



alzheimer
nederland

• • •

Voer tijdig het gesprek over zingeving, palliatieve zorg én euthanasie (23 oktober 2017)

Euthanasie bij dementie is een gevoelig onderwerp in onze achterban. Alzheimer Nederland pleit dan ook niet voor of tegen een wijziging van de wet. Er is wat ons betreft een urgentere kwestie die aangepakt dient te worden op basis van signalen uit onze achterban. Alzheimer Nederland is van mening dat euthanasie één van de gespreksonderwerpen dient te zijn wanneer het gaat om vraagstukken rond zingeving en palliatieve zorg. Het gesprek hierover moet tijdig in het ziekteproces plaats vinden. Met tijdig bedoelen we in de eerste contactmomenten na vaststelling van de diagnose. De arts en casemanager dementie zijn degenen die het gesprek moeten starten met mensen met dementie en hun naasten.

Euthanasie ligt gevoelig bij de achterban van Alzheimer Nederland. Voor sommige mensen met dementie is euthanasie één van de vormen van passende palliatieve zorg. Tegelijkertijd zijn er ook mensen met dementie met persoonlijke of ethische bezwaren. Levensovertuiging speelt hierin een rol, maar ook het feit dat het maken van keuzes en nemen van beslissingen bij dementie complex is. Daarom is het belangrijk dat euthanasie tijdig besproken wordt als onderdeel van een breder gesprek over zingeving en palliatieve zorg. Daarnaast is het belangrijk dat de arts het gesprek gaande houdt gedurende het ziekteproces: het gaat niet om een eenmalig gesprek. Alzheimer Nederland vindt het belangrijk dat er voor mensen met dementie en hun naasten ruimte is en blijft om zingeving, palliatieve zorg en euthanasie te bespreken als vanzelfsprekend onderdeel van hun begeleiding.

Dementie: een grillige ziekte

In 2017 zijn er 270.000 mensen in Nederland met dementie. Het is onvermijdelijk dat mensen met dementie door - of in ieder geval mét – dementie sterven. Het is een progressieve hersenaandoening bestaande uit verschillende fasen; het is grillig en zorgt uiteindelijk voor een verslechtering van steeds meer functies. In iedere fase is meer of andere ondersteuning en/of zorg nodig. Bovendien is het per persoon verschillend wanneer welke zorg gewenst of nodig is. De grilligheid van de ziekte maakt tijdige bespreking van zingeving, palliatieve zorg en euthanasie nodig omdat nooit precies duidelijk is tot wanneer degene met dementie daaraan zelf kan meedoen.

Tijdige diagnose ook voorwaarde voor tijdig gesprek over zingeving, palliatieve zorg en euthanasie

Euthanasie mag alleen worden uitgevoerd op nadrukkelijk verzoek van de patiënt zelf. Euthanasie kan slechts tot uitvoering worden gebracht in geval van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. In het geval van dementie wordt het criterium ondraaglijk lijden gebaseerd op psychisch lijden. De betekenis hiervan is voor iedereen anders. Met een

schriftelijke wilsverklaring kunnen mensen met dementie tijdig (laten) vastleggen wanneer er voor hen sprake is van ondraaglijk lijden en wanneer euthanasie toegepast mag worden. Een schriftelijke wilsverklaring biedt mensen met dementie de mogelijkheid om hun zelfbeschikking te behouden en zo het besluit over euthanasie zelf te kunnen maken. Tijdige diagnose is hierbij van groot belang. Ten eerste omdat zo de patiënt zelf het zorgproces én zijn of haar wensen over het levenseinde bij de behandelend arts kan aangeven. Daarnaast kunnen de (huis)arts en de casemanager dementie hierdoor tijdig het initiatief nemen om het gesprek te starten (en gaande te houden!) over de mogelijkheden van palliatieve zorg, waaronder ook euthanasie.

De persoonlijke dialoog centraal

De signalen en meningen over euthanasie en dementie zijn maatschappelijk divers. Het belang van een brede maatschappelijke dialoog is essentieel. De afgelopen maanden heeft deze al gedeeltelijk volop plaatsgevonden in de media. Wij hopen dat deze ook gevoerd blijft. Maar ondertussen zijn er nu patiënten met dementie die moeten nadenken en beslissen over hun eigen zingevingsvragen. Daar is het persoonlijke gesprek tussen patiënt, naasten, arts en casemanager dementie van groot belang. Zoals hierboven bepleit, moet het gesprek tijdig gevoerd worden. Laat dat voor nu in ieder geval een conclusie zijn die we kunnen trekken uit de discussies van de afgelopen maanden. Want uiteindelijk staat de persoon met dementie en zijn of haar naasten vandaag voor ongelooflijk moeilijke en angstige beslissingen als het gaat om waardig afscheid nemen van het leven.