

Dementie en Autonomie: Ook bij het Levenseinde

Peter Paul De Deyn

Departement Neurologie, AZ Middelheim, ZNA
Neurochemie en gedrag
Instituut Born-Bunge en UA
Alzheimer Research Centrum UMCG Groningen



Basisstellingen:

Het zelfbeslissingsrecht is het hoogste goed van de mensheid

dit is een basisrecht voor de mens (ziek of niet ziek) en heeft impact op medische en niet medische aangelegenheden

Zowel artsen als patiënten moeten streven naar implementatie van dit recht

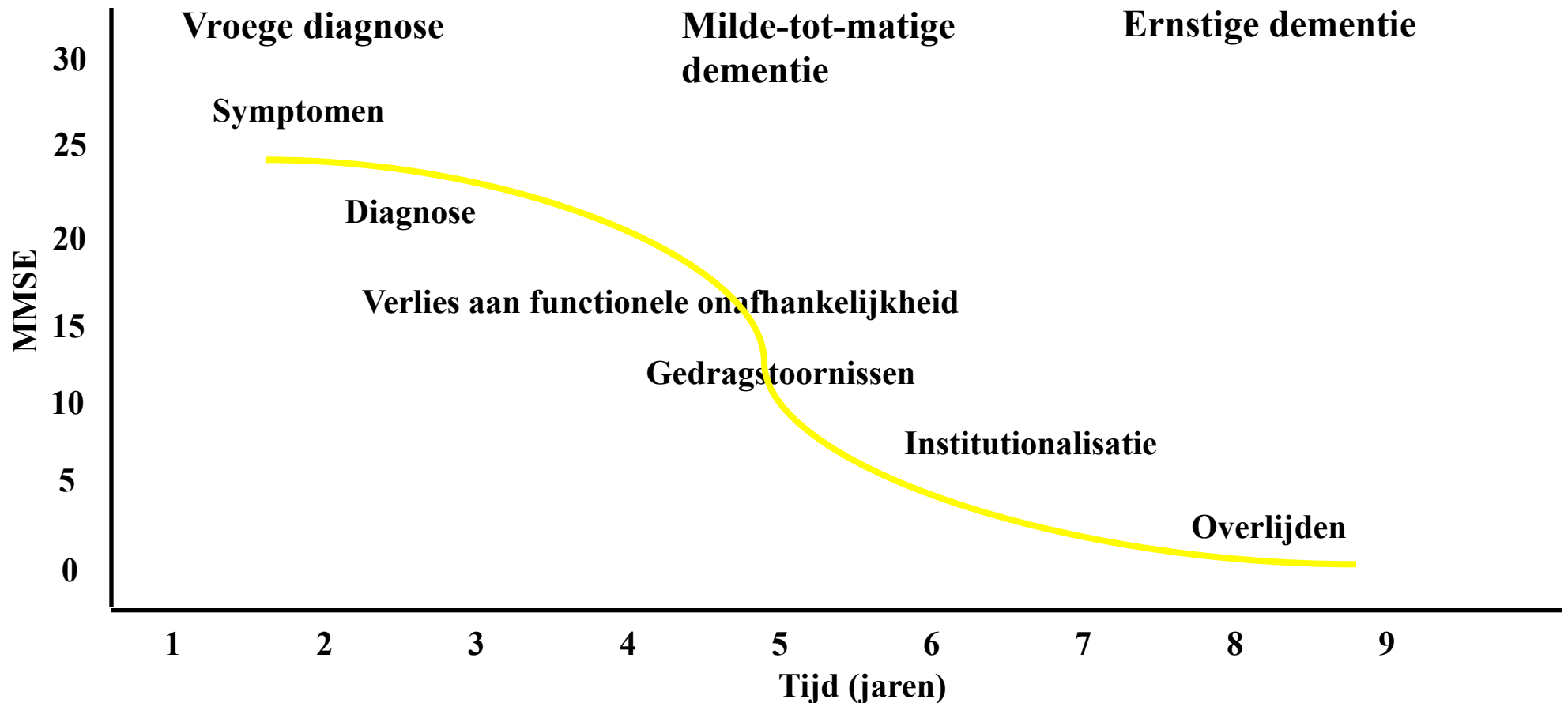
Elk individu heeft het recht autonoom te beslissen over zijn/haar behandeling (toestemming of weigering van behandeling of van levensverlengende interventies)

Basisstellingen:

Enkel de goed geïnformeerde patiënt kan zijn zelfbeslissingsrecht doen gelden

Het is deontologisch verplicht de waarheid te vertellen zelfs en misschien nog meer in het geval van terminale of onomkeerbare of onvoldoende behandelbare aandoeningen

Ziekteverloop bij de ziekte van Alzheimer



Het ziekteverloop van de ziekte van Alzheimer strijkt zich uit over een periode van gemiddeld 10 jaar.

Dementie: problemen gerelateerd aan verlies van autonomie

Zolang de dementerende zijn beoordelings-vermogen behoudt (wilsbekwaam is) en daardoor zijn beslissingsrecht kan uitvoeren, moeten zijn beslissingen gerespecteerd en opgevolgd worden door de zorgenverstrekkers, artsen en maatschappij.

Wij hebben het hier over de wilsbekwame dementerenden (of personen gediagnosticeerd met een ziekte die tot dementie leiden zal)

Competentie of beslissingsbekwaamheid van dementerenden



Dementerenden zijn niet per definitie wilsonbekwaam.

Het vermogen om rationeel te denken, te abstraheren en te reflecteren verdwijnt niet plotseling.

Competentie kan op verschillende manieren worden beoordeeld.

Zelfs bij duidelijke tekens van incompetentie is voorzichtigheid geboden.

Competentie :

De Alzheimer's association vermeldt dat moet worden nagegaan of de patiënt de volgende bekwaamheden vertoont:

- begrijpen wat zijn/haar medische toestand en prognose zijn
- begrijpen dat hij of zij een keuze heeft
- begrijpen wat de mogelijke positieve en negatieve gevolgen van de verschillende alternatieven zijn en
- voldoende standvastigheid vertonen met betrekking tot de genomen beslissingen.

Dementie: problemen gerelateerd aan verlies van autonomie

Enkele voorbeelden:

de patiënt verbieden om auto te rijden

de patiënt verbieden bepaalde apparaten te gebruiken

een wettelijke voogd aanstellen voor beheren van patrimonium

institutionalisering

fysische of farmacologische (bewegings)beperkingen

beslissingen rond het levenseinde

toegang tot procedures als euthanasie – zo wilsonbekwaam

Dementie: problemen gerelateerd aan verlies van autonomie

Strikt persoonlijke aanpak is aangewezen .. Met optimale respect voor het individu

Focus op resterende mogelijkheden van betrokkene, eerder dan op de beperkingen

Hoedt U voor zwart / wit denken en ageren !!



Auto Rijverbod niet steeds nodig bij aanvangsdiagnose

ORIGINAL ARTICLE

OPEN

Assessing Fitness to Drive in Patients With Different Types of Dementia

Dafne Piersma, MSc, Anselm B.M. Fuermaier, PhD,* Dick De Waard, PhD,*
Ragnhild J. Davidse, PhD,† Jolieke De Groot, PhD,†
Michelle J.A. Doumen, PhD,* Ruud A. Bredewoud, MD,‡
René Claesen, MSc,‡ Afina W. Lemstra, MD, PhD,§
Philip Scheltens, MD, PhD,§ Annemiek Vermeeren, PhD,||
Rudolf Ponds, PhD,¶ Frans Verhey, MD, PhD,¶ Peter P. De Deyn, MD, PhD,#
Wiebo H. Brouwer, PhD,*# and Oliver Tucha, PhD**

Alzheimer Dis Assoc Disord • Volume 32, Number 1, January–March 2018

Opvolging adviezen

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Adherence to driving cessation advice given to patients with cognitive impairment and consequences for mobility

Dafne Piersma^{1*} , Anselm B. M. Fuemaier¹, Dick De Waard¹, Ragnhild J. Davidse², Jolieke De Groot², Michelle J. A. Doumen¹, Rudolf W. H. M. Ponds³, Peter P. De Deyn⁴, Wiebo H. Brouwer^{1,4} and Oliver Tucha¹

Zelfbeslissingsrecht met betrekking tot beslissingen bij het levenseinde en euthanasie

Levensbeëindiging op verzoek blijft bij personen met dementie een ingewikkeld probleem

Volgens de actuele wetgeving is de euthanasie wilsbeschikking geen vrijgeleide tot euthanasie op een later wilsonbekwaam moment

Euthanasie bij de wilsbekwame dementerende

Scenario I

Bij een nog wilsbekwame, bewuste persoon met dementie kan bij ondraaglijk en uitzichtloos (niet lenigbaar) lijden beroep worden gedaan op euthanasie.

Dit kan dan verlopen via een actueel verzoek.

Conform de Wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002 (Belgisch Staatsblad, 22 juni 2002)._

Wel dient hier het ondraaglijke en/of niet lenigbaar lijden te worden aangetoond.

Original Research Article

Clinical Considerations in Physician-Assisted Death for Probable Alzheimer's Disease: Decision-Making Capacity, Anosognosia, and Suffering

Jaime D. Mondragón^{a, b} Latife Salame^{c, d} Arnoldo Kraus^{c, d}
Peter Paul De Deyn^{a, b, e}

^aDepartment of Neurology, University Medical Center Groningen, University of Groningen, Groningen, The Netherlands; ^bAlzheimer Research Center Groningen, University Medical Center Groningen, University of Groningen, Groningen, The Netherlands; ^cUnidad de Posgrado, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, Mexico City, Mexico; ^dDepartment of Internal Medicine, The American British Cowdray Medical Center,

Euthanasie bij de wilsonbekwame dementerende gebaseerd op een advance will: Scenario II

De wet geeft aan dat de arts euthanasie mag toepassen als de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, en dat de patiënt niet meer bij bewustzijn is, en dat deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.

Dementie:

inderdaad onomkeerbaar

hoewel waakzaam/wakker, niet bij 'hoger' bewustzijn maar niet buiten bewustzijn

Nieuwe Wetsvoorstellen :

... hij zich niet meer bewust is van zijn eigen persoon, zijn mentale en fysieke toestand, en zijn sociale en fysieke omgeving ..

Niet altijd makkelijk qua praktische implementatie !!

22 dementen te vroeg geëuthanaseerd

VSH 25 maart 2019 05u00



Drogeren euthanasiepatiënt maakt monddood

De zaak-Arends

Nu de rechter heeft geoordeeld dat de arts die overging tot euthanasie bij een diep-demente vrouw zorgvuldig handelde, lijkt sedatie toegestaan bij een patiënt die zich op het laatste moment verzet. De KNMG-richtlijn en de EuthanasieCode van de RTE zeggen echter iets anders.

de levensbeëindiging ongemerkt sederende middelen kreeg toegediend om hem rustig te houden. Er is inmiddels een aantal van zulke casussen bekend. De verdedigers van dit voorafgaand sederen wijzen er graag op dat dit valt onder het formeel erkende gebruik van slaapmiddelen als 'premedicatie' om de levensbeëindiging soepel/lege artis te laten verlopen. Het zou beantwoorden aan de laatste zorgvuldigheidseis die de wet aan de arts stelt: de medisch zorgvuldige uitvoering. Maar klopt dat eigenlijk? Wie de moeite neemt de KNMG/KNMP-

onder auspiciën van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) in 2015 de geactualiseerde 'EuthanasieCode 2018'.³ In die code wordt 'een handzaam overzicht gegeven van de manier waarop de zorgvuldigheidseisen door de RTE worden geïnterpreteerd'. En dat geldt ook voor de bewuste eis van de medisch zorgvuldige uitvoering. De EuthanasieCode zegt hierover: 'Als de arts verwacht dat de patiënt bij de uitvoering met pijn- of schrikreacties zou kunnen reageren, is het geven van premedicatie (bijvoorbeeld in de vorm van mida-

Ter reflectie / maar blijkbaar toch lijden

In de huidige 'euthanasiezaak' wordt dit nog eens extra gecompliceerd door de uitlatingen van de betrokken arts voor het tuchtcollege. In het verslag van het tuchtcollege staat te lezen dat de arts achteraf verklaarde 'dat indien patiënte voorafgaand aan de uitvoering had gezegd dat zij niet dood wilde, zij ook de levensbeëindiging zou hebben uitgevoerd.'⁴

De wilsonbekwame demente patiënt in Neurovegetatieve Toestand Scenario III

Primair determinerende factor: rekening houden met de eerder geuite persoonlijke wensen (negatieve wilsverklaring) i.v.m. Behandeling etc. en eventuele vraag tot euthanasie in dergelijke situatie.

Schriftelijk of niet-schriftelijke richtlijnen (advance directives - testament). **Euthanasie op basis van advance directive toepasbaar.**

Indien de PVS patiënt geen richtlijnen formuleerde, moet een ‘**proxy**’ persoon toestemmen met de behandeling of deze weigeren. De gevolmachtigde moet ernaar streven de eerder geuite persoonlijke wensen van de patiënt i.v.m. behandeling inclusief hydratatie en voeding te volgen. **Mogelijkheid tot nemen van beslissingen mbt het levenseinde.**

Mogelijke scenario's met betrekking tot beslissingen rond het levenseinde bij dementie

	Bewuste wilsbekwame dementerende	Niet-wilsbekwame dementerende	Terminale dementerende in neurovegetatieve toestand
Mogelijkheden tot uitoefening zelfbeslissingsrecht	Actueel verzoek euthanasie	Mogelijkheid bij evident lijden dat niet lenigbaar is – mits eventuele uitbreiding wetgeving terzake Euthanasie wilsverklaring – wilsverklaring beslissingen levenseinde	Advance will met betrekking tot euthanasie bij neurovegetatieve status. Negatieve wilsbeschikking mbt therapiebeperking, beperking van voeding en hydratatie.
Bemerkingen	Conform wetgeving	Eventuele aanpassing vigerende wetgeving aangewezen	Conform wetgeving en adviezen ter zake

Testitatus

Het is tijd dat het uit is