



# Alexianen

ZORGGROEP TIENEN

# **De euthanasieverklaring ook voor dementie en andere aandoeningen?**

**Respons op Prof. Dr. Christophe Lemmens**

*Dr. An Haekens*

*Alexianen Zorggroep Tienen*

*15 oktober 2022*

# Ter inleiding...

- Dementie is een ernstige aandoening.
- Er is veel onwetendheid over dementie. De nadruk ligt vaak op de eindfase.
- Het verloop van een dementieproces is altijd anders.
- Hoe mensen met dementie en hun omgeving dit proces beleven, is heel erg verschillend.
  - Hoe negatiever de samenleving kijkt naar dementie, hoe beangstigender dit voor individuele persoon wordt ('mensonwaardig').
  - Omgekeerd: bv 'Restaurant Misverstand': grotere bespreekbaarheid?
  - Maatschappelijk beeld op/spreken over dementie is en blijft belangrijk.

# Uitbreiding van de huidige wet?

- Er is een draagvlak voor uitbreiding
  - Enkele kanttekeningen
    - Zo beter geïnformeerd: meer genuanceerde visie (veel mensen weten weinig over dementie en/of over de euthanasiewet).
    - Voor zichzelf versus voor een geliefde...
- Argumenten voor uitbreiding?
  - Niet zoveel argumenten buiten honorering zelfbeschikking.
    - Absolute autonomie? We zijn relationele en afhankelijke wezens.
    - Geen rush richting actueel euthanasieverzoek
      - Cijfers euthanasie owv 'dementiële syndromen'? Verslag FCEC toont niet bepaald een 'rush' richting actueel euthanasieverzoek (2021: 1% van alle euthanasies)
  - Effectief vele hindernissen

# Hindernissen voor uitbreiding?

- Aanvaarding uitbreiding is niet gedragen door meerderheid zorgverleners
  - Enkel rechtsonzekerheid als reden?
- Cleemput & Schoenmakers: OZ bij huisartsen in Vlaanderen (2019)
  - 69% vond dat euthanasie bij personen zonder dementie meer aanvaardbaar is dan bij personen met dementie
  - 51% vond dat de patiënt zijn verzoek moet kunnen bevestigen
  - 72% was bang voor druk van de omgeving om de wilsverklaring te volgen
- Nederlandse ervaringen zijn belangrijk
  - Artsen: “Dood geen weerloze die het niet beseft”

# “Zelfs na uitvoering blijven er moeilijkheden”

- Inderdaad:
  - Omschrijving van de toepassingsmodaliteiten is een groot probleem: te vaag om toe te passen, te specifiek waardoor niet bruikbaar...
- Toepassing vraagt interpretatie (wordt bevestigd door OZ in NL)
  - Als ik kinderen niet meer herken? Als ik naar WZC moet?
  - Wat bij meningsverschillen tussen de kinderen? Of tussen partner en kinderen?
  - Argument dat dit ook geldt voor negatieve wilsverklaringen?
    - dit klopt – is sowieso een probleem voor wilsverklaringen
- Er wordt te weinig aan VZP (vroegtijdige zorgplanning) gedaan: absoluut waar!

# Hindernissen na uitbreiding?

- ‘Personen met dementie lijden vaak niet’
  - ‘Lijden is subjectief’ – je kan wel zien of iemand rustig, ontspannen is dan wel geagiteerd of angstig en of iemand pijn heeft.
  - Wat als persoon zich verzet bij uitvoering?
- *Now self of then self?*
  - “De zienswijze van de KNMG is dat het leven van een persoon met vergevorderde dementie beschermwaardig is, ongeacht wat de patiënt er eerder over heeft opgeschreven.”
  - KNMG: “Actuele wensen, belangen en voorkeuren van een persoon verdienen het om gerespecteerd te worden.”
  - KNMG: “Dit neemt niet weg dat het eerder schriftelijke euthanasieverzoek in uitzonderlijke situaties gerespecteerd kan worden. Dit is alleen gerechtvaardigd als de uitvoering van de euthanasie overeenkomt met het eerdere schriftelijke euthanasieverzoek...Daarnaast moet er sprake zijn van actueel ondraaglijk lijden van de patiënt.”

# Hindernissen na uitbreiding?

- Wilsbekwaamheid
  - Personen met dementie kunnen nog lang bekwaam zijn om bepaalde beslissingen te nemen, zelfs mbt hun eigen gezondheid/levenseinde.
  - Veel onwetendheid/misinformatie hierover.
  - Veel verschil in beoordeling – geen consensus over invulling begrip wilsbekwaamheid.
  - Belangrijk om wilsbekwaamheid van personen met dementie te ondersteunen!
- Cruciaal in voorstel tot uitbreiding:
  - We gaan mensen euthanaseren die wilsonbekwaam zijn; die geen actuele vraag kunnen stellen; “weerlozen die het niet geheel meer beseffen”.
  - Is een nieuwe grens die we overschrijden.



# Proeve van uitgebreid toepassingsgebied

- “Onomkeerbare toestand van wilsonbekwaamheid”?
  - Niet enkel dementie? Wat betekent dat dan concreet?
  - Twee concepten: ‘onomkeerbaarheid’ en ‘wilsonbekwaamheid’
- Onomkeerbaarheid?
  - Bv verlengd delier & beginnende Korsakoff (bv bij verslavingsproblemen): soms na maanden nog opklaring.
  - Ernstige depressie op oudere leeftijd met uitgesproken apathie – moeilijke differentiële diagnose met dementie.
  - Mengbeelden – veel comorbiditeit (met lichamelijke aandoeningen), impact van medicatie...
  - Moeilijke diagnostiek op oudere leeftijd
  - Mentale handicap - bijkomende cognitieve moeilijkheden?

# Proeve van uitgebreid toepassingsgebied

- Meer gewicht op beoordelen van wilsbekwaamheid?
  - KCE rapport (2021): *“Uit de forumdiscussie met zorgverleners blijkt dat zij de (expliciete) beoordeling van beslissingsbekwaamheid vaak overlaten aan hun intuïtie of ervaring bij gebrek aan een procedure, praktijkrichtlijnen of praktische evaluatie-instrumenten....”*
  - Ongestructureerd oordeel: lage interdoktersbetrouwbaarheid bij lichte stadia van dementie (Kim, 2011)
- Huidige trend: meer ondersteunen van wilsbekwaamheid
  - *Onderzoek naar beslissingsbekwaamheid wordt niet ingezet om te beoordelen of beslissingen moeten worden overgenomen, maar om vast te stellen hoe we hen zo goed mogelijk kunnen blijven betrekken en ondersteunen bij het nemen van beslissingen...*
  - [Richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie/besluitvorming bij dementie](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie/besluitvorming-bij-dementie): *“shared decision making lijkt geschikt om patiënten met dementie en hun mantelzorgers te betrekken in besluitvorming...”*

# Proeve van uitgebreid toepassingsgebied

- Lijden niet als voorwaarde?
  - Meer ruimte voor mogelijk misbruik?
- Sluit aan bij negatieve wilsverklaring?
  - Wezenlijks iets verschillend: iets nalaten of actief leven beëindigen.
- Mogelijkheid tot extra voorwaarden – uitbreiding zal allicht niet zonder voorwaarden mogelijk zijn...
  - Betrekken van vertrouwenspersoon/naasten
  - Duidelijke communicatie is steeds vereist
  - **Niet als houding van de patiënt niet overeenkomt met de wilsverklaring.**

# Besluit

- Uitbreiding van de wet
  - Terecht heel wat bedenkingen
- Er is op vele terreinen nog veel ‘winst’ te halen – moeten we niet eerst hiervoor zorgen?
  - Nood aan correcte informatie en genuanceerde beeldvorming over dementie
  - Nood aan correcte informatie over huidige euthanasiewet
  - Er is nog teveel ‘therapeutische hardnekkigheid’ – vaak nog zinloze behandelingen in terminale fase
  - Nood aan Vroegtijdige ZorgPlanning (met driehoekscommunicatie tussen patiënten, familie en zorgverleners)
  - Nood aan goede palliatieve zorg voor personen met dementie
- Voorstel voor uitbreiding: voordeel? Mogelijks meer problemen...

# Besluit

- Maatschappelijke impact van uitbreiding?
  - Iedereen beslist voor zichzelf?
  - Maatschappelijk denken beïnvloedt het individueel denken over dementie.
  - Ouderen voelen zich al vaak tot last – bijkomende financiële druk op de samenleving --) druk tot sterven, morele plicht tot sterven?
  - Waar mensen om vragen is het in stand houden van hun WAARDIGHEID!  
Is meer dan alleen ‘waardig sterven’.



Chochinov e.a, Dignity in the terminally ill: An empirical model, SocScMed 2002; 54:433-43

MAJOR DIGNITY CATEGORIES, THEMES AND SUB-THEMES		
Illness Related Concerns	Dignity Conserving Repertoire	Social Dignity Inventory
<b>Level of Independence</b> Cognitive Acuity Functional Capacity	<b>Dignity Conserving Perspectives</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>continuity of self</li> <li>role preservation</li> <li>generativity/legacy</li> <li>maintenance of pride</li> <li>hopefulness</li> <li>autonomy / control</li> <li>acceptance</li> <li>resilience / fighting spirit</li> </ul> <b>Dignity Conserving Practices</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>living "in the moment"</li> <li>maintaining normalcy</li> <li>seeking spiritual comfort</li> </ul>	<b>Privacy Boundaries</b> <b>Social Support</b> <b>Care Tenor</b> <b>Burden to Others</b> <b>Aftermath Concerns</b>
<b>Symptom Distress</b> Physical Distress Psychological Distress <ul style="list-style-type: none"> <li>medical uncertainty</li> <li>death anxiety</li> </ul>		

Er is (een zinvol) leven mogelijk met dementie.

Het leven van mensen met dementie is kwetsbaar en beschermwaardig.

Bij levenseindevragen moeten we absoluut rekening houden met wat de persoon met dementie ons tijdens zijn dementie-evolutie probeert te vertellen.

Dat vergt tijd en connectie en soms het besef dat we onvolledig zijn.

