



# Workshop

# Euthanasie bij dementie

# *Een utopie?*

ELSKE GIETELING,

INTERNIST OUDERENGENEESKUNDE, CONSULENT PALLIATIEVE ZORG

ZIEKENHUIS AMSTELLAND

# Definitie Utopie

Een ideale wereld die niet bereikt kan worden, een onmogelijke werkelijkheid, een wensdroom

# Stelling: Euthanasie bij dementie: een utopie

- ▶ Handen voor EENS!

# Wie zitten er in de zaal?

- ▶ Ervaringen met dementie?
  - ▶ Casemanager dementie?
  - ▶ Verpleegkundige/verzorgende PG-afdeling?
  - ▶ Wijkverpleegkundige?
  - ▶ (Geriatric) verpleegkundige ziekenhuis?
  
- ▶ Ervaringen met euthanasie bij dementie?

**Mijn eerste ervaring met euthanasie  
bij dementie.**

# Inhoud workshop: interactief!

- ▶ Natuurlijk beloop dementie
- ▶ Informatie euthanasie bij dementie
- ▶ Casuïstiek
- ▶ Vragen

# Dementie

- ▶ Verschijselen: Vergeten, overzichtverlies/niet meer kunnen plannen en organiseren, verdwalen, woorden zoeken, onhandiger, verandering gedrag.
  - ▶ Achteruitgang functioneren
- ▶ Diagnose: Geobjectiveerde cognitieve achteruitgang (anamnese, hetero-anamnese, cognitief onderzoek) + invloed op dagelijks leven.
- ▶ Oorzaken: M. Alzheimer (60%), vasculaire dementie (15%), Lewy body dementie, Parkinson dementie, fronto-temporale dementie, ...

# Gevolgen van dementie.

8

## Dementie

- ▶ Verkort levensverwachting aanzienlijk.

Bronnen: richtlijn palliatieve zorg bij dementie, SPICT-criteria.





## MEDIAN SURVIVAL IN MEMORY CLINIC COHORT IS SHORT, EVEN IN YOUNG-ONSET DEMENTIA

cohort has changed over the past decade. Median (95% confidence interval) survival time in any type of dementia was short with 6.0(5.8-6.2) years. Median survival time depends on the type of dementia, ranging from 6.4(5.8-7.0) years in frontotemporal lobar degeneration, 6.2(6.0-6.5) years in AD, 5.7(4.1-7.3) years in vascular dementia, 5.1(4.5-5.7) years in dementia with Lewy bodies to 3.6(3.2-4.0) for more rare causes of dementia (including e.g. CJD). When comparing younger ( $\leq 65$  years) and older ( $> 65$  years) patients, median survival time hardly differed. Over the years, survival time in younger patients remained unchanged ( $p .718$ ), whereas older patients showed a marginal increase in survival time ( $p.000$ ). Median survival time in patients with dementia is short with a median of 6 years. Despite all

MCI and types of dementia, median survival times using Kaplan-Meier analyses. Next, we compared risk of dying for dementia types and studied whether baseline factors (APOE, MMSE, sex and age) modified survival time, using Cox proportional hazard models. Finally, we studied whether median survival in our cohort has changed over the past decade. Median (95% confidence interval) survival time in any type of dementia was short with 6.0(5.8-6.2) years. Median survival time depends on the type of dementia, ranging from 6.4(5.8-7.0) years in frontotemporal lobar degeneration, 6.2(6.0-6.5) years in AD, 5.7(4.1-7.3) years in vascular dementia, 5.1(4.5-5.7) years in dementia with Lewy bodies to 3.6(3.2-4.0) for more rare causes of dementia (including e.g. CJD). When comparing younger ( $\leq 65$  years) and older ( $> 65$  years) patients, median survival time hardly differed. Over the years, survival time in younger patients remained unchanged ( $p .718$ ), whereas older patients showed a marginal increase in survival time ( $p.000$ ). Median survival time in patients with dementia is short with a median of 6 years. Despite all efforts for better care and cure, survival in young onset patients has not improved since 2000, emphasizing the need for disease targeted treatment.

# Gevolgen van dementie en kwetsbaarheid.

## Dementie

- ▶ Verkort levensverwachting aanzienlijk.
  - ▶ Mediane overleving 3 tot 9 jaar
  - ▶ Slechts 14% bereikt “laatste fase”
- ▶ Oorzaken (eerder) overlijden:
  - ▶ Co-morbiditeit (deels later herkent en moeilijker behandelbaar)
  - ▶ Fysieke kwetsbaarheid

## Kwetsbaarheid

- ▶ Complicaties van behandelingen en operaties
- ▶ Achteruitgang mobiliteit
- ▶ Vallen (heupfractuur, wervelinzakking etc.)
- ▶ Slechter eten en drinken: dehydratie, cachexie
- ▶ (Recidiverende) infecties
- ▶ ↑Slaap, ↓bewustzijn
- ▶ Delier

Bronnen: richtlijn palliatieve zorg bij dementie, SPICT-criteria.

# Kwaliteit van leven bij dementie.

- ▶ Dementie heeft grote invloed op de kwaliteit van leven.
- ▶ De angst om dement te worden is groot.
  - ▶ Verlieservaringen, negatieve emoties, dementie als een “fuik”
    - Wilsverklaringen, euthanasieverklaringen
- ▶ Lijden bij gevorderde dementie is moeilijk te objectiveren.
- ▶ Dementie resulteert niet altijd in ondraaglijk lijden
  - ▶ Lijden van omgeving VS perspectief van patiënt.

# Invloed op kwaliteit van leven dementie.

- ▶ Ziekte inzicht/ -besef
- ▶ Klachten: verlies grip/ overzicht: angst en onrust, afasie.
- ▶ Lijden aan vooruitzicht (afhankelijkheid).
- ▶ Zorgbehoefte + welwillendheid tot acceptatie zorg.
- ▶ 'Probleemgedrag'
  - ▶ Wanen/ hallucinaties.
  - ▶ Angst/onrust, dwaalgedrag VS apathie
  - ▶ Pre-existente persoonlijkheid en coping
  - ▶ Onderliggende psychiatrie/ trauma's

# Euthanasie bij dementie.

- ▶ Schatting aantallen?
  - ▶ 2021: 19.000 overlijdens aan dementie.
- ▶ Beginnende of gevorderde dementie?
- ▶ Wilsbekwaam of wilsonbekwaam?

# KERNCIJFERS 2022

AANTAL MELDINGEN **8720** EEN STIJGING VAN **13,7%**

ZORGVULDIG 8707

ONZORGVULDIG 13



> 60 JAAR

## LEEFTIJD

> 60 89%

< 60 11%

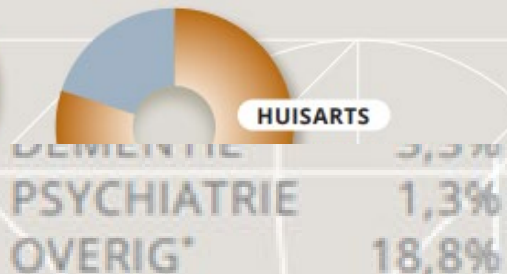
## SOORT AANDOENING

### AANDOENING

SOMATIEK  
DEMENTIE  
PSYCHIATRIE  
OVERIG\*

## DEMENTIE

WILSBEKWAAM  
NIET



HUISARTS

## WILSBEKWAAM

### DEMENTIE

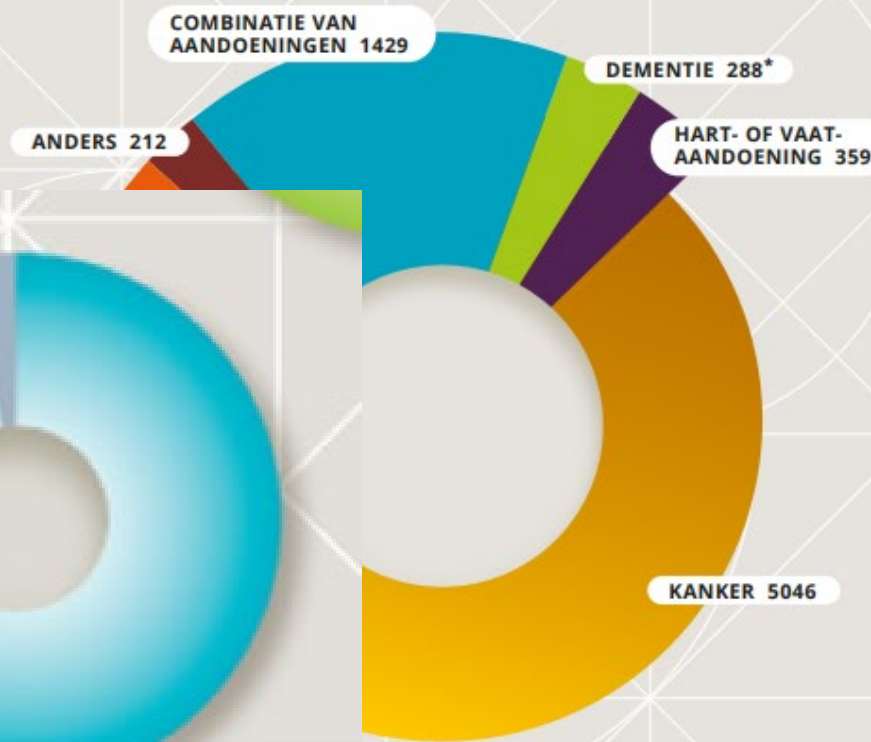
WILSBEKWAAM 282

NIET WILSBEKWAAM 6

## NIET VRAGEN OPROEPEND

NIET VRAGEN OPROEPEND 95,9%

VRAGEN OPROEPEND 4,1%



\* waarvan wilsbekwaam: 282  
niet wilsbekwaam: 6

# Euthanasie bij dementie

- ▶ Al jaren punt van discussie:
  - ▶ (Nog) wilsbekwaam?
  - ▶ Schriftelijke euthanasieverklaring in principe geldend
- ▶ Veel twijfel bij artsen
  - ▶ Wilsverklaring nog geldend?
  - ▶ Zorgvuldigheidseisen moeilijk toetsbaar met patiënt.
  - ▶ “Euthanasie bij weerloze die niet beseft”, “niet stiekem bij dementie”
  - ▶ Lijden bij dementie moeilijk toetsbaar, ondragelijk?
  - ▶ Waardigheid niet opgenomen in zorgvuldigheidseisen.
- ▶ Verschuiving naar beginnende dementie: lijden aan vooruitzicht

# Zorgvuldigheidseisen euthanasie

- ▶ Om euthanasie te mogen verlenen moet de arts:
  - ervan overtuigd zijn dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
  - ervan overtuigd zijn dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
  - de patiënt informeren over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
  - met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
  - ten minste één andere, onafhankelijke arts raadplegen, die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen 1 tot en met 4;
  - de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding op medisch zorgvuldige wijze uitvoeren



# Uit het jaarverslag 2022...

282 meldingen bij wilsbekwame patiënten.

Het betrof patiënten in een fase van dementie, waarin zij nog inzicht hadden in (de symptomen van) hun ziekte, zoals verlies van persoonlijkheid en van oriëntatie in tijd en ruimte.

In 6 oordelen (evenveel als vorig jaar) was in 2022 sprake van patiënten in een ver(der) gevorderd stadium van dementie. Zij waren niet meer wilsbekwaam ten aanzien van hun verzoek en niet meer in staat om over hun verzoek te communiceren.

Hun schriftelijke wilsverklaring kon worden opgevat als hun verzoek om euthanasie.

# Euthanasie bij gevorderde dementie

- ▶ Patiënt niet meer wilsbekwaam, niet meer in staat om te communiceren.
- ▶ Concrete wilsverklaring die toepasbaar is op de ontstane situatie.
- ▶ Duidelijk ondraaglijk lijden: multidisciplinaire beoordeling.
  - ▶ Naast consultatie 'reguliere consulent' (SCEN arts) ook consultatie ter zake kundige arts (klinisch geriater, internist ouderengeneeskunde, specialist ouderengeneeskunde)
- ▶ Praktisch uitdagender

# Pro-actieve zorgplanning bij dementie (II)

- ▶ Adviezen voor patiënten:
  - ▶ Spreek tijdig en regelmatig met de arts en naasten over uw wensen (Nu het nog kan...)
  - ▶ Maak schriftelijke en/ of audiovisuele wilsverklaring (euthanasie verklaring én behandelverbod) en update die regelmatig.
- ▶ Zorgverlener: wees realistisch!
  - Verwachtingsmanagement'. 'Natuurlijk beloop' dementie, tot hoever medisch behandelen?
  - Slechte prognose delier en ziekenhuisopname
  - Een "ticket tot de dood" bestaat niet.
- ▶ Pro-actieve zorgplanning en behandelbeperkingen in praktijk belangrijker dan euthanasie verklaring.
  - ▶ Hoe om gaan met behandeling co-morbiditeit en 'gevolgen' dementie: apathie, slechter eten en drinken, pneumonie etc.

# Mw A, 93 jaar

Voorgeschiedenis: dementie.

Functioneel en sociaal: woont thuis met thuiszorg en mantelzorg van dochter.

Opname ivm contusie heup tgv val.

3 dagen voor opname: voorgenomen euthanasie niet doorgedaan.

Wilsverklaring: geen levensverlengende behandelingen, nooit naar een verpleegtehuis: dan euthanasie.

Ernstig hyperactief delier

Verzoek dochter: palliatieve behandeling, liefst sedatie, geen eten en drinken.

Stop morfine → delier klaart snel op.

Patiënte vraagt zelf om eten en drinken.  
Hoe verder?

# Take home casus A

- ▶ Een ticket tot de dood bestaat niet
- ▶ Verpleeghuisopnames zijn niet altijd te voorkomen (en geen reden voor euthanasie?)
- ▶ Stoppen met eten en drinken kan alleen bij wilsbekwame patiënten.  
(niet stimuleren/ forceren kan uiteraard wel...)

# Dhr B, 72 jaar

## Voorgeschiedenis:

Coloncarcinoom, curatief behandeld.  
Nadien chronische buikklachten en ondergewicht.

## Sociaal en functioneel:

Woont zelfstandig met echtgenote, 2 betrokken dochters.

Achteruitgang cognitie en mobiliteit →  
Subjectieve klachten → Lewy body dementie.

± 1 jaar onder controle met rivastigmine:  
Fysieke verslechtering: ↓mobiliteit + gewicht  
Toename hallucinaties, desoriëntatie, achterdocht, syndroom v. Capgras.  
Tussendoor heldere momenten.

Euthanasieverzoek.

# Take home casus B

- ▶ Lewy body dementie heeft zeer veel invloed op de kwaliteit van leven.
- ▶ Heldere momenten VS (lijden aan) hevige wanen en hallucinaties.
- ▶ Tussendoor goed gesprekken mogelijk.
  
- ▶ M.i. meest invloelbare en 'haalbare' doelgroep voor euthanasie bij dementie.

# Dhr C, 72 jaar

## Voorgeschiedenis:

Atriumfibrilleren, Syndr. V. Asperger

## Sociaal en functioneel:

Gepensioneerd professor microbiologie.

Weduwnaar

Betrokken zoon en dochter.

Achteruitgang zelfzorg, niet meer naar trombosedienst → Beginnende dementie o.b.v. Alzheimer.

Zoon belt:

Heeft handgeschreven wilsverklaring thuis gevonden.

'Bij dementie wil ik euthanasie'

Erg geschrokken. Wat moet ik hier mee?



# Dhr C, 72 jaar, vervolg.

## Voorgeschiedenis:

Atriumfibrilleren, Syndr. V. Asperger,  
beginnende dementie o.b.v. AD.

## Sociaal en functioneel:

Gepensioneerd professor microbiologie.

Weduwnaar

Betrokken zoon en dochter.

Dagelijks thuiszorg voor medicatie en  
check ADL

Gezien eerdere wilsverklaring met  
euthanasiewens gesprek met pt en kinderen:

Beperkt ziektebesef en -inzicht.

Geen lijden, geen doodswens.

'Ik ben misschien wel wat vergeetachtig, maar ik  
heb er geen last van'

Wilsverklaring niet rechtsgeldig.

Geen behoefte aan opstellen nieuwe.

Wel gesprek over ACP gevoerd.

# Take home casus C

- ▶ Dementie lijdt niet altijd tot ondraaglijk lijden.
- ▶ Wilsverklaringen:
  - ▶ Concreet, wat is lijden? (Onrust, angst, onwelbevinden)
  - ▶ Niet: als ik .... niet meer kan of ... niet meer herken (waardigheid)
  - ▶ Bespreken met arts en naasten!

Casuïstiek en vragen uit de zaal?

# Euthansie bij dementie, wanneer géén utopie?

- ▶ Ziektebesef/ inzicht en wilsbekwaamheid ten tijde van een diagnose.
- ▶ Tijdig in gesprek en wilsverklaring opgesteld.
- ▶ Een arts die bereid is.
- ▶ Duidelijk lijden. (afasie, angst/paniek, wisselende wanen/hallucinaties)
- ▶ Concrete+ actuele doodswens
- ▶ Dappere patiënt, naasten en arts.

## Take home (2)

- ▶ Streef naar en stimuleer een behandelwens gesprek na de diagnose dementia.
- ▶ Geef realistische voorlichting over de prognose.
- ▶ Bespreken behandelbeperkingen in praktijk belangrijker dan euthanasieverklaring.
- ▶ Bij euthanasiewens: geef voorlichting en stimuleer opstellen wilsverklaring en tijdig en regelmatig contact met de (huis)arts over wens.
- ▶ 'een ticket tot de dood bestaat niet'