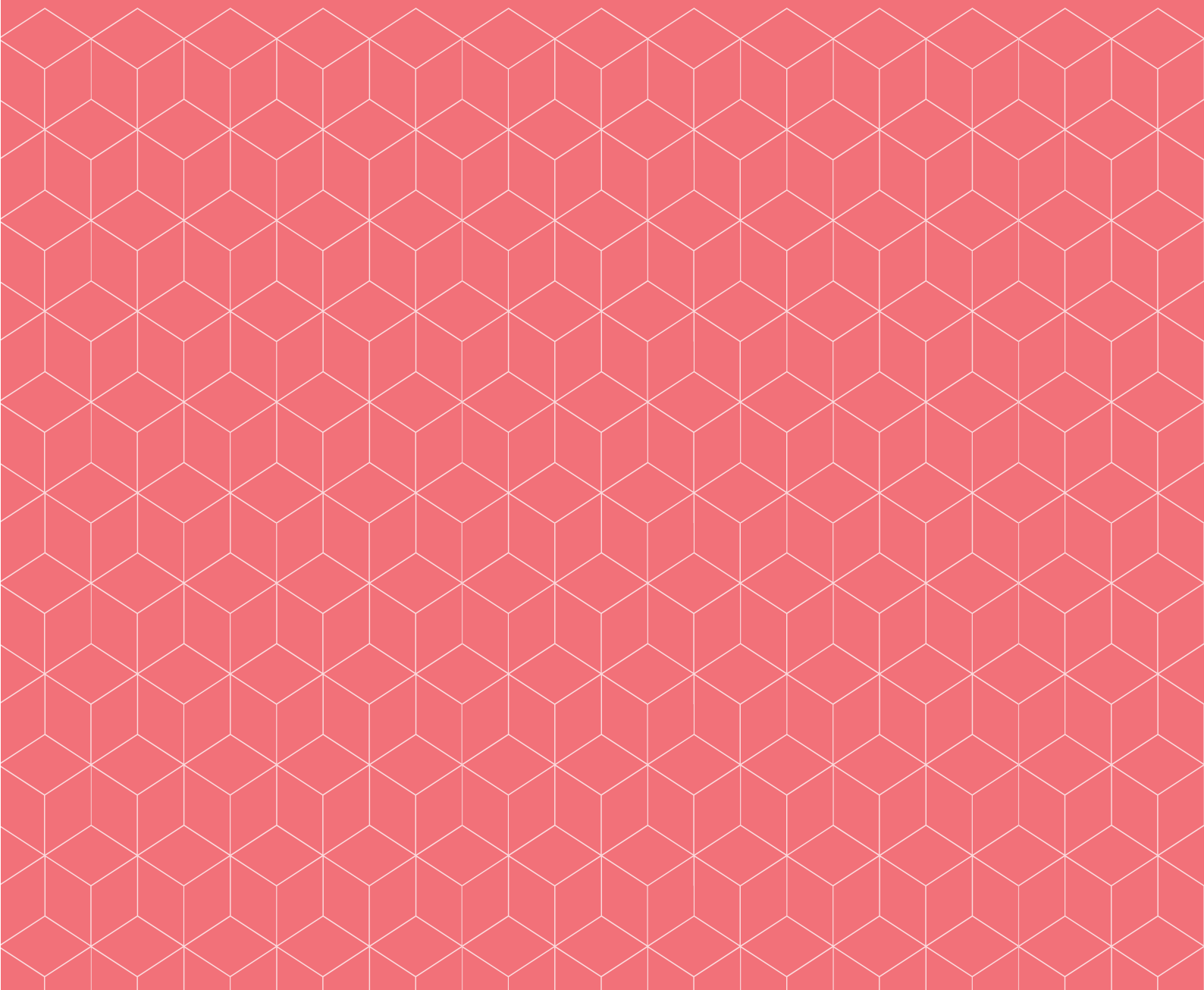




Euthanasie bij dementie



Euthanasie bij dementie

Euthanasie bij dementie

Er zijn veel vragen en onduidelijkheden rondom euthanasie bij dementie. Dit jaar staat de **Week van de Euthanasie** dan ook in het teken van euthanasie bij dementie. De NVVE krijgt er regelmatig vragen over: het is een onderwerp dat veel mensen bezighoudt. In dit digitale magazine, dat u ontvangt omdat u een online lezing heeft gevolgd, zetten we de belangrijkste onderdelen van de lezing op een rij, leest u meer over wat de mogelijkheden zijn rondom euthanasie bij dementie en beschrijven we de zes verschillende stadia van dementie aan de hand van een stappenplan. Ook kunt u een persoonlijk verhaal lezen van Jackie van de Pol uit Bilthoven over de euthanasie van haar 86-jarige moeder.





1. Wat is euthanasie?

In Nederland staat euthanasie voor het zelfgekozen levenseinde met behulp van een arts. Euthanasie is altijd uit vrije wil: een patiënt moet erom vragen en de arts mag het uitvoeren als hij zich aan de zorgvuldigheidseisen houdt. Als hij dat niet doet, is hij strafbaar. Een van die zorgvuldigheidseisen is dat de arts ervan overtuigd is dat u ondraaglijk lijdt. Daar heeft u de regie op. Als de arts zich aan die zorgvuldigheidseisen houdt, mag hij zonder dat hij daarvoor strafbaar is, euthanasie – of hulp bij zelfdoding – uitvoeren.

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. Mensen met dementie kunnen steeds minder zelfstandig functioneren, ze worden afhankelijk van anderen en kunnen steeds moeilijker deelnemen aan sociale activiteiten. Langzaam maar zeker raken ze het contact met het heden geheel kwijt en verliezen het vermogen om dingen, situaties en mensen te herkennen. Het vermogen om taal te gebruiken of te begrijpen gaat op den duur geheel verloren.

Dementie is een onomkeerbare ziekte. Je kunt niet beter worden, de situatie gaat steeds meer achteruit en is uitzichtloos. Het proces van dementie duurt gemiddeld acht jaar. In deze periode ontwikkelt de dementie zich langzaam en onomkeerbaar met uiteindelijk het overlijden als gevolg. De wilsbekwaamheid neemt tijdens dit proces af. →

‘Resoluut en zonder aarzeling dronk zij het drankje op’

‘Wat overheerst is de rust en dankbaarheid dat dit mogelijk is geweest’, zegt Jackie van de Pol (58) uit Bilthoven over de euthanasie van haar 86-jarige moeder. In briefvorm vertelt ze over het proces ernaartoe, dat bijna zeven maanden duurde. Jackie en haar broer hebben het als een bijzonder heftige en emotionele periode ervaren. ‘De arts en verpleegkundige van het Expertisecentrum Euthanasie hebben een vertrouwensband met mijn moeder opgebouwd, vol liefde en respect. Hierdoor hebben we heel rustig en samen met haar naar het einde toe kunnen groeien.’

‘Lieve Mum, als fervent voorstander van euthanasie besluit je in 2013, samen met je kinderen, de papieren in te vullen voor een eventuele euthanasie, een behandelverbod en een volmacht. “Zodat dit maar geregeld is, mocht het ooit nodig zijn”, zeg je. In 2016 bespreek je, weer met ons, hoe je ooit je crematie zou willen. Je woont alleen en zelfstandig in een prachtig appartement met een tuintje erbij, waarin je altijd loopt te scharrelen. Je bent dan 84 jaar.

De jaren erna kabbelen verder, maar eisen hun tol. Je valt een paar keer. Ondanks de restschade red je je aardig. Wel geef je herhaaldelijk aan dat het leven niet zo leuk meer is en dat je te zijner tijd graag euthanasie wil.

Opgesloten

Begin 2018 zien we dat je geestelijk ineens hard achteruitgaat. Wij, je dochter en zoon, besluiten voor een oriënterend gesprek naar de huisarts te gaan. Hij staat open voor euthanasie. Ook met jou gaan we het gesprek erover aan. Als de huisarts wil komen, schuif je de

beslissing op. Je wil het wel, maar nu nog niet. De dementie krijgt volledig vat op je. Je krijgt een blaasontsteking en een delier en er volgt een spoedopname op de gesloten afdeling van een zorgcentrum. Dit is het allerergste wat je kon overkomen. Je bent je onafhankelijkheid en vrijheid kwijt en voelt je opgesloten, letterlijk en figuurlijk. Je bent vreselijk in de war en er volgen trieste weken. Dan vinden wij een mooie kamer voor je in een kleinschalig woonzorgcentrum. Door de rust en de regelmaat wordt je wereld weer wat helderder. Maar je bent diepongelukkig.

‘Gewoon’ depressief

Je nieuwe huisarts in het woonzorgcentrum heeft aangegeven dat hij niets in jouw euthanasiewens kan of wil betekenen. Als ik in de Relevant een aankondiging zie voor een symposium over wilsverklaringen bij dementie, besluit ik ernaartoe te gaan. Ik kom er in gesprek met een vrijwilliger en bestuurder Agnes Wolbert. Zij verwijzen me naar het Expertisecentrum Euthanasie.



Foto: Anne Meyer

Je hebt er niets van meegekregen dat alles verkeerd is gegaan en geeft duidelijk aan dat je nu toch wel écht dood wilt.

Ruim zes weken later volgt een eerste afspraak met arts Anouk en verpleegkundige Lous. Na vier lange gesprekken, veel emoties en wisselende stemmingen wordt een andere arts ingeschakeld. Die moet een wilsbekwaamheidstoets afnemen, omdat de psycholoog van de instelling zich afvraagt of je misschien niet “gewoon” depressief bent. Gelukkig ben je tijdens dit consult helder genoeg om duidelijk te formuleren wat je wens is. De arts verklaart je wilsbekwaam. We zijn een stapje verder in het proces!

Net na Pasen

Dan komt de SCEN-arts, wéér een nieuw gezicht. Je hebt een zeer slechte dag en snapt er allemaal niets van. Je geeft de verkeerde antwoorden en binnen tien minuten houdt de arts het voor gezien. Geen toestemming. Wij, de kinderen, storten in. We zetten alles even op een zijspoor. Ik zit er doorheen en heb rust en afstand nodig. Even niet aan de dood denken en leuke dingen doen, dit heftige gebeuren loslaten.

Maar het team van het Expertisecentrum Euthanasie laat je niet vallen, dus we pakken de draad weer op. Na drie weken zitten we

opnieuw bij elkaar en als Anouk binnenkomt, is jouw eerste vraag of het vandaag gaat gebeuren. Je hebt er niets van meegekregen dat alles verkeerd is gegaan en geeft duidelijk aan dat je nu toch wel écht dood wilt. Je weet zelfs wanneer je de euthanasie wil: net na Pasen. Je zet het zelf in je agenda: 25 april 2019.

Aftellen

Begin april komt dezelfde SCEN-arts voor een tweede keer. Het gesprek gaat een stuk beter. We hebben je op het hart kunnen drukken dat je duidelijk mag vertellen wat je graag wil. De arts geeft je nu zijn fiat. Je mag zelf beslissen wanneer je de euthanasie wenst, de beslissing is aan jou. Weer noem je 25 april.

Nu de beslissing is genomen valt een enorme last van je af. In de drie weken die we nog moeten overbruggen word je snel slechter, zowel geestelijk als lichamelijk. Het is net of het allemaal aan het aftellen is. Het is bijna 1 minuut over 12.

Als we de 25ste allemaal bij je zijn en Lous en Anouk ook aansluiten, ben je de rust zelve. Héél resoluut en zonder aarzeling drink je het dodelijke drankje op, gezeten in je blauwe lievelingsstoel.' ←

3. Euthanasie bij dementie

Euthanasie bij dementie is mogelijk, zowel bij beginnende als bij gevorderde dementie, als de arts zich kan houden aan alle zorgvuldigheidseisen van de situatie van het lijden van de patiënt. Er moet met name ook sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en (aantoonbaar) ondraaglijk lijden. De zes zorgvuldigheidseisen zijn:

1. vrijwillig en weloverwogen verzoek
2. uitzichtloos en ondraaglijk lijden
3. patiënt informeren over situatie en vooruitzichten
4. geen redelijke andere oplossing mogelijk
5. oordeel van tenminste één andere arts
6. medisch zorgvuldige uitvoering

4. Dementie in zes fasen

We onderscheiden de volgende fasen rondom dementie:

- Fase 1:** nog geen sprake van dementie
- Fase 2:** dementeringsproces is begonnen maar diagnose is nog niet gesteld
- Fase 3:** diagnose dementie is gesteld (hoe eerder hoe groter het tijdspad waarin u uw wensen kenbaar kunt maken en in gesprek bent met arts en naasten)
- Fase 4:** tijdzone waarin euthanasie nog mogelijk lijkt (wilsbekwaam)
- Fase 5:** patiënt is gevorderd dement en volledig wilsbekwaam geworden. Euthanasie lijkt niet meer mogelijk
- Fase 6:** patiënt verkeert in een vegetatieve toestand

5. Veelgestelde vragen over euthanasie en dementie

Waarom is het zo belangrijk om snel de diagnose te laten stellen?

Dat is belangrijk zodat u meer tijd heeft om met uw arts en naasten in gesprek te gaan. U kunt nadenken over uw wensen over het levenseinde en zaken voorbereiden. U bent nog wilsbekwaam en kunt in de gesprekken met de arts zelf een euthanasieverzoek neerleggen. U maakt met elkaar steeds afspraken over hoe u verder gaat. Als uw arts beslist geen euthanasie wil toepassen, is dit het moment om u aan te melden bij het Expertisecentrum Euthanasie.

Dus hoe eerder u weet dat u dementie heeft, hoe meer tijd u heeft om voorbereidingen te treffen en de regie in handen te houden, samen met uw regiessistenten.

Zijn de regels rondom euthanasie bij dementie versoepeld na de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak van verpleeghuisarts Arends?

De wettelijke eisen voor euthanasie zijn onveranderd. De Regionale Toetsingscommissie (RTE) – zij toetsen achteraf of een euthanasie volgens de zorgvuldigheidseisen van de wet is uitgevoerd – heeft de euthanasiecode (een handzaam overzicht voor artsen) na de uitspraak verhelderd en in lijn gebracht met dit arrest: het is mogelijk om euthanasie toe te passen op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek. Bespreek daarom de wilsverklaringen tijdig met arts en naasten, gebruik de wilsverklaring ook als praatstuk. ←

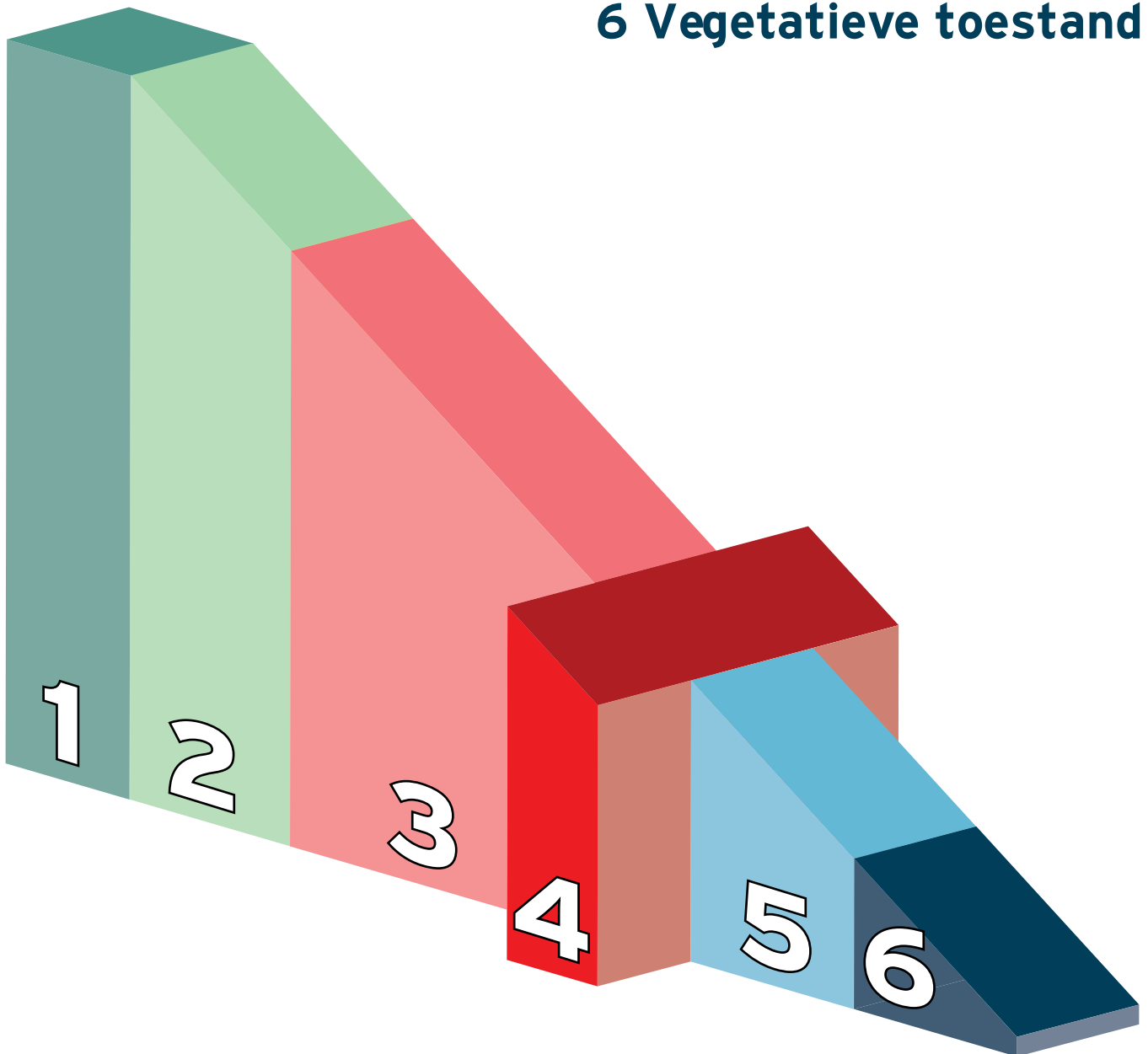
Als uw arts beslist geen euthanasie wil toepassen, is dit het moment om u aan te melden bij het Expertisecentrum Euthanasie.



Euthanasie bij dementie

Schematisch overzicht

- 1 Niets aan de hand
- 2 Beginnende klachten
- 3 Diagnose is gesteld
- 4 Omslagzone
- 5 Gevorderde dementie
- 6 Vegetatieve toestand

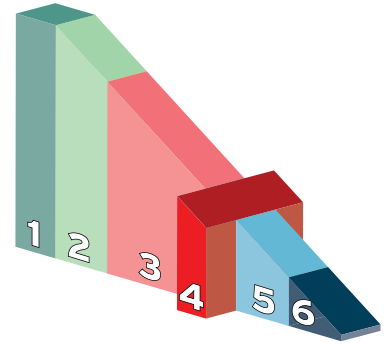




Euthanasie bij dementie

In de praktijk

- 1 Niets aan de hand
- 2 Beginnende klachten
- 3 Diagnose is gesteld
- 4 Omslagzone
- 5 Gevorderde dementie
- 6 Vegetatieve toestand



Situatie	Advies	Mogelijkheid euthanasie of hulp bij zelfdoding
1 Niets aan de hand	<ul style="list-style-type: none">• Geen	<ul style="list-style-type: none">• Niet van toepassing
2 Beginnende klachten	<ul style="list-style-type: none">• Euthanasiewens met naasten bespreken• Informeren bij huisarts over bereidheid euthanasie• Diagnose dementie laten stellen• Wilsverklaringen opstellen	<ul style="list-style-type: none">• NEE, want er is nog geen diagnose dementie gesteld
3 Diagnose is gesteld	<ul style="list-style-type: none">• Regelmatig contact tussen patiënt, naasten en huisarts over de euthanasiewens• Zo nodig wilsverklaringen actualiseren	<ul style="list-style-type: none">• JA, als de patiënt aannemelijk kan maken ondraaglijk te lijden aan de actuele gevolgen en vooruitzichten van de dementie
4 Omslagzone wilsbekwaam t.a.v. doodswens	<ul style="list-style-type: none">• Patiënt en naasten bespreken regelmatig met de huisarts het dementieverloop, de euthanasiewens en de afname van de wilsbekwaamheid• Arts vragen tot welk moment die bereid is euthanasie te verlenen	<ul style="list-style-type: none">• JA, als de patiënt aannemelijk kan maken ondraaglijk te lijden aan de actuele gevolgen en vooruitzichten van de dementie
5 Gevorderde dementie (wilsonbekwaam)	<ul style="list-style-type: none">• De patiënt kan moeite krijgen met praten of met beslissingen nemen. Naasten en huisarts betrekken de patiënt zoveel mogelijk bij overleg over het euthanasieverzoek	<ul style="list-style-type: none">• JA, als er sprake is van ernstige pijn, benauwdheid, angst, agressie of onrust en er is een schriftelijk euthanasieverzoek• NEE, als patiënt alsnog op enig moment aangeeft geen euthanasie te willen en/of geen lijden lijkt te ervaren
6 Vegetatieve laatste fase	<ul style="list-style-type: none">• Bieden van liefdevolle verzorging en aandacht• Overwegen behandeling te (laten) stoppen	<ul style="list-style-type: none">• JA, als er sprake is van ernstige pijn, benauwdheid, angst, agressie of onrust en er is een schriftelijk euthanasieverzoek• NEE, als er geen lijden lijkt te worden ervaren

NVVE-leden

De NVVE maakt een waardig levenseinde voor iedereen bereikbaar

De NVVE is een onafhankelijke vereniging en ontvangt geen overheidssteun. Met een ANBI-status om de belangen voor een grote groep mensen te behartigen rondom hun levenseinde. Onze leden financieren via hun jaarlijkse contributie de dienstverlening van de NVVE. Voor de extra activiteiten, zoals onderzoek en campagnes, werven we donaties en nalatenschappen.

Ook uw donatie maakt het verschil!

Wij komen op voor diegenen die in de huidige praktijk nauwelijks hulp krijgen. Zoals mensen met dementie, ernstige psychiatrische problemen of ouderen die vinden dat hun leven voltooid is. Wij beïnvloeden met onze voorlichtingscampagnes het politieke besluitvormingsproces. We financieren films over een waardig levenseinde en doen wetenschappelijk onderzoek via het NVVE Fonds. Onlangs nog openden we een juridisch steunpunt om leden beter bij te staan rondom juridische kwesties. Dit zijn activiteiten die meestal niet vanuit de ledencontributies gefinancierd kunnen worden. Daar zijn donaties voor nodig.

**IK
DONEER**

Helpt u mee?

Vragen of opmerkingen?

Bezoek onze contactpagina:
www.nvve.nl/contact

Of bel ons: 020 6200690
(bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur)

Meer over ons lezen?

Laat uw e-mailadres achter op onze site en ontvang onze nieuwsbrief.

Of volg ons via Facebook, Twitter en LinkedIn

