

DEMENTIE SLUIT PRATEN OVER EUTHANASIE NIET UIT

Patiënten met Alzheimer ontbreekt het niet aan besef

De discussie over euthanasie bij dementie wordt met iedereen gevoerd, behalve met de betrokkenen zelf. Ten onrechte, want patiënten met beginnende dementie ervaren wel degelijk dat er iets aan de hand is en kunnen er in hun eigen termen over praten.

C. HERTOIGH c.s.

De Wet Toetsing levensbeëindigend handelen op verzoek en hulp bij zelfdoding - ook wel euthanasiewet genoemd - heeft op het punt van dementie verwachtingen gewekt die niet zijn uitgekomen. Omdat de wet voorziet in de mogelijkheid dat een schriftelijke wilsverklaring het weloverwogen verzoek (de eerste zorgvuldigheidsvoorwaarde) kan vervangen, hoopten ijverars voor euthanasie bij dementie op een doorbraak. Maar al in 2002 concludeert de Gezondheidsraad dat dementie op zich onvoldoende grond is voor hulp bij levensbeëindiging op basis van een schriftelijke wilsverklaring.¹

Het eerste kerndilemma dat de raad in dit verband noemt, is de moeilijkheid om te bepalen wanneer een patiënt met dementie 'voldoende' wilsonbekwaam kan worden geacht om zijn actuele prefe-

renties te negeren ten gunste van de in de wilsverklaring beschreven wensen.

De tweede belangrijke kwestie betreft de vraag of dementie wel voldoet aan de zorgvuldigheidsvoorwaarde van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden.' Bij een vorderende dementie is het volgens

Van diverse zijden is voorgesteld de aandacht in die discussie te verplaatsen naar de fase van beginnende dementie. De aanname daarbij is dat mensen in die fase nog voldoende wilsbekwaam zouden zijn om zich het perspectief van een voortschrijdende dementie te kunnen

Een wilsverklaring alleen is onvoldoende

veel deskundigen namelijk twijfelachtig of de patiënt nog in staat is zijn toestand in verband te brengen met een prognose van onomkeerbare aftakeling.

Het derde - en misschien wel belangrijkste - dilemma is het probleem van de afwezige intersubjectiviteit. Dit aspect wordt in de discussies vaak vergeten. Toch is het voor een arts die hulp bij levensbeëindiging overweegt, van essentiële betekenis dat hij in een persoonlijk contact met de patiënt ervan overtuigd raakt dat met deze actieve stervenshulp tegemoet wordt gekomen aan diens doorleefde wens. Een wilsverklaring alleen is onvoldoende grond voor die overtuiging. Anders gezegd: de vertrouwensrelatie met de patiënt is voor artsen een voorwaarde om tot hulp bij levensbeëindiging in staat te zijn.

ONBEVREDIGEND

Hoewel de Gezondheidsraad deze dilemma's - in elk geval de eerste twee - onderkent, stelt hij niettemin dat de huidige situatie onbevredigend is voor mensen die zelf invloed willen uitoefenen op een eventueel levenseinde met dementie. Daarom bepleit de raad voortzetting van de maatschappelijke discussie over dit onderwerp.

realiseren en daar ondraaglijk onder gebukt te gaan. In eerdere situaties (ziekte van Huntington en aids) is namelijk reeds aanvaard dat dit doorleefde vooruitzicht een grond voor hulp bij levensbeëindiging kan zijn. Met name voor de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) is dit onderwerp een belangrijk speerpunt van beleid voor de komende jaren geworden.²

MEER HELDERHEID

Om in deze discussie geen onterechte verwachtingen te wekken is het van belang dat we goed weten waarover we het hebben. Dit betekent dat op ten >>

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

<< minste drie punten meer helderheid is geboden.

Wat verstaan we onder dementie?

Dementie is een ziektebeeld dat diverse oorzaken en klinische uitingsvormen kent. Met betrekking tot de onderhavige discussie is het van belang de aandacht niet te zeer te richten op de zeldzame casuïstiek van levensbeëindigend handelen bij uitzonderlijke vormen van dementie, maar op de problematiek van de meest voorkomende en voor velen paradigmatische vorm daarvan: de ziekte van Alzheimer. Als mensen zich op een of andere wijze, onder meer in de vorm van een wilsbeschikking, tegen dementie willen beschermen, hebben zij meestal de ziekte van Alzheimer voor ogen. Het is dan ook zuiverder om in deze morele discussie niet het containerbegrip 'dementie' te hanteren, maar om gericht te benoemen om welke ziekte het gaat. De problematiek van de ziekte van Alzheimer verschilt immers levensgroot van die van de frontotemporale dementie. Het is in dit verband van belang om duidelijk voor ogen te houden dat op het gebied van de ziekte van Alzheimer nog geen relevant precedent van hulp bij levensbeëindiging bestaat waarop protagonisten kunnen terugvalen.³

Wanneer 'begint' dementie en wat is een 'beginnende' dementie?

De relevantie van deze vraag is hiervoor al aangeduid: naarmate de diagnose eerder in het ziekteproces kan worden gesteld, lijkt de kans groter dat de patiënt nog voldoende wilsbekwaam is om het vooruitzicht van toekomstige, geestelijke achteruitgang te overzien en op grond hiervan een verzoek tot euthanasie te doen.

Het ideaaltype van vroege diagnostiek in dit verband is de presymptomatische diagnostiek: de mogelijkheid om de diagnose te stellen vóór er sprake is van klinische verschijnselen. Tot op heden is dat echter alleen mogelijk bij de Chorea van Huntington, een autosomaal dominant overervende vorm van dementie. Vaststelling via genetisch onderzoek van dragerschap komt in dit geval neer op de zekerheid dat de betrokkene in de nabije toekomst de klinische verschijnselen van de ziekte van Huntington zal ontwikkelen. Voor de ziekte van Alzheimer ligt een dergelijke mogelijkheid van preklinische diagnostiek vooralsnog niet in het

verschiet. Vroege diagnostiek met voldoende zekerheid bij deze aandoening betekent bij de huidige stand van zaken dat er altijd al duidelijke stoornissen zijn van cognitieve en niet-cognitieve aard. Anders gezegd: op het moment dat de klinische diagnose 'ziekte van Alzheimer' kan worden gesteld, is er altijd al meer aan de hand dan alleen geheugenproblemen.¹

Wat is het effect van de ziekte op de zelfwaardering van de patiënt?

Tot op heden wordt de discussie over dementie en euthanasie met iedereen gevoerd, behalve met de betrokkenen zelf. Voor elke andere aandoening is dat een ondenkbare situatie. Want de belangrijkste vraag is uiteraard: wat vinden patiënten er zelf van? Op die vraag valt op dit moment geen rechtstreeks antwoord te geven, omdat tot op heden nog niet systematisch is onderzocht hoe mensen met een (beginnende) dementie van het Alzheimerstype hun eigen situatie waarderen. Alleen in indirecte zin kan daarover iets worden gezegd, name-

lijk op basis van onderzoek naar ziekte-inzicht bij dementie.

De gangbare opvatting is dat het ontbreken van ziekte-inzicht een min of meer typisch symptoom is dat al in een vroeg stadium van de ziekte van Alzheimer optreedt. Bij een minder typisch beloop zijn in de beginfase depressieve symptomen aanwezig. Die worden vaak in verband gebracht met een bij deze subgroep relatief gespaard geacht ziekte-inzicht. Een deel van het tot nu toe verrichte onderzoek naar ziekte-inzicht en -besef bij Alzheimerpatiënten bevestigt deze gangbare opvatting. Recent Deens onderzoek suggereert zelfs dat ook patiënten met *mild cognitive impairment* (MCI) al een verminderd ziekte-inzicht hebben, overeenkomstig de stoornissen bij patiënten in vroege stadia van de ziekte van Alzheimer.⁴ Als die opvatting juist is, ligt het niet voor de hand om van deze patiënten een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging te verwachten. Het ontbreken van ziekte-inzicht zou bovendien twijfels wekken over hun wilsbekwaamheid, zo ze al met een dergelijk

Begrippen als 'ziekte-inzicht' en 'wilsbekwaamheid' dreigen de stem van iemand met dementie al bij voorbaat te diskwalificeren.

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

SAMENVATTING

- De euthanasiewet heeft niet geleid tot een doorbraak op het gebied van levensbeëindiging bij demente mensen met een schriftelijke wilsverklaring.
- Voorstanders van euthanasie bij dementie hebben hun hoop nu vooral gevestigd op de beginfase van de ziekte, ervan uitgaande dat dan nog wel aan de zorgvuldigheidsvoorwaarden voor euthanasie kan worden voldaan.
- De casuïstiek ter ondersteuning van dit standpunt heeft echter slechts betrekking op uitzonderlijke vormen van dementie.
- In het debat over euthanasie en dementie is tot nu toe geheel voorbijgegaan aan het perspectief van betrokkenen zelf.
- Onderzoek onder mensen die lijden aan dementie, in het bijzonder aan de ziekte van Alzheimer, is van groot belang om deze omissie te herstellen.

Het rapport van de Gezondheidsraad en MC-artikelen over euthanasie en dementie vindt u via www.medischcontact.nl/dezeweek.

diskwalificeren. In opdracht van het ministerie van VWS nemen de afdelingen Verpleeghuisgeneeskunde en Psychiatrie van het VU medisch centrum - met co-financiering van de Vereniging Het Zonnehuis - dit onderzoek thans ter hand. ■

dr. C.M.P.M. Hertogh,
afdeling Verpleeghuisgeneeskunde en EMGO-Instituut, VUmc
mw. dr. R.M. Dröes,
afdeling Psychiatrie en EMGO-Instituut, VUmc
mw. drs. M.E. de Boer,
afdeling Verpleeghuisgeneeskunde en EMGO-Instituut, VUmc

Correspondentieadres: cmpm.hertogh@vumc.nl

verzoek op de proppen zouden komen. Hooguit is zo'n verzoek te verwachten uit de subgroep met depressieve symptomatologie, maar dan ligt het voor de hand om eerst de stemmingsstoornis te behandelen. Er is dan echter een gerede kans dat met het opklaren van de stemming ook het ziekte-inzicht verdwijnt!⁵

BESEF

Op deze dominante opvatting is echter ook kritiek mogelijk. Zij gaat namelijk mank aan de eenzijdigheid van een klinimetrische benadering. Stoornissen in ziektebesef en ziekte-inzicht worden daarbij beschouwd als min of meer rechtstreekse symptomen van dementie,

zich voltrekkende 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.^{7,8}

Veel mensen met dementie vinden geen andere uitweg uit dit dilemma dan die welke bestaat uit het op de een of andere wijze op afstand houden van de ziekte, door ontkenning, bagatellisering, rationalisering en verwante copingstrategieën.

HOUVAST EN VEILIGHEID

Ook vanuit deze psychologische optiek valt dus niet direct te verwachten dat mensen met een beginnende Alzheimer-

Onderzoek doen naar de relatie tussen dementie en zelfwaardering

die met psychometrische tests zouden kunnen worden vastgesteld. De werkelijkheid is - zeker in de vroege fasen van de ziekte - bepaald complexer. De laatste jaren wint de opvatting terrein dat, naast neurogene factoren, ook psychologische en sociale factoren van invloed zijn op de mate waarin de Alzheimerpatiënt zich bewust is van zijn situatie. Uit diepte-interviews met mensen in vroege stadia van de ziekte van Alzheimer en uit egodocumenten komt naar voren dat er wel degelijk sprake is van besef, of toch op z'n minst van wat Glaser en Strauss een 'besefscontext' hebben genoemd, ook bij patiënten die in klinische contacten geen ziekte-inzicht tonen.⁶

Uit dit soort studies kan worden afgeleid dat iemand met een beginnende dementie, los van het feit of er al dan niet een diagnose is gesteld, wordt geplaatst voor het volgende dilemma, dat we met enig recht kunnen aanduiden als het psychologische kerndilemma van de dementie: hij moet óf op een of andere wijze buitensluiten wat er met hem gebeurt, ten koste van het verlies van het contact met de realiteit, óf hij moet de

dementie zich melden met een verzoek om euthanasie: zij zijn daar, gelet op de verwerkingsfase waarin zij zich bevinden, eenvoudigweg nog niet aan toe. De vragen die hen in deze fase bezighouden, zijn van een andere orde en hebben meer betrekking op het vinden van houvast en veiligheid en op het handhaven van sociale rollen.⁶

Nader onderzoek naar de relatie tussen dementie en zelfwaardering - en naar de persoonlijke opvatting van mensen met de ziekte van Alzheimer over 'goede zorg', medische behandeling én euthanasie - is echter dringend aangewezen. We beginnen immers nog maar net met hen in gesprek te komen over hun ziekte en het is niet uitgesloten dat een open benadering invloed heeft op de wijze waarop patiënten omgaan met de gevolgen van dementie.

Bij een dergelijk onderzoek is het van belang het perspectief van de patiënt in diens eigen termen te exploreren, dus los van begrippen als 'ziekte-inzicht' en 'wilsbekwaamheid', omdat deze begrippen de stem van iemand met dementie als het ware bij voorbaat al dreigen te

Referenties

1. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatienummer 2002/04.
2. Peters M. Met de euthanasiewet alleen zijn we er nog niet. *Relevant* 2005; 3: 24.
3. Hertogh C.M.P.M. Dementie en lijden: een contradictie? In: Grijn M van der, red. *Dementie en euthanasie: er mag meer dan je denkt*. Symposiumverslag. Amsterdam: NVVE, 2005: 13-22.
4. Vogel A., Stokholm J, Gade A, Andersen BB, Hejl AM, Waldemar G. Awareness of deficits in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: do MCI patients have impaired insight? *Dement Geriatr Cogn Disord* 2004; 17: 181-7.
5. Smith CA, Henderson VW, McCleary CA, Murdock GA, Buckwalter JG. Anosognosia and Alzheimer's disease: the role of depressive symptoms mediating impaired insight. *Journal of clinical and experimental neuropsychology* 2000; 22 (4): 437-44.
6. Clare L. Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social science & medicine* 2003; 57: 1017-29.
7. Cheston R, Bender MP. *Understanding dementia*. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 1999.
8. MacQuarrie CR. Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health* 2005; 9 (5): 430-41.