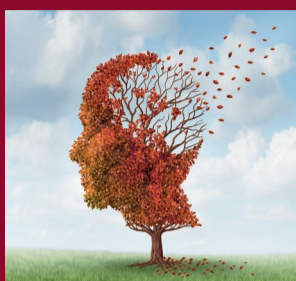


Nieuwsbrief in teken van euthanasie bij dementie

Deze nieuwsbrief staat in het teken van euthanasie bij dementie. Als stichting Vrienden van de Levenseindekliniek besteden we extra aandacht aan dit onderwerp, omdat we weten dat het een thema is dat volop de belangstelling van de Vrienden geniet. We brengen een verhaal uit de praktijk, gaan in op een recente uitspraak van het Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg, geven het standpunt van de Levenseindekliniek weer en vullen de informatie aan met feiten en cijfers.



“Van mijn vrouw werd steeds meer afgenomen”

Wims vrouw Joke (80) woont sinds 2016 in een zorginstelling. Zij heeft een Parkinson gerelateerde dementie. “Het eerste wat haar, zoals zij het zelf zegt, werd afgenomen, was fietsen”, vertelt Wim. “Dat werd te gevaarlijk. Er volgden nog vele andere dingen. Boeken lezen werd steeds moeilijker, omdat Joke niet meer kon onthouden wat zij gelezen had. Zij schreef boodschappenlijstjes voor mij, maar ik kon deze niet meer lezen en als ik niet snel vroeg wat er stond, wist zij het ook niet meer. Het werd voor mijn vrouw steeds moeilijker om in het normale leven te functioneren.

Ik zorgde voor haar zo goed en zo kwaad als het ging. Zij kreeg een periode dat zij steeds viel en ik durfde haar niet meer alleen te laten. Twee jaar geleden kreeg ik hartproblemen. De huisarts zag dat het zo niet langer kon en heeft ervoor gezorgd dat mijn vrouw werd opgenomen. Iedere middag ga ik naar haar toe. We kunnen er beiden niet aan wennen dat we nu van elkaar gescheiden leven.

We hebben eerder al, in 2012, een wilsverklaring opgesteld. Mijn schoonmoeder had ook Parkinson en was in een mum van tijd dement. Het had een geweldige impact op mijn vrouw om haar moeder zo achteruit te zien gaan. De oudste broer van mijn vrouw had dezelfde aandoening en is inmiddels overleden. We hebben ieder voor zich de criteria voor de wilsverklaring opgesteld en kwamen op hetzelfde uit.

Joke heeft nu aangegeven dat zij euthanasie wil. Dat is niet iets wat je zomaar van het ene op het andere moment beslist. Zij rolde er langzaam in. Telkens als haar weer iets ‘werd afgenomen’, kwam het woordje euthanasie om de hoek kijken. En de afgelopen jaren gebeurde dat steeds vaker. Enkele maanden geleden heeft mijn vrouw aangegeven het traject in werking te willen zetten. Zij zei: ‘Ik heb over mijn toekomst nagedacht. Ik weet dat ik niet meer beter word. Ik wil zo niet verder.’

Ondanks dat we er dikwijls over gesproken hadden, was dit een aangrijpend moment. Het eerste gesprek met de arts van de Levenseindekliniek is inmiddels geweest. Er zullen er nog meer komen. We zien er niet tegenop, maar gaan gewoon met de stroom mee.”

De namen van Wim en Joke zijn om privacy redenen gefingeerd.

*“Er is volgens mij geen goed moment,
het enige is dat je het slechte moment voor kunt zijn.”*

Constance de Vries, arts van de Levenseindekliniek

Mag ik gaan, leven en sterven met dementie

Op Wereld Alzheimer Dag, vrijdag 21 september, verschijnt het boek **Mag ik gaan, leven en sterven met dementie**. Constance de Vries, arts van de Levenseindekliniek, en kunstenaar Herman van Hoogdalem schetsen in woord en beeld zeven portretten van mensen met dementie. Het boek is een vervolg van het in 2016 gepubliceerde **Gezichten van dementie**.

In *Mag ik gaan* staan mensen met dementie centraal die allemaal hebben gekozen voor euthanasie. Ze weten zeker dat zij dit willen, maar de werkelijkheid blijkt soms weerbarstig. Samen met hun geliefden worstelen ze met vragen als: ‘Wanneer is het moment dat ik niet meer verder wil? Hoe zorg ik dat ik niet te laat ben? En mag ik dit mijn partner wel aandoen?’.

Huisarts Constance de Vries en kunstenaar Herman van Hoogdalem zochten hen op, zij als behandelend arts, hij als portrettist en interviewer. Ze vonden elkaar in hun wens deze mensen een stem en een gezicht te geven.



Het boek is te bestellen via uitgeverij WBooks, www.wbooks.com

Arts berispt na euthanasie bij wilsonbekwame patiënte

Het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg in Den Haag heeft onlangs een arts berispt die euthanasie heeft verleend aan een wilsonbekwame patiënte met dementie. Een belangrijke grond voor het oordeel waren tegenstrijdigheden in de wilsverklaring, waardoor deze naar mening van het college niet meer bruikbaar was. Een ander punt dat genoemd werd door het tuchtcollege was dat de arts ondanks dat de patiënte niet wilsbekwaam was, had moeten proberen de uitvoering van de levensbeëindiging van tevoren met haar te bespreken. Volgens het college sprak ten gunste van de arts haar open en toetsbare houding en het uitgebreide onderzoek dat zij had gedaan voorafgaand aan de euthanasie. De arts is tegen de berisping in beroep gegaan.

Naast deze procedure loopt ook nog een onderzoek naar deze zaak bij het Openbaar Ministerie. Het OM bekijkt of zij de arts strafrechtelijk gaat vervolgen. De arts is geen arts van de Levenseindekliniek.

Wees op tijd en zorg voor een overduidelijke wilsverklaring

Euthanasie bij dementie is een ingewikkeld onderwerp dat veel vragen oproept. Zodra het gaat om gevorderde dementie, waarbij iemand niet meer wilsbekwaam is, wordt het voor een arts haast onmogelijk om een euthanasieverzoek in te willigen.



De wilsverklaring is een manier om aan te geven wat je wensen zijn, mocht je wilsonbekwaam worden. Die wensen moeten zo expliciet mogelijk geformuleerd worden. Het document mag geen enkele onduidelijkheid bevatten. Maar ook een wilsverklaring is geen garantie dat euthanasie bij gevorderde dementie doorgang kan vinden. "Het kan zijn dat iemand met dementie door persoonlijkheidsverandering niets meer weet van zijn of haar levenseidewens. Als deze patiënt dan aangeeft dat hij geen euthanasie wil, mag een arts dat ook niet verlenen", legt Steven Pleiter, bestuurder van de Levenseindekliniek, uit.

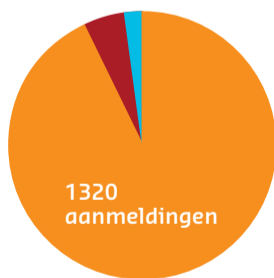
De Levenseindekliniek adviseert mensen met beginnende dementie tijdig met hun arts te spreken over hun wensen rondom euthanasie en die wensen regelmatig bij hun behandelaar te bevestigen. Steven Pleiter: "Patiënt en arts moeten samen op zoek naar het moment van vijf voor twaalf, waarbij een euthanasieverzoek niet te vroeg wordt ingewilligd en zeker niet te laat. Is iemand eenmaal wilsonbekwaam dan wordt het bijzonder complex om nog euthanasie te kunnen verlenen."

Win een exemplaar van Mag ik gaan

De Levenseindekliniek geeft van het prachtig geschreven en geïllustreerde boek *Mag ik gaan* drie exemplaren weg. Belangstellenden kunnen hun interesse voor een gratis exemplaar aangeven door voor 1 oktober 2018 te mailen naar vrienden@levenseindekliniek.nl. Een bericht per post versturen kan ook. Het adres is Levenseindekliniek, Antwoordnummer 24602, 2490 WB Den Haag. Vermeld als onderwerp 'Mag ik gaan' plus uw naam en adres. Na 1 oktober worden de boeken onder de belangstellenden verloot. De winnaars krijgen het boek toegestuurd.

Feiten en cijfers van euthanasie bij dementie

100 aanmeldingen dementie
waarvan 8% euthanasie kreeg



Van de **1320 aanmeldingen** die de Levenseindekliniek in de eerste zes maanden van 2018 kreeg, betroffen **100 aanmeldingen (8%)** mensen met dementie.

Aan **28 mensen met dementie** gaven artsen van de Levenseindekliniek in de eerste helft van dit jaar euthanasie. Dit betrof **9%** van alle euthanasieverleningen door de Levenseindekliniek in die periode. Het waren allemaal wilsbekwame mensen.

Extra Vriendenbijeenkomst

Niet alleen euthanasie bij dementie heeft grote belangstelling, onder de Vrienden is ook behoefte aan meer informatie over euthanasie bij psychiatrie. De stichting Vrienden van de Levenseindekliniek houdt daarom op vrijdag 16 november een speciale Vriendenbijeenkomst over dit onderwerp. Bij deze nieuwsbrief zit een uitnodiging om de bijeenkomst in Driebergen-Rijsenburg bij te kunnen wonen.

Colofon

De Stichting Vrienden van de Levenseindekliniek zorgt voor financiële steun aan de Levenseindekliniek voor extra en bijzondere zorg en voor bijzondere projecten, daar waar zorgverzekeraars dat niet doen. De Vrienden geven voorlichting over euthanasie en hulp bij levensbeëindiging in het algemeen en het werk van de Levenseindekliniek in het bijzonder. Voor al uw medische vragen neemt u contact op met de Levenseindekliniek (www.levenseindekliniek.nl).

E: vrienden@levenseindekliniek.nl
T: 070-8912621
W: www.vriendenlevenseindekliniek.nl
A: Postbus 3071, 1801 GB Alkmaar
KVK: 64725367 # RSIN: 855801761
Incassant ID: NL 22ZZZ538958190000.

Uw donaties, schenkingen en nalatenschappen zijn welkom op IBAN: NL36 TRIO 0391 1048 45, BIC: TRIONL2U t.n.v. Vrienden Levenseindekliniek.