

In goede en kwade dagen

De rol van naasten bij euthanasie bij mensen met dementie

Euthanasie bij mensen met dementie zorgt al jaren voor controverses. Zorgaanbieder Reliëf deed over dit thema onderzoek naar de opvattingen van naasten, professionals en mensen met dementie zelf. De auteur bespreekt een aantal resultaten van dit onderzoek en pleit ervoor dat artsen verplicht worden met naasten in gesprek te gaan, als mensen met dementie een euthanasieverzoek doen. Ook ziet zij daarbij een belangrijke rol voor geestelijk verzorgers en doet zij voorstellen voor de invulling daarvan.

Trijntje Scheeres-Feitsma

NAASTEN MOETEN EEN BETERE POSITIE en grotere rol krijgen bij een verzoek om euthanasie bij mensen met dementie. Dit is een van de conclusies uit ons onderzoek ten behoeve van het maatschappelijke debat rond levensbeëindiging bij mensen met dementie, dat in 2019-2020 heeft plaatsgevonden.¹ Wettelijk gezien hebben naastbetrokkenen (familie en mantelzorgers) geen positie bij een euthanasieverzoek. De rol die ze wel vervullen, hangt vaak af van de persoonlijke stijl van begeleiding van de arts. Aan de juridische zorgvuldigheidseisen kan moeilijk voldaan worden vanwege dementie.² Dat dementie daarmee zowel bron van lijden als mogelijke belemmering voor euthanasie is, stelt artsen voor een dilemma. Een eventuele schriftelijke wilsverklaring biedt nauwelijks uitkomst en

zorgt vaak voor dilemma's wanneer de huidige wil verschilt van de wil die eerder is vastgelegd.

Op basis van de resultaten uit het onderzoek pleiten we in dit artikel in de eerste plaats voor meer oog voor de betekenisvolle relaties van de persoon met dementie en een betere positie voor naasten. In de tweede plaats voor een unieke en noodzakelijke bijdrage van geestelijk verzorgers daaraan. Het artikel is als volgt opgebouwd: we beginnen met het onderzoek naar de verschillende beelden van dementie onder zorgprofessionals, naastbetrokkenen en bij mensen met dementie zelf en hun visie op euthanasie bij mensen met dementie. Vanuit de uitkomsten van het onderzoek reflecteren we op de positie van naasten. Tot slot doen we enkele concrete



suggesties over wat de rol van geestelijk verzorgers hierin zou kunnen zijn.

Beelden van dementie

Er bestaan verschillende beelden of 'frames' van dementie. Een frame probeert op een eenvoudige manier een omschrijving te geven van iets dat moeilijk of delicaat is. Frames kun je omschrijven 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', aldus Van Gorp en Vercruyse (2011, p. 11) van de Katholieke Universiteit Leuven. De auteurs identificeerden zes negatieve en zes positieve frames met betrekking tot de communicatie over dementie.

In het afgelopen jaar deden we bij Reliëf onderzoek naar deze verschillende frames van dementie (Scheeres-Feitsma, 2020). We onderzochten of er een relatie is tussen het frame dat mensen hebben en de vraag naar euthanasie bij mensen met dementie. Aan de hand van een enquête hebben we 334 zorgprofessionals en 95 naastbetrokkenen bereikt. Daarnaast hebben we een kleine groep van zeven mensen met dementie en een actieve euthanasiewens geïnterviewd.³ Hoe denken zij over dementie en euthanasie en wat zijn hun motieven? De frames uit het Leuvense onderzoek waren daarbij het uitgangspunt. Door de respondenten stellingen voor te leggen die passend zijn binnen een bepaald frame, kregen we inzicht in de heersende denkbeelden. Daarnaast vroegen we hen naar hun mening over euthanasie bij mensen met dementie. Hierna volgt een weergave van enkele van de belangrijkste resultaten van het onderzoek.

Stelling 1. Iemand met dementie kan gelukkig zijn.

| | Eens/zeer mee eens (%) | Oneens/zeer mee oneens (%) | Neutraal (%) |
|-------------------|------------------------|----------------------------|--------------|
| Zorgprofessionals | 91 | 1 | 8 |
| Naasten | 55 | 11 | 34 |

Stelling 2. Iemand met dementie kan een zinvol en betekenisvol leven leiden.

| | Eens/zeer mee eens (%) | Oneens/zeer mee oneens (%) | Neutraal (%) |
|-------------------|------------------------|----------------------------|--------------|
| Zorgprofessionals | 78 | 6 | 16 |
| Naasten | 37 | 33 | 30 |

Stelling 3. In een gevorderd stadium van dementie is nauwelijks nog betekenisvol contact mogelijk.

| | Eens/zeer mee eens (%) | Oneens/zeer mee oneens (%) | Neutraal (%) |
|-------------------|------------------------|----------------------------|--------------|
| Zorgprofessionals | 18 | 69 | 13 |
| Naasten | 46 | 24 | 29 |

Stelling 4. Iemand met dementie verliest geleidelijk zijn of haar persoonlijkheid.

| | Eens/zeer mee eens (%) | Oneens/zeer mee oneens (%) | Neutraal (%) |
|-------------------|------------------------|----------------------------|--------------|
| Zorgprofessionals | 60 | 22 | 18 |
| Naasten | 81 | 5 | 14 |

Tabel 1. Hoe de respondenten denken over dementie. (Door afronding komen de totaalpercentages per rij niet altijd uit op 100 procent).

Dominant frame zorgprofessional

Van de verschillende frames zien we bij de zorgprofessionals een bepaald frame het meest dominant naar voren komen. De Leuvense onderzoekers noemden dit positieve frame: 'carpe diem'. In deze manier van kijken naar dementie ligt het accent op contact maken, in het ogenblik zijn en oog hebben voor de kleine en betekenisvolle momenten. Er wordt troost en geluk gezocht in de kleine dingen van het leven; dat is de essentie. Deze wijze van kijken naar dementie zien we terug in de manier waarop de huidige dementiezorg is ingericht en in programma's als 'De dementievriendelijke samenleving'. Het accent ligt hierbij op het zoveel mogelijk bevorderen van de kwaliteit van leven.

De stellingen 1 en 2 in tabel 1 zijn illustratief voor enkele stellingen passend bij deze manier van denken over dementie. Zo vindt een zeer ruime meerderheid van de zorgprofessionals dat

mensen met dementie gelukkig kunnen zijn en een zinvol en betekenisvol leven kunnen leiden. Zorgprofessionals zijn positief over het hebben van betekenisvol contact met mensen met dementie. Zij achten dit ook nog mogelijk in een gevorderd stadium van dementie (zie stelling 3).

Dominant frame naasten en mensen met dementie

Het dominante frame dat we vonden bij naasten (en in iets mindere mate in de interviews met mensen met dementie) is het frame dat dualistisch wordt genoemd. In dit frame wordt duidelijk onderscheid gemaakt tussen lichaam en geest, waarbij het laatste hoger wordt geacht dan het eerste. Iemand's identiteit en persoonlijkheid worden bepaald door de geest. Wie zijn geestelijke vermogens 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 commu-

nicatie mogelijk met deze ‘ontzielde’ lichamen. De stellingen 3 en 4 in tabel 1 zijn eveneens illustratief voor enkele stellingen passend bij deze manier van denken over dementie.

In de interviews die gehouden zijn met mensen met dementie en een actieve euthanasiewens zien we deze scherpe scheiding tussen lichaam en geest ook terug. Een geïnterviewde zegt hierover treffend, doelend op zijn broer die dementie heeft: ‘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. 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, is hij levenloos.’

In vergelijking met de zorgprofessionals vindt een beduidend kleiner percentage van de naastbetrokkenen dat mensen met dementie gelukkig kunnen zijn of een zinvol en betekenisvol leven kunnen leiden (zie stelling 1 en 2). Tevens valt het hoge percentage ‘neutraal’ hier op bij de naastbetrokkenen. Iets wat wellicht geïnterpreteerd kan worden als het niet goed weten hoe deze stelling te duiden tegen de achtergrond van de ervaring met hun dierbare. Wat voorheen verstaan werd als zinvol of gelukkig, is in de huidige situatie moeilijker te definiëren of heeft herdefiniëring nodig. Voor naasten is het moeilijker om wederkerigheid te ervaren in de relatie met degene die dementie heeft.

Ander perspectief

Naastbetrokkenen hebben duidelijk een ander perspectief op dementie en mensen met dementie dan professionele zorgverleners. Betrokkenheid op basis van verwantschap of liefde is van een andere orde dan de professionele betrokkenheid van zorgverleners. Dit verklaart wellicht het verschil in de dominante frames die de beide groepen van dementie hebben. Zorgverleners komen pas in beeld als de ziekte al aanwezig is; dus na (en soms ver na) de diagnose. Dit betekent dat zij iemand met dementie zoals die op dit moment is, zien als degene die de persoon nu is en niet in vergelijking met wie de persoon was. De

begrippen ‘then-self’ en ‘now-self’ (Post, 1995) creëren een behulpzaam kader om dit verschil in perspectief te verhelderen.

Het then-self refereert aan de persoon die iemand was voor de dementie en het now-self refereert aan de persoon die hij of zij nu is. Het 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. De contrastervaring van hoe hun geliefde was voor de diagnose, en gaandeweg met dementie is geworden, bepaalt mede hun kijk op dementie.

Euthanasie bij mensen met dementie is en blijft een zeer complex onderwerp

Naasten staan zelf niet los van het levensverhaal vol van ervaringen, emoties, overtuigingen en betekenissen van hun geliefde met dementie. Integendeel, ze maken er zelf deel van uit en zijn ermee vervlochten. Wie hun geliefde nu is (now-self), valt niet los te zien van degene met wie zij hun leven gedeeld hebben (then-self). Nog sterker geformuleerd: zij kunnen degene met wie zij hun leven gedeeld hebben niet los zien van zichzelf en de eigen identiteit. Het ligt daardoor voor de hand dat voor hen het meeste gewicht op het then-self ligt.

Euthanasie en dementie

Sinds 2002 hebben we in Nederland een euthanasiewet. De zorgvuldigheidseisen en een onafhankelijke toetsing achteraf borgen daarin de juridische en medische zorgvuldigheid. De wet had van oorsprong mensen met een lichamelijke ziekte voor ogen en is mede daardoor ontoereikend voor mensen met dementie. De zorgvuldigheidseisen veronderstellen namelijk een patiënt

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 (%) | Naastbetrokkenen (%) |
|------------------|----------------------|----------------------|
| Ja | 60 | 81 |
| Nee | 21 | 5 |
| Weet niet | 19 | 14 |

Tabel 2. Euthanasie met wilsverklaring.

die wilsbekwaam is en consistent in de wens die geuit wordt. Bij mensen met dementie is dit vaak niet meer het geval. De wens die mensen uiten aan het begin van hun dementieproces of vastleggen in een wilsverklaring is soms een andere dan wanneer zij in een gevorderd stadium beland zijn.

Een andere moeilijkheid levert de eis dat de arts moet vaststellen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Mensen met dementie kunnen, ook in een latere fase van de ziekte, (voldoende) kwaliteit van leven ervaren en gelukkig zijn. De ondraaglijkheid lijkt vaak te zitten in het vooruitzicht van de progressie van de ziekte en wordt dus in een relatief vroeg stadium ervaren. Een patiënt in een latere fase heeft dit besef van progressie dikwijls niet meer.

In de praktijk betekent dit dat mensen met dementie alleen in aanmerking komen voor euthanasie als ze in een beginstadium verkeren, terwijl ze dan zelf vaak nog voldoende kwaliteit van leven ervaren. Om uit deze impasse te komen, stellen sommige van hen een schriftelijke wilsverklaring op.

Meer dan de helft van de naastbetrokkenen vindt dat mensen met dementie in principe euthanasie moeten kunnen krijgen als zij dit in een wilsverklaring hebben aangegeven (zie tabel 2); de eerder vastgelegde wil is dus leidend. Dit past bij het beeld dat naastbetrokkenen het thenself voor laten gaan. De geïnterviewde mensen met dementie geven ook aan dat de opgeschreven wil de werkelijke wil is die opgevolgd moet worden. Zelfs als ze op dat moment gelukkig ogen, geven vijf van de zeven geïnterviewden aan dat een euthanasie toch doorgezet moet worden.

Het is opvallend dat alle geïnterviewden veel waarde hechten aan hun wilsverklaring, maar dat slechts drie van hen goed op de hoogte zijn van de reikwijdte ervan en daar ook naar handelen. Zij treffen regelingen om de euthanasie op korte termijn uit te voeren. De anderen gaan ervan uit dat het wel goed zal komen of dat de kinderen er zorg voor zullen dragen dat ze euthanasie zullen krijgen wanneer ze dat zelf niet meer kunnen aangeven. Uit eerder onderzoek blijkt dat er over de wilsverklaring veel misverstanden bestaan, zowel onder burgers als onder zorgprofessionals (Ten Haaf & Slijper, 2014). Dat zien we ook in deze interviews terug: de verwachting dat de wilsverklaring uitgevoerd zal worden, is groot.

Zolang de geuite wil en de opgeschreven wil met elkaar in overeenstemming zijn, lijkt er weinig discussie te zijn. Het grote dilemma ontstaat wanneer de huidige wil en de eerder opgeschreven wil niet met elkaar in overeenstemming zijn. Zorgprofessionals (72 procent), en in iets mindere mate de naastbetrokkenen (63 procent), geven aan dat er dan geen euthanasie verleend mag worden. Het now-self gaat boven het then-self. Deze verschuiving zien we niet bij de geïnterviewden. Slechts één persoon geeft aan dat ze 'dan nog wel even mogen wachten'. Zij heeft de afspraak met haar familie dat, wanneer zij aan geeft het niet te willen of nog gelukkig oogt, ze een euthanasie niet door hoeven te zetten. De andere geïnterviewden geven aan dat een euthanasie in dat geval toch doorgezet moet worden en dat de eerder vastgelegde wil voor moet gaan.

De journalist Henk Blanken beschrijft deze paradoxale situatie treffend en vanuit persoonlijk perspectief. Als parkinsonpatiënt heeft hij grote

Wat als de persoon met dementie aangeeft geen euthanasie te wensen, terwijl dit wél in de wilsverklaring is opgenomen. Hoe moet er dan gehandeld worden?

| | Zorgprofessional (%) | Naastbetrokkenen (%) |
|-----------------------------|----------------------|----------------------|
| Geen euthanasie | 72 | 63 |
| Wel euthanasie | 4 | 8 |
| Multidisciplinair bespreken | 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 (%) | Naastbetrokkenen (%) |
|-------------------------------|----------------------|----------------------|
| 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 |

Tabel 3. Wilsverklaring in tegenspraak met huidige wens.

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’ (Blanken, 2019, p. 159).

Positie van de familie

Zowel in de enquêtes als in de interviews wordt de rol van naasten ruimer opgevat of gewenst dan de huidige wetgeving toestaat. In de euthanasiewetgeving is de mantelzorg of familie namelijk geen betrokken partij. Onlangs heeft de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) wel een verruiming van de regels aangekondigd voor mensen met (ver)gevorderde dementie, wat twee- tot driemaal per jaar voorkomt. Een van die verruimingen betreft de familie. De arts mag nu samen met de familie de wilsverklaring interpreteren naar de bedoeling van de patiënt.

In de zorg aan mensen met dementie is het gebruikelijk dat, bij afnemende wilsbekwaamheid, de naastbetrokkenen als vertegenwoordiger van de cliënt aangesproken worden. Ze worden als eerste contactpersoon intensief betrokken bij de dagelijkse zorg, het medisch beleid en de besluitvorming daarover. Vanuit het perspectief van de naastbetrokkenen is het vanzelfsprekend dat zij ook inspraak of zeggenschap hebben over het euthanasieverzoek van hun geliefde met dementie, die door de afnemende wilsbekwaamheid steeds afhankelijker van hen wordt om deze stem te vertolken. Zij kennen hun geliefde met dementie immers het beste.

Dit zien we ook bij de geïnterviewden terug: zij wijzen een echtgenoot en/of kind aan als (moreel) beslissingsbevoegd. Sommigen geven in de wilsverklaring aan dat zij gemachtigd zijn, hoewel dit wettelijk niet mogelijk is. Niet een van hen wijst een arts aan. Dit komt overeen met het beeld uit de enquêtes, waarin ook geen enkele naaste een arts aanwijst als (moreel) beslissingsbevoegd. Euthanasie wordt dus niet gezien vanuit een medisch of juridisch perspectief, maar

is voor de respondenten een relationele en persoonlijke aangelegenheid.

De euthanasiewens, het ontstaan ervan en de motivatie ervoor, zijn in de kern uitermate relationeel van karakter. Dat zien we met name sterk terug in de interviews. Euthanasie is altijd een heel persoonlijke kwestie; de wens wordt in eerste instantie gedeeld in de kleine kring van meest intieme relaties (zoals een echtgenoot of de kinderen). Het is een gesprek tussen mensen die elkaar liefhebben en dat gesprek wordt met horten en stoten, met tranen, boosheid en verdriet gevoerd. Vanuit de interviews ontstaat het beeld dat men samen achter het verzoek staat, en hoewel het van de partners vaak niet hoeft, respecteren ze het besluit wel. Vooral voor mensen met dementie is dit gesprek met familie belangrijk, aangezien zij hun wil moeten vertolken op het moment dat ze dat zelf niet meer kunnen. Deze morele verantwoordelijkheid legt overigens veel druk neer bij naastbetrokkenen.

Er is nog veel onderzoek, dialoog en debat nodig

Pas in tweede instantie is het euthanasieverzoek een gesprek met een arts in een spreekkamer en wordt het ook medisch en juridisch. Voor enkele van de geïnterviewden is dit niet meer dan een formaliteit. De brief met de wilsverklaring is bijvoorbeeld wel aan de huisarts gericht, maar niet besproken 'omdat de kinderen het wel zullen regelen, zij weten wat ik wil'. Een andere geïnterviewde heeft jaren geleden eens met zijn arts gesproken over euthanasie naar aanleiding van het overlijden van een vriend: 'Ik heb het er daarna niet meer met hem over gehad. Maar het zit wel in zijn administratie, denk ik.' Dit kan een mogelijke verklaring zijn waarom de arts niet wordt aangewezen als beslissingsbevoegd door naastbetrokkenen en mensen met dementie.

De ander als motivatie

In de motivatie voor de euthanasiewens zien we het belang van relaties sterk naar voren komen. De meesten geven bijvoorbeeld aan hun

geliefden niet tot last te willen zijn of geen normale rol meer te kunnen vervullen ten opzichte van de partner. Een van de geïnterviewden verwoordt dit punt scherp: '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.' Dit komt overeen met recent onderzoek naar voltooid leven, waarbij eveneens het niet meer van betekenis kunnen zijn voor anderen of het zichzelf als last ervaren een motivatie is voor de stervenswens (Van Wijngaarden, 2020, p. 241). Het punt is dus niet nieuw, maar komt binnen de discussie over euthanasie bij mensen met dementie weinig aan bod.

De meeste geïnterviewden noemen hun geliefde expliciet in hun wilsverklaring in relatie tot hun motivatie of het moment van euthanasie. Meermaals wordt er een verband gelegd met het begrip verantwoordelijkheid. Zij achten zichzelf medeverantwoordelijk voor het geluk van bijvoorbeeld een partner of kinderen. Zij kunnen, in hun ogen, niet gelukkig zijn wanneer er ook zorggedragen wordt voor een echtgenoot of ouder met dementie. Mede vanuit deze verantwoordelijkheid motiveren zij hun euthanasiewens.

Meer ruimte naastbetrokkenen

De wijze waarop de geïnterviewden euthanasie zien, vormt een spanningsveld met de huidige wetgeving; daar is geen ruimte voor een actievere rol voor naastbetrokkenen. Het lijkt alsof de euthanasiewens en het euthanasieverzoek door elkaar gehaald worden en voor spraakverwarring zorgen. De euthanasiewens is in de kern persoonlijk en relationeel van aard, zowel in ontstaan als in motivatie. Daarentegen is het euthanasieverzoek juridisch en medisch van aard. Dit verklaart mede waarom het voor enkelen vreemd is de euthanasiewens met de (huis)arts te bespreken en de arts nergens aangewezen wordt als beslissingsbevoegd. De uiteindelijke beslissingsbevoegdheid ligt echter juist bij de arts. Toch kan het verzoek niet los gezien worden van de wens en daarmee behoren, wat ons betreft, de naasten in beeld te komen bij een euthanasieverzoek.

Vanuit dit onderzoek pleiten wij voor een grotere rol voor naasten bij euthanasie bij mensen met dementie dan nu het geval is. De wettelijke

inkadering doet geen recht aan de betekenisvolle relaties van de mens om wie het gaat, noch aan de dagelijkse praktijk. Juist in de zorg aan mensen met dementie zijn zorgprofessionals afhankelijk van naastbetrokkenen om op te treden als vertegenwoordiger en belangenbehartiger. Zo'n verruiming van de RTE is in wezen slechts een formalisatie van een reeds bestaande praktijk. Immers, geen arts zal euthanasie verlenen aan iemand met dementie zonder met de familie over de wilsverklaring gesproken te hebben. Toch is dit van belang, want het is voor het eerst dat naasten een formele positie krijgen in het hele proces.

Maar je kunt nog een stap verder gaan. Een grotere rol voor naastbetrokkenen zou kunnen bestaan uit het uitbreiden van de zorgvuldigheidseisen met de verplichting in gesprek te gaan met of (niet-bindend) advies te vragen aan directe naasten. Naasten krijgen zo een formele positie die meer recht doet aan de rol die zij vervullen als partner of kind. Om de daadwerkelijke beslissing bij naastbetrokkenen neer te leggen gaat ons te ver; de inperking van de autonomie en de morele druk van het besluit zijn te groot.

Uiteraard kan er sprake zijn van tegengestelde belangen, kunnen naasten druk uitoefenen of kan er onderlinge verdeeldheid zijn. Daarbij wordt het lijden van de familie groter naarmate de dementie vordert. Dit moeten we niet veronachtzamen, maar juist de verbondenheid met anderen is essentieel in het ervaren van zin en betekenis (Van der Wal, 2018). Het is dan ook vreemd wanneer daar geen ruimte voor is op het moment dat euthanasie in beeld komt.

Rol geestelijk verzorger

Bij uitstek geestelijk verzorgers kunnen in situaties waarin sprake is van euthanasie bij mensen met dementie een rol vervullen. Bij euthanasieverzoeken worden zij vaak door artsen gevraagd om begeleiding te starten en de vraag verder te exploreren. Er is veel voor te zeggen dat geestelijk verzorgers hun taak hierin breder opvatten en ook naasten, zorgteams en artsen gaan ondersteunen om de relationele kant van euthanasie bij mensen met dementie aandacht te geven. Wij doen hiervoor twee praktische suggesties.



Ten eerste is het de expertise van geestelijk verzorgers om aandacht te hebben voor de betekenisvolle relaties, daar waar de betekenis van die relaties door zorgprofessionals onvoldoende gezien wordt. Relaties zijn immers een belangrijke bron van zingeving en geluk, en van grote waarde, zeker rondom het sterven (Van der Wal, 2018). Geestelijk verzorgers kunnen de betrokkenen laagdrempelig met elkaar in gesprek brengen. Dit kan op twee momenten aan de orde zijn. Het eerste moment is in een vroeg stadium, wanneer de wens geuit wordt. In sommige situaties zijn geestelijk verzorgers dan al in beeld en ontstaat dit gesprek in de vertrouwelijkheid van het contact. Een tweede moment is in een later stadium, wanneer het euthanasieverzoek gedaan wordt. Een voorbeeld hiervan zien we bij de geestelijk verzorgers van het Albert Schweitzer ziekenhuis die hun expertise gericht inzetten en als euthanasieconsulent beschikbaar zijn.

Geestelijk verzorgers kunnen in dit soort situaties een rol vervullen

Het verhelderen van de verschillende perspectieven, de dominante frames en de begrippen now-self en then-self kan begrip kweken tussen zorgprofessionals en naasten. Het kan ruimte geven om van elkaar te leren, nuances aan te brengen en verschillende perspectieven te horen. Naastbetrokkenen zouden hierdoor wellicht wat vrijmoediger kunnen zijn om hun stem te laten horen, zonder tegenover artsen en zorgverleners te komen staan. De druk die artsen soms ervaren door familieleden kan expliciet gemaakt worden in een veilige omgeving. De verschillende betrokkenen kunnen beter tot hun recht komen, wanneer er ruimte wordt gemaakt voor het relationele aspect, voor gesprekken over liefde, geluk en trouw en over verantwoordelijkheid en lijden. Deze gesprekken horen niet thuis in een regulier multidisciplinair overleg of een zorgleefplan-

bespreking, waarbij de aandacht al snel uitgaat naar dagelijkse en medische zorg. De thema's van deze gesprekken zijn existentieel van aard, een speciale dialoogtafel of een familiegesprek is dan een betere setting.

Ten tweede kan een geestelijk verzorger zorgprofessionals ondersteunen. Bezinning en reflectie op het bredere perspectief bij de afwegingen die gemaakt moeten worden, is nuttig en noodzakelijk – zeker in situaties die juridisch niet op te lossen zijn. Euthanasie bij iemand met dementie heeft vaak een grote impact op een zorgteam en daarom is dus zorg voor zorgenden nodig. Morele reflectie, bijvoorbeeld in de vorm van een moreel beraad, kan de arts en het zorgteam helpen om beslissingen te nemen die samen gedragen en verantwoord kunnen worden. Het zorgteam zoekt zo in dialoog naar een gezamenlijk perspectief over wat goede zorg is voor alle betrokkenen en blijft uit de discussies over recht, macht en belangen. Geestelijk verzorgers kunnen hierin een voortrekkersrol hebben. Vanuit hun vertrouwelijke functie zijn zij meerzijdig partijdig, onafhankelijk en daarmee de juiste gesprekspartner. Daarnaast zullen zij de continuïteit van het levensverhaal van degene met dementie in het oog houden, zonder te kort te doen aan de waarde en betekenis van het leven met dementie in het nu.

Tot besluit

Euthanasie bij mensen met dementie is en blijft een zeer complex onderwerp. Er is nog veel onderzoek, dialoog en debat nodig. Geestelijk verzorgers kunnen daaraan vanuit hun bijzondere positie een unieke en noodzakelijke bijdrage leveren, door het perspectief van ethiek en betekenisvolle relaties als zingevend voor het voetlicht te brengen.

T.M. Scheeres-Feitsma is stafmedewerker bij Reliëf te Woerden en doet aan de PThU promotieonderzoek naar de positie van familie bij euthanasie bij mensen met dementie. E-mail: tscheeres@relief.nl.

Literatuur

- Blanken, H. (2019). *Beginnen over het einde: over euthanasie bij dementie*. Amsterdam: De Correspondent.
- Haaf, G. ten & Slijper, M. (2014). *De betekenis van schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie. Een verkenning en identificatie van knelpunten in de praktijk*. Den Haag: ZonMw.
- Post, S.G. (1995). Alzheimer disease and the 'then' self. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5 (4), 307-321.
- Scheeres-Feitsma, T.M. (2020). *Onderzoek ten behoeve van het maatschappelijk debat rond levensbeëindiging bij mensen met dementie*. Woerden: Reliëf.
- Van Gorp, B. & Vercruyse, T. (2011). *Framing en reframing anders communiceren over dementie*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- Wal, P. van der (2018). *Wat maakt het leven de moeite waard? Ouderen aan het woord die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn*. Utrecht: Boekencentrum Academic.
- Wijngaarden, E. van (2020). *Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers*. Den Haag: ZonMw.

Noten

1. Dit onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van de Coalitie van Betekenis tot het Einde, bestaande uit KBO-PCOB, Vilans, Agora, VPTZ, NooM, HV, VPTZ en Reliëf. Zie www.ikwilmetjepraten.nu. Voor de factsheets en het volledige onderzoeksverslag zie www.relief.nl/materialen.
2. Er zijn zes zorgvuldigheidseisen: a) een euthanasiewens moet vrijwillig en weloverwogen zijn, b) er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, c) de patiënt moet geïnformeerd zijn over de situatie, d) er zijn geen andere oplossingen beschikbaar (zoals een operatie of medicijn), e) de arts moet minimaal één andere arts consulteren, en f) de euthanasie dient medisch zorgvuldig te worden uitgevoerd.
3. De enquête is digitaal gehouden en werd breed uitgezet via het netwerk van de Coalitie van Betekenis tot het Einde. Alle geënquêteerden zijn of waren werkzaam in de zorg aan mensen met dementie, 97 procent heeft recente werkervaring met deze doelgroep. Een grote verscheidenheid aan functies is vertegenwoordigd: verzorgenden en verpleegkundigen (55 procent), casemanagers (9 procent), geestelijk verzorgers (6 procent), artsen (6 procent), leidinggevenden (6 procent) en overige disciplines. Daarnaast hebben verschillende Alzheimer Cafés en Dementie Netwerken de link naar de enquête opgenomen in hun nieuwsbrieven.