

28 mei 2014 “Dag van waardig sterven en euthanasie.”

gehouden te Antwerpen in het auditorium in het Elzenveld.

Voorzitter dr. Marc Van Hoey verwelkomt de aanwezigen. Dit is reeds onze tweede vergadering in het kader van de Dag van Waardig Sterven, in 2013 hebben wij verschillende senatoren uitgenodigd voor een debat met betrekking tot euthanasie voor minderjarigen. Het was eigenlijk een lege doos daar RWS had aangedrongen bij de parlementariërs voor een aanvulling en verbetering van de bestaande wet van 2002. De gratis offerte van de Medibling aan onze leden (gratis tot begin 2015...) was een succes. Wat met een wetsuitbreiding, onder andere bij dementie, is het debat van heden namiddag.

Dr. Marc Cosijns neemt eventjes het woord en stelt zijn visie voor de toekomst voor.

Het woord is aan Prof. dr. Sebastiaan Engelborghs, hoogleraar en neuroloog, Universiteit Antwerpen en Ziekenhuis Netwerk Antwerpen (ZNA), voor zijn toespraak over dementie en ziekte van Alzheimer.

De ziekte kan qua diagnose in een pre-dementie stadium vastgesteld worden. Dementie is een verworven ziekte en een syndroom met een verzameling van ziektekenen. Deze symptomen zijn: cognitieve dysfunctie (o.m. geheugenverlies) verandering van het gedrag en tekorten in de activiteiten van het dagelijks leven. Deze symptomen leiden tot een verlies van autonomie waarbij hogere leeftijd een risico factor is. Door het feit dat onze bevolking vergrijsd, zal ook het aantal personen met dementie toenemen.

Uit wat bestaat de ziekte: twee eiwitten in de hersenen veranderen van vorm en structuur (het β -amyloïd peptide en het eiwit tau). Deze eiwitten slaan vervolgens neer onder de vorm van seniele plaques (tussen de hersencellen) en neurofibrillaire kluwens (in de hersencellen). Daardoor is er een degeneratie van hersencellen die vervolgens afsterven. De vorming van deze eiwitstapelings in de hersenen begint reeds tenminste 10 jaar voor de eerste symptomen optreden. Aan de hand van deze eiwitveranderingen in de hersenen kan de ziekte van Alzheimer dan ook opgespoord worden.

Hoe kunnen deze eiwitveranderingen nu bijdragen tot een diagnose van ziekte van Alzheimer? Met een bepaalde PET-scan van de hersenen kunnen de seniele plaques die uit β -amyloïd bestaan, worden opgespoord. Dit onderzoek is echter heel duur en bevindt zich nog in het onderzoeksstadium. Een tweede manier is een ruggenprik of lumbale punctie om het hersenvocht te kunnen analyseren op dat β -amyloïd en tau eiwit. Deze techniek is goed gevalideerd en wordt momenteel al in de klinische praktijk toegepast. De Universiteit Antwerpen is een van de koplopers desbetreffende op mondiaal vlak.

Welk nut heeft het om een diagnose van de ziekte van Alzheimer te stellen? Het vormt voor de patiënt en de omgeving vaak een opluchting te begrijpen dat bepaalde symptomen een gevolg zijn van een ziekte en dat de patiënt daar niets aan kan doen. Vragen over evolutie en erfelijkheid kunnen enkel beantwoorden als er een exacte diagnose gesteld is. Als een diagnose van ziekte van Alzheimer vroeg genoeg gesteld wordt, dan is de patiënt nog in een stadium van beslissingsbekwaamheid (men denke aan de negatieve wilsverklaring, beslissingen rond het levenseinde etc...). Alhoewel de ziekte van Alzheimer een ongeneeslijke ziekte is, toch kan deze behandeld worden. Een behandeling kan bestaan uit (een combinatie van) psycho-educatie, psychologische begeleiding, cognitieve revalidatie, anti-Alzheimer medicatie, het onder controle houden van risicofactoren van hart- en vaatziekten (als hoge bloeddruk, suikerziekte, overgewicht, roken, overmatig alcoholgebruik, ongezond eten.) Dergelijk behandelingspakket leidt tot een uitstel van plaatsing in een woonzorgcentrum en is dus wel degelijk efficiënt.

Na een lang applaus neemt dr. Cosijns het woord.

Waarmee is R.W.S. nu bezig? In welke richting gaan wij ons profileren, of in stervensbegeleiding of in levenseinde begeleiding? We hebben destijds de therapeutische hardnekkigheid gekend, we bekwamen een waardig sterven thuis of in eigen omgeving. Dit alles is eigenlijk het patiëntenrecht. Waarom is er geen hulp bij een voltooid leven? Hoe uit het leven stappen? In Nederland ging een petitie rond met 140.000 handtekeningen om op te leggen wat de mens wil, tzt zoveel mogelijk goed leven. Waarom niet “actief” sterven (de palliatieve sedatie is daar een mini-vorm van...Dit alles is bespreekbaar, leefbaar en hanteerbaar.

Na een korte pauze komt dhr. Pol Goossens met zijn monoloog “Uitgewist” onder begeleiding van pianostukken gespeeld door mevr. Gill Masson. Het is het aangrijpend verhaal van een zoon waarvan zijn moeder aan de ziekte van Alzheimer lijdt en waarbij de aftakeling gesuggereerd wordt.

Volgt de tijdspanne voor vragen en antwoorden:

V: een vroegtijdige diagnose is van belang met de kommer “hoe krijg ik het?” en beïnvloedt dit het verder proces van aftakeling?

A: vanaf het moment dat er symptomen zijn kan een diagnose gesteld worden. Progressief toenemende recente geheugenproblemen gelden als alarmsymptoom. Angst om een dementie te ontwikkelen beïnvloedt het ziekteproces niet.

V: is dementie in se een begin van Alzheimer?

A: dementie is het eindstadium van de ziekte van Alzheimer. Er zijn verschillende andere hersenziekten die tot dementie kunnen leiden.

V: is het erfelijk?

A: ja, doch weinig frequent. Hoe jonger men is bij aanvang van de ziekte van Alzheimer, hoe groter de kans dat het erfelijk is, zeker als er eerstegraadsverwanten zijn met een dementie. In de meerderheid van de patiënten is de ziekte van Alzheimer niet erfelijk maar kunnen er wel genetische risicofactoren meespelen die de kans om een ziekte van Alzheimer te krijgen lichtjes verhogen.

V: bij begin van de ziekte, zijn er medicamenten?

A: Alhoewel de ziekte van Alzheimer een ongeneeslijke ziekte is, toch kan deze behandeld worden. Een behandeling kan bestaan uit (een combinatie van) psycho-educatie, psychologische begeleiding, cognitieve revalidatie, anti-Alzheimer medicatie, het onder controle houden van risicofactoren van hart- en vaatziekten (als hoge bloeddruk, suikerziekte, overgewicht, roken, overmatig alcoholgebruik, ongezond eten). Dergelijk behandelpakket leidt tot een uitstel van plaatsing in een woonzorgcentrum en is dus wel degelijk efficiënt.. Er wordt momenteel onderzoek gedaan naar medicijnen die de ziekte van Alzheimer kunnen remmen of zelfs stopzetten. Een aantal nieuwe medicijnen worden momenteel uitgetest onder de vorm van klinische studies.

V: personen met dementie en hun familie, de huidige euthanasiewet is slecht. Euthanasie hoort eigenlijk bij de patiëntenwet. Er wordt gehoopt dat in die richting zal worden gewerkt. De vraag is toch “hoe wil de patiënt afscheid nemen?”

A: het huidig kader van de wet laat in principe euthanasie toe. De huisarts heeft hierin een zeer grote rol te spelen, de zaak moet besproken worden tussen de arts, de familie of levenspartner (relatie van vertrouwen.)

V: dat bloedonderzoek geeft dat 70% juistheid over de ziekte?

A: er is momenteel geen diagnostische bloedtest voor de ziekte van Alzheimer voorhanden. Dat is voorwerp voor wetenschappelijk onderzoek.

V: het verlies van woorden, is het een teken van ouderdom of een begin van de ziekte?

A: indien het een geïsoleerd voorkomen van milde woordvindingsproblemen betreft, dan hoeft dit niet de uiting van een ziekte te zijn. Indien deze symptomen ernstig zijn, of als ze geassocieerd zijn met andere cognitieve dysfuncties als geheugenproblemen en als deze progressief toenemen, dan is een nazicht vereist.

V: is het heilzaam nu in zo'n klinische studie te stappen?

A: dat is afhankelijk van het soort klinische studie en het type product. Als het een nieuw, veelbelovend medicijn tegen de ziekte van Alzheimer betreft waarbij de patiënt zijn of haar standaardbehandeling mag verder nemen, dan kan de patiënt een potentieel voordeel hebben, zelfs al betreft het een placebo gecontroleerde studie. Allezins worden de potentiële voor- en nadelen steeds uitvoerig besproken en geeft een patiënt zijn / haar geïnformeerde toestemming alvorens hij / zij wordt ingesloten in een klinische studie.

Het gebeuren wordt afgesloten met een dankwoord van de voorzitter die iedereen uitnodigt voor een hapje en een drankje.