

Race tegen de klok

Euthanasie bij beginnende dementie

Joost Visser

Voor patiënten met beginnende dementie en een euthanasiewens tikt de klok extra snel. Wachten zij te lang met hulp zoeken, dan mag die hulp niet meer worden verleend.

De naam van mevrouw Dekker is gefingeerd.

November 2007. Huisarts Stefan Vaes in het Drentse Norg ziet mevrouw Dekker (78) op zijn spreekuur. Zij lijdt aan geheugenstoornissen en is bang dat ze alzheimer heeft, de ziekte waaraan haar beide ouders zijn overleden. 'Als ik het ook heb, wil ik niet lang leven', zegt zij – en ze zal het nog vaak herhalen.

Vaes neemt haar angst serieus en verwijst haar voor diagnostiek naar het UMC in Groningen. Eind januari krijgt hij de uitslag: verdenking op dementie, type 'probable alzheimer'. Op zijn verzoek krijgt hij ook een oordeel over de wilsbekwaamheid van mevrouw Dekker: zij weet wat zij wil.

Vaes heeft zijn patiënte dan al naar een ouderenpsychiater verwezen, eveneens voor een oordeel over haar wilsbekwaamheid. Die had gezegd haar te willen terugzien als de diagnose zou zijn gesteld. Nu het zover is, wordt hij ziek, maar een tweede psychiater bevestigt het oordeel van 'Groningen'.

Als een SCEN-arts, na een weekend nadenken en overleg met collega's, tot de slotsom komt dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, besluit Vaes definitief om mevrouw Dekker te helpen: op 19

maart 2008 geeft hij haar in het bijzijn van haar man en kinderen een dodelijk drankje te drinken, juist de dag dat ook Hugo Claus vanwege beginnende alzheimer een eind aan zijn leven laat maken.

'Word je niet te veel meegezogen door de patiënt?'

Dilemma's

Vaes verleende al vaker euthanasie aan zijn patiënten, maar telkens vanwege lichamelijk lijden. De vraag van mevrouw Dekker stelde hem voor ongekende dilemma's: 'Een patiënte die met de auto op het spreekuur komt, onlangs voor de tweede keer is getrouwd, kan die ondraaglijk lijden? Ik aarzelde, maar zag ook dat de lijdensdruk enorm was. Ze kon het vooruitzicht niet aan, zou zich van het leven beroven als ik haar niet hielp. Dat vond ik niet humaan. Ik hoopte dat het zo'n vaart niet zou lopen, maar zij bleef bij haar wens. Toen twee artsen haar als wilsbekwaam hadden beoordeeld, kon ik niet meer terug: wie a zegt, moet ook b zeggen.' Al zijn collega's raadden het hem af, niemand zou er zelf aan beginnen. Thuis – zijn vrouw is huisarts – kreeg hij dezelfde vragen. Waar ligt de grens? Is het al die rompslomp, die bijna dagelijkse gesprekken wel waard? Word je niet te veel meegezogen door de patiënt en haar familie? Vaes: 'Reële vragen, maar ik oordeelde dat dít toch het beste voor haar was. De conclusie van de SCEN-arts bevestigde dat.'

De dood van mevrouw Dekker betekent voor Vaes nog niet dat de zaak is afgerond. Zijn melding gaat als gebruikelijk via de lijkschouwer naar de regionale toetsingscommissie in Noord-Nederland, maar daarna – mét het vertrouwelijke conceptoordeel – ook nog naar de vier andere. Het duurt achttien weken voordat hij zeker weet dat hij zorgvuldig heeft gehandeld. Angstige weken, zegt hij: 'Die angst was niet ongegrond. Zelf nam ik de tijd, de SCEN-arts en de toetsingscommissies namen de tijd. Dit is



Een verzoek om euthanasie moet vrijwillig en weloverwogen worden genomen. De patiënt moet dus nog voldoende heldere momenten hebben.

beeld: iStockphoto

geen abc'tje. Toen het eindelijk voorbij was, heb ik taart laten komen.'

Ongebruikelijk

Ook de jaarverslagen van de toetsingscommissies laten zien dat euthanasie bij dementie hoogst ongebruikelijk is. Naast die van Vaes waren er in 2008 slechts vier vergelijkbare euthanasiemeldingen, op een totaal van 2331. Sinds 2002 – toen de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding van kracht werd – gaat het om niet meer dan zestien meldingen, die overigens alle als zorgvuldig werden beoordeeld: er was sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt én de arts was overtuigd dat het verzoek om euthanasie vrijwillig en weloverwogen was. 'Het kan alleen vanuit heldere momenten', zegt Lineke Stoop-Bod, secretaris van de regionale toetsingscommissie in Noord-Holland. 'De patiënt beseft dat hij niet altijd meer zo helder is, weet dat het erger zal worden en wil dat niet meemaken. De arts moet zich daarin kunnen inleven. Dat laatste is een persoonlijk gebeuren, een tweede arts helpt om de beleving te checken.' Dementie in een later stadium van de ziekte is nog nooit gemeld: 'Dan lijdt niet de patiënt, maar lijden de omstanders. En dat is geen reden voor euthanasie.'

Slecht nieuws

Dat er zo weinig meldingen zijn van euthanasie bij dementie, zal niet alleen te maken hebben met de behoedzaamheid van artsen. Ook het aantal verzoeken is vermoedelijk klein. Zo kregen de huisartsen in de 45 peilstationpraktijken van het Nivel 32 euthanasieverzoeken in 2007, maar in niet één was dementie daarvan de reden. In een artikel in Medisch Contact (MC 1/2006: 15) zoekt specialist ouderengeneeskunde en ethicus Cees Hertogh (VUmc) de verklaring in het dilemma waarin de patiënt met beginnende dementie verkeert: hij moet ofwel buitensluiten wat er gebeurt en dus het contact met de realiteit verliezen, ofwel onder ogen zien wat te pijnlijk is om te verdragen: dat hij bezig is zichzelf te verliezen. Hertogh legt uit: 'Deze mensen verliezen het inzicht in hun ziekte niet alleen om neurologische redenen. Zij ontkennen of bagatelliseren de aard en de ernst ervan ook in een poging om het slechte nieuws te verwerken en een nieuw psychisch evenwicht te vinden. Door de tijd die daarmee verstrijkt, is het uiteindelijk vaak te laat om nog met succes om euthanasie te verzoeken.'

Tijdsdruk

Te laat: het verklaart de tijdsdruk die patiënten en hun familie ervaren. Huisarts Vaes: 'Niet

Patiënten in een verpleeghuis zijn ver voorbij het stadium dat ze nog over een verzoek tot euthanasie kunnen praten.

beeld: Lex van Lieshout, ANP



alleen bij de gesprekken, ook bij de feitelijke uitvoering van de euthanasie moest mevrouw Dekker nog helder genoeg zijn om haar wens te kunnen uiten. Zou zij dat niet meer hebben gekund, dan had ik alsnog ervan afgezien. Ik moest tot op het laatst ervan zijn overtuigd dat dit was wat zij wilde.' Niet alleen volgens de wet, ook in de praktijk is de eensgezindheid onder artsen groot: een patiënt die niet meer over zijn lijden kan praten, kan niet meer de dood in worden geholpen, ook al staat die wens nog zo duidelijk op papier. 'Patiënten in het verpleeghuis zijn ver voorbij het stadium dat zij nog over hun verzoek kunnen praten', zegt specialist ouderengeneeskunde Bert Keizer. 'Laat een patiënt met alzheimer zijn eigen verklaring zien, en hij zal iets zeggen als: "Ach, wat heb je daar nou aan?" Er kan geen sprake van zijn dat een arts iemand ombrengt louter en alleen omdat deze vijftien jaar eerder heeft opgeschreven dat hij, eenmaal dement, niet verder wil leven.' Wat allerm minst betekent dat Keizer de angst voor de ziekte niet zou begrijpen, integendeel. 'Als een patiënt vroegdementie heeft, hoop ik dat de behandelend arts zal zeggen: "Je hebt dementie, als ik jou was zou ik het niet afwachten." Waarna de patiënt zelf de consequenties kan trekken en de moed kan verzamelen om een overdosis te nemen.'

Zekerheid

Het maakt de vraag cruciaal of de verschillende vormen van dementie – waarvan alzheimer,

vasculaire dementie, Lewy-body-dementie (DBD) en Parkinson-disease-dementia (PDD) de meest voorkomende zijn – eenduidig kunnen worden vastgesteld. Is dat zo? Ja, zegt Philip Scheltens, hoogleraar cognitieve neurologie en hoofd van het Alzheimercentrum aan het VUmc, onomwonden: 'Vroeger kon alzheimer pas na de dood met zekerheid worden vastgesteld, nu hebben we klinisch en neurologisch onderzoek en MRI-, PET- en liquordiagnostiek. Het in vivo vaststellen van de alzheimer is enorm vooruitgegaan, al is er altijd een foutenmarge. Voor andere vormen van dementie geldt hetzelfde.' Van de honderden patiënten die hij volgt, zijn er niet meer dan vier – allen overigens hoogopgeleid – die een verzoek om euthanasie hebben gedaan. 'Ik zeg dan: "U heeft de ziekte, u wilt dit niet meemaken, ik rapporteer het aan uw huisarts." Ik sta niet afwijzend tegenover euthanasie, maar het is niet aan mij om die uit te voeren.'

Pim van Gool, hoogleraar neurologie aan het AMC in Amsterdam, is minder overtuigd: 'Het is lastig om in een individueel geval de diagnose en zeker ook de prognose in kaart te brengen en te voorspellen hoe lang iemand onafhankelijk van zorg zal blijven. Ik ken patiënten die lang stabiel blijven en bij wie het verloop van de ziekte, gek gezegd, pas op den duur gaat kloppen. Ze hebben nog jaren thuis kunnen wonen, hun kleinkinderen zien opgroeien.' Het gebod om niet te doden weegt zwaar, vindt Van Gool: 'Wie al te euthanasiast is, kan schade berokke-

nen als de diagnose niet klopt of als de arts het beloop te somber inschat. Absolute zekerheid is wishful thinking. Ik heb mensen gezien van wie ik me ernstig afvroeg of ze inderdaad wel alzheimer hadden.’

Herkenning

Is euthanasie door het beloop van de ziekte eenmaal een gepasseerd station, dan zal een arts andere wegen moeten zoeken om een patiënt die wil sterven, te helpen. In sommige gevallen kan een wilsverklaring nog uitkomst bieden. In een recent artikel in *Journal of Medical Ethics* beschrijft Hertogh hoe een 85-jarige patiënte met vasculaire dementie – in vrijwel al haar vermogens beperkt – reageerde bij het zien van haar zeven jaar eerder opgestelde wilsver-

klaring, waarover zij uit zichzelf nooit meer had gesproken: zij herkende die als door haar geschreven, pakte hem met beide handen vast en maakte overduidelijk dat verder leven met dementie voor haar onverdraaglijk was.¹

Hertogh: ‘Anders dan bij alzheimer blijft bij vasculaire dementie het herkenningsvermogen intact. Toen haar kinderen haar de wilsverklaring weer lieten zien, vlak nadat de diagnose met zekerheid was gesteld, kon zij haar opvattingen uit het verleden actualiseren. Het document diende als een soort schakel tussen haar huidige en haar vroegere zelf. Daardoor groeide het vertrouwen tussen haar en mij en raakte ik ervan overtuigd dat ik haar daadwerkelijk zou helpen door op haar verzoek in te gaan. Wat ook gebeurde.’

Ontsnappingsroute

Belangrijk, vindt neuroloog Van Gool, is ook dat arts en patiënt in een vroeg stadium mogelijke behandelbeperkingen bespreken. ‘Nog altijd zijn er patiënten met de diagnose alzheimer die na een myocardinfarct via de SEH op de ic terecht komen. Als van te voren was afgesproken dat er in zo’n situatie niet zou worden behandeld, was dat nooit gebeurd en had de patiënt kunnen sterven. Het nalaten van zinloos medisch handelen is dan een ontsnappingsroute.’


Helaas is die weg onbegaanbaar als de patiënt weliswaar ziek wordt, maar niet aan die ziekte zal overlijden. Ook palliatieve sedatie is dan formeel niet mogelijk, omdat aan een belangrijke voorwaarde uit de KNMG-richtlijn niet wordt voldaan: de levensverwachting is langer

dan twee weken. Hertogh: ‘Maar als je een patiënt sedeert en je geeft geen vocht meer, dan leeft hij zeker niet langer dan twee weken. Een elegante samenloop van prognoses, kun je zeggen.’ Hij memoreert een patiënt met dementie, in het bezit van een wilsverklaring in combinatie met een niet-behandelverklaring. Toen hij een longontsteking kreeg, koos zijn arts voor palliatieve sedatie. ‘Daarmee handelde zij niet volgens de euthanasiewet, want er was geen sprake van ondraaglijk lijden. En evenmin volgens de richtlijn Palliatieve sedatie, want de patiënt had langer dan twee weken te leven. Onder de bestaande regels had dit eigenlijk moeten worden gemeld, maar tegelijk wijst de casus ook op een lacune in die regels.’ Hertogh noemt het ‘niet ondenkbaar’ dat artsen vaker kiezen voor deze schemerweg, tussen actieve levensbeëindiging en optimale symptoomverlichting in.

Atletisch lijf

Ook Bert Keizer kent de weg uit ervaring: ‘Een patiënt lijdt, heeft rectaal bloedverlies door een tumor. Niet alleen inoperabel, je zou hem ook niets kunnen uitleggen over een ic, over infusen, over operatiewonden. Hij zou niets ervan begrijpen, de draden eruit trekken. Maar hij bloedt abundant, zijn bloeddruk wordt laag. Dan valt hij en breekt een arm. Dat is aanleiding om te zeggen: nu kan het niet langer. Hij komt in bed en wordt gesedeerd, met instemming van zijn vrouw. Voor hem het beste, maar het is frommelen.’

Soms is zelfs de verleiding groot om – zonder comorbiditeit – euthanasie toe te passen, erkent hij. ‘Neem een ernstig demente patiënt, een sterke man met een atletisch lijf. Maar hij kruipt over de vloer. Dan denk ik: “Hij weet het niet, maar het is mooi geweest. Dit is ontluisterend.” Maar één individu kan nooit de bron zijn van een ethiek. Het besluit om het eindstadium van dementie een reden te vinden voor levensbeëindiging kan alleen binnen een gemeenschap rijpen. Het is best mogelijk dat de criteria in de toekomst zo verschuiven dat je in zo’n situatie levensbeëindigend mag optreden. Maar zo ver zijn we niet en komen we misschien ook nooit.’

Zo staat de arts bij het lijden van een demente, maar verder ‘ernstig gezonde’ patiënt uiteindelijk met lege handen. Behalve dan dat hij zich sterk kan maken voor optimale palliatieve zorg. En daarin, zegt Hertogh, ‘is zeker nog veel kwaliteit te winnen. Maar we moeten accepteren dat wij uiteindelijk niet ieder lijden kunnen wegnemen. 

Een sterke man, maar hij kruipt over de vloer



Eerder verschenen artikelen in MC over euthanasie bij dementieterenden vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

Referentie

1. Hertogh CM. The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia. *J Med Ethics* 2009; 35: 100-3.