

**Onderzoek ten  
behoefte van het  
maatschappelijk debat rond  
levensbeëindiging  
bij mensen met dementie**

## *Colofon*

De resultaten van het onderzoek ten behoeve van het maatschappelijk debat rond levensbeëindiging bij mensen met dementie is een uitgave van de Coalitie van Betekenis tot het Einde en is uitgevoerd door Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders.

### *Auteur:*

Drs. T.M. Scheeres - Feitsma, stafmedewerker Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders

© Reliëf, Woerden 2020

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

## Inhoudsopgave

### DEEL I: ENQUÊTES ZORGPROFESSIONALS EN MANTELZORGERS

|                                                                                              |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Samenvatting van de belangrijkste conclusies .....</b>                                    | <b>5</b>  |
| <b>Enquêtes mantelzorgers/familie en zorgprofessionals .....</b>                             | <b>5</b>  |
| <b>1. Doelstelling en probleemstelling .....</b>                                             | <b>6</b>  |
| 1.1 Opzet van dit verslag .....                                                              | 6         |
| 1.2 Methode en respondenten .....                                                            | 7         |
| 1.1a Doelgroep I: Zorgprofessionals .....                                                    | 7         |
| 1.1b Doelgroep II: Naastbetrokkenen .....                                                    | 8         |
| <b>2. Inleiding .....</b>                                                                    | <b>9</b>  |
| 2.1 Wat is framing van dementie? .....                                                       | 9         |
| 2.2 Resultaten onderzoek framing en dementie .....                                           | 11        |
| 2.2a Frame I: Scheiding van lichaam en geest <i>Versus</i> Eenheid van lichaam en geest..... | 11        |
| 2.2b Frame II: Vijandige indringer <i>Versus</i> Vreemde reisgezel.....                      | 12        |
| 2.2c Frame III: Wetenschapsgeloof <i>Versus</i> Veroudering als natuurlijk proces .....      | 13        |
| 2.2d Frame IV: Angst voor de dood <i>Versus</i> Carpe Diem.....                              | 14        |
| 2.2e Frame V: Ouder en kind <i>Versus</i> Ieder op zijn beurt: ouder én kind.....            | 15        |
| 2.2f Frame VI: Voor wat hoort wat <i>Versus</i> De goede moeder .....                        | 16        |
| 2.3 Wat valt er op? .....                                                                    | 17        |
| 2.3a Zorgprofessionals en het counterframe Carpe Diem .....                                  | 17        |
| 2.3b Mantelzorger en het frame scheiding van lichaam en geest .....                          | 17        |
| 2.3c Uitzichtloos en ondraaglijk .....                                                       | 18        |
| 2.3d Het wetenschapsgeloof .....                                                             | 18        |
| <b>3. Euthanasie in Nederland .....</b>                                                      | <b>19</b> |
| 3.1 Enkele cijfers .....                                                                     | 22        |
| 3.2 Resultaten onderzoek dementie en euthanasie.....                                         | 23        |
| 3.3 Euthanasie en dementie .....                                                             | 24        |
| 3.4 Wat valt er op? .....                                                                    | 26        |
| 3.4a De wilsverklaring .....                                                                 | 26        |
| 3.4b De rol van de familie.....                                                              | 27        |
| 3.4c Religie en euthanasie .....                                                             | 28        |
| <b>4. Conclusies framing van dementie en euthanasie.....</b>                                 | <b>31</b> |

## DEEL II: INTERVIEWS MET MENSEN MET DEMENTIE

|                                                                                               |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Samenvatting van de belangrijkste conclusies interviews mensen met dementie .....</b>      | <b>35</b> |
| <b>5. Methode .....</b>                                                                       | <b>37</b> |
| 5.1 Doelgroep III: Mensen met dementie .....                                                  | 37        |
| <b>6. Resultaten van de interviews met mensen met dementie .....</b>                          | <b>40</b> |
| 6.1 Beeldvorming .....                                                                        | 40        |
| 6.1a Frame I: Scheiding van lichaam en geest <i>Versus</i> eenheid van lichaam en geest ..... | 40        |
| 6.1b Frame III: Het wetenschapsgeloof <i>Versus</i> Veroudering als natuurlijk proces .....   | 41        |
| 6.1c Frame IV: Angst voor de dood <i>Versus</i> Carpe Diem .....                              | 42        |
| 6.1d Het beeld van de omgeving .....                                                          | 43        |
| <b>7. Euthanasie en dementie .....</b>                                                        | <b>45</b> |
| 7.1 Motivatie voor euthanasie .....                                                           | 45        |
| 7.1a Autonomie en zelfbeschikking .....                                                       | 46        |
| 7.1b Partner / kinderen / relaties .....                                                      | 46        |
| 7.1c Samenleving .....                                                                        | 48        |
| 7.1d Waardigheid .....                                                                        | 48        |
| 7.1e Angst voor het verpleeghuis .....                                                        | 49        |
| 7.1f Overig .....                                                                             | 50        |
| <b>8. Dilemma's bij euthanasie en dementie .....</b>                                          | <b>51</b> |
| 8.1 Wat valt er op? .....                                                                     | 54        |
| 8.1a De wilsverklaring .....                                                                  | 54        |
| 8.1b De wilsverklaring gaat vóór .....                                                        | 55        |
| 8.1c De rol van de (huis)arts .....                                                           | 56        |
| 8.1d De rol van de familie - autonomie of verbondenheid? .....                                | 57        |
| <b>9. Conclusies uit de interviews .....</b>                                                  | <b>59</b> |
| 9.1 Vragen voor verder onderzoek .....                                                        | 62        |
| <b>Literatuurlijst .....</b>                                                                  | <b>63</b> |

# DEEL I: ENQUÊTES ONDER MANTELZORGERS/FAMILIE EN ZORGPROFESSIONALS

## Samenvatting van de belangrijkste conclusies

### Enquêtes mantelzorgers/familie en zorgprofessionals

In 2019 en 2020 is in opdracht van de Coalitie van Betekenis tot het Einde door Reliëf een onderzoek uitgevoerd naar de beeldvorming van dementie en de invloed daarvan op de vraag naar euthanasie. De belangrijkste resultaten uit dit onderzoek zijn:

1. Zorgprofessionals passen het beste in het zogenaamde counterframe **Carpe Diem**. In dit frame proberen mensen vooral te kijken naar wat nog mogelijk is en waar kwaliteit toegevoegd kan worden. De nadruk ligt op in het moment zijn, welzijn, zingeving, contact maken en genieten. Zorgprofessionals hebben een **positievere kijk** op dementie dan mantelzorgers/familie. Zij geven voorrang aan de 'Now-Self', wie iemand met dementie nu is.
2. Mantelzorgers/familie passen het beste in het frame dat scheiding maakt tussen lichaam en geest. Dit **dualistische beeld** legt meer de nadruk bij dementie op de scheiding tussen wie iemand was en wie hij nu is. Mantelzorgers/familie hebben een negatievere kijk op dementie en geven voorrang aan het 'Then-Self', wie iemand was voor de dementie.
3. Deze verschillende kijk op dementie werkt door in de **vraag naar euthanasie** bij iemand met dementie, zij het in minder sterke mate. Zorgprofessionals geven er meer dan mantelzorgers en/of familie de voorkeur aan om de geuite wens van de persoon met dementie te volgen, óók als dit tegen diens eerder vastgelegde wil ingaat.
4. Mantelzorgers/familie duiden dementie in hoge mate als **uitzichtloos en ondraaglijk**. Zorgprofessionals geven dit in geringe mate aan.
5. Het geloof dat er **een genezing** of behandeling voor dementie wordt uitgevonden is populair maar tegelijkertijd verwachten zowel zorgprofessionals als mantelzorgers/familie er weinig van. De aandacht moet meer liggen op goede begeleiding van mensen met dementie.
6. Beide groepen hechten veel waarde aan de **wilsverklaring**. Over de reikwijdte van de wilsverklaring bestaat onder beide groepen veel onduidelijkheid en ook onbegrip.
7. De rol van **de familie** bij euthanasie is marginaal en volgens de wet ook onwenselijk. De juridische zorgvuldigheidseisen staan dit ook niet toe. Zorgprofessionals en in meerdere mate mantelzorgers/familie zien een grotere rol voor de familie weggelegd dan nu in het proces en de besluitvorming over euthanasie bij mensen met dementie is toegestaan.
8. Een gangbaar denkbeeld is dat **religieuze mensen** op grond van hun geloof tegen euthanasie zijn. In dit onderzoek vonden we nauwelijks tot geen verband tussen religie en het standpunt om tegen euthanasie te zijn. Religieuze mensen geven in grote meerderheid aan voorstander van euthanasie te zijn en maar een zeer beperkt deel (11%) verbindt expliciet hun geloofsovertuiging aan hun mening over euthanasie.

## 1. Doelstelling en probleemstelling

In het kader van de Coalitie van Betekenis tot het Einde is een onderzoek ingezet naar de beeldvorming van dementie en de invloed daarvan op de vraag naar euthanasie bij mensen met dementie. Het doel van dit onderzoek is een bijdrage te leveren aan het maatschappelijk debat rondom euthanasie bij mensen met dementie.

Dit onderzoek focust op de beeldvorming van dementie en welke relatie dit heeft op de vraag naar euthanasie. Om hierin inzicht te verwerven is het van belang om in beeld te brengen hoe mensen denken over dementie én hoe ze denken over euthanasie. We onderzoeken deze vragen bij verschillende doelgroepen. In de eerste plaats professionele zorgverleners. Wat is hun beeld en hoe is dit gekleurd door (werk)ervaringen en hoe verhoudt zich dat tot de vraag naar euthanasie?

In de tweede plaats richt het onderzoek zich op naastbetrokkenen van mensen met dementie, zoals familieleden, vrienden en mantelzorgers. Wat is hun beeld van dementie nu zij hiermee geconfronteerd zijn in hun directe omgeving? Hoe denken zij over euthanasie bij mensen met dementie?

Vaak wordt er gesproken *over* mensen met dementie maar in dit onderzoek willen we juist ook graag spreken *met* mensen met dementie. Op hen richt dit onderzoek zich in de derde plaats. Hoe denken zij over deze ziekte nu ze het zelf ervaren? Heeft dit ook hun beeld van de ziekte veranderd en zo ja, hoe dan? Hoe denken zij over euthanasie bij mensen met dementie én over euthanasie in hun eigen leven?

De vraagstelling luidt dus: Is er een relatie tussen het beeld van dementie op de vraag naar euthanasie bij mensen met dementie bij:

- professionele zorgverleners aan mensen met dementie
- naastbetrokkenen
- mensen met dementie

De gegevens zijn verkregen door middel van een digitale enquête bij de eerste twee doelgroepen en door middel van interviews bij mensen met dementie. Over deze laatste doelgroep wordt in het tweede deel van dit verslag gerapporteerd.

### 1.1 Opzet van dit verslag

Dit verslag bestaat uit twee delen. In het eerste deel doen we verslag van de enquêtes die gehouden zijn onder mantelzorgers/familie en zorgprofessionals. In het tweede deel doen we verslag van de interviews die gehouden zijn met mensen met dementie.

We beschrijven in hoofdstuk 2 wat framing is en welke frames van dementie er uit eerder onderzoek naar voren is gekomen. Vervolgens geven we de resultaten uit de enquêtes weer. Aan het eind van het hoofdstuk beschrijven we wat opvalt en duiden we de resultaten.

In hoofdstuk 3 beschrijven we de complexiteit van euthanasie aan mensen met dementie vanuit de zorgvuldigheidseisen en geven de resultaten uit de gehouden enquêtes weer. Aan het eind van het hoofdstuk beschrijven we wat opvalt en duiden we de resultaten.

In hoofdstuk 4 keren we terug naar de vraagstelling, trekken conclusies en proberen verbanden te leggen tussen de onderzochte frames en de meningen over euthanasie aan mensen met dementie.

In het tweede deel van het onderzoek beschrijven we in hoofdstuk 5 welke beelden de mensen met dementie zelf hebben over dementie. We beschrijven dit vanuit de drie frames die uit de enquêtes bij zorgprofessionals en mantelzorgers naar voren kwamen.

In hoofdstuk 6 beschrijven we uitgebreid welke motieven de geïnterviewden zelf aangeven voor hun euthanasie.

In hoofdstuk 7 beschrijven we enkele veel voorkomende dilemma's bij euthanasie aan mensen met dementie en hoe de geïnterviewden hier zelf over denken. Aan het eind van het hoofdstuk bespreken we opvallende zaken en duiden de resultaten.

Tot slot formuleren we conclusies en doen we enkele aanbevelingen voor verder onderzoek.

## 1.2 Methode en respondenten

In 2019 werd vanuit de Coalitie van Betekenis tot het Einde een onderzoek gedaan naar beeldvorming van dementie in relatie tot euthanasie bij mensen met dementie. In een enquête werd professionele zorgverleners en mantelzorgers/familie gevraagd naar hun denkbeelden over dementie. De zes frames en counterframes uit het onderzoek van Tom Vercruysse en Baldwin van Gorp<sup>1</sup> zijn hierbij gebruikt als kader. Bij de verschillende frames zijn stellingen geformuleerd die het frame of juist het counterframe ondersteunen. Door middel van een vijf-punts Likert-schaal is gekeken in hoeverre mensen het eens of oneens zijn met de stellingen en of er dan ook een specifiek frame of juist het counterframe van toepassing is.

In de enquête werden de respondenten ook bevraagd op hun mening naar euthanasie bij mensen met dementie. Wat is de invloed van het beeld van dementie op het denken over euthanasie bij mensen met dementie?

### 1.1a Doelgroep I: Zorgprofessionals

De enquête voor zorgprofessionals leverde 334 bruikbare inzendingen op. 17% van de respondenten is man en 83% is vrouw. 97% van hen heeft recente werkervaring in de zorg aan mensen met dementie. Een grote verscheidenheid aan functies is vertegenwoordigd waarbij verzorgenden en verpleegkundigen de grootste groep vormt (55%) gevolgd door casemanagers (9%), geestelijk verzorgers (6%), artsen (6%), leidinggevendenden (6%), en overige disciplines. Een groot deel van de professionele zorgverleners (68%) heeft ook in de persoonlijke leefwereld ervaring met dementie. Een start in het onderzoek onder zorgprofessionals werd gemaakt door twee HBO-V studenten van de Hanze Hogeschool in Groningen: Timon Peen en Elsemiek Oosterhuis.

### 1.1b Doelgroep II: Naastbetrokkenen

Gelijktijdig werd een enquête afgenomen bij mantelzorgers/familie van mensen met dementie. Deze groep respondenten was minder groot en bevatte 95 geldige enquêtes. 34% van hen is man en 66% is vrouw. Van de mantelzorgers die aan het onderzoek meededen woont 40% van hun naaste met dementie in een zorginstelling, 37% woont thuis met of zonder thuiszorg.

#### **Wat is uw leeftijd?**

|               |     |
|---------------|-----|
| 21 – 40 jaar  | 4%  |
| 41 - 60 jaar  | 25% |
| 61 - 80 jaar  | 59% |
| 81 – 100 jaar | 12% |

#### **U bent naaste van iemand met dementie. Wat is uw relatie tot hem/haar?**

|                |     |
|----------------|-----|
| Partner        | 20% |
| Kind           | 41% |
| Broer/zus      | 6%  |
| Kleinkind      | 3%  |
| Vriend/in      | 14% |
| Overig familie | 13% |
| Buren          | 3%  |

#### **Hoe lang geleden is de diagnose dementie vastgesteld bij naaste dementie?**

|              |     |
|--------------|-----|
| 0 – 5 jaar   | 71% |
| 6 – 10 jaar  | 24% |
| 11 – 20 jaar | 5%  |

## 2. Inleiding

Elke tijd en elke cultuur heeft zijn eigen meest gevreesde ziekte. Deze ziekten belichamen de belangrijkste maatschappelijke angsten van de tijd.

In de naoorlogse periode bijvoorbeeld staat alles in teken van ongebreidelde groei. Kanker is dan de meest gevreesde ziekte, een ziekte die laat zien wat onbeheersbare groei als neveneffect kan hebben. Een ander voorbeeld is aids, de meest gevreesde ziekte in een tijd waarin de seksuele vrijheid voorop stond.<sup>2</sup> Ziekten hebben naast de fysieke component ook een sociale component.

In onze huidige tijd lijkt dementie één van de meest gevreesde ziekten te zijn. Dementie wordt niet gezien als een onderdeel van het natuurlijke verouderingsproces maar als een dodelijke ziekte die als een 'tsunami' over ons land gaat.

John Swinton gebruikt in dit verband het begrip *hypercognition* om te beschrijven wat in onze westerse wereld de belangrijkste maatschappelijke waarden zijn en welke invloed die kunnen hebben op onze visie op dementie. 'The idea of hypercognition relates to the tendency within Western Liberal cultures to isolate intellect, reason and rationality and identify these aspects of human beings as having particular moral and social significance. A life which is truly valuable and worth living is fundamentally defined by the ability to function effectively on the level of intellect and reason. Such hypercognitive cultures will inevitably construct dementia in particularly negative terms. (...) Thus there is an explicit and implicit negative cultural bias toward diseases which involve deterioration in intellect, rationality, autonomy and freedom, those facets of human beings that Western cultures have chosen to value over and above others.'<sup>3</sup>

Onze huidige tijd is een tijd waarin de cognitie, het redelijke denken, argumenteren en het intellect van de hoogste waarde lijken te zijn. Het zijn belangrijke ingrediënten voor een waardevol en zinvol leven. Maar juist deze ingrediënten worden aangetast door dementie. Hoe waardevol en zinvol kan een leven van iemand met dementie dan nog zijn?

Swinton pleit vervolgens voor het herschrijven van de verhalen over dementie. De huidige verhalen worden verteld binnen het frame van de neurologische aandoeningen en in de hypercognitieve maatschappij. Maar dit doet geen recht aan de hele mens in al zijn facetten. Er zijn sterke tegenverhalen of counterframes nodig.<sup>4</sup> Dit onderzoek brengt in beeld welke frames en counterframes er leven onder verschillende doelgroepen.

### 2.1 Wat is framing van dementie?

Framing is een overtuigingstechniek uit de communicatieleer. Het wordt vaak ingezet in de politiek en reclame om een bepaald aspect van iets te propageren. Geen enkele communicatie is volstrekt objectief, elke uitspraak kent wel een frame of denkraam waarbinnen de uitspraak gedaan wordt. Bij framing gaat het met name om de *associatie* die het beeld oproept, in tegenstelling tot bijvoorbeeld het *argument* als overtuigingstechniek.<sup>5</sup>

De Belgische regering zet actief in op een positievere kijk op dementie en staat daarbij specifiek stil bij framing.

Tom Vercruysse en Baldwin van Gorp van het Centrum voor mediacultuur en communicatietechnologie aan de Katholieke Universiteit Leuven startten in dat kader een onderzoek naar framing en reframing van dementie. 'Framing probeert een correcte en gemakkelijk verstaanbare omschrijving te geven van moeilijke en delicate begrippen of problemen. Daartoe maakt ze gebruik van waarden, metaforen en beelden die aansluiten bij onze alledaagse kennis over hoe de wereld functioneert.'<sup>6</sup>

De onderzoekers definiëren 'frames' als: *'organiserende principes' die sociaal gedeeld worden. Op symbolische wijze worden ze ingezet om de sociale werkelijkheid op een betekenisvolle wijze te structureren, en dat op soms hardnekkige wijze gedurende langere tijd. Frames bieden een perspectief aan, een specifieke kijk op de werkelijkheid, maar daardoor vallen mogelijke alternatieven buiten het blikveld.'*<sup>7</sup>

Het waarheidsgehalte van de frames lijken van minder groot belang. 'Nevertheless, (...) the power of this story is greater than its general accuracy.'<sup>8</sup>

Deze onderzoekers hebben bekeken welke dominante negatieve frames en positieve counterframes er in de media (kranten, tv, film, tijdschriften, internet e.d.) zijn met betrekking tot dementie. In hun onderzoek komen ze tot een onderscheid van zes negatieve frames en zes positieve counterframes. In de praktijk blijkt er vaak een combinatie van de verschillende frames te zijn, zo betogen Vercruysse en Van Gorp.

## 2.2 Resultaten onderzoek framing en dementie

Hieronder volgt een korte beschrijving van elk frame en ter illustratie één of enkele stellingen die we in ons onderzoek aan de respondenten hebben voorgelegd en de antwoorden die zij daarop gegeven hebben. We vergelijken de antwoorden van de zorgprofessionals met die van de mantelzorgers en aan het einde van het hoofdstuk bespreken we de opvallende overeenkomsten en verschillen.

### 2.2a Frame I: Scheiding van lichaam en geest *Versus* Eenheid van lichaam en geest

In het gedachtengoed van Plato, Descartes en gedeeltelijk ook van het Christendom wordt een onderscheid gemaakt tussen de ziel of geest (immaterieel, onsterfelijk, goddelijk, bron van rede en rationaliteit) en het lichaam (materieel, sterfelijk, bron van driften). Waarbij het eerste hoger geacht werd dan het tweede. Iemands identiteit en persoonlijkheid worden bepaald door de geest. Wie in de dementie zijn 'geestelijke vermogen' verliest, verliest daarmee ook wie hij of zij werkelijk is. Iemand met dementie wordt gaandeweg het ziekteproces meer een object, een materieel omhulsel. Er is geen communicatie mogelijk met deze 'ontgeeste' lichamen. De stellingen die we afgeleid van dit frame geformuleerd hebben, leggen de nadruk op vóór en na de dementie en de scheiding tussen lichaam en geest. De onderstaande stellingen zijn hiervoor illustratief.

**Stelling: iemand met dementie is dezelfde persoon als vóór de ziekte**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 26%              | 28%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 59%              | 57%          |
| Neutraal                 | 15%              | 15%          |

**Stelling: iemand met dementie verliest geleidelijk zijn of haar persoonlijkheid**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 60%              | 81%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 22%              | 5%           |
| Neutraal                 | 18%              | 14%          |

In het counterframe wordt de nadruk gelegd op de gelijkwaardigheid van lichaam en geest. Iemand met dementie verliest dan misschien zijn rationele denkvermogen, het lichamelijke met daaraan gekoppeld het emotionele blijft intact. Er wordt een nadruk gelegd op het leggen van emotioneel en lichamelijk contact.<sup>9</sup> Paula Irik en Irene Kruijsen bestudeerden de specifieke taal van mensen met dementie, die ze *Dementees* noemden. De woorden of klanken die mensen met dementie spreken zijn niet zo maar losse flodders, maar zijn samenhangend en betekenisvol op een eigen specifieke manier.<sup>10</sup>

De verschillende stellingen die we afgeleid van dit counterframe geformuleerd hebben, leggen de nadruk op de eenheid van lichaam en geest en op het maken van betekenisvol contact. De onderstaande stellingen zijn hiervoor illustratief.

**Stelling: In een gevorderd stadium van dementie is nauwelijks nog betekenisvol contact mogelijk**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 17%              | 46%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 69%              | 24%          |
| Neutraal                 | 13%              | 9%           |

**Stelling: Als je de specifieke taal van iemand van dementie leert spreken, blijft betekenisvol contact mogelijk**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 84%              | 61%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 6%               | 16%          |
| Neutraal                 | 10%              | 23%          |

## 2.2b Frame II: Vijandige indringer *Versus* Vreemde reisgezel

De dementie wordt in dit frame beschouwd als een extern personage waarmee de strijd aangegaan moet worden. De ziekte wordt verpersoonlijkt als een demon, een indringer, een dief of een monster. Men moet zich hiertegen verdedigen, bewapenen en strijdbaar zijn.

Het counterframe gaat uit van coping. Met de eigen dementie moet je leren omgaan, het is als 'iemand' die aanvaard moet worden. Dementie wordt neergezet in termen van uitdaging en avontuur.<sup>11</sup> De verschillende stellingen die we afgeleid van dit frame en counterframe geformuleerd hebben leggen de nadruk op dementie als externe persoon die de regie overneemt en op aanvaarding van de ziekte. De onderstaande stellingen zijn hiervoor illustratief.

**Stelling: De persoon met dementie moet de ziekte aanvaarden in plaats van zich er tegen te verzetten**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 22%              | 35%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 34%              | 16%          |
| Neutraal                 | 45%              | 23%          |

### Dementie neemt de regie over het leven van de persoon

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 76%              | 86%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 12%              | 3%           |
| Neutraal                 | 12%              | 11%          |

### 2.2c Frame III: Wetenschapsgeloof *Versus* Veroudering als natuurlijk proces

Dementie is een biologische aandoening, een hersenziekte. Er wordt volop gezocht naar antwoorden op de vraag naar de oorzaak van dementie, bijvoorbeeld in hersenonderzoek, levenswijze en wetenschap. Vroegtijdige diagnostiek is een belangrijk item. In vergelijking met de andere frames is dit het enige frame dat een hoopvol toekomstbeeld wil scheppen. De mens met dementie is een patiënt met een ernstige en dodelijke hersenziekte waarvoor nog geen genezing is.

Het counterframe heeft de vooronderstelling dat dementie geen echte ziekte is maar een natuurlijk proces van veroudering van het menselijke brein. Er valt dus ook niets te genezen of te behandelen. De aandacht verschuift van cure naar care en de mens met dementie is geen echte patiënt.<sup>12</sup> De verschillende stellingen die we afgeleid van dit frame geformuleerd hebben, maken een onderscheid in dementie als ziekte met behandelmogelijkheden en onderzoek enerzijds en als natuurlijk proces van ouder worden met de nadruk op begeleiding anderzijds. De onderstaande stellingen zijn hiervoor illustratief.

**Stelling: Er valt te verwachten dat er op termijn een geneesmiddel of behandeling wordt uitgevonden voor dementie**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 36%              | 50%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 25%              | 8%           |
| Neutraal                 | 39%              | 41%          |

**Stelling: Dementie is geen ziekte, maar een natuurlijk verschijnsel van het ouder wordende menselijk brein**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 8%               | 9%           |
| Oneens / zeer mee oneens | 81%              | 78%          |
| Neutraal                 | 11%              | 13%          |

**Stelling: In de zorg voor mensen met dementie moet de aandacht liggen op de begeleiding en niet op de genezing ervan**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 84%              | 81%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 6%               | 7%           |
| Neutraal                 | 10%              | 12%          |

## 2.2d Frame IV: Angst voor de dood *Versus* Carpe Diem

Het leven is voorbij op het moment dat de diagnose dementie gesteld wordt. Hier is het niet de ontgeesting of de depersonalisering die schrik aanjaagt maar de dood zelf. Dit frame vertaalt zich op twee niveaus: het individuele en het maatschappelijke. Op het individuele vlak betekent de diagnose dementie een doodsvonniss, het is *death in slowmotion*. Op het maatschappelijke vlak wordt er een apocalyptisch doembeeld geschetst, gekoppeld aan naderende demografische veranderingen zoals de tsunami van dementie.

Bij het counterframe verschuift de aandacht van de dood naar de tijd die men nog rest om van het leven te genieten. Het accent ligt op het contact maken, in het moment zijn en oog hebben voor kleine betekenisvolle ogenblikken.<sup>13</sup> Van kwantiteit naar kwaliteit. De verschillende stellingen die we afgeleid van dit frame geformuleerd hebben, leggen de nadruk op het angst- en doembeeld van dementie. De stellingen voor het counterframe leggen de nadruk op het betekenisvolle leven of het gelukkig kunnen zijn van een leven met dementie. De onderstaande stellingen zijn hiervoor illustratief.

**Stelling: Leven met dementie is geen leven meer**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 8%               | 32%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 73%              | 45%          |
| Neutraal                 | 19%              | 23%          |

**Stelling: Leven met dementie is uitzichtloos en ondraaglijk**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 15%              | 49%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 52%              | 23%          |
| Neutraal                 | 33%              | 28%          |

**Stelling: Iemand met dementie kan gelukkig zijn**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 91%              | 56%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 1%               | 11%          |
| Neutraal                 | 8%               | 34%          |

**Stelling: Iemand met dementie kan een zinvol en betekenisvol leven leiden**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 78%              | 37%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 6%               | 33%          |
| Neutraal                 | 16%              | 30%          |

**2.2e Frame V: Ouder en kind *Versus* Ieder op zijn beurt: ouder én kind**

Dementie wordt gezien als een ziekte waarbij een volwassen mens weer kind(s) wordt, een omgekeerde ontwikkeling of degeneratieproces. Er is een verlies van typische volwassen eigenschappen zoals zelfredzaamheid, verantwoordelijkheidszin en aangeleerde sociale normen. Het zijn de kinderen die hier de ouderlijke zorg op zich nemen.

Bij het counterframe vormt de terugkeer naar de kindertijd opnieuw het uitgangspunt. Het gaat hierbij niet om dit te duiden als een terugval maar eerder als een terugkeer naar de oorsprong. Mensen met dementie worden bevrijd van de sociale normen die de maatschappij aan volwassenen oplegt.<sup>14</sup> De stellingen die we afgeleid van dit frame geformuleerd hebben leggen de nadruk op de mens met dementie en zijn/haar omgeving in de ouder- of kindrol. Ook de positieve kant van het terugkeren naar de kindertijd uit het counterframe leggen we aan de respondenten voor. De onderstaande stellingen zijn hiervoor illustratief.

**Stelling: Iemand met dementie wordt weer als een kind**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 17%              | 35%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 51%              | 37%          |
| Neutraal                 | 32%              | 28%          |

**Stelling: Iemand met dementie moeten we als een volwassene behandelen**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 78%              | 73%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 3%               | 3%           |
| Neutraal                 | 19%              | 24%          |

**Stelling: Dementie heeft de functie dat mensen hun opgelopen trauma's kunnen verwerken**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 4%               | 4%           |
| Oneens / zeer mee oneens | 83%              | 63%          |
| Neutraal                 | 13%              | 33%          |

De theorie van Naomi Feil waarin zij uitlegt dat dementie de functie heeft om oude trauma's te verwerken, heeft nog weinig aanhang. Slecht 4% van de respondenten kan hiermee instemmen.

**2.2f Frame VI: Voor wat hoort wat *Versus* De goede moeder**

In dit frame is het vooral de omgeving van de mens met dementie die werkelijk lijdt. De nadruk ligt op de zwaarte van de zorg door mantelzorgers en het ontbreken van wederkerigheid. Mensen met dementie zijn een last voor hun omgeving. Een typische uitspraak die hier bij hoort is een reclameslogan van de Alzheimer stichting: *Hij heeft het, zij lijdt er aan*. 64% van de mantelzorgers geeft aan dat de zorg voor iemand met dementie voor hen een beproeving is.

Het counterframe legt eveneens de nadruk op de omgeving, maar het accent ligt op de zorg die vanuit liefde gegeven wordt. De omgeving draagt er toe bij dat mensen met dementie als volwaardige mensen worden gezien. De zorg is zwaar maar wordt gegeven zoals een goede moeder voor haar kinderen zorgt, het is een natuurlijke plicht.<sup>15</sup> De stellingen die we afgeleid van dit frame geformuleerd hebben, leggen de nadruk op het zorgen voor mensen met dementie, de zwaarte er van en in het counterframe op de morele plicht. De onderstaande stellingen zijn hiervoor illustratief.

**Stelling: Dementie is erger voor de familie en geliefden dan voor de persoon met dementie zelf**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 22%              | 35%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 48%              | 37%          |
| Neutraal                 | 30%              | 28%          |

**Stelling: Zorgen voor een familielid met dementie is een morele plicht**

|                          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------------------------|------------------|--------------|
| Eens / zeer mee eens     | 30%              | 47%          |
| Oneens / zeer mee oneens | 43%              | 25%          |
| Neutraal                 | 27%              | 27%          |

## 2.3 Wat valt er op?

Als we de resultaten van de enquêtes bekijken vallen ons een paar dingen op.

### 2.3a Zorgprofessionals en het counterframe Carpe Diem

Zorgprofessionals zijn overwegend positief in hun denkbeelden over dementie. Zij zijn in de enquêtes eerder geneigd om de positief geformuleerde stellingen te beamen. Ze zijn het ook vaker eens met de counterframes dan met de frames. Het counterframe Carpe Diem springt daarbij het meest in het oog. Twee stellingen binnen dit counterframe scoren bijzonder hoog bij de zorgprofessionals:

- Iemand met dementie kan gelukkig zijn – 91% eens
- Iemand met dementie kan een zinvol en betekenisvol leven leiden – 78 % eens

Ook zijn zorgmedewerkers positiever over het hebben van betekenisvol contact met mensen met dementie. Zelfs in een gevorderd stadium van de ziekte achten zij dit mogelijk. Contact maken met mensen met dementie vereist een specifieke houding en vaardigheden, het is als een eigen taal. Minder verbaal en cognitief en meer lichamelijk en intuïtief vanuit gevoel. Er mag van zorgprofessionals die werken in de zorg aan mensen met dementie verondersteld worden dat zij deze taal in meer of mindere mate beheersen. Wie deze specifieke taal beheerst kan zeker nog betekenisvol contact hebben, zo geeft 84% van de geënquêteerden aan. Ook geeft 74% aan dat je van mensen met dementie nog veel kunt leren. Er wordt wederkerigheid in de relatie ervaren. In de zorg aan mensen met dementie zijn zorgprofessionals gericht op het toevoegen van zoveel mogelijk kwaliteit van leven.

### 2.3b Mantelzorger en het frame scheiding van lichaam en geest

Mantelzorgers, familie of vrienden hebben duidelijk een ander perspectief dan professionele zorgverleners. Betrokkenheid op basis van verwantschap of liefde is van een andere orde dan de professionele betrokkenheid van zorgverleners. Dit verschil in perspectief zie je terug in de beelden die er over dementie zijn. Bij mantelzorgers/familie zien we dat er een scherper onderscheid gemaakt wordt tussen lichaam en geest.

Dit is mogelijk te verklaren vanuit dat andere perspectief dat ze innemen. Zorgverleners komen pas in beeld als de ziekte al aanwezig is. Dus na (en soms ver na) de diagnose. Dit betekent dat zij degene met dementie zoals hij/zij op dit moment is, zien als wie de persoon is. De Then-Self refereert aan de persoon die iemand was voor hij/zij dementie kreeg en de Now-Self refereert aan de persoon die hij/zij nu is.<sup>16</sup> De Now-Self is de persoon met wie zorgprofessionals voor het eerst in aanraking komen, dit is voor hen de 'hele mens'. Voor de naastbetrokkenen is dit niet het geval. Zij hebben hun leven geleefd met de persoon vertegenwoordigd in het begrip Then-Self. De veranderingen die door de dementie optreden in gedrag en karakter maken zij van dichtbij en soms pijnlijk intensief mee. Mantelzorgers/familie scoren dan ook hoger in het dualistische frame waarbij er een scherper onderscheid gemaakt wordt tussen lichaam en geest. Stellingen die gaan over deze verandering van persoonlijkheid door de dementie scoren bij de mantelzorgers dan ook hoger dan bij de zorgprofessionals.

De mantelzorgers zijn het doorgaans minder eens met de positief geformuleerde stellingen dan de zorgprofessionals. Als we hier naar het Carpe Diem counterframe kijken zien we een groot verschil.

- Iemand met dementie kan gelukkig zijn – 37% eens
- Iemand met dementie kan een zinvol en betekenisvol leven leiden – 56 % eens

Ook het percentage 'neutraal' valt hier op (30% en 34%) wat wellicht hier geïnterpreteerd kan worden als het niet goed weten hoe deze stelling te duiden tegen de achtergrond van hun geliefde. Wat voorheen verstaan werd als zinvol of gelukkig is in de huidige situatie moeilijker te definiëren of heeft herdefiniëring nodig. Voor mantelzorgers is het moeilijker om de wederkerigheid in de relatie te ervaren. Stellingen over het maken van contact worden negatiever gewaardeerd dan bij de zorgprofessionals.

### 2.3c Uitzichtloos en ondraaglijk

Het valt op dat mantelzorgers het leven met dementie meer uitzichtloos en ondraaglijk vinden (49%) dan zorgprofessionals (15%). Dit is een significant verschil en relevant in het kader van de vraag naar euthanasie, aangezien dit één van de zorgvuldigheidseisen is. Het verschil kan te maken hebben met het verschil in perspectief van waaruit de zorgprofessional en de mantelzorger kijken naar dementie. Mantelzorgers/familie leggen vanuit hun perspectief meer nadruk op de verandering van wie hun geliefde was naar wie hij/zij is geworden. Zorgverleners leggen meer nadruk op kleine momenten van geluk en betekenis die 'in het moment' worden ervaren.

### 2.3d Het wetenschapsgeloof

Het positieve frame van het wetenschapsgeloof scoort hoog in het onderzoek zowel bij de zorgprofessionals als bij de mantelzorgers/familie. Over het eerste deel van dit counterframe zijn mantelzorgers en zorgprofessionals eensgezind. Beide groepen vinden dementie een ziekte en geen natuurlijk verschijnsel van het ouder wordende brein. Mantelzorgers hebben wel meer vertrouwen in de komst van een medicijn of behandeling voor dementie dan de zorgprofessionals. Maar ook het hoge aantal 'neutraal' antwoorden valt op. Beide groepen vinden, met ruim 80%, dat het overwicht van de aandacht op de begeleiding moet liggen en niet op de genezing van dementie. Een verklaring kan zijn dat beide groepen in ieder geval geen oplossing op korte termijn verwachten als het gaat om resultaten van onderzoek naar het tegengaan van dementie. Dat stelt de vraag naar het accent voor de budgetverdeling: moet het beschikbare geld volop gestoken worden in onderzoeksprojecten of ook nadrukkelijker worden ingezet voor de begeleiding en zorg voor mensen met dementie?

### 3. Euthanasie in Nederland

In een onderzoek van Anne-Mei Thé onder artsen (2009) naar het verloop van euthanasie in Nederland komt naar voren dat de dagelijkse praktijk van 'helpen bij het sterven' altijd al bestaan heeft. Dit gebeurde in overleg met de patiënt en de familie en binnen de vertrouwensrelatie. Het werd geen euthanasie genoemd en voor de artsen die geïnterviewd werden voelde dat ook niet zo. Het accent ligt op de barmhartige arts die oprecht meeleeft met de patiënt en hem 'helpt met sterven' of 'een laatste zetje' geeft.<sup>17</sup> In de jaren '70 kwam de discussie naar een wettelijke basis voor euthanasie op gang en dit leidde uiteindelijk in 2002 tot de euthanasiewetgeving. Nederland was daarmee het eerste land ter wereld dat euthanasie wettelijk regelde.

Euthanasie of hulp bij zelfdoding blijft, mits er aan de zes zorgvuldigheidseisen wordt voldaan, strafbaar en is ook opgenomen in het wetboek van strafrecht. De zorgvuldigheidseisen worden achteraf getoetst door een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE).

De zorgvuldigheidseisen zijn:

1. Het verzoek tot euthanasie moet **vrijwillig en weloverwogen** zijn en niet ontstaan onder druk van bijvoorbeeld familie of anderen. De vraag moet ook consistent zijn.

Hierin ligt een dilemma als het gaat over euthanasie bij mensen met dementie. Zeker in een later stadium van de ziekte kan de vraag wisselend van aard zijn.

2. De arts moet zich ervan vergewissen dat het lijden **uitzichtloos en ondraaglijk** is en dat het lijden niet op een andere manier verminderd kan worden bijvoorbeeld door een behandeling of pijnstilling. Het uitzichtloze en ondraaglijke lijden van de ander moet voldoende invoelbaar zijn voor de arts.

Hierin ligt een tweede dilemma als het gaat over euthanasie aan mensen met dementie, met name in de term ondraaglijk. Mensen met dementie kunnen, ook in een latere fase van de ziekte, (voldoende) kwaliteit van leven ervaren. De ondraaglijkheid lijkt vaak te zitten in het vooruitzicht van de progressie van de ziekte, dus in een vroeger stadium. Wie zelf te maken heeft met een latere fase van dementie, heeft dit besef van progressie niet meer.

3. De arts moet de patiënt **informer** over de situatie, de diagnose en de prognose. De arts heeft als taak om te controleren of de patiënt de informatie ook goed heeft begrepen en kan overzien.

Ook deze eis is ingewikkeld voor mensen met dementie. Met name in de latere fase is vaak het begripsvermogen aangetast door de dementie en ontbreekt menigmaal voldoende ziekte-inzicht.

4. Het moet duidelijk zijn dat er **geen andere oplossingen** zijn, bijvoorbeeld in de vorm van een alternatieve behandeling, operatie of medicatie. Als die er nog wel zijn, moeten ze in belastbaarheid nog wel opwegen tegen de te verwachten prognose.
5. De arts moet minimaal één andere **onafhankelijke arts raadplegen**, de zogenaamde SCEN-arts (**S**teun en **C**onsultatie bij **E**uthanasie in **N**ederland.). Deze arts gaat ook met de patiënt in gesprek en geeft een advies. De arts mag wel besluiten af te wijken van het advies van de SCEN-arts maar dient dit dan wel goed te motiveren. De SCEN-arts mag geen betrokkenheid hebben bij de behandelend arts of bij de patiënt.

Een lastig punt is dat de SCEN-arts geen relatie heeft met de patiënt met dementie en moeilijk een inschatting kan maken wie de patiënt is. Het is altijd een momentopname.

6. De euthanasie dient **medisch zorgvuldig** te worden uitgevoerd. Hiervoor is door de KNMG en de KNMP een uitgebreide richtlijn opgesteld: 'Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding'. In deze richtlijn staat bijvoorbeeld informatie over de te gebruiken medicatie, hoeveelheden en wijze van toediening.<sup>18</sup>

Kinderen tussen de 12 en 16 hebben toestemming nodig van hun ouders/voogd en kinderen tussen de 16 en 18 moeten hun ouders bij de beslissing betrekken. Voor pasgeborenen en baby's wordt doorgaans het Groninger protocol<sup>19</sup> gehanteerd dat door kinderartsen in het UMCG is opgesteld. Maar dit protocol maakt geen deel uit van de huidige euthanasiewetgeving.

In de wetgeving en de zorgvuldigheidseisen ligt de focus op de zelfbeschikking en autonomie van de patiënt over zijn eigen leven en sterven enerzijds en op de barmhartigheid van de arts anderzijds. Dit zijn de premissen waarop de wet is gebouwd. Door zelfbeschikking als uitgangspunt te nemen voor het inwilligen van een euthanasieverzoek wordt de toepassing van euthanasie voor hen die wilsonbekwaam zijn moeilijk of zelfs onmogelijk. Denk aan mensen in coma, kinderen en baby's met een ernstige aandoening, mensen met een psychiatrische ziekte en mensen met dementie. Zij kunnen aan de voorwaarde 'op verzoek' vaak niet voldoen.

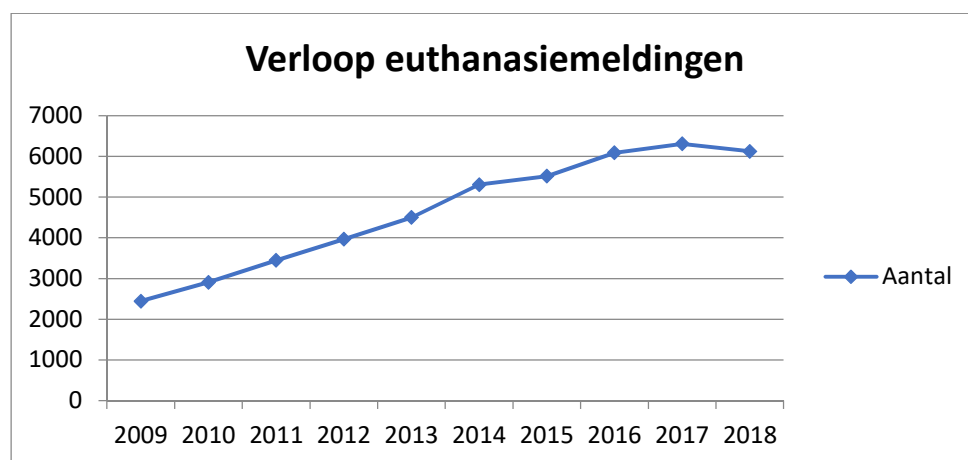
In de praktijk betekent dit voor mensen met dementie dat de zorgvuldigheidseisen alleen zijn na te volgen en een euthanasieverzoek is in te willigen, op het moment dat de dementie nog niet te ver gevorderd is. Maar hoe weet je wanneer *té ver* precies is? Dit wordt het '5-voor-12 dilemma' genoemd. Euthanasie kan alleen als het 5-voor-12 is en er nog aan de eisen voldaan kan worden. Wordt het 12 uur of zelf 5 over 12, dan ben je simpelweg te laat. In de praktijk betekent dit dat er een situatie ontstaat van 'preventieve euthanasie': het uitvoeren van euthanasie nog (ver) voor het stadium waarin de gevolgen van dementie in alle hevigheid toeslaan en er nog vele levensjaren en kwaliteit van leven mogelijk zou zijn.

Er wordt veelal gedacht dat een schriftelijke wilsverklaring voor dit probleem de oplossing biedt, maar dat is niet het geval. Hierover bestaat, zowel bij burgers als bij zorgprofessionals veel misverstand. Een schriftelijke wilsverklaring is geen rechtsdocument en is dan ook niet bindend. Ze vervangt niet de zorgvuldigheidseisen.<sup>20</sup>

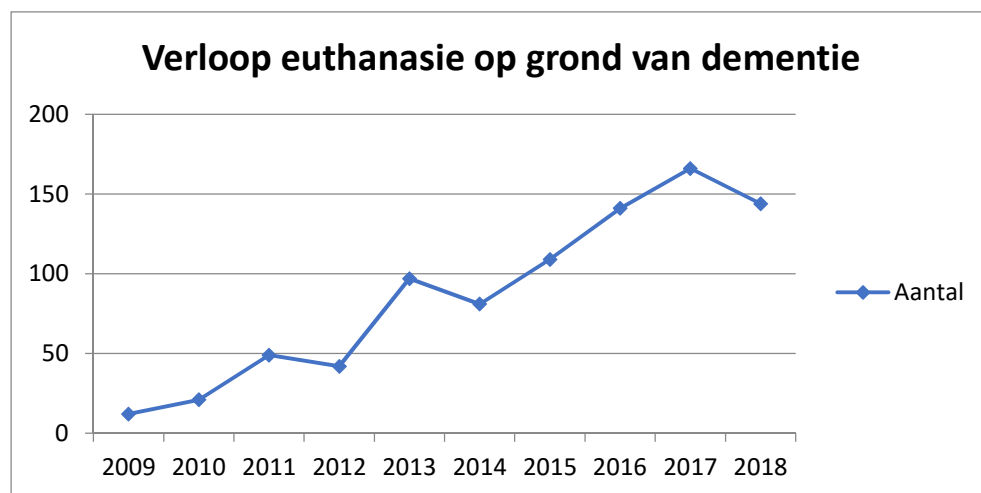
### 3.1 Enkele cijfers

Tot 2018 is er elk jaar een stijging in het aantal meldingen en uitgevoerde verzoeken tot euthanasie. Sinds 2009 is de toetsingscommissie verplicht om de cijfers voor euthanasie op grond van dementie ook expliciet in hun jaarverslag te publiceren.<sup>21</sup> In de jaren vanaf 2009 is er sprake van een significante stijging in het aantal euthanasiegevallen op grond van dementie. In 2009 waren dit er 12 en in 2018 waren het er 144 (zie grafiek 1 en 2). Dat is een daling ten opzichte van het jaar ervoor (166 gevallen). Deze cijfers betreffen de ingewilligde en uitgevoerde euthanasiemeldingen.

**Grafiek 1**



**Grafiek 2**



Bron: Regionale toetsingscommissie euthanasie jaarverslagen 2009 tot 2018. Cijfers van 2019 zijn nog niet bekend.

### 3.2 Resultaten onderzoek dementie en euthanasie

In deze paragraaf tonen we de uitkomsten van ons onderzoek naar euthanasie en dementie onder zorgprofessionals en mantelzorgers/familie. Aan het eind bespreken we enkele opvallende zaken.

In Nederland is euthanasie als medische mogelijkheid inmiddels geaccepteerd en heeft de praktijk een breed moreel draagvlak gekregen in de samenleving. Ook in dit onderzoek zijn de mensen gevraagd of zij persoonlijk voorstander zijn van euthanasie. Opvallend is om te kunnen constateren dat er onder zorgprofessionals maar weinig mensen zijn die zelf een wilsverklaring hebben.

|                             | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|-----------------------------|------------------|--------------|
| Voorstander van euthanasie  | 62%              | 67%          |
| Tegenstander van euthanasie | 22%              | 16%          |
| Weet niet                   | 16%              | 17%          |

#### Heeft u zelf een wilsverklaring?

|     | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|-----|------------------|--------------|
| Ja  | 10%              | 41%          |
| Nee | 90%              | 59%          |

#### Zo ja, hebt u daarin aangegeven dat u euthanasie wilt als u dementie krijgt?

|        | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------|------------------|--------------|
| Ja     | 4%               | 18%          |
| Nee    | 6%               | 23%          |
| N.v.t. | 90%              | 59%          |

#### Zo nee, bent u van plan een wilsverklaring op te stellen waarin opgenomen staat hoe te handelen bij dementie?

|        | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|--------|------------------|--------------|
| Ja     | 37%              | 41%          |
| Nee    | 36%              | 23%          |
| N.v.t. | 27%              | 36%          |

### 3.3 Euthanasie en dementie

Het debat over euthanasie op grond van dementie roept complexe morele en juridische vragen op en vraagt om een zorgvuldige afweging.

Een belangrijke vraag in dit kader is 'wie' voorrang heeft in het maken van beslissingen: de Then-Self of de Now-Self. Dit betreft een vraag naar identiteit en consistentie van persoonlijkheid. Het hebben van een wilsbeschikking levert hierbij problemen op. 'Should we honour the autonomy of the 'Then' self by doing what the person has stipulated, for example, in an advance directive, or what we believe that the person would want if no explicit instructions have been provided? Or should we honour our commitment to benevolence by doing what we take to be in the best interest of the patient? Which is the better standard for decision making – Substituted Judgement or Best Interest?'<sup>22</sup> De vraag 'wat maakt een 'persoon' tot een 'persoon' is hier aan de orde. Want wie ben ik nog als ik niet meer weet wie ik ben?

Het begrip autonomie heeft hier een bijzondere lading. In de context van de zorg aan mensen met dementie wordt dit ingekleurd door de meer juridische term wilsbekwaamheid. In hoeverre is iemand nog een persoon die autonome en wilsbekwame beslissingen kan nemen als hij/zij in meer of mindere mate dementie heeft? In de dagelijkse zorg aan en omgang met mensen met dementie is dit geen groot vraagstuk, over het algemeen wordt de beslissing van de Now-Self gevolgd.

De autonomie of wilsbekwaamheid van iemand met dementie wordt pas problematisch op het moment dat iemand beslist iets te doen dat, volgens de omgeving, niet in zijn of haar belang is. In hoeverre respecteren wij dan nog de autonome beslissingen van de ander? Over het algemeen kunnen we zeggen dat dit afhangt van de mate van bekwaamheid van de persoon en de importantie van de beslissing die voor ligt. De beslissing tussen bijvoorbeeld vrijheidsbeperkende maatregelen (vastbinden) en veiligheid (valgevaar) wordt vaak genomen in het voordeel van de mens met dementie. Er wordt een grotere waarde gehecht aan vrijheid van beweging dan aan de kans op vallen met alle gevolgen van dien. Maar als het gaat over leven en dood speelt de mate van bekwaamheid en de importantie van de beslissing een grotere rol.

**Vindt u dat mensen met dementie in principe euthanasie moeten kunnen krijgen als zij dit vóór ze ziek werden in een wilsverklaring hebben aangegeven?**

|           | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|-----------|------------------|--------------|
| Ja        | 60%              | 81%          |
| Nee       | 21%              | 5%           |
| Weet niet | 19%              | 14%          |

**Wat als de persoon met dementie aangeeft géén euthanasie te wensen, terwijl dit wél in deze persoon zijn of haar wilsverklaring is opgenomen. Hoe moet er dan gehandeld worden?**

|                       | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|-----------------------|------------------|--------------|
| Geen euthanasie       | 72%              | 63%          |
| Wel euthanasie        | 4%               | 8%           |
| Multidisciplinair     | 5%               | 3%           |
| Familie laten bepalen | 10%              | 16%          |
| Weet niet/Overig      | 9%               | 10%          |

**Wie is in uw ogen de aangewezen persoon of personen om hierover een besluit te nemen?**

|                               | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|-------------------------------|------------------|--------------|
| Patiënt                       | 49%              | 46%          |
| Patiënt met de arts           | 2%               | 0%           |
| Familie of partner            | 9%               | 16%          |
| Multidisciplinair met familie | 15%              | 33%          |
| Arts                          | 13%              | 0%           |
| Geen mening/overig            | 12%              | 5%           |

Het patroon van het volgen van de Now-Self zien we hier ook terug, zij het minder sterk. Van de zorgprofessionals geeft 72% aan dat er geen euthanasie verleend moet worden bij mensen met dementie die nu aangeven dat niet te willen, ook als dit in tegenspraak is met hun eerder opgeschreven wilsverklaring. Wanneer gevraagd wordt wie er in hun ogen in een dergelijke situatie hierover mag beslissen geeft de meerderheid aan: de patiënt. Mocht dit niet mogelijk zijn dan ligt de morele beslissingsbevoegdheid in de ogen van de zorgmedewerkers het meest bij de familie (9%), bij de medisch specialist (13%) of in de gezamenlijkheid van de familie en het multidisciplinaire team (15%).

Bij de mantelzorgers liggen de percentages anders. Daar geeft 63% van de respondenten aan dat er geen euthanasie verleend moet worden wanneer iemand aangeeft dat niet te willen maar het toch zo in een eerdere verklaring heeft opgeschreven. Ook hier gaat de Now-Self dus voor de Then-Self. Dat wil overigens niet zeggen dat zij vinden dat er tegen de huidige wens van de patiënt in toch euthanasie plaats moet vinden. Dat percentage is slechts 8% bij de mantelzorgers en bij de zorgprofessionals 4%. Wanneer de mantelzorgers gevraagd wordt wie de aangewezen persoon is om hierover een besluit te nemen geeft 16% aan dat de familie dit is en 33% dat dit een gezamenlijke beslissing is die multidisciplinair tussen zorgverleners en familie gemaakt moet worden. En opvallend genoeg vindt 0% dat de arts deze beslissing moet maken. Met andere woorden: het wordt niet gezien als een medische beslissing.

### 3.4 Wat valt er op?

We zetten enkele opvallende kwesties op een rij op basis van de bovenstaande gegevens uit de enquêtes.

#### 3.4a De wilsverklaring

In de enquête hechten de mantelzorgers/familie meer waarde aan de wilsverklaring dan de professionele zorgverleners. Dit is wellicht te verklaren vanuit het feit dat er veel misverstanden bestaan over de wilsverklaring en de reikwijdte ervan. Misverstanden die wellicht bij professionele zorgverleners iets minder groot zijn dan bij mantelzorgers. Eerder onderzoek hiernaar concludeert: 'zo weten sommige mensen niet dat er géén recht op euthanasie bestaat. Er bestaat ook geen mogelijkheid om een vertegenwoordiger te benoemen die er voor kan zorgen dat, in geval van wilsonbekwaamheid, een schriftelijk euthanasieverzoek wordt uitgevoerd. Patiënten en ook professionals denken dat die mogelijkheid wel bestaat.'<sup>23</sup> Dit blijkt ook uit enkele citaten uit de enquêtes die de respondenten in de toelichting hebben genoteerd.

*'Ik mag bij wilsonbekwaamheid bijna alles, maar niet beslissen over het euthanasieverzoek. Ik ken mijn partner het beste.'*

*'Mijn moeder heeft zo'n verklaring maar wordt door haar verre fase van dementie niet gehonoreerd.'*

*'Als dit specifiek is benoemd in de wilsverklaring moet dit worden opgevolgd.'*

In de dagelijkse praktijk zijn mantelzorgers/familie vaak de vertegenwoordigers en soms ook advocaat van hun naaste van vóór de diagnose. Professionele zorgverleners zullen eerder de persoon zoals hij/zij nu is hoog houden. Dit geeft in de dagelijkse praktijk met enige regelmaat morele dilemma's met mantelzorgers.

Mensen met dementie hebben vaak hun wensen rond het levenseinde en de wilsverklaring besproken met hun naasten. Soms worden zij expliciet gevraagd of genoemd in de wilsverklaring als vertegenwoordiger van die wensen. De morele verantwoordelijkheid en loyaliteit om de wensen uit te voeren kan voor de naasten hierdoor erg groot worden.

*'In ons geval werd er gevraagd als mij dit overkomt (dementie) moet jij ervoor zorgen dat er euthanasie wordt toegepast.'*

*'Persoon heeft dat duidelijk aangegeven voordat hij/zij dement werd. Wilde zo niet worden en de nabestaanden moesten dan optreden voor hem/haar.'*

*'Heb aan mijn kinderen duidelijke instructies gegeven. Wat ik wel en niet wil.'*

### 3.4b De rol van de familie

Het is opvallend dat zowel zorgverleners als mantelzorgers aangeven dat de familie een belangrijke rol zou moeten hebben in de beslissing over wel of niet euthanasie wanneer hier dilemma's over ontstaan. Zeker wanneer er een situatie van wilsonbekwaamheid optreedt. Maar deze specifieke rol van de familie gaat uitdrukkelijk in tegen de zorgvuldigheidseisen zoals in de wet vastgelegd. Hier komen de juridische vragen in beeld waarbij nadruk wordt gelegd op de vrijwilligheid van het verzoek. De rol van de familie kan gezien worden als externe druk of beïnvloeding. Dit is onwenselijk omdat het verzoek om euthanasie uitsluitend kan worden ingewilligd als de arts zich ervan heeft verzekerd dat dit de eigen weloverwogen en duurzame wens van de patiënt is.

Dit sluit niet aan bij op dagelijkse praktijk van zorg de vele andere gebieden. Bij afnemende wilsbekwaamheid zal de familie altijd als vertegenwoordiger van de cliënt aangesproken worden. Zij wordt als eerste contactpersoon intensief betrokken bij de dagelijkse zorg, medisch beleid en de besluitvorming daarover. Vanuit het perspectief van de mantelzorger/familie is het vanzelfsprekend dat zij inspraak of zeggenschap hebben over het leven van hun naaste met dementie, die door de afnemende wilsbekwaamheid steeds afhankelijker wordt van hen om deze stem te vertolken.

*'Maar de echtgenoot staat door het lange samen leven het dichtst bij de patiënt.'*

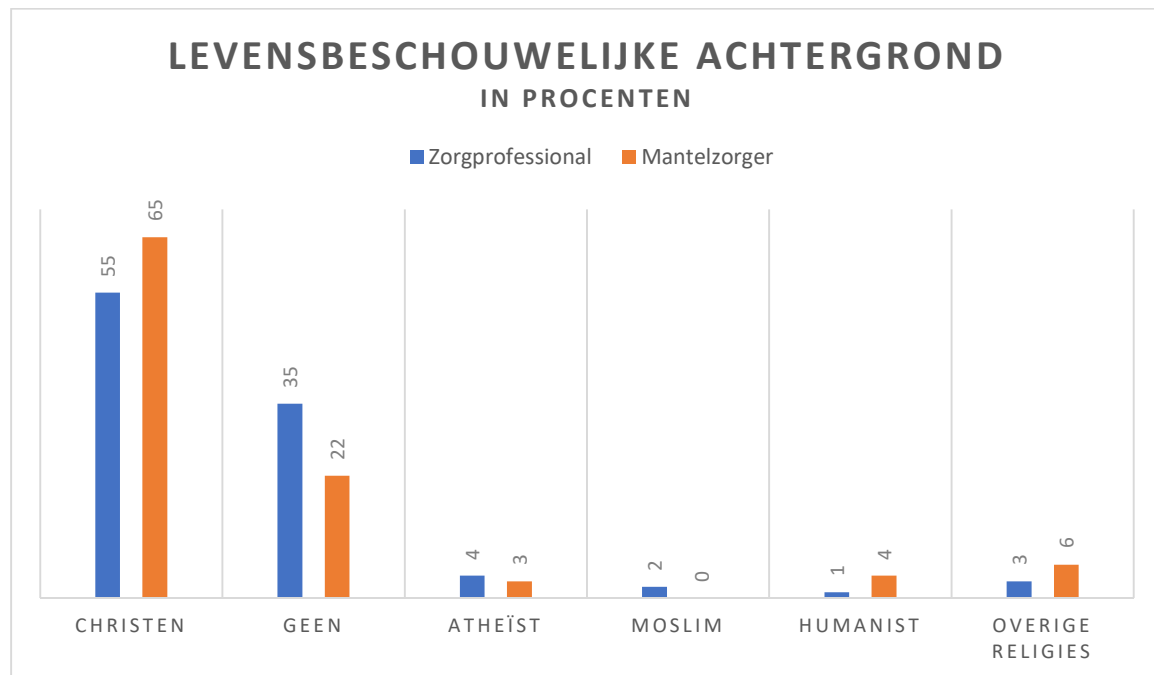
*'De wet laat geen ruimte voor inbreng van de familie terwijl ik wel degene ben die (vrijwillig) voor haar zorgt tot het allerlaatste moment.'*

*'Degene die de dementerende goed kent, kinderen of kleinkinderen indien aanwezig. Anders beste vrienden met een langdurende vriendschapsrelatie.'*

*'Als iemand oud is, is zijn relatie met zijn huisarts al beëindigd. Die is met pensioen gegaan. Een nieuwe huisarts kent alleen de oude patiënt, niet zijn jeugd of volwassenheid. Kinderen kennen hun ouders veel beter.'*

### 3.4c Religie en euthanasie

In het onderzoek zijn mensen bevraagd op hun religieuze overtuigingen en de invloed daarvan op hun meningen rondom het levenseinde en dementie. Een groot deel van de respondenten geeft aan religieus te zijn, dat is hoger dan het landelijke gemiddelde van 49%.<sup>24</sup>



Over religie en dementie zijn enkele stellingen voorgelegd aan de respondenten. Deze stellingen zijn gekoppeld aan het onderzoek van Tom Vercruysse en Baldwin van Gorp.

#### **Dementie is een straf van God/Allah**

|          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|----------|------------------|--------------|
| Eens     | 2%               | 1%           |
| Oneens   | 98%              | 98%          |
| Neutraal | 0%               | 1%           |

### **Mensen met dementie kunnen niet meer deelnemen aan religieuze rituelen vanwege de aandoening**

|          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|----------|------------------|--------------|
| Eens     | 2%               | 4%           |
| Oneens   | 90%              | 73%          |
| Neutraal | 8%               | 23%          |

### **Door de dementie kunnen mensen met dementie geen relatie met God/Allah meer hebben**

|          | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|----------|------------------|--------------|
| Eens     | 1%               | 3%           |
| Oneens   | 91%              | 81%          |
| Neutraal | 8%               | 16%          |

Als we de groep mensen met een religieuze achtergrond (christendom, boeddhisme, islam, taoïsme en overig) \* wat verder bekijken, dan vallen een aantal dingen op. In de eerste plaats is slechts een klein deel van de mensen met een religieuze achtergrond ook tegen euthanasie. Bij de mantelzorgers ligt dit beduidend lager dan bij de zorgprofessionals. Een meerderheid van de mensen geeft aan dat hun geloofsovertuiging geen rol speelt bij hun kijk op euthanasie.

### **Mensen met een religieuze achtergrond.**

|                             | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|-----------------------------|------------------|--------------|
| Voorstander van euthanasie  | 48%              | 60%          |
| Tegenstander van euthanasie | 35%              | 20%          |
| Weet niet                   | 17%              | 20%          |

### **Speelt religie/geloofsovertuiging een rol in uw kijk op euthanasie?**

|                     | Zorgprofessional | Mantelzorger |
|---------------------|------------------|--------------|
| Ja                  | 37%              | 39%          |
| Nee                 | 56%              | 58%          |
| Niet van toepassing | 7%               | 2%           |

---

\* N = 198

Als we verder inzoomen op deze groep en alleen de mensen bekijken die aan hebben gegeven religieus te zijn én tegen euthanasie dan zien we nog iets anders.

Bij de toelichting op deze vraag verbindt slechts 11% van de religieuze zorgprofessionals (N=198) hun standpunt tegen euthanasie expliciet met hun geloof. Dit is 6% van het totaal aantal zorgprofessionals die aan dit onderzoek hebben meegedaan. Bij de mantelzorgers/familie is dit nog veel lager. Slechts 3 respondenten geven aan vanwege hun geloofsovertuiging tegen euthanasie te zijn. Dit in tegenstelling tot het gangbare beeld over religie en het zelfgekozen levenseinde door euthanasie.

Een verklaring is dat dit onderzoek onbedoeld een ander gangbaar denkbeeld aan het licht heeft gebracht: namelijk die van de automatische koppeling tussen religie en tegen euthanasie zijn. De werkelijkheid ligt genuanceerder.

#### 4. Conclusies framing van dementie en euthanasie

We maken nu een combinatie van de door ons onderzochte frames en counterframes en vergelijken deze met de opvattingen over euthanasie. De vraagstelling is wat het beeld is van dementie van zorgprofessionals en mantelzorgers/familie in relatie tot de vraag naar euthanasie bij mensen met dementie.

1. Er blijkt een significant verschil in de meest voorkomende frames bij professionele zorgverleners en mantelzorgers/familie. Professionele zorgverleners zijn overwegend positiever in hun kijk op dementie. Zij passen het beste bij het Carpe Diem counterframe waarbij de nadruk ligt op het oog hebben voor en vergroten van betekenisvolle momenten, genot en het maken van contact.

Het is passend dat zij in de dagelijkse praktijk van zorg meer waarde hechten aan het Now-Self. Dagelijkse activiteiten die momenten van contact of genot opleveren zullen ze op de eerste plaats zetten ook als dit bijvoorbeeld in tegenspraak is met hoe iemand in het leven heeft gestaan of wat voor hem/haar belangrijk was.

Een bekend voorbeeld is de vraag of we de wens van een cliënt die zijn hele leven vegetarisch heeft gegeten maar nu een kroket wenst, moeten inwilligen. De meeste zorgverleners zullen deze vraag met 'ja' beantwoorden. De huidige wens van de cliënt (Now-Self) en het genieten van het eten (Carpe Diem) is van grotere waarde dan een overtuiging (vegetarisch eten) van vóór de dementie (Then-Self). Daarbij is de persoon met dementie zoals hij/zij nu is, de Now-Self, voor hen de persoon die iemand is. Pas op dit moment komt de professionele zorgverlener in beeld én andersom komt de mens met dementie ook voor hén pas in beeld. Los van het levensverhaal vol van ervaringen, emoties, overtuigingen en betekenissen, het Now-Self is het Self.

2. Bij de groep mantelzorgers/familie zien we een ander patroon, zij hebben een negatievere kijk op dementie. Een kijk die het beste past in het dualistische frame waarin er een scherper onderscheid gemaakt wordt tussen lichaam en geest en tussen het Then-Self en het Now-Self.

Dit is verklaarbaar vanuit het andere perspectief van waaruit zij kijken. De contrastervaring van hoe hun geliefde was vóór de diagnose en gaandeweg met dementie is geworden, bepaalt waarschijnlijk mede hun kijk op dementie. Zij staan zelf niet los van het levensverhaal vol van ervaringen, emoties, overtuigingen en betekenissen van hun geliefde met dementie. In tegendeel; ze maken er zelf deel van uit en zijn er mee vervlochten. Wie hun geliefde nu is (Now-Self), is niet los te zien van degene met wie zij hun leven gedeeld hebben (Then-Self). Nog sterker geformuleerd kunnen zij degene met wie zij hun leven gedeeld hebben niet los zien van zichzelf en hun eigen zijn. Het ligt voor de hand dat voor hen het overwicht op het Then-Self ligt.

Als we teruggaan naar het voorbeeld van de vegetarisch etende cliënt die een kroket wenst, dan zullen familie/mantelzorgers deze vraag eerder met 'nee' beantwoorden. Voor hen is het levensverhaal en de overtuiging (vegetarisch eten) van degene vóór de dementie (Then-Self) van grotere waarde dan het genieten in het hier en nu (Now-Self).

3. Deze andere kijk op dementie en dit andere perspectief van waaruit gekeken wordt, lijkt ook door te werken op de vraag naar euthanasie bij mensen met dementie. Met een significant verschil vinden mantelzorgers dat euthanasie bij mensen met dementie mogelijk moet zijn als dit in een wilsverklaring is vastgelegd. Zij geven daarmee voorrang aan het Then-Self.

Het grote dilemma ontstaat wanneer de mens met dementie een andere of tegengestelde wens uit dan is vastgelegd in de wilsverklaring. Dan zien we dat zowel de professionele zorgverleners, en in mindere mate de mantelzorgers/familie, de stem van de mens met dementie boven de eerder opgestelde wilsverklaring laten gaan. De Now-Self gaat voor de Then-Self. Bij de professionele zorgverleners is dat 72% en bij de mantelzorgers/familie is dat 61%. Er is dus wel een verschil op te merken, zij het minder sterk.

4. We moeten voorzichtig zijn om een verband te leggen tussen de verschillende frames en de denkbeelden over euthanasie. Het is bijvoorbeeld te beargumenteren dat mensen met een dualistisch beeld over dementie eerder geneigd zijn ook euthanasie toe te staan. In dit frame wordt er een onderscheid gemaakt tussen lichaam en geest waarbij de laatste het meest hoog wordt geacht, het lichaam is slechts omhulsel of voertuig van de geest. Wanneer de geest ernstig achteruit gaat maar het lichaam nog doorgaat, is euthanasie van het lichaam geoorloofd. Hoewel dit te beargumenteren lijkt komt dit niet naar voren uit de gegevens. Frames lopen in elkaar over en sluiten elkaar niet uit. In de praktijk blijkt er vaak een combinatie van de verschillende frames te zijn, zo betogen ook Vercruysse en Van Gorp.

Dementie is niet één toestand waarin iemand verkeert, maar een proces van achteruitgang die soms langzaam en dan weer snel gaat. In de stellingen is niet overal onderscheid gemaakt tussen een begin en een gevorderd stadium van dementie. Het beeld van dementie is dynamisch en de mogelijke relatie met euthanasie eveneens. Het verdient verder onderzoek of een dergelijk onderscheid in begin en gevorderd stadium ook scherpere correlaties tussen frames en euthanasie laat zien.

5. Zorgverleners en mantelzorgers geven aan dat de familie een belangrijke rol zouden moeten hebben in de beslissing over euthanasie wanneer hier dilemma's over ontstaan. In de huidige situatie wordt euthanasie voornamelijk gezien vanuit een medisch en juridisch perspectief. Uit de enquêtes is op te maken dat er meer ruimte moet komen voor het relationele aspect van euthanasie.

De zorgvuldigheidseisen zien er op toe dat er medisch en juridisch zo nauwkeurig mogelijk gehandeld wordt. De hele procedure is hier ook op ingericht. Er is geen zorgvuldigheidseis

voor een nauwkeurige afhandeling van het relationele aspect van euthanasie. Hier is wel behoefte aan, zowel bij mantelzorgers/familie als bij professionele zorgverleners.

6. Een gangbaar beeld is dat religieuze mensen op basis van hun religie tegen euthanasie zijn. In dit onderzoek is daar weinig basis voor gevonden.

Uiteraard zijn er mensen die tegen euthanasie zijn op grond van hun religieuze overtuigingen. Maar zij vormen een klein aandeel en zijn niet representatief voor de gehele groep.

## DEEL II: INTERVIEWS MET MENSEN MET DEMENTIE

## Samenvatting van de belangrijkste conclusies interviews mensen met dementie

In 2019 en 2020 is in opdracht van de Coalitie van Betekenis tot het Einde een onderzoek uitgevoerd naar de beeldvorming van dementie en de invloed daarvan op de vraag naar euthanasie. De belangrijkste resultaten uit dit onderzoek zijn:

1. Bijna alle geïnterviewden verwachten op termijn **een genezing** of medicijn voor dementie, niet één van hen denkt dat zij dat zelf nog zullen meemaken. In de zorg aan mensen met dementie moet de aandacht meer liggen op de begeleiding dan op genezing.
2. De geïnterviewden maken een onderscheid tussen beginnende en gevorderde dementie. Alle geïnterviewden geven aan op dit moment in hun leven met beginnende dementie **gelukkig te zijn**. Ze verwachten niet gelukkig te kunnen zijn met gevorderde dementie. De meesten ervaren dementie niet als uitzichtloos en ondraaglijk.
3. Er is weinig adequate kennis over de reikwijdte van **de wilsbeschikking**. De meerderheid van de geïnterviewden vertrouwt erop dat er wel euthanasie zal plaatsvinden 'als het zover is'. Ze gaan er vanuit dat de wil die zij in hun wilsverklaring hebben vastgelegd gevolgd zal worden. Als zij hun wil op dat moment niet meer kenbaar kunnen maken, gaan ze er vanuit dat de echtgenoot en/of kinderen er zorg voor zullen dragen.
4. De geïnterviewden geven voorrang aan hun **eerder vastgelegde wilsverklaring** boven de wens die zij mogelijk zullen uiten in een situatie van gevorderde dementie. Een eventuele euthanasie moet bij de meerderheid toch doorgezet worden, ook als ze gelukkig ogen of op dat moment aangeven het niet te willen.
5. Er is onduidelijkheid over de **rol van de (huis)arts** in relatie tot euthanasie. Vanuit de geïnterviewden wordt een kleinere rol aan de (huis)arts toebedeeld dan deze in werkelijkheid heeft. De meesten van hen hebben (nog) geen gesprek gevoerd met hun (huis)arts over euthanasie of hebben dit jaren geleden gedaan. Ze gaan er vanuit dat dit voldoende is.
6. Niet één van de geïnterviewden wijst een medisch specialist of (huis)arts aan als degene die over hun levenseinde mag beslissen bij dilemma situaties. Allen wijzen de echtgenoot en/of kinderen aan als **moreel beslissingsbevoegd**. Sommigen hebben dit ook vastgelegd in hun wilsverklaring.
7. Euthanasie wordt niet gezien vanuit een medisch of juridisch perspectief maar als een **relationele en persoonlijke aangelegenheid**.
8. Het relationele aspect is voor de geïnterviewden van grote betekenis. De motivatie voor euthanasie wordt opvallend vaak beschreven vanuit verantwoordelijkheid nemen of verantwoordelijk zijn voor anderen. In de kern gaan de motieven meer over **verbondenheid** met anderen, dan over zelfbeschikking.

9. Motieven voor euthanasie staan niet op zichzelf, maar lopen in elkaar over of worden door de geïnterviewden **aan elkaar gekoppeld**. Zo wordt bijvoorbeeld zelfbeschikking verbonden aan relaties of angst voor het verpleeghuis gekoppeld aan waardigheid.

## 5. Methode

We hebben op verschillende manieren respondenten geworven. Er is contact gezocht met Alzheimer cafés, netwerken palliatieve zorg, netwerken dementiezorg, artsen en casemanagers dementie. Er is een folder geschreven voor mensen met dementie met uitleg over het onderzoek en de vraag of ze eenmalig geïnterviewd wilden worden. Alle geïnterviewden hebben zichzelf aangemeld.

De interviews die werden afgenomen, bestonden uit drie onderdelen:

- Een korte vragenlijst met informatieve vragen zoals leeftijd, woonsituatie, diagnose, religie, het bezit van een wilsverklaring.
- Een semigestructureerde vragenlijst met vragen over euthanasie en dementie.
- Een lijst met stellingen, waarbij de geïnterviewden werd gevraagd hierop te reageren en een toelichting te geven.

Op één na zijn alle interviews gehouden in het bijzijn van een partner en/of kinderen.

Van de interviews zijn geluidsopnames, transcripties en verslagen gemaakt die ter goedkeuring zijn voorgelegd aan de geïnterviewden. Na hun goedkeuring is het materiaal gebruikt voor dit onderzoek.

### 5.1 Doelgroep III: Mensen met dementie

In totaal zijn er 7 mensen met dementie en een euthanasiewens voor dit onderzoek geïnterviewd. Het betreft 4 mannen en 3 vrouwen, met uitzondering van één van hen hadden allen een schriftelijke wilsverklaring. Iedereen is thuiswonend. Alle geïnterviewden hebben ervaringen met dementie in hun familie- of vriendenkring.

We geven een korte beschrijving van de geïnterviewden:

- Dhr. A. is een man van 70 jaar. Hij is getrouwd en samen met zijn vrouw heeft hij drie kinderen. Dhr. A. was politieagent en is sinds enkele jaren gepensioneerd. Hij is actief betrokken bij de plaatselijke kerk en was tot voor kort vrijwilliger in de daklozenopvang. Er is anderhalf jaar geleden bij hem vasculaire dementie vastgesteld. Dhr. A. heeft geen schriftelijke wilsverklaring maar heeft wel met zijn huisarts over euthanasie gesproken. Hij gaat er van uit dat het in de zorgadministratie staat. Dhr. A. meldt zich voor het interview via zijn geriater die hem op het onderzoek heeft gewezen. Zijn vrouw is aanwezig bij het gesprek.

- Dhr. B. is een 67-jarige getrouwde man. Samen met zijn vrouw heeft hij twee kinderen. Hij was eigenaar van een groot agrarisch familiebedrijf dat hij enkele jaren geleden heeft overgedragen aan één van zijn kinderen. Het is anderhalf jaar geleden dat er bij hem Alzheimer is vastgesteld. Naar aanleiding van deze diagnose is hij lid geworden van de NVVE en heeft de standaard wilsverklaring ingevuld. Hij heeft dit met zijn huisarts besproken. Zij heeft aangegeven hier niet aan mee te willen werken. Dhr. A. meldt zich voor het interview via zijn geriater die hem op het onderzoek heeft gewezen. Zijn vrouw en zoon zijn aanwezig bij het gesprek.
- Dhr. C. is een 75-jarige getrouwde man die opgroeide in Nederlands Indië. Hij heeft een samengesteld gezin met zijn 2<sup>e</sup> vrouw. Dhr. C. is hoog opgeleid en heeft verschillende functies gehad in het bedrijfsleven. Hij doet mee aan een hersenonderzoek en kwam er op deze manier achter dat hij drager is van een gen dat dementie veroorzaakt. De eerste tekenen zijn er al. Deze kennis was de aanleiding voor het verder aanscherpen van zijn wilsverklaring met een dementie clausule. Dhr. C. meldt zich nadat hij bij een Alzheimer café de folder zag liggen. Het interview vindt plaats in aanwezigheid van zijn vrouw.
- Dhr. D. is een 52-jarige man. Hij is getrouwd en samen hebben zij twee kinderen waarvan de jongste thuis woont. De echtgenoot van dhr. D. werkt in de zorg aan mensen met dementie. Hij was werkzaam in de technische sector maar is werkloos geraakt, naar eigen zeggen, door de dementie. Dhr. D. is actief betrokken bij de kerk, hij is organist en leidt het koor. Hij heeft een langzame vorm van Alzheimer. Na de diagnose heeft hij een wilsverklaring opgesteld. Dhr. D. meldt zich nadat hij bij een Alzheimer café de folder zag liggen. Het interview vindt plaats zonder aanwezigheid van een familielid, de zoon is wel in huis.
- Mevr. E. is een 74-jarige getrouwde vrouw. Samen met haar man heeft ze twee kinderen. Mevr. E. was tot aan haar pensionering directeur van een aantal kleuterscholen. Ze bezoekt 2x per week een activiteit bij een dagbesteding voor mensen met dementie om haar echtgenoot te ontlasten. In 2015 werd de diagnose Alzheimer vastgesteld. In aansluiting daarop wordt ze lid van de NVVE en maakt ze samen met haar man en kinderen een wilsverklaring. Mevr. E. haar echtgenoot zoekt contact nadat hij bij een Alzheimer café de folder zag liggen. Het interview vindt in zijn aanwezigheid plaats.
- Mevr. F. is een 85-jarige vrouw. Ze is weduwe en woont zelfstandig met hulp van haar vier zonen. Mevr. F. is christelijk en komt uit een familie van predikanten. Haar echtgenoot was ook predikant. Tot aan haar huwelijk werkte ze als verpleegkundige in een ziekenhuis. Na het overlijden van haar echtgenoot 9 jaar geleden, stelt ze met één van haar kinderen een wilsverklaring op. Enkele jaren later wordt er bij haar Alzheimer

vastgesteld. Ze heeft daarna de wilsverklaring niet opnieuw aangepast. Één van de zonen van mevr. F. meldt zich nadat hij op de folder geattendeerd werd. Het interview vindt in zijn aanwezigheid plaats.

- Mevr. G. is een 67-jarige vrouw. Ze is getrouwd en heeft één zoon. Sinds november 2018 heeft ze de diagnose fronto temporale dementie met progressieve afasie. De afasie maakt het spreken steeds moeilijker. Dit is een grote bron van frustratie. Mevr. G. was verpleegkundige en werkte in de thuiszorg. Na de diagnose heeft ze een wilsverklaring opgesteld en contact gezocht met het Expertisecentrum Levenseinde. Elk kwartaal bezoekt een verpleegkundige haar om te monitoren hoe de situatie is. Mevr. F. meldt zich, nadat ze op het onderzoek gewezen is door haar casemanager dementie. Het interview vindt plaats in het bijzijn van haar echtgenoot.

|          | <b>Leeftijd</b> | <b>Schriftelijke wilsverklaring</b> | <b>Dementie clause</b> |
|----------|-----------------|-------------------------------------|------------------------|
| Dhr A.   | 70 jaar         | Nee                                 | Nee                    |
| Dhr B.   | 67 jaar         | Ja                                  | Ja                     |
| Dhr C.   | 75 jaar         | Ja                                  | Ja                     |
| Dhr D.   | 52 jaar         | Ja                                  | Ja                     |
| Mevr. E. | 74 jaar         | Ja                                  | Ja                     |
| Mevr. F. | 85 jaar         | Ja                                  | Nee                    |
| Mevr. G. | 67 jaar         | Ja                                  | Ja                     |

De meeste geïnterviewden bevinden zich in het beginstadium van dementie. Mevr. F. en mevr. E. en in iets mindere mate dhr. B. bevinden zich in een gevorderd stadium van dementie, wat op sommige momenten het gesprek heeft bemoeilijkt.

## 6. Resultaten van de interviews met mensen met dementie

De geïnterviewde mensen zijn met open vragen bevraagd op hun beeld van dementie. De stellingen, zoals geformuleerd in het eerste deel van het onderzoek onder zorgprofessionals en mantelzorgers, konden bij de geïnterviewden niet op dezelfde wijze worden afgenomen. Wel hebben we een aantal van de stellingen voorgelegd aan de respondenten met de vraag hierop te reageren. Als we vanuit het geheel van het interview kijken naar de frames en counterframes, geformuleerd door Vercruysse en Van Gorp, dan kunnen we hierover een aantal opmerkingen maken, zij het in bescheiden mate, gelet op de groepsgrootte van de mensen die geïnterviewd zijn.

### 6.1 Beeldvorming

De drie frames en counterframes die bij de zorgprofessionals en mantelzorgers/familie het meest naar voren kwamen, zijn ook in de interviews te herkennen. Over de andere frames zijn in de interviews te weinig gegevens gevonden om een beeld te schetsen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat deze drie frames de meest gangbare zijn voor alle onderzochte doelgroepen.

#### 6.1a Frame I: Scheiding van lichaam en geest *Versus* eenheid van lichaam en geest

*'Ik wil geen homp vlees zijn die in een rolstoel zit en geen eigen identiteit meer heeft!'*

Dhr. D

In het dualistische frame wordt een onderscheid gemaakt tussen het lichaam en de geest waarbij de laatste hoger gewaardeerd wordt dan de eerste. In de interviews afgenomen bij dhr. C. en D. komt dit onderscheid duidelijk naar voren. Zo vergelijkt dhr. D. zichzelf met een machine waar onderdelen in- en uit kunnen en spreekt hij over mensen met dementie als *'een homp vlees zonder identiteit'*. Dhr. C. vergelijkt mensen met dementie met planten die vegeteren. Over zijn broer met dementie zegt hij:

*'Hij is een levend lichaam dat volledig intact is. Hij kan lopen, hij kan wandelen, hij kan op zijn hoofd krabbelen. Hij kan niet echt meer iets doen of zo. Maar het is een levend lichaam maar eigenlijk is het levenloos. Dat is heel, heel, heel dubbel. Als je hem ziet wandelen. Dan zeg je: nou hij loopt misschien een beetje traag maar voor de rest is het een levend mens. Maar als je met hem gaat praten. Dan is hij levenloos.'*

Dhr. C

We hebben de geïnterviewden ook enkele andere stellingen voorgelegd die passen bij dit frame met de vraag of ze het er mee eens of oneens zijn en of ze dit kunnen toelichten.

**Stelling: Iemand met dementie verliest geleidelijk aan zijn persoonlijkheid**

| Eens | Oneens | Neutraal/weet niet |
|------|--------|--------------------|
| 5    | 1      | 1                  |

**Stelling: Iemand met dementie is in de kern nog dezelfde persoon als voor de ziekte**

| Eens | Oneens | Neutraal/weet niet |
|------|--------|--------------------|
| 3    | 4      | 0                  |

**Stelling: In een gevorderd stadium van dementie is nauwelijks betekenisvol contact mogelijk**

| Eens | Oneens | Neutraal/weet niet |
|------|--------|--------------------|
| 4    | 3      | 0                  |

De meeste geïnterviewden zien een scheiding tussen wie ze zijn *voor* en *na* de dementie. Dit beeld zagen we ook terug in de enquêtes. In de toelichting bij de stellingen benadrukken enkelen dat er een verschil zit in de beginfase van dementie of de fase waarin zij zich nu bevinden en de fase van gevorderde dementie. Ze ervaren zichzelf nu nog wel als dezelfde persoon, maar als de dementie vordert zal dat niet meer zo zijn.

#### **6.1b Frame III: Het wetenschapsgeloof *Versus* Veroudering als natuurlijk proces**

De meeste geïnterviewden verwachten op termijn wel een geneesmiddel of een behandeling voor dementie. Dementie wordt gezien als een hersenziekte en ook als een natuurlijk verschijnsel van het ouder wordende brein. Soms, zoals ook bij dhr. D. die 52 jaar is, treft het jonge(re) mensen. Dit wordt ook door anderen genoemd. Dhr. C. en dhr. D. doen actief mee aan wetenschappelijke onderzoeken en nemen deel aan trials voor medicatie. De geïnterviewden geven aan dat zij een genezing of medicijn in hun leven niet meer mee zullen maken en niet verwachten nog te zullen profiteren van huidig onderzoek. Er zou volgens hen meer aandacht moeten liggen op de zorg aan mensen met dementie in de verpleeghuizen.

**Stelling: Er valt te verwachten dat er op termijn een geneesmiddel of behandeling wordt uitgevonden voor dementie.**

| Eens | Oneens | Neutraal/weet niet |
|------|--------|--------------------|
| 4    | 1      | 2                  |

**Stelling: Dementie is geen ziekte maar een natuurlijk verschijnsel van het ouder wordende brein**

| Eens | Oneens | Neutraal/weet niet |
|------|--------|--------------------|
| 3    | 3      | 1                  |

**Stelling: In de zorg voor mensen met dementie moet de aandacht liggen op de begeleiding en niet op de genezing er van**

| Eens | Oneens | Neutraal/weet niet |
|------|--------|--------------------|
| 5    | 0      | 2                  |

#### 6.1c Frame IV: Angst voor de dood *Versus Carpe Diem*

In dit frame is het niet de ontgeesting of het depersonaliseren die schrik aanjaagt, maar de dood zelf. Dat is bij niet één van de geïnterviewden aan de orde. De angst voor verdere dementie is juist erg groot.

Bij het counterframe verschuift de aandacht van de dood naar de tijd die nog rest om van het leven te genieten. Het accent ligt op het contact maken, in het moment zijn en oog hebben voor kleine betekenisvolle ogenblikken.<sup>25</sup> Dit is een manier van kijken naar dementie die vooral bij de zorgprofessionals erg hoog scoorde.

De stellingen die hierbij passen hebben we voorgelegd aan de geïnterviewden met de vraag er op te reageren.

**Stelling: Iemand met dementie kan gelukkig zijn**

| Eens | Oneens | Neutraal/weet niet |
|------|--------|--------------------|
| 4    | 1      | 2                  |

**Stelling: Iemand met dementie kan een zinvol en betekenisvol leven leiden**

| Eens | Oneens | Neutraal/weet niet |
|------|--------|--------------------|
| 3    | 2      | 2                  |

**Stelling: Leven met dementie is uitzichtloos en ondraaglijk**

| Eens | Oneens | Neutraal/weet niet |
|------|--------|--------------------|
| 2    | 4      | 1                  |

Alle geïnterviewden geven aan dat ze op dit moment voldoende kwaliteit van leven ervaren en, ondanks de zorgen die dementie met zich mee brengt, toch gelukkig zijn. In de eerste twee stellingen lichten de geïnterviewden toe dat het de beginfase betreft of de fase waar zij zich nu in bevinden. In de eindfase van dementie geven ze aan het leven niet meer zinvol of betekenisvol te vinden. Of iemand gelukkig kan zijn met dementie hangt af van het feit hoeveel weet men nog heeft van de eigen situatie. Dhr. D. verbindt dit aan wederkerigheid:

*‘Ja, als je jong bent zoals ik. Maar als je oud bent... Dan zit je in een rolstoel en je kunt helemaal geen contact meer maken met iemand. Er is dan is geen zender meer en een ontvanger...er is iets, iets tussen uit.’*

Dhr. D.

Opvallend genoeg geven de meeste geïnterviewden aan het leven met dementie niet uitzichtloos en ondraaglijk te vinden. Dit is één van de zorgvuldigheidseisen. Ze koppelen dit aan de fase waarin ze zich nu bevinden en waarin het leven nog voldoende kwaliteit heeft. Dhr. C. geeft aan dat hij de fase van het dement *worden* uitzichtloos en ondraaglijk vindt, maar het dement *zijn* niet. De fase waarin hij zich bevindt duidt hij dan ook als uitzichtloos en ondraaglijk.

Alle geïnterviewden geven aan gelukkig te zijn en voldoende kwaliteit van leven te ervaren. Toch willen ze allemaal op korte of iets minder korte termijn een einde aan hun leven maken. Deze twee zaken lijken met elkaar in tegenspraak te zijn. Wellicht is dit te verklaren vanuit die grote rol van het relationele aspect die in de interviews naar voren komt. Geluk hangt mede samen met de relatie die je hebt met je geliefden. Wanneer je voor hen een last wordt, of zoals dhr. A. het verwoordt ‘je geen rol meer kunt vervullen ten opzichte van je partner’, doet dit afbreuk aan geluk. Manu Keirse stelt de vraag: ‘Wordt geluk niet fundamenteel bepaald door wat je doet om anderen gelukkig te maken?’<sup>26</sup> Hij betoogt dat de intensieve sociale relaties de kwaliteit van ons leven beïnvloeden.

Gelukkig zijn is subjectief en alleen door de persoon zelf te beoordelen. Bij de meeste geïnterviewden is er twijfel of zelfs ontkenning dat mensen met gevorderde dementie gelukkig kunnen zijn of dat zij zélf met gevorderde dementie gelukkig kunnen zijn.

### 6.1d Het beeld van de omgeving

Naast de beelden die ze zelf hebben over dementie, beginnen de geïnterviewden ook allemaal over de beelden die anderen hebben. In de verschillende interviews komt naar voren hoe de omgeving reageert op hen en wat deze reactie met hen doet. Mevr. G. wordt erg emotioneel als ze beschrijft hoe de confrontatie met anderen haar op een dag overviel:

*‘Ik was in de bus en er zat iemand naar mij te kijken en misschien te staren. En ineens zag ik: ‘Oh ze kunnen het al helemaal zien!’ Dat ik.... dat vond ik...zó erg.’*

Mevr. G.

Dementie hebben betekent voor hen vaak dat anderen je anders gaan behandelen of anders naar je gaan kijken. Het beeld dat de omgeving van mensen met dementie heeft, doet iets in de relatie. De relationele wederkerigheid wordt van groot belang geacht. Dhr. C. verwoordt de veranderingen die optreden in die relationele wederkerigheid als hij de situatie van zijn broer met dementie overziet. Zoals de omgeving zijn broer behandelt, zo zou hij nooit behandeld willen worden.

*'Je wordt anders behandeld. Je bent niet meer wie je was, zo werd je vroeger behandeld en nu heb je dementie en word je anders behandeld. En daarom vind ik dat je niet meer hetzelfde bent. (...) Ik wil behandeld worden zoals ik nu behandeld word door mijn omgeving. En niet zoals mijn, de omgeving van mijn broer hem nu behandelt.(...) Niet meer als, als een persoon, zoals hij was. Hij wordt anders behandeld. Hij wordt door zijn vrouw anders behandeld. Zijn vrouw moet hem helpen, steunen en ondersteunen. Alles voor hem doen. Dat is ook behandeling. Dus iedereen is daarbij betrokken. Iedereen respondeert anders op de persoon die hij was.'*

Dhr. C.

Ook dhr. A. merkt dit op. Een half jaar na de diagnose is hij begonnen om samen met zijn vrouw de mensen uit de buurt te vertellen dat hij dementie heeft. Als hem gevraagd wordt of hij de indruk heeft of mensen hem nu anders behandelen zegt hij:

*'Nee, nou... Ik denk dat Kees, de buurman van de buurman, dat is de enige die op een gegeven moment tegen mij zegt: hoe gaat het? Andere mensen beginnen er niet over. Nee. Dat zou ik zelf moeten doen. Kijk het is natuurlijk zo'n kleine gemeenschap hier, er wonen hier maar 300 mensen. Dan is het wel een apart onderwerp, denk ik. Mensen zijn er gauw mee klaar, denk ik.'*

Dhr. A.

Bij de andere geïnterviewden komt dit ook terug. Vooral het maken van 'sociale fouten' wordt als erg pijnlijk ervaren. Bijvoorbeeld het niet adequaat antwoorden op een vraag of storende stemmingswisselingen die een echtgenoot of kinderen raken.

*'Ja, dan kan ik het... en dan realiseer ik me dat ik de hele dag voor anderen verpest heb.'*

Dhr. B.

## 7. Euthanasie en dementie

In de interviews is mensen gevraagd naar hun standpunten over euthanasie bij mensen met dementie in het algemeen en in hun eigen specifieke situatie. Daarnaast is er uitgebreid gesproken over de motivatie voor euthanasie.

### 7.1 Motivatie voor euthanasie

Alle geïnterviewden is gevraagd naar hun motivatie voor euthanasie. De meeste hebben eigen criteria geformuleerd en gemotiveerd in de wilsverklaring. Hieronder een overzicht van de motivaties die genoemd zijn en het aantal keren dat het genoemd is in de verschillende interviews. Het is opvallend dat de verschillende motieven niet op zichzelf staan maar in elkaar overlopen of door de geïnterviewden aan elkaar worden gekoppeld. Zo wordt bijvoorbeeld zelfbeschikking verbonden aan relaties en angst voor het verpleeghuis aan waardigheid.

| Motivatie                                                                   | Aantal<br>genoemd | x |
|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------|---|
| <b>Autonomie en zelfbeschikking</b>                                         |                   |   |
| - De regie kwijt raken                                                      | 1                 |   |
| - Geen besef meer hebben van mijzelf                                        | 1                 |   |
| - Identiteit verliezen / Koers kwijt zijn over wie en wat je bent           | 2                 |   |
| - Zelfstandig kunnen beslissen / autonomie                                  | 1                 |   |
| <b>Partner / kinderen / relaties</b>                                        |                   |   |
| - Het niet meer herkennen van vrouw en kinderen                             | 3                 |   |
| - Geen last worden voor partner en kinderen                                 | 4                 |   |
| - Geen normale rol kunnen vervullen ten opzichte van je partner en kinderen | 1                 |   |
| - Relaties – geen goed gesprek meer kunnen voeren                           | 2                 |   |
| <b>Samenleving</b>                                                          |                   |   |
| - Verantwoordelijkheid nemen ten opzichte van de samenleving                | 1                 |   |
| - Volwaardig lid zijn van de samenleving                                    | 2                 |   |
| <b>Waardigheid</b>                                                          |                   |   |
| - Menswaardigheid                                                           | 1                 |   |
| - Waardig afscheid kunnen nemen                                             | 2                 |   |
| - Pijn of lijden                                                            | 2                 |   |
| <b>Angst voor het verpleeghuis</b>                                          |                   |   |
| - Afhankelijk worden van anderen                                            | 2                 |   |
| - Schrikbeeld van het verpleeghuis / angst voor slechte zorg                | 3                 |   |
| <b>Overig</b>                                                               |                   |   |
| - Geen toekomstperspectief meer hebben                                      | 1                 |   |

### 7.1a Autonomie en zelfbeschikking

*'Ja, nou toen (na de diagnose TS) heb ik een half jaar gehuild. Ik ben, ik heb meteen toen ik terug kwam alles wat ik moest doen, wat ik wil, wat ik niet wil. Naar de notaris ook, vast zetten. Alles. Ik denk: zo dat staat er! En daar ga ik niet van af. Dat doe ik ook niet.'*

Mevr. G.

Voor drie van de geïnterviewden is de zelfbeschikking een bijzonder belangrijk punt. Zij leggen veel nadruk op de eigen beslissing. Alle drie kiezen ze ervoor om ruim op tijd de euthanasie te laten plaatsvinden. Mevr. G is zich zeer bewust van het 5-voor-12 dilemma. Om dit vóór te zijn komt er iedere drie maanden een verpleegkundige van het Expertisecentrum Euthanasie langs om te beoordelen of de tijd voor euthanasie al is gekomen. Voor dhr. C. is zelfbeschikking een zeer gewichtig punt, op verschillende momenten in het interview komt hij hierop terug. Bij hem is een genetische afwijking geconstateerd, de kans dat hij dementie ontwikkelt is zo goed als zeker. Hij ervaart ook al klachten als lichte vergeetachtigheid en er is op scans achteruitgang te zien. Hoewel de officiële diagnose nog vastgesteld moet worden, is dhr. C. actief bezig met de voorbereidingen voor euthanasie. Zo is zijn testament opnieuw opgemaakt, de wilsverklaring herschreven en de postzegelverzameling uitgezocht en weggegeven. Het is opvallend dat hij zelfbeschikking consequent koppelt aan het begrip verantwoordelijkheid. Je beschikt zelf omdat je verantwoordelijkheid draagt voor je directe naasten en voor de samenleving.

*'Maar dat ik...dat ik niet wil dat anderen daar problemen mee of last van zullen hebben. Ik wil zelf dragen. Ik wil mezelf naar het graf dragen, laat ik het maar zo zeggen. Dat doe ik alleen.'*

Dhr. C.

Ook dhr. D. en mevr. G. koppelen zelfbeschikking aan verantwoordelijk zijn of verantwoordelijkheid nemen voor anderen.

### 7.1b Partner / kinderen / relaties

*'Ik heb een mooi leven dan gehad en dan hoef je dat niet langer. Daar zie ik helemaal geen nut voor. En niet voor mij direct, maar voor de mensen om mij heen. Want ik zie nu al dat het heel zwaar is ook voor hen.'*

Mevr. G.

Het valt op dat partners en/of kinderen op één na bij iedereen genoemd worden in de motivatie voor euthanasie. Vaak wordt in de interviews en in de wilsverklaringen aangegeven dat het herkennen van de ander een belangrijk schakelmoment is. Enkelen van hen noemen dit punt in hun wilsverklaring als het markeringsmoment waarop de euthanasie plaats mag vinden. Mevr. E. stelt dat het leven voor haar geen zin meer heeft op het moment dat zij haar gezin niet meer herkent. Zij en haar man vertellen alleen hun kinderen en kleinkinderen te hebben: *'Wij zijn met zijn tien en verder hebben we niet'*. Ze zijn een hecht gezin en hebben daar buiten weinig betekenisvolle contacten met anderen.

Bij verder doorvragen blijkt ook de andere kant van groot belang te zijn: ik wil niet dat mijn kinderen mij niet meer herkennen in de persoon die ik geworden ben. Dit speelt bij andere geïnterviewden ook. Dhr. C. verwoordt dit als volgt:

*'Ik wil niet dat mijn vrouw mij meemaakt dat ik anders word dan dat ik ben. Want wie weet hoe ik dan ga reageren als ik dus niet zelf het moment bepaal. Bij volle bewustzijn. Dan weet ik niets.'*

Dhr. C.

Hij noemt ook expliciet de wederkerigheid die in relaties onder spanning komt te staan door dementie. Die ervaring heeft hij ook met zijn jongere broer die dementie heeft. Het in zijn ogen verminderen of ontbreken van wederkerigheid door dementie, vraagt erg veel van naasten. Die belasting vindt hij te zwaar.

*'Als je vijf jaar verder bent, als je drie jaar verder bent, wat voor ellende er achtergelaten wordt. En dan is het net een verbrand dorp. Dan denk ik even aan Indië terug. Die campos die verbrandden regelmatig, omdat het allemaal van brandbaar materiaal was en dan zat je midden in de ellende, al die mensen. Nou ja, zo zie ik dat met mijn leven ook als ik dement word (...) En dat je daar zelf helemaal niet meer deelgenoot bent, van het proces. Dat je vreselijk veel ellende of ellende... maar in ieder geval heel veel zorgen bij anderen neerlegt.'*

Dhr. C.

In de verschillende interviews zeggen de mensen dat ze geen last willen zijn voor hun omgeving of voor hun geliefde of kinderen. De partners die bij de interviews aanwezig waren nemen uitdrukkelijk afstand van deze manier van denken, maar geven aan het besluit van hun geliefde te respecteren.

*'En als je dus op een gegeven moment zelfstandig afscheid kunt nemen van, van het leven zeg maar. Door er niet meer te zijn. Omdat je toch op een gegeven moment een bepaalde last wordt voor je omgeving, voor je kinderen, voor je vrouw voor weet ik veel wat het kan zijn. En daarmee de omgeving wat kunt verlichten.'*

Dhr. A.

Dhr. D. beschrijft hoe het veranderen van het gedrag door dementie de relatie met zijn vrouw negatief kan beïnvloeden. Voor hem weegt dit zo zwaar dat hij het als één van de markeringsmomenten in zijn wilsverklaring heeft opgenomen. Hij wil dat de euthanasie plaats vindt als *'mijn lieve vrouw mij een lastig mens vindt die zich overal mee bemoeit'*. In andere bewoordingen komt hij hier meerdere keren op terug tijdens het gesprek.

*'En mijn vrouw...dat hoor je heel vaak bij mensen dat die vrouw, die zit iedere keer maar op je te vitten. Zo voel je dat dan hè en dan wordt zo'n vrouw eigenlijk niet meer gewaardeerd.'*

Dhr. D.

### 7.1c Samenleving

*'Dat je wel een beetje de garantie moeten hebben dat je als een volwaardig lid, zo volwaardig mogelijk aan de samenleving mag deelnemen.'*

Dhr. A.

Dhr. A. en C. geven aan dat het niet meer volop in de samenleving kunnen staan en meedoen voor hen belangrijk is. Dhr. A. verbindt dit aan het begrip waardigheid. Niet meer mee kunnen doen of een bijdrage kunnen leveren aan de samenleving gaat ten koste van waardigheid en maakt je tot een last voor de omgeving.

Dhr. C. gaat nog een stap verder. Hij stelt dat alle zieke mensen een verantwoordelijkheid hebben ten opzichte van hun naasten en ten opzichte van de samenleving. Dit beperkt zich in zijn visie niet alleen tot ouderen of mensen met dementie. Wij hebben allemaal een verantwoordelijkheid en moeten deze op tijd nemen. Hij koppelt dit aan zelfbeschikking; je beschikt zelf en op tijd, dit is je verantwoordelijkheid. Mensen die deze verantwoordelijkheid niet nemen noemt hij misdadig.

*'Dan is het verhaal eigenlijk uitgedoofd. De ander mag verder met mij, met dat lichaam, met dat lichaam met een geest die niet meer is wat het was. Ik vind dat triest. Ik vind dat je kunt beter één keer flink huilen als je doodgaat, dan dat je daar nog een paar jaar tegenaan moet zitten te kijken. Ik vind dat misdadig. Ja misdadig, dat had je zelf kunnen voorkomen! Dus dat is misdadig.'*

Dhr. C.

### 7.1d Waardigheid

Het begrip waardigheid komt bij enkele van de geïnterviewden terug. Voor twee van hen gaat het dan uitdrukkelijk over waardig kunnen sterven. Mevr. F. heeft het waardig sterven opgenomen in haar wilsverklaring. Zij is een zeer gelovige vrouw uit een familie van predikanten en haar echtgenoot was ook predikant. Voor haar is de dood niet iets afschrikwekkends: *'Iedereen bij ons wil graag naar de hemel hoor!'* zegt ze verschillende keren. In haar leven was ze getuige van meerdere sterfbedden, zowel in haar persoonlijke leven als door haar werk als verpleegkundige. Dit bepaalde haar ideeën over waardig sterven. Haar eigen moeder wilde erg graag sterven maar mocht daarbij niet geholpen worden, mede op grond van de christelijke identiteit van het verpleeghuis waar zij verbleef. Mevr. F. vertelde dat zij het brood van haar moeder meenam onder haar jas en in de vijver aan de eendjes voerde om het sterven van haar moeder te bespoedigen.

*'Ja want ik zag hoe, hoe moeilijk ze het had. Dat begrijp je. En dan is het prettiger dat je dat zo kan inpakken. Ja ja. Ik heb zelf in het ziekenhuis gewerkt. Dus ik wist het. Ik wist er dingen van, begrijpt u, medische en dat soort dingen. En dan zeker voor je moeder is het een beetje anders.'*

Mevr. F.

Mevr. F. is de enige van wie de wilsverklaring ouder is dan haar diagnose. Zij heeft deze met haar kinderen opgesteld na het tragisch verlopen sterfbed van haar echtgenoot. Een sterfbed dat naar haar mening niet zo had moeten verlopen en als er een wilsverklaring geweest was, ook niet zo zou zijn verlopen. Dit was voor haar de reden om zelf een wilsverklaring op te stellen. De bewoordingen hiervan zijn erg algemeen van aard. Het lijkt in de kern meer op een niet behandelverklaring (negatieve wilsverklaring) dan een euthanasieverklaring (positieve wilsverklaring). Het uitzichtloos en ondraaglijk lijden is voor haar de belangrijkste motivatie en er is geen verdere inkleuring gemaakt richting dementie.

Bij mevr. E. is waardigheid een gewichtig punt evenals bij haar aanwezige echtgenoot. Daarbij lijkt de echtgenoot de hoeder van de waardigheid van zijn vrouw te zijn. Meerdere malen noemt hij *'wanneer zij zich bevuilt'* als hét moment waarop waardigheid van zijn vrouw het meest geschonden wordt. Bij mevr. E. zelf is pijn en het niet meer herkennen van haar gezin de belangrijkste motivatie. Mevr. W. en mevr. G. verbinden waardigheid tevens aan het afhankelijk zijn van anderen voor de persoonlijke verzorging. Daarbij lopen waardigheid en angst voor het verpleeghuis in elkaar over.

### 7.1e Angst voor het verpleeghuis

*'Ja, ja, die... Mensen die echt... sommigen beginnen te huilen, sommigen beginnen naar lucht te happen, weet ik veel wat voor onzin dingen. Maar het zijn net zulke mensen als ik. Ze zijn ook ergens begonnen met dementie te krijgen. (...) Het beeld dat ik er van heb is dat mensen op den duur gewoon van het pad af zijn. Gewoon de koers kwijt. Niet meer weten wat ze moeten doen. Wie, wie is. Ja, en dat heb ik eigenlijk ook.'*

Dhr. A.

Bij drie geïnterviewden komt de angst voor het verpleeghuis en de afhankelijkheid van anderen expliciet terug. Zij hebben allemaal op de een of andere manier nare ervaringen met verpleeghuiszorg. Dhr. A. had een goede vriend die op een gesloten afdeling verbleef. Het proces van dementie, de impact van de opname op zijn echtgenote en de zorg in het verpleeghuis keren verschillende keren als schrikbeeld terug in het interview. Hij noemt het verpleeghuis mensonterend. Voor hem is een opname hét markeringsmoment waarop euthanasie uitgevoerd moet worden.

De echtgenote van dhr. D. werkt op de dagbesteding van een psychogeriatrische afdeling. Af en toe helpt hij bij activiteiten als vrijwilliger, bijvoorbeeld bij het wandelen of met een uitje. Zodoende heeft hij enige ervaring met mensen met dementie.

*'Dat is mijn schrikbeeld ja. Dat ze je dus op een gegeven moment in een rolstoel zetten en je wordt geduwd. Je weet niet waar je bent, je kunt geen gesprek meer voeren. Je kunt niet meer zeggen dat je naar de wc wilt. Dat vind ik echt een heel groot schrikbeeld.'*

Dhr. D.

Mevr. G. heeft zelf als verpleegkundige gewerkt in de thuiszorg. Ze vindt de zorg slecht, er wordt te veel op de klok gewerkt en er is te weinig tijd om te doen wat je moet doen of zorg te

geven zoals het hoort. Met name in de terminale zorg liep ze daar als verpleegkundige tegenaan. Dit was voor haar uiteindelijk de reden om te stoppen met werken.

Hoewel ze geen ervaring heeft met de intramurale zorg aan mensen met dementie, heeft haar persoonlijke werkervaring deze wel gekleurd. Het idee dat ze een vieze blouse zou dragen, niet meer zelf kan bepalen welke en wanneer ze iets anders draagt of dat ze ineens in de kleren van een ander gevonden wordt, is voor haar een vernederende gedachte.

#### 7.1f Overig

Dhr. A. noemt het ontbreken van een toekomstperspectief meerdere malen als een belangrijke motivatie voor euthanasie. Als er nog een genezing zou zijn of nog een behandeling, dan zou voor hem euthanasie niet nodig zijn. Maar omdat er geen toekomstperspectief is, maakt dit de situatie uitzichtloos. Voor hem is dat een belangrijke motivatie voor euthanasie. Dit staat niet op zichzelf, hij verbindt het met de toekomst van zijn vrouw en kinderen en geeft er een relationele inkleuring aan.

*‘Omdat ik dan ervan uitga dat ik geen perspectieven, perspectief meer hebt om een normale rol te vervullen ten opzichte van mijn vrouw en kinderen en kleinkinderen. En dan hoop ik toch, dat ze het doorzetten. (...) Dat je aan anderen dan ook een zekere mate van een toekomst kan bieden.’*

Dhr. A.

## 8. Dilemma's bij euthanasie en dementie

In de interviews zijn enkele van de bekende dilemma's rondom euthanasie aan de geïnterviewden voorgelegd met de vraag hoe te handelen.

**Vindt u dat mensen met dementie in principe euthanasie moeten kunnen krijgen als zij dit vóór ze ziek werden in een wilsverklaring hebben aangegeven?**

|           | Aantal respondenten |
|-----------|---------------------|
| Ja        | 5                   |
| Nee       | 1                   |
| Weet niet | 1                   |

Dhr. C. vindt dat mensen met dementie geen euthanasie verleend hoeft te worden op basis van een eerder opgestelde wilsverklaring. Hij legt hier de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid. Volgens hem zouden mensen dit echt zelf moeten regelen en het niet zo ver moeten laten komen. De huidige wetgeving is voldoende en hoeft niet te worden aangepast. Mensen moeten alleen beter op hun eigen verantwoordelijkheid gewezen worden. Te laat is gewoon te laat. Betere voorlichting van de overheid om de dood vanaf de geboorte bespreekbaar maken vindt hij dan ook erg belangrijk.

**Het 5-over-12 dilemma: Wat als u met gevorderde dementie aangeeft géén euthanasie te wensen, terwijl dit wél in uw wilsverklaring is opgenomen. Hoe moet er dan gehandeld worden?**

|                               | Aantal respondenten |
|-------------------------------|---------------------|
| Wel euthanasie                | 4                   |
| Zo ver laat ik het niet komen | 2                   |
| Nog even wachten              | 1                   |

Mevr. F. geeft als enige aan dat, mocht deze situatie zich bij haar voordoen, ze nog wel even mogen wachten met euthanasie. De andere geïnterviewden zijn heel duidelijk, de eerder opgestelde wilsverklaring gaat voor. Hier leggen ze het verband met het begrip wilsbekwaamheid. De eerder opgeschreven verklaring vertolkt hun werkelijke wil en moet vóór gaan boven de uitingen die ze zouden doen als de dementie verder gevorderd is. Het Then-Self is het werkelijke zelf. Twee van de geïnterviewden zijn stellig dat ze het onder geen enkele voorwaarde zo ver zullen laten komen. Zij hebben ook maatregelen getroffen om dit moment vóór te zijn, de situatie is voor hen ondenkbaar.

Bij het stellen van dezelfde vraag, maar dan als principe vraag en niet betrokken op de eigen situatie, geven ze dezelfde antwoorden, met uitzondering van dhr. A. Als oud politieagent vindt hij dat iemand mag terugkomen op eerder afgelegde verklaringen.

*‘Ja. Dat is een moeilijk verhaal. Dan moet je iemand tegen zijn wil dood maken hè. Dat vind ik moeilijk. (...) En je kunt...Ik weet niet of je het de hulpverlener kunt laten doen. Tegen de wil. Nee, ik vind dat niet eigenlijk. Ja, in hoeverre kun je je dan nog beroepen op zo'n eerder afgelegde verklaring, als de mening verandert?’*

Dhr. A.

**Wat als aan de door u opgestelde criteria voldaan is en u niet meer wilsbekwaam bent maar wel gelukkig oogt. Hoe moet er dan gehandeld worden?**

|                               | Aantal respondenten |
|-------------------------------|---------------------|
| Wel euthanasie                | 3                   |
| Zo ver laat ik het niet komen | 2                   |
| Nog even wachten              | 2                   |

Dhr. A. en dhr. D. reageren fel op de vraag. Gelukkig ogen is niet gelukkig zijn en zij weten dat ze niet gelukkig zullen zijn als de dementie verder vordert. De euthanasie moet wat hen betreft toch doorgezet worden. Ook dhr. B. geeft aan dat de eerder vastgelegde wilsverklaring gevolgd moet worden.

Alleen mevr. E. wisselt hier van positie ten opzichte van de vorige vraag. Mevr. E. en haar gezin hebben de afspraak gemaakt dat zij, mocht deze situatie zich voordoen, een euthanasie niet zullen doorzetten.

Mevr. E. en mevr. F. zijn zich er niet van bewust dat dit kan betekenen dat het 5-over-12 wordt en dat euthanasie mogelijk niet uitgevoerd kan worden omdat er niet langer aan de zorgvuldigheidseisen voldaan kan worden. Ze hechten veel waarde aan de wilsverklaring en vertrouwen er op dat dit gevolgd zal worden. Daarnaast vertrouwen ze erop dat hun echtgenoot en/of kinderen ervoor zullen zorgen dat de wilsverklaring gevolgd zal worden. Zij hebben dit tenslotte ook samen opgesteld en besproken.

Mevr. F. haar dementie is al verder gevorderd. Als ik vraag of ze haar wensen recentelijk nog met de huisarts besproken heeft, reageert ze ietwat angstig en vastberaden. Ze richt zicht tot haar aanwezige zoon en zegt:

*‘Maar ik hoef...ik heb er nooit aan gedacht. Ik wist altijd: die jongens zullen dat goed doen. (...) Nee, ik heb toch mijn jongens! Die weten het. Nee, nee, nee hoor dat gaan we niet doen. (...) Maar jij weet het toch Jaap? En Daan en Aart en allemaal op een rijtje.’*

Mevr. F.

Ze vertrouwt er volledig op dat haar zonen het voor haar zullen regelen mocht de tijd zo ver zijn. Dat dit wettelijk niet is toegestaan doet voor haar niet ter zake. Opvallend is ook dat ze het niet wil bespreken met haar huisarts. Hoewel de wilsverklaring aan hem gericht is, gaat het hem tegelijkertijd niet aan.

**Wie is in uw ogen de aangewezen persoon om daarover een besluit te nemen?**

|                        | <b>Aantal respondenten</b> |
|------------------------|----------------------------|
| Echtgenoot en kinderen | 4                          |
| Echtgenoot             | 1                          |
| Kinderen               | 1                          |
| Dat moment ben ik voor | 1                          |

Voor dhr. C. kan de situatie in de gestelde vraag niet bestaan: hij kiest zelf en niemand anders. Hij wil onder geen enkele voorwaarde in de situatie terecht komen dat hij niet zelf kan beslissen en daar handelt hij ook naar. De eigen verantwoordelijkheid staat voorop, je kunt een ander hiermee niet belasten.

De andere geïnterviewden wijzen allemaal naar hun echtgenoot of kinderen. Zij hebben de echtgenoot en/of kinderen expliciet in de schriftelijke wilsverklaring als gemachtigde genoemd. Dhr. A. heeft geen schriftelijke wilsverklaring, maar wijst zijn vrouw en oudste zoon aan als deze vraag hem gesteld wordt. Niet één van de geïnterviewden noemt een arts of medisch specialist om (in overleg) een besluit over het beëindigen van hun leven (mede) te mogen nemen. Euthanasie wordt niet gezien vanuit een medisch of juridisch perspectief, maar is een relationele en persoonlijke aangelegenheid.

## 8.1 Wat valt er op?

We constateren enkele opvallende zaken met betrekking tot euthanasie die vanuit de interviews naar voren komen.

### 8.1a De wilsverklaring

De aanleiding voor het opstellen van een wilsverklaring is veelal de eigen diagnose of een nare ervaring met het sterven van een ander. Deze hele persoonlijke breukervaringen zijn aanleiding voor het onder woorden brengen van de eigen wil met betrekking tot het levenseinde.

Op één na hebben alle geïnterviewden een schriftelijke wilsverklaring. Twee van hen hebben een standaard wilsverklaring van de NVVE, de anderen hebben brieven geschreven met persoonlijke verklaringen. Ze hebben allen hun wensen uitdrukkelijk besproken met hun partner en/of kinderen. Hoewel de partner en/of kinderen allemaal aangeven dat voor hen euthanasie niet nodig is, respecteren ze wel het besluit. De diagnose dementie was, met uitzondering van mevr. F., de aanleiding voor het opstellen van de wilsverklaring.

De NVVE raadt mensen aan om in het geval van dementie een ‘markeringsmoment’ in de verklaring op te nemen. Dit is een concrete fase of situatie waarin iemand aangeeft niet meer te willen leven. Bijvoorbeeld: ‘als ik naar het verpleeghuis moet’ of ‘wanneer ik mijn kinderen niet meer herken’. Deze markeringsmomenten zijn ook in de geschreven wilsverklaringen van de geïnterviewden terug te vinden. Dhr. B. heeft zijn persoonlijke markeringsmomenten in de standaard verklaring van de NVVE als volgt beschreven:

*‘Als ik de regie over mijn eigen lijf kwijt ben. Als ik mijn vrouw, kinderen en kleinkinderen niet meer ken. Als ik geen besef meer heb van mijzelf.’*

*Dhr. B.*

De aangegeven markeringsmomenten zijn echter lastig om eenduidig te interpreteren. Zo is de reden voor een opname in een verpleeghuis vaak de draagkracht van de familie en wisselen momenten van herkenning zich af met momenten van geen herkenning. Uit eerder onderzoek blijkt ook dat dit voor veel artsen onvoldoende basis is voor euthanasie.<sup>27</sup> Voor de geïnterviewden zelf zijn de markeringsmomenten wel duidelijk. Zij hechten bijzonder veel waarde aan hun geschreven wilsverklaringen. Dit is een uitdrukking van hun werkelijke wil. Dat deze wil kan veranderen door dementie is juist de reden om het op schrift te stellen en kenbaar te maken.

Adequate kennis over de wilsverklaring en de reikwijdte van die verklaring is bij slechts drie van de geïnterviewden aanwezig. Deze drie handelen daar ook naar door de euthanasie tijdig en actief zelf te regelen. De anderen vertrouwen erop dat er wel euthanasie zal plaatsvinden ‘als het zover is’. Ook vertrouwen ze erop dat hun wilsverklaring gevolgd zal worden en dat hun partner/kinderen daarvoor zorg zullen dragen.

Mevr. G. begrijpt niet waarom de overheid zicht mengt in de stervenswensen van burgers en waarom daar zorgvuldigheidseisen aan verbonden worden.

*‘Als je... de regering zegt van dan wil ik toch niet dat u euthanasie krijgt want: ‘u kan nog uw tenen gebruiken’ of ‘u kan nog uw handen gebruiken’ of dat soort fabeltjes. Nou ben ik niet van gediend en ik wil ook niet dat ik mezelf wil dood maken. Dat doe ik niet!’*

Mevr. G.

Het maakt haar boos dat de overheid bepaalt op welke gronden zij het recht heeft een einde aan haar leven te maken of wanneer zij nog voldoende kwaliteit van leven heeft.

### 8.1b De wilsverklaring gaat vóór

Dhr. A. heeft als enige geen geschreven wilsverklaring, zijn echtgenoot en kinderen zijn wel op de hoogte van zijn wensen en wil. Het valt op dat, op één na, de geïnterviewden de eerder opgestelde wilsverklaring voorrang geven op de geuite wens in de tegenwoordige tijd. Het Then-Self gaat voor het Now-Self wanneer de dementie vordert, het Then-Self wordt gezien als de werkelijke wil. Dit gaat voor hen ook op, als ze op dat moment gelukkig ogen of aangeven geen euthanasie te wensen.

Dit dilemma is in het eerste deel van dit onderzoek ook voorgelegd aan zorgprofessionals en mantelzorgers/familie, met duidelijk andere resultaten. Daar geeft maar een heel klein deel van de mantelzorgers/familie (8%) en zorgprofessionals (4%) aan dat euthanasie onder deze omstandigheden moet worden doorgezet.

De journalist Henk Blanken beschrijft deze situatie vanuit een zeer persoonlijk perspectief. Als Parkinson patiënt heeft hij grote kans dementie te ontwikkelen. ‘Juist dit scenario had je ten koste van alles willen vermijden. Maar de mensen om je heen – familie, artsen, verzorgers – zien in jou een ander. Alsof die man er met jouw personage vandoor is, met de man die je vroeger was. Die vroegere man kunnen ze niet meer laten sterven, zeggen de omstanders. Want die man is al weg. En zo wordt wat je het meest vreest, wat voor jou de ultieme reden is om te sterven, gebruikt als argument om je juist in leven te laten.’<sup>28</sup>

### 8.1c De rol van de (huis)arts

Drie van de geïnterviewden zijn zeer goed op de hoogte van de wetgeving rond euthanasie en volgen de juiste procedure om zich ervan te verzekeren dat ze zelf kunnen beschikken over hun levenseinde. Bij de andere geïnterviewden ligt dat anders.

Niet alleen over de wilsverklaring maar ook over de rol van de huisarts en de te volgen procedure bestaan misverstanden. Dhr. B. denkt dat hem euthanasie verleend zal worden door het Expertisecentrum Euthanasie of de NVVE omdat zijn huisarts niet wil meewerken. Het behandelverbod dat ze hebben opgesteld, hebben ze niet besproken met de huisarts of de geriater. De huisarts heeft zijn wilsverklaring wel in zijn zorgdossier opgenomen. Dhr. B. gaat er vanuit dat de NVVE daar toegang toe heeft en dat *zij* hem euthanasie zullen verlenen wanneer het daarvoor tijd is.

Dhr. A. heeft, nadat een goede vriend van hem is opgenomen op een gesloten afdeling van het verpleeghuis, met zijn huisarts gesproken over euthanasie. Dit was enkele jaren geleden en euthanasie was voor hem persoonlijk op dat moment niet aan de orde. Nu het voor hem *wél* aan de orde is, heeft hij het niet opnieuw besproken met zijn huisarts. Hij verwacht dat het goed komt op basis van het eerdere gesprek dat hij met de huisarts gehad heeft.

*‘Ik heb het er niet met hem over gehad. Maar het zit wel in zijn administratie neem ik aan.’*

Dhr. A.

Mevr. F. reageert enigszins angstig als haar gevraagd wordt of ze haar wens recentelijk met de huisarts besproken heeft en ze stelt vastberaden: *‘dat gaan we niet doen’*. Haar wilsverklaring is wel gericht aan de huisarts, maar is niet van een recente datum en wordt ook niet regelmatig besproken. Het idee lijkt te zijn, ook bij dhr. A., dat het voldoende is om één keer de wens of wilsverklaring bij de huisarts kenbaar te maken.

Niet één van de geïnterviewden noemt een arts of medisch specialist om (in overleg) een besluit over het beëindigen van hun leven (mede) te mogen nemen. Toch is de huisarts een belangrijke hoofdrolspeler in de dagelijkse praktijk. Euthanasie wordt hoofdzakelijk door huisartsen uitgevoerd. In 2018 was dit in 84,8% van de uitvoeringen het geval, zo vermeldt het jaarverslag van de Regionale Toetsingscommissie. Alle geïnterviewden wonen zelfstandig en hebben een huisarts, soms in combinatie met een geriater, als behandelend arts.

In de enquêtes onder zorgprofessionals en familie/mantelzorgers zien we ditzelfde terug. We hebben hen de vraag voorgelegd wie een besluit zou mogen nemen wanneer de persoon met dementie aangeeft géén euthanasie te wensen, tegen de eerdere wilsverklaring in. Van de zorgprofessionals geeft 13% aan dat de arts dit zou moeten zijn, bij de familie/mantelzorgers is dit 0%. Multidisciplinaire besluitvorming met de familie scoort wel hoger, bij mantelzorgers/familie is dat 33% en bij zorgprofessionals 15%.

### 8.1d De rol van de familie - autonomie of verbondenheid?

De geïnterviewden zien hun euthanasiewens als een intieme en persoonlijke aangelegenheid. Ze hebben er allen goed over nagedacht en hun wensen besproken met hun partner en/of kinderen. Alle partners en/of kinderen respecteren of stemmen in met de wens van hun geliefde, al gaven ze aan het niet nodig te vinden.

Op mevr. F. na, die veel algemenere bewoordingen kiest in haar verklaring, motiveren alle geïnterviewden hun euthanasie vanuit de verbondenheid met of verantwoordelijkheid voor hun partner en/of kinderen. Geen last willen zijn voor de ander is een veel gehoorde opmerking. De drie mensen die heel scherp op hun zelfbeschikking staan, verbinden deze waarde expliciet met de verantwoordelijkheid voor echtgenoot en/of kind. Bij de geïnterviewden wordt zelfbeschikking gedreven vanuit de relatie en de verantwoordelijkheid voor anderen. Je kunt je afvragen of autonomie en zelfbeschikking hier de belangrijkste waarden zijn die meewegen of dat dit, op een diepere laag, juist de verbondenheid met anderen is.

De Vlaamse klinisch psycholoog Manu Keirse schrijft in dit verband over de relatie tussen verbondenheid en zelfbeschikking het volgende: 'Het is wel belangrijk om te bedenken dat de sterke nadruk op zelfbeschikking van het individu in de wet betreffende euthanasie een tegenreactie is op het paternalisme van de geneeskunst. Het is echter zoals gezegd gevaarlijk om de zelfbeschikking zo centraal te plaatsen, want dan zie je de verbondenheid niet meer. Bij de uitoefening van het recht op zelfbeschikking moet je je steeds afvragen wat de gevolgen zijn voor anderen en daar rekening mee houden. Het is opvallend dat terminale patiënten vaak vooral bezig zijn met hen die ze gaan achterlaten. Is dat niet voldoende reden om de verbondenheid te blijven zien?'<sup>29</sup>

Hoe belangrijk de rol van geliefde is, blijkt ook uit de antwoorden van de geïnterviewden op de stelling of dementie erger is voor de familie dan voor de persoon zelf. Alleen mevr. E. is het niet eens met deze stelling.

#### **Stelling: Dementie is erger voor de familie dan voor de persoon met dementie zelf**

| Eens | Oneens | Voor beiden even erg |
|------|--------|----------------------|
| 3    | 1      | 3                    |

Dhr. D. geeft de volgende toelichting bij de stelling:

*‘Ja als je in het begin, mijn fase, zit dan is dat...dan hebben ze geen last van je. Maar als je wat ouder wordt dan en je takelt... of ja je takelt sneller af dan verwacht ja, dan kun je wel eens een rotzak worden.’*

Dhr. D.

De partner en/of kinderen worden vaak aangewezen als degene die een besluit mogen maken over hun euthanasie wanneer zij dat zelf niet meer kunnen of wanneer hierbij een dilemma ontstaat. Maar dit creëert een nieuw dilemma. Juist daar waar de wilsbekwaamheid van mensen is aangetast, zullen mantelzorgers/familie zich hard maken om de wil van hun geliefde uitgevoerd te zien worden. Zeker wanneer zij dit vooraf met elkaar besproken hebben en familie/mantelzorgers gevraagd is hiervoor zorg te dragen. De kans is groot dat partners zich moreel verantwoordelijk voelen om de wensen van hun geliefde te behartigen en hier druk op uit te oefenen. Dit is in tegenspraak met de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie waarbij de arts zich er van moet vergewissen dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen is. Externe druk van bijvoorbeeld familie moet uitgesloten worden.

## 9. Conclusies uit de interviews

We maken nu een combinatie van de door ons onderzochte frames en counterframes en vergelijken deze met de opvattingen over euthanasie. De centrale vraagstelling is wat het beeld is van mensen met dementie over dementie in relatie tot de vraag naar euthanasie.

1. De geïnterviewde mensen hebben een overwegend negatieve kijk op dementie met name in een gevorderd stadium. Zij hebben een positiever beeld over dementie in het stadium waarin zij zelf verkeren. De geïnterviewden maken een duidelijk onderscheid tussen het Now-Self en het Then-Self.

De mensen die geïnterviewd zijn geven allemaal aan dat zij op dit moment in hun leven, ondanks de zorgen over dementie, gelukkig zijn en voldoende kwaliteit van leven ervaren. Ze verwachten niet dat ze met gevorderde dementie gelukkig kunnen zijn. Gevorderde dementie is een situatie waarvoor ze angst hebben en niet in terecht willen komen. De negatieve kijk op dementie in een gevorderd stadium heeft voor hen dus wel degelijk invloed op de vraag naar euthanasie.

Willen we een duidelijk beeld krijgen van de frames, zoals Vercruysse en Van Gorp die omschrijven, bij mensen met dementie, dan zullen er meer mensen geïnterviewd moeten worden dan in dit onderzoek gedaan is.

2. Vanuit de interviews zien we, nóg sterker dan in de enquêtes, het relationele aspect terugkeren. Dit komt op verschillende manieren aan de orde:
  - a. In de motivatie voor euthanasie. De geïnterviewden motiveren hun euthanasieverzoek vanuit de relatie met anderen of de verantwoordelijkheid voor anderen. De verbondenheid met anderen lijkt ten grondslag te liggen aan zelfbeschikking.
  - b. Het aanwijzen van partner en/of kinderen als moreel beslissingsbevoegd in hun wilsverklaring.
  - c. De aanname en het vertrouwen dat de partner en/of kinderen er zorg voor zullen dragen dat euthanasie uitgevoerd zal worden, als zij daar zelf niet meer over kunnen beslissen. Zij zijn immers op de hoogte van hun wensen en hebben deze vaak uitvoerig met elkaar besproken.
  - d. Het verminderen, veranderen of verdwijnen van de wederkerigheid in relaties wordt door alle geïnterviewden genoemd wanneer ze hun motivatie voor euthanasie beschrijven.

Het grote belang van het relationele aspect komt overeen met conclusies uit de enquêtes onder familie/mantelzorgers en zorgprofessionals. Zorgprofessionals en in meerdere mate mantelzorgers/familie zien een grotere rol voor de familie weggelegd dan nu in het proces en de besluitvorming over euthanasie bij mensen met dementie is toegestaan. Dit werpt de vraag op of we het relationele aspect niet een uitdrukkelijker plek moeten geven bij euthanasie, zeker daar waar het gaat om mensen met dementie.

3. Motieven voor euthanasie staan niet op zichzelf, maar lopen in elkaar over of worden door de geïnterviewden aan elkaar gekoppeld.

Geen enkel motief voor euthanasie wordt als losstaande beweegreden genoemd maar altijd in relatie tot andere motieven. Zo wordt bijvoorbeeld zelfbeschikking verbonden aan relaties: *ik wil zelf beschikken want ik wil het mijn geliefde niet aandoen*. Angst voor het verpleeghuis wordt bijvoorbeeld verbonden aan waardigheid en zelfbeschikking: *ik ben bang om opgenomen te worden want daar kan ik niet zelf bepalen wanneer ik naar de wc ga of hoe ik verzorgd wil worden*. Motieven voor euthanasie dienen dan ook meer in samenhang tot elkaar bekeken te worden om het verzoek beter te kunnen begrijpen. De focus op één motief doet geen recht aan de verwevenheid die juist voor mensen met dementie zo van belang is.

4. De geïnterviewden hechten zeer grote waarde aan hun opgeschreven wilsverklaringen. Zij geven voorrang aan de eerder vastgelegde wilsverklaring óók wanneer zij in een situatie terecht komen van gevorderde dementie en op dat moment eventueel een andere wil uiten. De meeste van hen geven ook voorrang aan de eerder vastgelegde wilsverklaring wanneer zij in een situatie van gevorderde dementie gelukkig ogen.

De kennis over de reikwijdte van de wilsverklaring is minimaal, zowel bij de zorgprofessionals, mantelzorgers/familie als bij de geïnterviewde mensen met dementie. De wet maakt een onderscheid tussen een positieve en een negatieve wilsverklaring. In een negatieve wilsverklaring gaat het erom iets *niet* te doen of na te laten. Iemand legt bijvoorbeeld vast dat hij/zij in een bepaalde situatie geen behandeling meer wenst, denk aan situaties waarin iemand geen kunstmatige beademing wil of niet gereanimeerd wil worden. Deze verklaringen zijn bindend. Bij een positieve wilsverklaring wordt er een actieve handeling verzocht. Het gaat dan om een verzoek iets *wél* te doen. Hieronder valt een verzoek om euthanasie. Een positieve wilsverklaring is niet bindend.<sup>30</sup> De meerderheid van de geïnterviewden verwacht echter dat hun positieve wilsverklaring *wél* bindend is.

5. Zowel bij de geïnterviewde mensen met dementie als in de enquêtes zien we dat er onduidelijkheid is over de rol en positie van de (huis)arts. In de interviews zien we dit nog sterker terug komen.

De meeste geïnterviewden hebben (nog) geen gesprek gevoerd met hun (huis)arts over euthanasie of hebben dit jaren geleden gedaan. Ze gaan er vanuit dat dit voldoende is. Niet één van de geïnterviewden noch van de familie/mantelzorgers wijst een (huis)arts aan als degene die als vertegenwoordiger van de wil mag optreden of moreel gezien een besluit over het levenseinde zou mogen nemen.

Dit is mogelijk te verklaren vanuit de grote rol van het relationele aspect en het perspectief dat ingenomen wordt. Voor mantelzorgers/familie en mensen met dementie is de vraag naar euthanasie *zéér* persoonlijk en relationeel. Een intiem besluit dat je samen maakt, waar je over spreekt met elkaar en waarover je het ook met elkaar eens bent. Vanuit het perspectief van

mantelzorger/familie en mensen met dementie zelf, is het géén en zeker niet in de eerste plaats een medische of juridisch besluit.

## 9.1 Vragen voor verder onderzoek

Dit onderzoek geeft opnieuw de complexiteit en de gelaagdheid van de thematiek aan. In de eerste plaats moeten we vaststellen dat het zeer relevant lijkt om zorgprofessionals en mantelzorgers met elkaar in gesprek te brengen, zodat de verschillende frames bewust gemaakt worden en de consequenties ten aanzien van het omgaan met euthanasieverzoeken afgewogen kunnen worden. Daarbij dienen ook de meningen van mensen met dementie betrokken te worden.

In de tweede plaats roept dit onderzoek weer nieuwe vragen op die verdere doordenking en diepgaander onderzoek behoeven. De belangrijkste en meest relevante is de vraag naar het relationele aspect van euthanasie. Zowel de interviews als de enquêtes laten zien dat het relationele aspect in euthanasie van grote waarde is. In de persoonlijke motivatie voor euthanasie worden relationele aspecten en wederkerigheid expliciet benoemd. Als we dit naast de zorgvuldigheidseisen leggen, die een juridische grondslag hebben, dan ligt de nadruk op autonomie en zelfbeschikking. Familie/mantelzorgers worden buiten de beslissing gehouden om druk te voorkomen. Hoewel dit begrijpelijk is, zeker vanuit juridische context, werpt het, in het licht van dit onderzoek vragen op, die nader onderzocht dienen te worden.

1. Wat zijn de bestaande praktijken als het gaat over dit relationele aspect? Hoe gaan (huis)artsen om met mantelzorgers/familie van hun patiënten die bij hen een euthanasieverzoek neerleggen? Met name in die situaties, zoals bij mensen met dementie, waarin er getwijfeld kan worden aan de wilsbekwaamheid van de patiënt. Wordt er met de partner en/of kinderen gesproken, naar hen geluisterd en welke plaats heeft hun stem binnen de bestaande praktijken van euthanasie?
2. De zorgvuldigheidseisen gaan uit van twee premissen: zelfbeschikking en barmhartigheid van de arts. Het behoeft verdere doordenking en onderzoek of dit de juiste premissen zijn als het gaat over euthanasie bij mensen met dementie of wellicht nog breder, bij mensen die wilsonbekwaam worden geacht. Is het wenselijk om het relationele aspect een plaats te geven in de zorgvuldigheidseisen en daarmee meer recht te doen aan de betekenisvolle relaties uit het leven van degene die het betreft? En indien dit wenselijk is, hoe geven we dit dan goed vorm?
3. De bovenstaande vraag heeft een keerzijde die even zorgvuldig onderzocht en doordacht dient te worden. Namelijk de vraag of de last en de morele verantwoordelijkheid voor familie/mantelzorgers niet te groot is, als we het relationele aspect meer ruimte geven. Doen we hen daarmee niet juist onrecht aan? Het is relevant voor mensen met dementie en een euthanasiewens, voor hun familie en voor zorgprofessionals, dat dit dilemma wordt onderzocht en dat hierover een maatschappelijk debat wordt gevoerd.

## Literatuurlijst

### Boeken

- Blanken, Henk, *Beginnen over het einde, over euthanasie bij dementie*, De Correspondent, Amsterdam, 2019
- Draaisma, Douwe, *De heimweefabriek, geheugen, tijd & ouderdom*, Historische uitgeverij, Groningen, 2008
- Irik, Paula, Kruijssen, Irene, *Want we hebben allemaal de morgen. Dementees, taal van mensen met dementie. Handreiking voor naastbetrokkenen*, Elikser uitgeverij, Leeuwarden, 2017
- Keirse, Manu, *Zie de mens. Pleidooi om anders naar elkaar te kijken*, Uitgeverij Lannoo, Tielt, 2014
- Kitwood, Tom, *Dementia Reconsidered. The person comes first*, Open University Press, Berkshire, 1997
- Lange de, Frits, *Waardigheid, voor wie oud wil worden*, Uitgeverij SPW, Amsterdam, 2010
- Neuvel, Koos, *Alzheimer, biografie van een ziekte*, Uitgeverij Podium, Amsterdam, 2014
- Post, Steven G., *the Moral Challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues Diagnosis to Dying*, Johns Hopkins University Press, Baltimore, 2000
- Swinton John, *Dementia, living in the memory of God*, W. B. Eerdmans Publishing Co., Cambridge, 2012
- Thé, Anne-Mei, *Verlossers naast God, dokters en euthanasie in Nederland*, Thoeis, Amsterdam, 2009
- Wijngaarden van, Els, *Voltooid leven, over leven en willen sterven*, Atlas Contact, Amsterdam, 2016

### Artikelen

- Dworkin, Ronald, *Autonomy and the Demented Self, Medical Decision Making for the Demented an Dying*, in: The Milbank Quarterly, vol. 64, supplement 2, blz. 4-16 (1986)
- Epstein, David K., Connor, James R., *Dementia in the elderly: an overview*, in: Generations, vol. 23, nr 3, blz. 9-16 (1999)
- Kalis, Annemarie, Schermer, Maartje, H.N., Delden van, Johannes J.M., *Ideals regarding a good life for nursing home residents with dementia: views of professional caregivers*, in: Nursing Ethics, jr. 12, nr 1, blz. 30-42 (2005)
- Kittay, Eva Feder, *At the Margins of Moral Personhood*, Ethics 116, October, blz. 100-131 (2005)
- Lam, H.M, *Euthanasie en dementie, oude ethische principes voldoen niet meer*, in: Medisch Contact, Jr. 55, Nr. 7 (2002)
- McPherson, Christine, *Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life*, Palliative Medicine, Nr. 21, blz. 115-128 (2007)
- McIntyre, Maura, *Dignity in dementia: Person-centered care in community*, in Journal of Aging Studies, jr. 17, blz. 473-484 (2003)

Post, S.G., *Alzheimers disease and the 'then' self*, Kennedy Institute of Ethics Journal, jr. 5, vol. 4, blz. 307-321 (1995)

Sailors, Pam R., *Autonomy, benevolence, and Alzheimer's Disease*, in: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, nr 10, blz. 184-193 (2001)

Schermer, Maartje, *In search of 'the good life' for demented elderly*, in: Medicine, Health Care and Philosophy 6, blz. 35-44 (2003)

### **Proefschrift**

Rurup, Mette, *Setting the stages for death. New themes in the euthanasia debate*, Vrije Universiteit Amsterdam, faculteit der Geneeskunde, (2005)

Tromp, Thijs, *Het verleden als uitdaging. Een onderzoek naar de effecten van life review op de constructie van zin in levensverhalen van ouderen*, Boekencentrum Academic, Zoetermeer, 2011

Wal van der, Peterjan, *Wat maakt het leven de moeite waard? Ouderen aan het woord die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn*, Boekencentrum Academic, Utrecht, 2018

### **Overig**

Haaf, G., Slijper, M., *De betekenis van schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie. Een verkenning en identificatie van knelpunten in de praktijk*. ZonMW, Den Haag, 2014

Schoenmakers, Marieke C.M., *Aanraken als eerste en als laatste taal. Literatuurstudie naar het aanraken van mensen met dementie door geestelijk verzorgers*, Universiteit van Tilburg, 2013

Thé, Anne-Mei, *Herken de mens met dementie. Zoeken naar balans tussen cure en care in een palliatieve zorgpraktijk*, lectorale rede bij de aanvaarding van het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie aan de Christelijke Hogeschool Windesheim, Zwolle (2001)

Van Gorp, Baldwin, Vercruyssen, Tom, *Framing en reframing: anders communiceren over dementie*, K.U.Leuven, Koning Boudewijnstichting, Brussel, 2011

Wedden van der, Hugo, *Alzheimer en euthanasie. Een sociologische analyse van ziekte en lijden*, Universiteit van Amsterdam, 2010

Regionale toetsingscommissies jaarverslagen 2009 t/m 2018

Schnabel, Paul (vz), Adviescommissie voltooid leven, Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten, Den Haag, 2016

World Alzheimer report 2019, *Attitudes to dementia*, Alzheimer Disease International, 2019

---

## Eindnoten

<sup>1</sup> Van Gorp, Baldwin, Vercruysse, Tom, *Framing en reframing: anders communiceren over dementie*, Koning Boudewijnstichting, Brussel, 2011

<sup>2</sup> Neuvel, Koos, *Alzheimer, biografie van een ziekte*, Uitgeverij Podium, Amsterdam, 2014, blz. 9-10

<sup>3</sup> Swinton, John, *Dementia, living in the memories of God*, W.B. Eerdmans Publishing Company, Cambridge, 2012, blz. 81

<sup>4</sup> Idem, 21-26

<sup>5</sup> <http://nl.wikipedia.org/wiki/Framing>

<sup>6</sup> Van Gorp, Baldwin, Vercruysse, Tom, blz. 7

<sup>7</sup> Idem, blz. 11

<sup>8</sup> Swinton, John, blz. 41

<sup>9</sup> Van Gorp, Baldwin, Vercruysse, Tom, blz. 16-21

<sup>10</sup> Irik, P., Kruijsen, P., *Want we hebben allemaal de morgen. Dementees, taal van mensen met dementie. Handreiking voor naastbetrokkenen*, Elikser uitgeverij, Leeuwarden, 2017, blz. 10

<sup>11</sup> Idem, blz. 22, 23

<sup>12</sup> Idem, blz. 24-27

<sup>13</sup> Idem, blz. 27-30

<sup>14</sup> Idem, blz. 30-32

<sup>15</sup> Idem, blz. 32-34

<sup>16</sup> Post, S.G., *Alzheimers disease and the 'then' self*, Kennedy Institute of Ethics Journal, jr. 5, vol. 4, blz. 307-321 (1995)

<sup>17</sup> Thé, Anne-Mei, *Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland*, Thoeris, 2009, blz. 29-51

<sup>18</sup> <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie>

<sup>19</sup> <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:TqCtAesdGLIJ:https://expertisecentrum euthanasie.nl/app/uploads/2019/09/Het-Gronings-protocol.pdf+&cd=6&hl=nl&ct=clnk&gl=nl>

<sup>20</sup> Haaf, G., Slijper, M., *De betekenis van schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie. Een verkenning en identificatie van knelpunten in de praktijk*. ZonMW, Den Haag, 2014

<sup>21</sup> Regionale toetsingscommissies euthanasie jaarverslag 2009, blz. 6

<sup>22</sup> Sailors, Pam, R., *Autonomy, benevolence, and Alzheimer's Disease*, in: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, nr. 10, blz. 185 (2001)

<sup>23</sup> Haaf, G., Slijper, M., *De betekenis van schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie. Een verkenning en identificatie van knelpunten in de praktijk*. ZonMW, Den Haag, 2014, blz. 9

<sup>24</sup> <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/43/meer-dan-de-helft-nederlanders-niet-religieus>

<sup>25</sup> Van Gorp, Baldwin, Vercruysse, Tom, *Framing en reframing: anders communiceren over dementie*, Koning Boudewijnstichting, Brussel, 2011, blz. 27-30

<sup>26</sup> Keirse, Manu, *Zie de mens. Pleidooi om anders naar elkaar te kijken*, Uitgeverij Lannoo, Tiel, 2014, blz. 156

<sup>27</sup> Haaf, G., Slijper, M., *De betekenis van schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie. Een verkenning en identificatie van knelpunten in de praktijk*. ZonMW, Den Haag, 2014, blz. 18

<sup>28</sup> Blanken, H., *Beginnen over het einde. Over euthanasie bij dementie*, De Correspondent, Amsterdam, 2019, blz. 159

<sup>29</sup> Keirse, Manu, blz. 144

<sup>30</sup> Haaf, G., Slijper, M., blz. 4