



Verlies van verstandelijke vermogens veroorzaakt paniek en angst

Dementie kan ondraaglijk zijn

Govert den Hartogh,
emeritus hoogleraar ethiek,
Universiteit van Amsterdam

Correspondentieadres:
g.a.denhartogh@uva.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Dat alzheimerpatiënten niet ernstig kunnen lijden, is een misvatting. Het verlies van rationele vermogens veroorzaakt veelal geen prettige vergetelheid, maar negatieve emoties als angst. Het standpunt van de beroepsverenigingen is dringend aan herziening toe.

De euthanasiewet bepaalt in artikel 2.2 van dat een schriftelijke wilsverklaring in de plaats kan treden van een actueel, vrijwillig en weloverwogen euthanasieverzoek. 7 procent van de bevolking heeft inmiddels zo'n wilsverklaring, meestal voor een mogelijke toekomstige toestand van gevorderde dementie. De opstellers hebben daar hoge verwachtingen van; zij denken nooit in het stadium te komen waarin ze hun kinderen niet meer herkennen.¹

In tegenstelling tot een verklaring waarin iemand zijn toestemming onthoudt aan bepaalde medische handelingen, is de wilsverklaring van de euthanasiewet echter niet bindend. Artikel

2.2 is feitelijk lange tijd een dode letter gebleven. Twee jaar geleden is er voor het eerst een beroep op gedaan bij een verlamde en afatische patiënt. En onlangs voor het eerst bij een demente patiënt.

Ondraaglijk lijden

Dat het zo zou gaan, kon je tien jaar geleden zien aankomen.² Artikel 2.2 stelt namelijk dat de overige zorgvuldigheidseisen eveneens van toepassing zijn, dus ook de eis dat er sprake moet zijn van ondraaglijk lijden. En in de rapporten van de medische beroepsverenigingen die daaraan aandacht besteden, staat dat dementie op zichzelf geen ondraaglijk lijden met zich

Moet er ruimte zijn voor de wens om de afbraakfase van je leven over te slaan?

beeld: Argus,HH

meebrengt. Hooguit kan dat voortkomen uit bijkomende aandoeningen. Dat standpunt is in 1997 ingenomen door de NVVA (nu Verenso), iets voorzichtiger in datzelfde jaar bevestigd door de KNMG en vijf jaar later nog eens door de Gezondheidsraad.³⁻⁵

Deze organisaties geven twee argumenten waarom er bij gevorderde dementie geen sprake kan zijn van ondraaglijk lijden. Het eerste is dat tekenen van zulk lijden in de praktijk niet worden waargenomen, het tweede dat dementiepatiënten zich niet van hun toestand bewust zijn. Vooral voor alzheimerpatiënten is anosognosie normaal; zij denken dat ze alleen maar normale ouderdomsgebreken hebben. De conclusie is dan dat mensen die een levenstestament opstellen, zich eigenlijk vergissen. Zij stellen zich een vreselijke toekomst voor, maar als ze eenmaal in die toestand verkeren, valt het mee. Dit verschijnsel staat bekend als *response shift*: gezonde mensen hebben een negatief beeld van ziekte, maar verleggen gaandeweg hun grenzen als ze ziek worden.

Geen troost

Een eerste reden om bij deze argumentatie vraagtekens te plaatsen, is dat mensen die een levenstestament opstellen daarbij niet primair aan toekomstig lijden denken. Wat zij vooral

vrezen is de toestand van dementie zelf: de afbraak van je persoon, de ontkenning van alles waar je voor gestaan hebt, het verlies van de activiteiten en relaties die je leven zin gaven. Zo wil je niet zijn, en zo wil je ook niet door anderen worden gezien.

Een gangbare reactie op deze angst is dat de ontwikkeling van de dementie het probleem vanzelf oplost: ook het besef van verlies gaat immers verloren. Neem de schrijfster Iris Murdoch, die op zeker moment graag naar de Teletubbies keek en geen idee meer had van de prachtige romans en essays die ze ooit schreef. Gebrek aan ziekte-inzicht is in deze opvatting een geschenk van de natuur dat lijden voorkomt. Maar in deze reactie wordt toch weer gefocust op de ervaring van de demente patiënt en niet op zijn toestand. Voor iemand die een levenstestament opstelt, is het geen troost dat hij zich als demente patiënt van zijn verlies niet bewust zal zijn. Integendeel: dat maakt het alleen nog maar erger.⁶

Bestudering

Moet er ruimte zijn voor de wens om niet in een gevorderde toestand van dementie te komen, om de afbraakfase van je leven over te slaan? Dat is de centrale vraag in de discussie over wilsverklaringen. Maar hoe we die vraag ook beantwoorden, momenteel geeft de euthanasiewet die ruimte niet. De wet erkent maar één motief: het voorkómen van ondraaglijk lijden.

Is het echter wel juist dat bij alzheimerpatiënten geen sprake kan zijn van ondraaglijk lijden? Ik heb zojuist twee houdingen geschetst ten opzichte van het ontbrekende ziekte-inzicht: dat het een bevrijding is of juist een onderdeel van de ramp. Beide houdingen vatten de patiënt op als een persoon die eigenlijk alle persoonskenmerken heeft verloren en alleen nog passief enkele, hopelijk niet al te onaangename ervaringen ondergaat.

Maar dat beeld klopt alleen voor patiënten in een heel vergevorderd stadium van de ziekte. Daarvóór heeft de alzheimerpatiënt nog steeds een conceptie van zichzelf, en op grond daarvan ondergaat hij niet alleen zijn ervaringen, maar geeft hij daar ook een interpretatie aan, en handelt hij nog op basis daarvan. Dit inzicht hebben we te danken aan een grondige empathische bestudering van de psychologie van de alzheimerpatiënt van de laatste twintig jaar.⁷⁻¹⁰

Paniek

Een suggestie die bij deze onderzoekers voortdurend terugkeert, is dat de negatieve waardering van dementie voortkomt uit een voor de



Reactie Verenso

Communicatie is een voorwaarde

Graag nodigen wij de lezers uit kennis te nemen van de meest recente literatuur. Hier gaat dit artikel aan voorbij.

Op 22 december jongstleden is Marike de Boer gepromoveerd op een onderzoek waarin de ervaringswereld van mensen met alzheimer uitgebreid is bestudeerd. Ook de door Den Hartogh aangehaalde casus is in dit promotieonderzoek nauwgezet geanalyseerd en leidt tot een andere conclusie dan het betoog van Den Hartogh.

De stelling dat alzheimerpatiënten ervaringen kunnen hebben van zeer ernstig lijden, is evident. Het standpunt van Verenso is hiermee, anders dan het artikel suggereert, niet in tegenspraak. Het artikel besteedt echter geen aandacht aan de kernvraag: de zorgvuldigheidseisen veronderstellen nadrukkelijk dat er sprake dient te zijn van een gedeelde conclusie en dus van communicatie. Uit onderzoek blijkt dat artsen euthanasie alleen kunnen toepassen binnen een vertrouwensrelatie en op basis van betekenisvolle communicatie. Deze ontbreekt bij mensen met gevorderde dementie, maar is wel een voorwaarde om het verzoek te toetsen en de aanwezigheid van ondraaglijk lijden vast te stellen (zie hierover het artikel van prof. dr. C.M.P.M. Hertogh uit 2009 in *Journal of Medical Ethics*).

Mieke Draijer,
voorzitter Verenso en specialist ouderengeneeskunde

SAMENVATTING

- Onlangs is voor het eerst hulp bij zelfdoding bij een demente patiënt op basis van een schriftelijke wilsverklaring gerapporteerd.
- Verenso, de KNMG en de Gezondheidsraad hebben het standpunt ingenomen dat er bij deze patiënten geen sprake kan zijn van ondraaglijk lijden.
- Onderzoek laat zien dat dit onjuist is.

Westerse cultuur kenmerkende overschatting van de rationele vermogens, die de alzheimerpatiënt verliest. Wat die patiënt echter zou overhouden, is de rijkdom van zijn emoties. Maar als je dan de beschrijving van het emotionele leven van de alzheimerpatiënt leest, dan gaat het in overheersende mate en soms uitsluitend om negatieve emoties: verdriet, angst, vertwijfeling, wrok, boosheid.⁹ En dat is heel goed te begrijpen. Want voor de menselijke soort zijn zijn rationele vermogens bij uitstek de instrumenten om met problematische situaties om te gaan. Als je die vermogens verliest, word je voortdurend geconfronteerd met situaties die je niet begrijpt en waar je dus geen raad mee weet. Dat uit zich in negatieve emoties.

Ik herinner me nog goed hoe mijn schoonmoeder de hele dag bezig was om haar jas te zoeken en de deur van het verpleeghuis, want zij wilde naar huis – het huis van haar ouders. Zij had dus nog een conceptie van zichzelf, namelijk als het kind dat zij ooit was, en zij had nog een doel in haar leven, namelijk om terug te gaan naar huis. Alleen had zowel dat zelfbegrip als dat levensdoel elk verband met de realiteit verloren. Zij kon dan ook van de omgeving waarin zij zich bevond, niets meer begrijpen. Ze leefde in een toestand van volstrekte desoriëntatie en de daardoor veroorzaakte paniek en paranoia.

Betere zorg


Sommige onderzoekers van de psychologie van de alzheimerpatiënt suggereren dat negatieve emoties bij zulke patiënten het gevolg zijn van gebrek aan inlevingsvermogen en goede zorg van de omgeving.¹⁰ Een levenstestament is daarop het verkeerde antwoord, of eigenlijk een uiting van het probleem, zo zeggen ze. Betere zorg zou het juiste antwoord zijn.

Het is zeker waar dat op dit punt nog een wereld te winnen valt, te beginnen met voldoende goed opgeleid personeel in verpleeghuizen. Maar ook de beste zorg die we realistisch mogen verwachten, zal geen ideale zorg zijn. Wat zorgerthici ook mogen beweren, je bent altijd beter af als je voor jezelf kunt zorgen. Bovendien zijn veel handelingen die de vrijheid en het zelfrespect van demente patiënten aantasten, onvermijdelijk om schade voor anderen te voorkomen. Op een gegeven moment kun je bijvoorbeeld gewoon niet meer toestaan dat de patiënt nog zijn eigen potje kookt. Dat brengt me bij het gebrek aan ziekte-inzicht. Daarvan is een alternatieve interpretatie te

geven die Cees Hertogh als volgt heeft geformuleerd: de alzheimerpatiënt 'moet op een of andere wijze buitensluiten wat er met hem gebeurt, ten koste van het verlies van contact met de realiteit, of hij moet de zich voltrekende veranderingen onder ogen zien, hetgeen alleen mogelijk is door een besef toe te laten dat wellicht te pijnlijk is om te verdragen, dat men bezig is zichzelf te verliezen'.¹¹ Maar als dit klopt, dan is die laatste reactie niet te vergelijken met het gedrag van de kankerpatiënt die zijn grenzen verlegt. De kankerpatiënt ziet de nieuwe werkelijkheid onder ogen en is nu bereid die te aanvaarden. Maar voor de alzheimerpatiënt is de werkelijkheid te erg om die onder ogen te kunnen zien.

De wet als excuus

Mijn conclusie is dat een alzheimerpatiënt, juist omdat hij niet meteen volledig ophoudt het subject te zijn van zijn eigen ervaringen, vaak ervaringen heeft van zeer ernstig lijden. Er is dus alle reden voor Verenso, de KNMG en de Gezondheidsraad om hun standpunt van tien jaar geleden te heroverwegen. Zeker nu recent onderzoek laat zien dat de meeste specialisten ouderengeneeskunde inmiddels erkennen dat dementie wel degelijk ernstig lijden kan veroorzaken, en soms ook bereid zijn dat lijden als ondraaglijk te bestempelen.¹²

Ik kan mij best voorstellen dat artsen er moeite mee hebben om het leven te beëindigen van een patiënt die daar nu niet meer om vraagt. Maar laten zij daar dan eerlijk voor uitkomen en zich niet achter de wet verschuilen. Het is niet de wet die euthanasie bij gevorderde dementie op basis van een wilsverklaring in de weg staat. Aan alle zorgvuldigheidseisen kan voldaan zijn. Ook aan de eis van ondraaglijk lijden. 

Gebrek aan ziekte-inzicht is een geschenk van de natuur



De voetnoten en eerdere artikelen over dementie en euthanasie vindt u onder dit artikel op www.medischcontact.nl.



Artsen zijn terughoudend met euthanasie bij dementie. Hoogleraar Ethiek, Govert den Hartogh, roept in MCTv Uitgelicht artsen op eerlijk te zijn over hun bezwaren.



/video

Voetnoten

1. Delden JJM van, Heide A van der, Vathorst S van de e.a. Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. ZonMw, Den Haag, 2011.
2. Hartogh G den. Nieuwe duidelijkheid over euthanasie. Medisch Contact 2000; 55: 1570-3.
3. Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA). Medische zorg met beleid. Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten. Utrecht, 1997.
4. KNMG, Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 1997.
5. Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag, 2002.
6. Hartogh G den. Het gezag van levenstestamenten. In: Beaufort I de, Hilhorst M, Vandamme S, Vathorst S van de red. De Kwestie: Praktijkboek Ethiek voor de Gezondheidszorg. Uitgeverij Lemma, Den Haag, 2008, blz. 261-265.
7. Post SG. The Moral Challenge of Alzheimer's Disease. Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1995.
8. Sabat SR. The Experience of Alzheimer's Disease. Blackwell, Oxford, 2001.
9. MacQuarrie CR. Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. Aging & Mental Health 2005; 9: 430-441.
10. Kitwood T. Dementia reconsidered. Open University Press, Buckingham, 1997.
11. Hertogh CPM, Dröes RM, Boer ME de. Dementie sluit praten over euthanasie niet uit. Medisch Contact 2006; 61: 15-7.
12. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Heide A van der et al. Physicians' experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands. Journal of the American Geriatric Society 2005; 53: 1138-44.