

WIENS WIL IS WET?

Dilemma's bij dementie. Een zorgethische verkenning



Masterscriptie Geestelijke Verzorging
Rijksuniversiteit Groningen

Begeleiding: Prof. Dr. F. de Lange
Tweede beoordelaar: Dr. M.J. Verschuur
Student: Esther Boontje (S0026077)

Juni 2018

Samenvatting

In mijn scriptie onderzoek ik of filosofische concepten over een goed leven en over goede zorg helpend kunnen zijn bij dilemma's die zich voordoen in de zorg voor mensen met dementie. Dit doe ik door theoretische kennis op basis van literatuurstudie te toetsen aan/toe te passen op concrete casussen uit de praktijk. Dilemma's in de psychogeriatrische zorg ontstaan veelal doordat zorgprofessionals tegemoet willen komen aan de huidige wensen van hun cliënten, terwijl familie recht wil doen aan wie hun geliefde was voordat de dementie toesloeg. Hierdoor kan een spanningsveld ontstaan tussen wording en relationaliteit, twee wezenlijke aspecten van het begrip identiteit. Belevingsgerichte zorg, welke sterk hedonistisch van aard is, vormt de dominante visie binnen de psychogeriatrische zorgverlening. Het wordingsproces van een cliënt krijgt in principe de ruimte en begrippen als autonomie en eigen regie spelen in dit verband een belangrijke rol. In de praktijk kan dit er eenvoudig toe leiden dat een vegetariër vlees krijgt of een moslim varkensvlees. Daar waar familie dit tracht/weet te voorkomen, speelt relationaliteit een cruciale rol.

Als zorginstellingen meer recht willen doen aan fundamentele normen en waarden van hun cliënten, die in het leven voordat de dementie toesloeg wezenlijk waren, dan is enerzijds meer aandacht voor de levensgeschiedenis van cliënten nodig, waar familie en vrienden een wezenlijk onderdeel van uitmaken. Anderzijds is meer aandacht nodig voor reflectie op normen en waarden van zowel zorgverleners als cliënten. Meer kennis van en reflectie op filosofische concepten als subjectivisme, hedonisme, objectivisme en narrativisme kan daarbij helpend zijn.

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Hoofdstuk 1 Inleiding	4
1.1. Aanleiding.....	4
1.2. Probleemstelling.....	4
1.3. Theorie.....	5
1.4. Doelstelling.....	5
1.5. Onderzoeksvraag en deelvragen.....	6
1.6. Werkwijze.....	6
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader	7
2.1. Leeswijzer.....	7
2.2. Concepten van het goede leven.....	7
2.2.1. Subjectivisme.....	8
2.2.2. Objectivisme.....	9
2.2.3. Intersubjectivisme.....	10
2.2.4. Narratieve ethiek.....	11
2.3. Beelden van dementie.....	12
2.3.1. Dementie als schrikbeeld.....	12
2.3.2. Counterframes.....	13
2.3.3. Identiteit/persoonlijkheid als er sprake is van dementie.....	15
2.4. Concepten van een goed leven bij dementie.....	16
2.5. Concepten van goede zorg bij dementie.....	18
2.5.1. Autonomie bij dementie.....	19
2.5.2. Belevingsgerichte zorg.....	21
2.6. Theoretisch model.....	22
Hoofdstuk 3 Dilemma's uit de praktijk	24
3.1. Inleiding.....	24
3.2. Decorumverlies.....	24
3.3. Vlees eten.....	27
3.4. Seksualiteit.....	29
3.5. Kerkbezoek.....	32
3.6. Levensbeëindiging.....	34
3.7. Tot slot.....	36
Hoofdstuk 4 Conclusies en aanbevelingen	39
Literatuur	44

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1. Aanleiding

Volgens de Stichting Alzheimer is dementie inmiddels doodsoorzaak nummer één in ons land. Deze claim is weliswaar discutabel,¹ maar feit is dat we met ons allen steeds ouder worden en dat daardoor het aantal dementiepatiënten in ons land groeiende is. Nu de ergste bezuinigingen in de zorg achter de rug zijn, ontstaat er weer meer aandacht voor de kwaliteit van de zorg. Dankzij de inzet van Hugo Borst, die in het Parool columns over zijn dementerende moeder schrijft² en die samen met Carin Gaemers³ een manifest voor betere verpleeghuiszorg opstelde, wordt er de komende kabinetsperiode ruim twee miljard euro extra uitgetrokken voor de verpleeghuiszorg in Nederland.⁴

Bovenstaande ontwikkelingen maken dat voor geestelijk verzorgers de psychogeriatric een 'groeimarkt' is. Ook zelf ben ik inmiddels aan de slag als geestelijk verzorger, op onder andere een psychogeriatric afdeling van een zorginstelling. Als geestelijk verzorger begeleid ik, individueel of in groepsverband, cliënten en familie van cliënten en houd ik me bezig met scholing en ethiek op de werkvloer.

In het kader van mijn premaster geestelijke verzorging schreef ik al eens een paper over de duivelse dilemma's bij dementie. Dilemma's waar ik de afgelopen tien jaar als coach en trainer in ondermeer de ouderenzorg, mee werd geconfronteerd.

1.2. Probleemstelling

In de media is de afgelopen jaren veel aandacht besteed aan het dilemma van euthanasie bij dementie. Als een eerder geformuleerde doodswens door de dementie niet meer kan worden bekrachtigd, dan is euthanasie niet meer mogelijk. Omdat het hier om leven en dood gaat betreft deze kwestie het ultieme dilemma dat samenhangt met de vraag wiens wil het zwaarst moet wegen: van de persoon vóór of na de dementie. Deze fundamentele vraag heeft echter betrekking op veel meer aspecten van het leven van een patiënt met dementie. Voor een deel gaat het daarbij om op het oog triviale zaken, zoals bijvoorbeeld de kleding van een patiënt. Moet mijnheer Jansen keurig in het pak, omdat hij dat vroeger ook altijd droeg, hij joggingpakken verafschuwde en zijn vrouw hem bovendien ook graag in pak ziet, of mag meneer de joggingbroek aan die hij nu het liefst draagt? Maar het kan ook over meer principiële kwesties gaan. Wat als je partner, die altijd overtuigd atheïst was, nu geniet van de kerkdienst in het verpleegtehuis? Wat te doen als een vegetariër nu vlees wil? Stel dat het Marianne Thieme zou betreffen. Wat als je altijd monogame moeder in het verzorgingshuis bij de buurman in bed wordt aangetroffen? Het betreft hier dilemma's uit de dagelijkse praktijk van de psychogeriatric die overigens lang niet altijd als dilemma worden herkend.

¹ Als alle verschillende varianten van dementie bij elkaar worden opgeteld en de verschillende soorten kanker apart worden geregistreerd, dan is dementie inderdaad doodsoorzaak nummer één. Als alle kankersoorten bij elkaar op worden geteld is kanker doodsoorzaak nummer één. Verder is het ook waarschijnlijk dat in verpleeghuizen dementie als doodsoorzaak wordt geregistreerd, terwijl de werkelijke doodsoorzaak complexer en onoverzichtelijker is.

Ronald Veldhuizen. 'Dementie is volksziekte nummer één. Is dat echt zo?' *Volkskrant* 16 oktober 2017. Beschikbaar via <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/dementie-is-volksziekte-en-doodsoorzaak-nummer-een-is-dat-echt-zo~b62d5591/> Laatst geraadpleegd 3 juni 2018.

² Deze columns zijn ook in boekvorm verschenen: Hugo Borst, *Ma* (Amsterdam: Lebowski Publishers, 2015) en *Ach, moedertje* (Amsterdam: Lebowski Publishers, 2017).

³ Gaemers werd op basis van haar inzet voor de ouderenzorg door Opzij verkozen tot meest invloedrijke vrouw van 2017.

⁴ VVD, CDA, D66 en ChristenUnie, *Vertrouwen in de toekomst* Regeerakkoord 2017-2021.

Dilemma's waar geen pasklare antwoorden op zijn, maar waar toch antwoord op wordt gegeven: in de dagelijkse praktijk worden, al dan niet bewust, continu knopen doorgesneden. Vraag is, welke impliciete dan wel expliciete argumenten een doorslaggevende rol spelen bij de gekozen handelwijzen van de zorgverleners? Waarom doen ze wat ze doen? Om het voorbeeld van de vegetariër met dementie te nemen: ik heb verschillende situaties gehoord waarin, al dan niet na intern overleg of overleg met de familie, besloten werd vlees te geven. Doorslaggevend argument hierbij was, dat dat immers was wat de persoon in kwestie wilde. Hierbij worden vaak de begrippen 'eigen regie' en 'autonomie' aangehaald, welke in de huidige visie op goede zorg een belangrijke rol spelen. Ook wordt bijna standaard opgemerkt dat de persoon met dementie een andere persoon is dan deze voor de dementie was en dat het gaat om wie iemand nu is en wat iemand nu wil.

De casus van de vegetariër met dementie heb ik inmiddels al vele malen, zowel in als buiten de zorg, aan mensen voorgelegd en ik ben tot het inzicht gekomen dat het besluit om vlees te geven aan een vegetariër met dementie omdat het nu een andere persoon is, breed gedragen wordt. Ook als het Marianne Thieme zou betreffen. Tot mijn verrassing heb ik ook een aantal vegetariërs met deze oplossing horen instemmen. Wat Marianne Thieme zelf van de fictieve casus rondom haar personage vindt, weet ik helaas niet (zij heeft niet gereageerd op de mail die ik haar met dit dilemma heb gestuurd), maar persoonlijk heb ik moeite met het idee dat verreweg de meeste zorgverleners het geen enkel probleem vinden om haar, tijdens een eventuele fase van dementie, een gehaktbal voor te zetten als zij daarom vraagt. Slechts weinigen tonen bij deze fictieve casus aarzeling. Als ik een eveneens fictieve casus voorleg over een moslim die varkensvlees wil, zijn de reacties wisselend: er zijn meer mensen die vinden dat je een moslim geen varkensvlees kunt geven dan een vegetariër geen vlees. Wat maakt, dat mensen wel vlees aan een vegetariër zouden geven, maar geen varkensvlees aan een moslim? Waarom gaan de argumenten die golden voor de vegetariër niet op voor de moslim? In mijn scriptie hoop ik meer inzicht te krijgen in deze en andere ethische kwesties.

1.3. Theorie

Beslissingen die in de zorg worden genomen en handelingen die in de zorg worden uitgevoerd, zijn voor een belangrijk deel gebaseerd op levensvisies/mens- en maatschappijbeelden en op hiervan afgeleide ideeën over goede zorg. Meer specifiek betekent dit dat de handelwijzen in de hierboven geschetste dilemma's zijn gebaseerd op een mensbeeld ten aanzien van iemand met dementie en op ideeën over goede zorg bij dementie. De begrippen identiteit, persoonlijkheid en autonomie spelen in dit kader een belangrijke rol.

Ideeën over goede zorg bij dementie zijn afgeleid van ideeën over welzijn/kwaliteit van leven/ 'het goede leven', die hun neerslag hebben gevonden in filosofische concepten. Ten behoeve van mijn scriptie wil ik onderzoeken op welke filosofische concepten de in de psychogeriatric gangbare ideeën over goede zorg zijn gebaseerd. Ik richt mij daarbij zowel op de zorgprofessionals als op directe naasten van mensen met dementie. Is één bepaald filosofisch concept onder hen dominant? En tot welke uitkomst van een dilemma zouden de andere concepten (kunnen) leiden? En helpt het om deze filosofische concepten in de praktijk van de zorg te operationaliseren en expliciet te maken?

1.4. Doelstelling

Met mijn scriptieonderzoek wil ik impliciete argumenten en levensvisies die in en ten aanzien van de zorg voor mensen met dementie een rol spelen, expliciet maken. De uitkomsten van mijn

onderzoek kunnen helpend zijn om een ieder die te maken krijgt met dementie, te laten nadenken over zijn/haar eigen overtuigingen ten aanzien van dementie en ten aanzien van kwaliteit van leven, hierop te reflecteren en oog te hebben voor andere in de praktijk bestaande overtuigingen/normen en waarden. Dit alles kan helpend zijn om in de dagelijkse praktijk dilemma's (eerder) te herkennen en bewustere afwegingen te maken bij het oplossen van deze dilemma's. Hiermee kan een kwaliteitsverbetering in de zorg voor patiënten met dementie in gang worden gezet.

1.5. Onderzoeksvraag en deelvragen

De centrale onderzoeksvraag in mijn scriptie luidt:

Zijn filosofische concepten over 'een goed leven' helpend bij concrete dilemma's die zich voordoen in de zorg voor mensen met dementie?

Deelvragen hierbij zijn:

- *Welke filosofische concepten zijn er over een goed leven?*
- *Welke filosofische concepten zijn er ten aanzien van goede zorg als er sprake is van dementie?*
- *Welke visie op goed leven hebben familieleden/zorgprofessionals wanneer ze op concrete dilemma's in de zorg voor dementerenden stuiten?*
- *Tot welke uitkomsten van concrete dilemma's leiden de verschillende filosofische concepten?*

1.6. Werkwijze

Aan de hand van literatuurstudie zal ik in eerste instantie de bestaande ideeën ten aanzien van 'een goed leven' beschrijven. Vervolgens beschrijf ik, eveneens op basis van literatuurstudie, de heersende beelden ten aanzien van dementie en de ideeën over goede zorg bij dementie. Hierbij zal ik ondermeer aandacht besteden aan de begrippen identiteit, persoonlijkheid en autonomie, omdat deze begrippen een belangrijke rol spelen in de beeldvorming rondom dementie en van invloed zijn op de ideeën over goede zorg bij dementie. De kennis die de literatuurstudie mij oplevert, verwerk ik tot een theoretisch kader dat ik ga toepassen op concrete dan wel fictieve casussen, die gebaseerd zijn op mijn praktijk- en werkervaring als respectievelijk coach, trainer en geestelijk verzorger in de zorgsector. De afgelopen tien jaar heb ik vele gesprekken gevoerd met zowel zorgverleners als met patiënten/cliënten van zorginstellingen en hun mantelzorgers/familieleden. Op deze wijze hoop ik inzichtelijk te maken welke levensfilosofieën (ideeën over een goed leven) ten grondslag liggen aan keuzes die door familieleden en zorgprofessionals gemaakt worden, dan wel tot welke keuzes verschillende levensfilosofieën (zouden kunnen) leiden. Tot slot wil ik de vraag beantwoorden of het helpend kan zijn deze onderliggende filosofische concepten expliciet te maken in de discussies met betrekking tot concrete dilemma's.

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

2.1. Leeswijzer

Dit hoofdstuk bevat de resultaten van de door mij verrichtte literatuurstudie. Paragraaf 2.2. bevat het antwoord op de eerste deelvraag van mijn onderzoek: *Welke filosofische concepten zijn er over een goed leven?* In deze paragraaf beschrijf ik de belangrijkste filosofische concepten ten aanzien van 'het goede leven'. Vervolgens zal ik in dit hoofdstuk mijn tweede deelvraag gaan beantwoorden: *Welke filosofische concepten zijn er ten aanzien van goede zorg als er sprake is van dementie?* Maar voordat ik deze vraag ga beantwoorden is het mijns inziens zinvol en verhelderend eerst aandacht te besteden aan de beeldvorming, oftewel framing van de ziekte dementie en een toelichting te geven op de begrippen identiteit en persoonlijkheid, die een belangrijke rol spelen in de dilemma's en discussies die samenhangen met dementie. Dit alles staat weergegeven in paragraaf 2.3. Vervolgens ga ik in paragraaf 2.4. in op ideeën over een goed leven bij dementie en in paragraaf 2.5. op de ideeën over goede zorg bij dementie. In deze paragraaf ga ik ook in op het begrip autonomie. Paragraaf 2.6. bevat tot slot een korte analyse/samenvatting van de voorgaande paragrafen en het theoretisch model dat ik in het volgende hoofdstuk wil gaan toetsen aan/toepassen op de dilemma's uit de praktijk.

2.2. Concepten van het goede leven

De dilemma's die de aanleiding vormen voor deze scriptie, kunnen een gevoel van onbehagen oproepen omdat de meningen over wat juist is om te doen uiteen lopen.

Wat in een concrete situatie als juist wordt gezien om te doen, heeft te maken met ethiek en moraal. Ethiek gaat over het handelen volgens de gewoonten van een bepaalde gemeenschap of groep binnen die gemeenschap.⁵ Moraal verwijst naar het geheel van gedragsregels dat binnen een gemeenschap of deel van die gemeenschap als vanzelfsprekend is aanvaard.⁶ Het betreft zedenleer en heeft te maken met ideeën over goed en kwaad.

Het feit dat niet objectief is vast te stellen wat het juiste is om te doen, wil niet zeggen dat wat de meesten het juiste vinden om te doen ook het juiste is. Het komen tot een afgewogen oordeel als er sprake is van een ethisch dilemma, vergt reflectie en discussie. Ethiek wordt dan ook wel omschreven als systematische bezinning op verantwoordelijk handelen.⁷

Wat in een concrete situatie het juiste is om te doen heeft te maken met ideeën over hoe goed te leven, welke weer gebaseerd zijn op ideeën over 'het goede leven'. Ideeën over het goede leven gaan al terug tot in de klassieke oudheid.

Marcel Sarot heeft een studie gewijd aan de filosofische analyse van de belangrijkste antwoorden die door de westerse traditie worden aangereikt op de vraag waaruit het goede leven bestaat.⁸ Het goede leven wordt door Sarot in deze studie gedefinieerd als een leven dat de moeite waard is.⁹ Of een leven goed/de moeite waard is betreft een waardeoordeel dat geveld wordt in het licht van een norm of standaard. Sarot onderscheidt naast basisstandaards zoals voldoende voeding,

⁵ H.A.M.J. ten Have, e.a. *Medische ethiek*, (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2009), 15.

⁶ Ten Have, 15.

⁷ Ten Have, 14.

⁸ Marcel Sarot. *Het goede leven. Idealen van een goed leven in confrontatie met de tragiek van het bestaan*, (Zoetermeer: Uitgeverij Boekencentrum, 2003).

⁹ Sarot, 20.

behuizing, etc. (zogeneten externe voorwaarden) en geestelijke en lichamelijke gezondheid (interne voorwaarden)¹⁰ drie soorten standaards om de vraag of een leven goed is aan af te meten:¹¹

1. Subjectieve standaards: standaards die volledig door persoonlijke voorkeuren bepaald worden.
2. Objectieve standaards: standaards die totaal onafhankelijk zijn van het menselijk subject.
3. Intersubjectieve standaards: standaards die de goedheid van het leven afhankelijk maken van relaties met andere personen.

In de subparagrafen hieronder zal ik deze standaards verder toelichten. Ik zal hier in paragraaf 2.2.4. een vierde standaard aan toevoegen, namelijk de narratieve ethiek. Deze kan als aanvulling op de driedeling van Sarot worden beschouwd.

2.2.1. Subjectivisme

Volgens subjectieve theorieën bepaalt het individu zelf wat voor hem of haar het leven goed maakt. Veelal wordt het goede leven gelijkgesteld aan een gelukkig leven. Geluk is het hoogste doel. Maar wat is geluk en gaat het om geluk op de korte termijn of op de lange termijn?

Hedonisme vormt een belangrijke stroming binnen het zogenaamde subjectivisme. Hedonisme is gericht op maximalisatie van genot en minimalisatie van pijn en leed. Het hedonisme is een krachtige stroming in onze huidige samenleving. Uit onderzoek is gebleken dat in onze tegenwoordige samenleving een grote meerderheid vindt dat je de zin van het leven niet van buitenaf of bovenaf moet verwachten, maar dat je die zelf aan het leven moet geven.¹² Geluk wordt in onze maatschappij als iets maakbaars gezien en we trachten het te bereiken door onze omgeving te optimaliseren. In onze huidige samenleving valt geluk samen met het bevredigen van vooral materiële behoeften.¹³ Echter, omdat het bezit van de zaak veelal het einde van het vermaak is, lijkt materialisme toch niet de weg naar het geluk. Er lijkt dan ook een tendens gaande die meer gericht is op zin- en betekenisgeving. Nieuw is deze tendens niet. Nietzsche schreef reeds dat er geen zin in de wereld is, behalve de zin die wij er zelf aan toeschrijven. Wij zijn vrij voor ons zelf te beslissen wat wij de moeite waard vinden en welke doelen wij na willen streven.¹⁴

Susan Wolf beschrijft zin- en betekenisgeving als twee wezenlijke aspecten van een goed leven. Zingeving heeft volgens Wolf te maken met actieve inzet en betrokkenheid bij waardevolle activiteiten en projecten¹⁵ en hangt samen met gevoelens van voldoening.¹⁶ Gevoelens die lijken te ontbreken in een hedonistische levensstijl, waarbij het louter draait om plezier en genot. Welke activiteiten als zinvol worden ervaren hangt af van persoonlijke voorkeuren.

Tegenover het maximaliseren van genot als strategie om geluk te realiseren staat de strategie van het minimaliseren van de wensen. Deze strategie is in onze Westerse samenleving echter veel minder populair dan in Oosterse culturen.¹⁷ Het streven naar afwezigheid van leed in plaats van naar genot biedt overigens ook geen oplossing; alleen door voor de dood te kiezen kunnen wij ons wellicht volledig vrijwaren van leed.¹⁸ Volgens Sarot bestaat in de praktijk de strategie van het

¹⁰ Sarot, 25-26.

¹¹ Sarot, 22.

¹² Sarot, 78.

¹³ Sarot, 78.

¹⁴ Sarot, 66-67, verwijzend naar Friedrich Nietzsche, *Die Wille zur Macht*.

¹⁵ Susan Wolf. 'Happiness and Meaning: Two Aspects of the Good Life', *Social Philosophy and Policy*, 14(1) (1997), 207-225, aldaar 213.

¹⁶ Wolf, 216.

¹⁷ Sarot, 71.

¹⁸ Sarot, 77.

hedonisme ten opzichte van pijn en lijden dan ook grotendeels uit het ontkennen ervan. De tendens in onze samenleving is, om alles wat doet herinneren aan pijn, lijden en de gebrokenheid van het bestaan uit ons blikveld te verwijderen en buiten onze huizen te houden: sterven doen we in hospices of ziekenhuizen (waardig en vredig) en demente bejaarden plaatsen we in verpleegtehuizen en het kost ons moeite ze te bezoeken.¹⁹

In zijn oervorm is hedonisme gericht op genot in het hier en nu; op kortstondige gelukservaringen. Dit blijkt echter niet de weg om lange-termijn-tevredenheid met het leven teweeg te brengen.²⁰ De economische wet van de afnemende meeropbrengst (het vijfde ijsje levert veel minder genot op dan het eerste ijsje) doet hier zijn intrede en het moge duidelijk zijn dat kortstondig genot veel lichamelijke ellende kan veroorzaken. Epicurus (341-270 v. Chr.), de grondlegger van het hedonisme, was zich hier reeds van bewust en wees er al op dat onze rede ons streven naar geluk moet beteugelen en dat echt geluk eerder te vinden is in *ataraxia*; kalme rust van de geest, oftewel gemoedsrust.²¹

Als iedereen slechts het eigen goed nastreeft zou dat voor de samenleving als geheel slecht kunnen uitpakken. Dit zou tot gevolg kunnen hebben dat subjectivisme voor de meerderheid de kans op een goed leven juist verslechtert. Langs welke weg kan volgens het subjectivisme het goede leven worden bereikt? Hoe goed te leven? Twee subjectivistische theorieën die trachten antwoord te geven op deze vraag zijn de plichtethiek en het utilisme. De plichtethiek is ontwikkeld door Kant (1724-1804). Plichtethiek gaat ervan uit dat het goede doen gelijk is aan je plicht doen en is gebaseerd op gedragsregels. Een voorbeeld hiervan is de categorische imperatief van Kant, welke te vertalen is als: 'wat gij niet wilt dat u geschiedt, doe dat ook een ander niet'.²²

Bentham (1748-1832) en Mill (1806-1873) ontwikkelden het utilisme, dat is gebaseerd op rationeel redeneren volgens het principe: 'Goed' of 'juist' is de handeling die voor alle erbij betrokkenen het grootst mogelijke nut, respectievelijk de geringste schade oplevert. Nut wordt gedefinieerd als geluk, welbevinden, lust en schade als lijden, onlust, pijn. Het utilisme sluit daarmee aan bij het hedonisme.²³

Hoewel plichtethiek en utilisme voor iedereen geldende theorieën zijn, zijn ze toch subjectivistisch van aard omdat een ieder voor zichzelf bepaalt wat het goede leven is en wat daaruit voortvloeiende plichten/juiste handelingen zijn.

2.2.2. Objectivisme

Tegenover het subjectivisme staat het objectivisme. Volgens objectieve theorieën kan de mens niet zelf bepalen wat het goede leven is, maar ligt dat op één of andere wijze, in of buiten de mens, objectief vast.²⁴

In de Griekse oudheid werd door wijsgeren het hoogste goed als *eudaimonia* aangeduid, wat zoveel betekent als geluk in de zin van voorspoed. Essentieel onderdeel hiervan is de overtuiging dat wat er met de mens gebeurt, of het nu goed of slecht gaat, niet door hemzelf of haarzelf bepaald wordt.²⁵

¹⁹ Sarot, 91-92.

²⁰ Sarot, 76.

²¹ Hans Joachim Störig. *Geschiedenis van de filosofie*, (Houten-Antwerpen: Spectrum, 2014), 211-212.

²² Duncan Richter. *Why be good? A historical introduction to ethics*, (New York-Oxford: Oxford University Press, 2008), 123-129.

²³ Richter, 142-148.

²⁴ Sarot, 136.

²⁵ Sarot, 104-105, verwijzend naar Runia.

Eudaimonia kan worden opgevat als zelfontplooiing. Mensen hebben door aanleg en karakter bepaalde mogelijkheden die zij verder kunnen (moeten?) ontwikkelen. Deze potentie berust niet op een menselijke keus, maar is aan de mens voorgegeven. Zij is er al en wacht om geactualiseerd te worden. Door deze voorgegeven potentie als standaard voor het goede leven te nemen, hanteert het eudemonisme een objectieve standaard en geen subjectieve. Uiteraard verschilt deze aanleg van mens tot mens. Mensen kunnen niet kiezen welke aanleg zij gaan actualiseren, maar hooguit op welke wijze zij hun aanleg zullen actualiseren.²⁶

Net als binnen het subjectivisme zijn er ook binnen het objectivisme meerdere theorieën over hoe het goede leven te bereiken. Zo trachten perfectionisten via opsommingen van aspecten van het goede leven dit goede leven te beschrijven. Eudaimonia (het goede leven), viel in de ogen van Aristoteles (384-322 v. Chr.) te bereiken door het ontwikkelen van deugden. Deze zogenaamde deugdethiek was gericht op het beteugelen van de emoties met het verstand en op het streven naar een balans tussen geluk en plezier (zintuiglijk), goed doen (moraal) en contemplatie (verstand).

Ook het christendom, dat zich, met Augustinus (354-430) als belangrijke grondlegger, enkele eeuwen later ontwikkelde, kent een deugdethiek waaraan bovenal de naam Thomas van Aquino (1225-1274) is verbonden. In tegenstelling tot de deugdethiek van Aristoteles zijn de christelijke deugden niet ontleend aan het menselijk brein, maar aan God. Het goede is volgens het christendom gelegen buiten onszelf en buiten dit aardse leven.

Voor veel christenen is Jezus het voorbeeld van hoe goed te leven en zij trachten zijn voorbeeld na te volgen. Naast het christendom gelden ook andere religies als objectivistische concepten evenals ideologieën zoals bijvoorbeeld het communisme en socialisme. Zowel religies als ideologieën bevatten leefregels of duidelijke ideeën over hoe goed te leven.

2.2.3. Intersubjectivisme

Volgens intersubjectieve theorieën hebben zowel subjectivisten als objectivisten ongelijk. Wij kunnen niet zelf bepalen wat het goede leven is en het ligt ook niet objectief vast, in die zin dat er in de mens bepaalde potenties zijn die ontwikkeld moeten worden of onvermogen dat door een hogere macht moet worden weggenomen. Volgens intersubjectivisten ligt het goede leven binnen goede relaties met andere personen, waarbij de opvatting over wat precies een goede relatie is en met wie men een relatie zou moeten hebben met het oog op het goede leven, nogal kan variëren. Kern van het intersubjectivisme is dat de mens meervoud is: mensen hebben mensen nodig. Ook Aristoteles en andere objectivisten wijzen op het belang van vriendschap, maar binnen het intersubjectivisme staat de gerichtheid op de ander en zingeving via de ander centraal.

Zin vinden via de ander (mensen) of de Ander (God) vormt de kern van het intersubjectivisme. Het aangaan van vriendschapsrelaties, een liefdesrelatie, een relatie met God, het onderhouden van familieverbanden en/of onderdeel van een gemeenschap zijn, vormt de sleutel tot het geluk. Mensen groeien immers onder de belangstelling en waardering van andere mensen. Critici wijzen er echter op dat afhankelijkheid van anderen ook kwetsbaar maakt. Juist binnen vriendschaps-, gezins- en liefdesrelaties komen mensen immers tot de verschrikkelijkste daden en het verlies van geliefden door aftakeling en dood doet mensen juist vaak twijfelen aan de zin van het leven.²⁷

²⁶ Sarot, 106.

²⁷ Sarot, 136-143.

2.2.4. Narratieve ethiek

De in de voorgaande paragrafen beschreven concepten van het goede leven zijn door Sarot ontleend aan de westerse geschiedenis. Meer recent heeft zich een nieuw concept ontwikkeld ten aanzien van het goede leven, namelijk de narratieve ethiek. Het door Sarot beschreven intersubjectivisme (zie paragraaf 2.2.3) kan worden gezien als een onderdeel van narrativiteit, maar narrativiteit is meer dan dat. De narratieve ethiek kan als aanvulling op de driedeling van Sarot worden beschouwd, of beter gezegd: het vormt de paraplu waar intersubjectivisme onderdeel van uitmaakt.

Ruard Ganzevoort omschrijft narrativiteit als *de verhaal-achtige structuur, waarin een verteller vanuit het eigen perspectief het leven ervaart en verstaat en waarin hij of zij een rolverdeling aanbrengt, om zich daarmee te positioneren in relaties en zich te verantwoorden voor het publiek.*²⁸ Met verhalen brengen wij orde aan in een chaotische veelheid aan voorvallen en zo geven wij betekenis aan het (ons) leven.²⁹ De ander speelt hierbij een wezenlijke rol: de verteller positioneert en verantwoordt zich ten opzichte van de ander(en). Ieder mens en elke groep leeft met en in verhalen. Niet alleen afgeronde en geïntegreerde verhalen, maar ook fragmenten, beelden, spel, rituelen en verhaalbreuken kunnen als narratieve gestalten worden gezien.³⁰

Elke verteller kan alleen maar verhalen vanuit een bepaald gezichtspunt. De selectie van de gebeurtenissen en handelingen die in het verhaal worden opgenomen wordt door dit perspectief bepaald, maar meer nog de betekenis die aan de onderdelen en het geheel wordt toegekend. Nu gaat het er in een narratieve benadering om, dat die perspectieven niet een ongewenste vertekening van de werkelijkheid bieden, maar juist als verschillende perspectieven serieus genomen kunnen en mogen worden.³¹

Een narratief of levensverhaal is meer dan alleen het verhaal zoals de verteller dat vanuit zijn of haar perspectief ervaart. Het levensverhaal van ieder mens begint al in het verhaal dat haar of zijn ouders over hem vertelden voordat hij/zij zelf kon vertellen en elk levensverhaal maakt onderdeel uit van een keten van verhalen die teruggaat tot met wat we kunnen aanduiden als de 'oorsprong'; de ontstaansgeschiedenis van de aarde en de mens. Hetzelfde is te zeggen over het einde van ons leven. Bij ons sterven houden we als subject van ons levensverhaal op te bestaan, maar als object van ons levensverhaal gaan we verder. Mensen herinneren zich ons en vertellen over ons. Ze zien soms betekenissen in ons leven die we zelf niet eens onderkenden.³² Ook voor mensen met dementie geldt dat zij op een gegeven moment zelf niet meer in staat zijn hun eigen levensverhaal, waar de dementie inmiddels onderdeel van uitmaakt, te vertellen en te sturen. Voor het verdere verloop van hun levensverhaal zijn zij afhankelijk geworden van hun omgeving.

In paragraaf 2.2.1. verwees ik reeds naar de huidige tendens van zingeving. Een goed leven wordt gezien als een zinvol leven; een leven dat betekenis heeft gehad. Werd eerder zingeving vooral conceptueel benaderd, tegenwoordig is er vooral aandacht voor het gegeven dat zingeving plaats vindt in de dagelijkse verhalen die mensen elkaar vertellen; door het vertellen van verhalen construeren mensen zin en samenhang in hun leven; zingeving heeft een narratieve grondvorm.³³

²⁸ Ruard Ganzevoort (red.). *De praxis als verhaal. Narrativiteit en praktische theologie*, (Kampen: Kok, 1998), 57.

²⁹ Smit, 111.

³⁰ Ganzevoort, 60.

³¹ Ganzevoort, 60.

³² Job Smit. *Antwoord geven op het leven zelf. Een onderzoek naar de basismethodiek van de geestelijke verzorging*, (Delft: Eburon, 2015), 113.

³³ Smit, 111.

Het zoeken naar de zin van het leven 'an sich', welke veelal gevonden werd in religie, heeft tegenwoordig plaats gemaakt voor individuele zingeving aan het persoonlijke leven (subjectivisme). Deze zin wordt echter veelal juist gevonden door van betekenis te zijn voor ánderen, op wat voor manier dan ook, en dat in verhalen vorm te geven. Zoals ik in het begin van deze paragraaf reeds aangaf kan Sarot's intersubjectiviteit dan ook gezien worden als een wezenlijk aspect van de narratieve ethiek.

2.3. Beelden van dementie

De vraag of er nog een goed leven mogelijk is als de dementie haar intrede doet, leidt tot discussie en onderzoek. Voordat ik inga op de ideeën ten aanzien van een goed leven en goede zorg bij dementie, zal ik in deze paragraaf eerst de gangbare beelden ten aanzien van dementie beschrijven.

2.3.1. Dementie als schrikbeeld

Dementie is voor velen vooral een schrikbeeld. De krantenkop 'Dementie doodsoorzaak nummer één'³⁴ boezemt angst in en dat is ongetwijfeld ook de bedoeling geweest van de Alzheimerstichting die, door deze boodschap in een persbericht aan de media te sturen, aandacht en inkomsten wil genereren voor haar activiteiten. In de vakliteratuur wordt door deskundigen gewezen op de beeldvorming ten aanzien van dementie. 'Bewoordingen in de media als 'volksziekte nummer één' of een 'dreigende epidemie' moeten de omvang van de (economische) ramp die ons boven het hoofd hangt weergeven.'³⁵ 'In de beeldvorming rondom dementie staan het verlies en verval centraal en het klassieke beeld is dat dementie de persoonlijkheid aantast.'³⁶ 'Dementie wordt wel een 'sluipmoordenaar' genoemd en mensen met dementie zouden uiteindelijk alleen nog een leeg lichaam zijn.'³⁷ 'Als we het heersende beeld van dementie als uitgangspunt nemen, lijkt het wel alsof de diagnose 'Alzheimer' of 'dementie' een doodvonnis inhoudt dat bovendien vrijwel direct wordt voltrokken'.³⁸ 'In de media wordt veelal gefocust op de laatste fase van de ziekte, alsof die representatief is voor het hele ziekteproces. Bovendien komen personen met dementie zelf niet of nauwelijks aan het woord. De aandacht gaat veeleer naar de enorme last die op de schouders van familieleden terechtkomt. Deze negatieve beeldvorming draagt bij aan de stigmatisering van mensen met dementie.'³⁹

Het euthanasiedebat dat wordt gevoerd duidt erop dat sommigen liever dood zijn dan dement. 'Een hond is beter af', 'ik wil niet vegeteren als kasplantje', 'dan liever dood'. Het verlies van controle over het eigen leven is voor velen een schrikbeeld.⁴⁰ Ook in Amerikaanse vakliteratuur wordt deze discussie gevoerd, met de kanttekening dat daar wordt gesproken over preventieve suïcide in plaats van euthanasie. Dena Davis, bio-ethica, zet in verschillende publicaties uiteen waarom degenen voor wie autonomie en onafhankelijkheid belangrijke waarden zijn, er verstandig aan doen om preventieve suïcide in overweging te nemen. Zij waarschuwt dat zij namelijk gedurende hun

³⁴ Volkskrant, 19 juli 2017.

³⁵ Han van Diesfeldt. 'Een dam opwerpen tegen dementie: Beeldspraak in het publieke debat'. *Denkbeeld, Tijdschrift voor psychogeriatric* 26, (2014): 12-15.

³⁶ Daphne Wallace. 'Maintaining a Sense of Personhood in Dementia', in: Jewell, Albert, and T. M. Kitwood, *Spirituality and Personhood in Dementia*, (London: Jessica Kingsley 2011), 17-20, aldaar 17.

³⁷ Baldwin van Gorp. 'Zeg het met beelden. Genuanceerd communiceren over dementie'. *Denkbeeld, Tijdschrift voor psychogeriatric* 24, (2012): 2-5.

³⁸ Van Gorp, 2.

³⁹ Van Gorp, 2.

⁴⁰ Van Diesfeldt, 14.

dementie het risico lopen dat ze een leven gaan leiden dat indruist tegen alles wat zij gedurende hun leven tot dan toe belangrijk hebben gevonden. De enige manier om dat te voorkomen, is volgens Davis preventieve suïcide.⁴¹ Davis noemt een drietal redenen om preventief suïcide te willen plegen.⁴² In de eerste plaats besteden veel mensen hun geld liever in lijn met hun lange termijn-doelen en -waarden dan dat dit opgaat aan zorg. Hierbij tekent Davis aan dat de gemiddelde duur tussen diagnose en sterven acht jaar bedraagt, dat sommige mensen nog wel 20 jaar leven en dat gedurende de laatste fase van de ziekte de meeste mensen 24-uurs zorg nodig hebben. Mensen laten hun geld liever na aan hun kinderen en kleinkinderen, dan dat het opgaat aan de zorg voor een levensfase waar ze niet op zitten te wachten. Een andere reden om preventieve suïcide te overwegen, is dat veel mensen hun kinderen niet willen opzadelen met de last van zorgverlening. Vooral feministen vinden dit van belang omdat de zorg in de praktijk veelal op vrouwen neerkomt. En tot slot willen mensen graag hun leven eindigen in lijn met hun levensverhaal. *'Most people think their life would be a better one, for example, if projects they have begun flourish after they are dead, or if they are remembered affectionately or well.'*⁴³ Hoewel we niet alles in eigen hand hebben is het ook niet zo dat we niets te kiezen of sturen hebben. *'Certainly, there is much one simply has to accept. But that should not stop those of us who wish to do so from fashioning our best outcome from the cards we are given to play.'*⁴⁴

De vooraanstaande Britse ethisch filosoof Mary Warnock gaat nog een stap verder dan Davis; zij heeft het zelfs over *'a duty to die'*. *'If you're demented, you're wasting people's lives -your family's lives- and you're wasting the resources of the National Health Services'*. Warnock is van mening dat er niks mis mee is om mensen te assisteren bij zelfdoding in het belang van hun naasten of de samenleving.⁴⁵

2.3.2. Counterframes

Dementie als schrikbeeld zal voor velen herkenbaar zijn. Een ieder zal immers hopen dat hem of haar deze ziekte bespaard blijft. Zowel in de media als in de vakliteratuur zijn echter de afgelopen jaren tegengeluiden te horen welke een pleidooi bevatten om met een andere bril naar de ziekte dementie te gaan kijken en mensen met dementie anders te benaderen. Tegenover de schrikbeelden van dementie, die frames genoemd kunnen worden, worden meer positieve beelden geplaatst, zogenaamde counterframes.

Zo ontstond medio 2015 in dagblad Trouw een polemiek tussen de columnisten Bert Keizer, verpleeghuisarts en Jean Jacques Suurmond, geestelijk verzorger.⁴⁶ Keizer ziet dementie als een rotziekte die je ontmenselijkt. Suurmond daarentegen ziet dementie als een teruggaan tot de kern van het mens-zijn; tot worden wie je echt bent. In de polemiek tussen Keizer en Suurmond werd tegenover het frame 'rotziekte' het counterframe 'worden wie je bent' geplaatst.

Uit reacties en voorbeelden die deze polemiek opriep, blijkt dat in het proces van dementie zich vele varianten voordoen; van lieve ouders die agressief en kil worden tot afstandelijke, kille ouders die lief en zacht worden. Het valt te begrijpen dat betrokkenen in het laatste geval graag willen

⁴¹ Dena S. Davis. 'Rational Suicide and Predictive Genetic Testing'. *The Journal of Clinical Ethics* 10, no. 4 (1999): 316-323.

⁴² Dena S. Davis. 'Alzheimer Disease and Pre-Emptive Suicide'. *Journal of Medical Ethics* 40, no. 8 (2014): 543-549.

⁴³ Pam R. Sailors. 'Autonomy, Benevolence, and Alzheimer's Disease'. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 10 (2001): 184-193, aldaar 191.

⁴⁴ Dena S. Davis. 'Alzheimer Disease and Pre-Emptive Suicide'. *Journal of Medical Ethics* 40, no. 8 (2014): 549.

⁴⁵ <http://www.telegraph.co.uk/news/uknews/2983652/Baroness-Warnock-Dementia-sufferers-may-have-a-duty-to-die.html>. Laatst geraadpleegd 3 juni 2018.

⁴⁶ Gebaseerd op een interview met Joep Dohmen naar aanleiding van de pennenstrijd tussen Bert Keizer en Jean Jacques Suurmond. 'Wat overblijft na dementie is raden.' *Trouw archief* 04 juli 2015.

geloven dat de dementerende hier wordt wie hij of zij echt is. In het eerste geval kan deze gedachte echter als kwetsend en onbegrijpelijk worden ervaren.

Suurmond is niet de enige geestelijk verzorger die in dementie een groeiproces ziet. Ook geestelijk verzorger Jos Hettinga heeft het in het Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging over de 'groeï' die hij vaak ziet bij mensen met dementie, over 'een rijpingsproces van de ziel'.⁴⁷ Keizer kan niets met dit soort gedachtes: 'Er zijn mensen die achter ons geestesleven graag nog een ziel plaatsen die onaangestast door brein of geest gewoon zijn of haar weg gaat. Zij hopen op deze wijze het ontstellende tafereel van dementie of vergelijkbare hersenschade van de bitterste engel te ontdoen (...). Deze ziel is voor mij een onbegrijpelijk ding en ik weet niet wat ermee bedoeld wordt.'^{48 49} Keizer beschrijft dementie als verdwaald zijn in je eigen huis en in je eigen geest.⁵⁰

Ook onderzoekers van de KU Leuven ontwikkelden tegenover de negatieve frames met betrekking tot dementie, een aantal counterframes.⁵¹ Bijvoorbeeld het counterframe dat mensen met dementie wel hun mentale capaciteiten verliezen, maar desondanks volwaardige individuen blijven. Een ander counterframe schetst Alzheimer als een vreemde reisgezel die iemand gaat vergezellen. En tegenover het sombere beeld van verlies en verval plaatsen de onderzoekers het counterframe dat de praktijk leert dat er, voordat de laatste fase van dementie is aangebroken, nog veel ruimte is om te genieten van de kleine dingen van het leven. Een ingezonden brief in Trouw illustreert dit standpunt.⁵² Nu haar man door verlies van geheugen en goede professionele verzorging veel minder lijdt dan gevreesd, blijft zijn euthanasie-verklaring in de la, zegt de schrijfster, en 'Wie er oog voor heeft, zal zich verbazen over hoelang de kern van de persoon die we liefhebben intact blijft'.

Ook in vakliteratuur wordt aandacht besteed aan de kwaliteit van leven gedurende het ziekteproces en worden voorbeelden gegeven van plezier en opbrengsten. Zo zijn sommige mensen gedurende hun ziekte minder angstig en meer ontspannen dan voorheen.⁵³ Dit betekent dat mensen door de dementie gelukkiger kunnen worden dan ze waren, wat gezien kan worden als vooruitgang in plaats van achteruitgang. Sommigen spreken in dit verband over persoonlijke groei.⁵⁴ Als je verbetering uitlegt als groei dan kan hier inderdaad gesproken worden van groei. Maar tegelijkertijd blijft er sprake van verlies: verlies van onafhankelijkheid, mobiliteit, cognitieve capaciteiten, etc.

Het woord groei in combinatie met de ziekte dementie kan als misplaatst worden ervaren, hoewel inmiddels wel te begrijpen valt wat Suurmond zou kunnen bedoelen met 'groeï van de ziel'. Aangezien cognitieve en fysieke vaardigheden verslechteren, wordt dat wat zich in het gehele proces van aftakeling en verlies toch positief ontwikkelt, blijkbaar door hem aan de ziel toegeschreven. De uitspraak van Suurmond dat dit ontwikkelingsproces leidt tot 'worden wie je echt bent' blijft echter vraagtekens oproepen. Hoezo zou je gedurende de fase van dementie meer jezelf zijn dan gedurende je leven voor de dementie? Wanneer is iemand zichzelf? Wie kan dat beoordelen?

⁴⁷ Jaap Doolaard (red.). *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (Utrecht: Uitgeverij Kok, 2015), 385.

⁴⁸ Bert Keizer, *Tumult bij de uitgang. Lijden, lachen en denken rond het graf*, (Rotterdam: Lemniscaat, 2013), 186.

⁴⁹ In de rubriek 'Tien geboden' van Trouw gebruikt Keizer enkele jaren later overigens verschillende malen zelf het begrip ziel, o.a. in 'Je wil graag een volkomen heldere en doorzichtige relatie hebben met de inhoud van je eigen ziel', *Trouw, De verdieping*, 8-9, 25 november 2017.

⁵⁰ Keizer, 88.

⁵¹ Van Gorp, 2-5.

⁵² Trouw, 15 oktober 2017.

⁵³ Clive Baldwin, Personhood, Personalism and Dementia, in: Jewell, Albert, and T. M Kitwood, *Spirituality and Personhood in Dementia*, (London: Jessica Kingsley, 2011), 120-126, aldaar 125-126.

⁵⁴ O.a. Clive Baldwin, p. 126, verwijzend naar Kitwood 1995, maar ook: Jos Hettinga, 'Een sprakeloos gevoel... Over communiceren met dementerende mensen' in: Jaap Doolaard red. *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, (Utrecht: Uitgeverij Kok Utrecht, derde druk 2015), 385.

2.3.3. Identiteit/persoonlijkheid als er sprake is van dementie

De hierboven gestelde vraag wanneer iemand zichzelf is, hangt samen met de begrippen identiteit en persoonlijkheid. De dilemma's die samenhangen met dementie en die ik in mijn inleiding benoem, houden verband met het feit dat iemand die aan dementie lijdt zo kan veranderen qua persoonlijkheid dat deze persoon qua behoeftes en gedrag anders is dan (en soms zelfs tegengesteld is aan) de persoon die hij/zij voor de ziekte was. Tegen familie wordt dan ook vaak gezegd: het is je man/vrouw/vader/moeder niet meer. Zelf spreek ik in mijn inleiding over de persoon vóór en na de dementie, alsof er sprake zou zijn van twee verschillende persoonlijkheden. Maar kan een mens gedurende zijn of haar leven uit meerdere persoonlijkheden bestaan? Wat bepaalt iemands identiteit? Wat maakt mij, mij en jou, jou? Waaruit bestaat iemands kern en is er sprake van een intrinsieke, stabiele kern die beschermd moet worden gedurende de dementie?

In *Spirituality and Personhood in Dementia* vraagt Daphne Wallace zich af wat voor haar de kern is die beschermd moet worden nu bij haar beginnende vasculaire dementie is geconstateerd. Zij beschrijft hoe haar spiritualiteit gedurende haar hele leven een belangrijk onderdeel van haar identiteit vormt.⁵⁵ Zij geeft aan dat er veel manieren zijn om een persoon te beschrijven; in termen van wat iemand doet, gelooft, of wat belangrijk is voor hem of haar. Maar, zegt ze, dit alles verandert door het leven heen; er is geen gestolde identiteit en 'doen' verandert in 'zijn'.⁵⁶ Wat voor Wallace er toe doet als zij afhankelijk wordt, is haar persoonlijke integriteit en gevoel voor eigenwaarde, een gevoel van verbondenheid en voldoende onafhankelijkheid.⁵⁷

Clive Baldwin geeft, eveneens in *Spirituality and Personhood in Dementia*, aan dat de kern die gedurende de dementie bewaard zou moeten worden iemands persoonlijkheid, gezondheid, biografie, neurologische aandoeningen en sociale omgeving zouden kunnen omvatten.⁵⁸ Vraag hierbij blijft wat onder persoonlijkheid wordt verstaan.

Jan Jukema schrijft in zijn dissertatie over 'bewarende zorg' dat iemands identiteit in belangrijke mate wordt bepaald door zijn lichamelijk functioneren, zijn uiterlijk, de relaties met anderen en het unieke, altijd voortgaande verhaal (narratief) van zijn leven; identiteit is volgens hem zowel een relationele als een belichaamde identiteit. Wie de mens als uniek persoon is, is vervolgens, in beide opzichten, een dynamische praktijk. In deze praktijk zijn in iemands lichamelijkheid en relationaliteit constanten te zien, bijvoorbeeld in bepaalde karaktertrekken, talenten of relaties (continuerend), maar ook veranderingen met de jaren, zowel verliezen als nieuwe verworvenheden (wording).⁵⁹ Wie iemand is, ligt uiteindelijk nooit vast.⁶⁰

Relaties vormen de grondtoon van het menselijk bestaan. In relaties met anderen wordt een mens een uniek persoon. Soms slagen mensen er niet (meer) in om actief bij te dragen aan de eigen constituering en wording als persoon. Dan hebben anderen, die in de nabijheid van deze mensen leven, de morele verantwoordelijkheid zich in te zetten om deze mensen als unieke personen te behouden.⁶¹ 'De mens als uniek persoon is een antwoord op de vraag "wie ben ik?" Het wie verwijst naar het narratief, het 'ik' is belichaamd en relationeel'.⁶²

⁵⁵ Daphne Wallace, 'Maintaining a Sense of Personhood in Dementia'. In: Jewell, Albert, and T. M Kitwood, *Spirituality and Personhood in Dementia*, (London: Jessica Kingsley, 2011), 17-20, aldaar 18.

⁵⁶ Wallace, 19.

⁵⁷ Wallace, 20.

⁵⁸ Clive Baldwin 'Personhood, Personalism and Dementia'. In: Jewell, Albert, and T. M Kitwood, *Spirituality and Personhood in Dementia*, (London: Jessica Kingsley, 2011), 120-126, aldaar 124.

⁵⁹ Jan Seerp Jukema. *Bewarende zorg. Een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen*, (Amsterdam: Boom Lemma uitgeverij, 2011), 172.

⁶⁰ Jukema, 56.

⁶¹ Jukema, 48, baseert zich hier op het werk van Lindeman.

⁶² Jukema, 56-57.

Uit de in deze paragraaf besproken literatuur blijkt dat het moeilijk is om aan te geven wat nu precies de kern van een persoon is die bewaard zou moeten worden gedurende de fase van dementie. Twee wezenlijke aspecten van de begrippen identiteit/persoonlijkheid zijn wording en relationaliteit.

Het is belangrijk oog te hebben voor de veranderingen en ontwikkelingen. Identiteit/persoonlijkheid is geen vaststaand iets, maar een wordingsproces. Zelfs als je dood bent, ligt niet vast wie jij was, oftewel: je leven is niet af als je dood bent. Dat na je dood je levensverhaal nog doorgaat of zelfs geheel kan wijzigen van betekenis, kan geïllustreerd worden aan de hand van het levensverhaal van Prins Bernhard, die gedurende zijn leven lange tijd als held werd gezien, maar na zijn dood steeds meer in de algemene opinie als schurk werd ontmaskerd.⁶³

Het begrip relationaliteit houdt in deze context in dat we worden wie we zijn in relatie met/tot anderen.

2.4. Concepten van een goed leven bij dementie

In paragraaf 2.2. heb ik de verschillende filosofische visies op een goed leven weergegeven. Vervolgens heb ik in paragraaf 2.3. de beelden die leven ten aanzien van dementie weergegeven. In deze paragraaf ga ik in op de vraag of er, ondanks de vele schrikbeelden die er leven ten aanzien van dementie, toch nog een goed leven mogelijk is als er sprake is van deze ziekte.

Maartje Schermer heeft onderzocht welke rol de verschillende filosofische perspectieven op welzijn (het goede leven) kunnen spelen in het kader van de vraag hoe we het leven voor mensen met dementie in een verpleegtehuis zo goed/aangenaam mogelijk kunnen maken.⁶⁴

In onze huidige samenleving heeft in principe ieder individu zelf de vrijheid om te bepalen wat voor hem of haar het goede leven behelst. Het gemeenschappelijke karakter van een verpleegtehuis brengt echter met zich mee dat het daar niet mogelijk is ieder zijn of haar leven naar eigen goeddunken te laten leiden. Bovendien zijn mensen met dementie veelal ook niet meer in staat om zelf hun eigen wensen te onderkennen en/of te vervullen. Volgens Schermer is een visie op het goede leven dan ook een noodzakelijke basisvoorwaarde voor goede zorg. Een dergelijke visie kan bovendien helpend zijn om beslissingen te nemen ten aanzien van individuele bewoners. Schermer deelt de verschillende filosofische theorieën (zie paragraaf 2.2.) daartoe in drie categorieën in:

- *Subjectivisme/individualisme*: persoonlijke voorkeuren en verlangens staan centraal.
- *Hedonisme*: gericht op nastreven van plezier/genot en vermijden van leed/pijn; de gemoedstoestand staat centraal.
- *Objectivisme/perfectionisme*: welzijn/kwaliteit van leven wordt gebaseerd op objectieve normen: wat goed is voor mensen staat vast, onafhankelijk van wat mensen hier zelf van denken. Perfectionisme tracht via opsommingen van aspecten van het goede leven (bijv. gezondheid, close relaties, denkvermogen, bewegingsvrijheid) dit goede leven te beschrijven.

Deze indeling komt op hoofdlijnen overeen met de indeling van Sarot in paragraaf 2.2. Schermer benoemt hedonisme echter als aparte stroming, terwijl Sarot dit als belangrijke stroming binnen het subjectivisme plaatst. Door het apart categoriseren van het hedonisme wordt door Schermer een verfijning aangebracht die, met het oog op toepassing van deze filosofische concepten op een goed leven en goede zorg bij dementie, mijns inziens zeer relevant is. De door Sarot benoemde categorie

⁶³ Annejet van der Zijl. *Bernhard: een verborgen geschiedenis*, (Amsterdam: Querido, 2016).

⁶⁴ Maartje Schermer. 'In Search of 'the good life' for demented elderly'. *Medicine, Health Care and Philosophy* 6 (2003): 35-44.

intersubjectivisme komt niet terug bij Schermer. Het belang van relaties krijgt bij Schermer aandacht bij haar uiteenzetting van objectivisme en perfectionisme. Schermer besteedt daarentegen expliciet aandacht aan de narratieve benadering, waarmee ze de factor tijd introduceert, die in bovenstaande concepten ontbreekt. Schermer stelt de vraag of het bij geluk en welzijn gaat om geluk/welzijn op een bepaald moment of over een langere periode of over een goed leven in zijn geheel. Mensen zijn zowel bezig met hun dagelijks welzijn als met de kwaliteit/zingeving van hun totale leven. Hoe verhoudt het één zich met het ander?⁶⁵ In het bijzonder in de fase van dementie kunnen hier tegenstrijdigheden ontstaan zonder dat de persoon in kwestie hier nog een afweging in kan maken. Naast aandacht voor het hier en nu is het van belang aandacht te hebben voor continuïteit (ten aanzien van iemands voorkeuren) en het zien van iemands leven als geheel.

Hoewel Schermer aangeeft dat het moeilijk is om op basis van bovenstaande indeling, al dan niet aangevuld met een narratieve benadering, tot uitspraken te komen over hoe een goed leven voor mensen met dementie te bewerkstelligen, is zij toch van mening dat een narratieve benadering, waarin het leven in zijn totaliteit wordt beschouwd en waarin de ontwikkelingen door de tijd heen een rol spelen, helpend kan zijn om een beter beeld te krijgen van wat goede zorg is in de fase van dementie.⁶⁶ Het ontbreken van de factor relationaliteit in de narratieve benadering van Schermer zie ik als een omissie in haar theorie. Naar mijn mening vormen de relaties in iemands leven, zeker de langdurige, een wezenlijk onderdeel van de constructie van iemands levensverhaal en horen zij dus prominent onderdeel van een narratieve benadering te zijn.

Beantwoording van de vraag wat er overblijft van het goede leven als er sprake is van dementie, aan de hand van bovenstaande filosofische perspectieven, levert volgens Schermer de volgende antwoorden op⁶⁷:

Vanuit subjectivistisch perspectief bezien varieert het van persoon tot persoon wat het ergste aspect van dementie is en wat de persoon in kwestie inlevert aan kwaliteit van leven. Grootste probleem bij dementie is dat de voorkeuren en wensen van de persoon in kwestie kunnen veranderen door de dementie. De vraag die dan ontstaat is welke voorkeuren gehonoreerd moeten worden; de huidige of die uit het verleden. Wanneer deze voorkeuren strijdig zijn met elkaar (de vegetariër die nu vlees wil) kan dit tot ethische dilemma's leiden. Door ethici zijn diverse modellen ontwikkeld om dit probleem op te lossen. Hier kom ik op terug in paragraaf 2.5.1.

Vanuit hedonistisch perspectief veroorzaakt dementie geen specifieke problemen. Zolang er genoten kan worden van ervaringen kan er ondanks de dementie sprake zijn van een goed leven. De kwaliteit en aard van de ervaringen zal wellicht anders zijn dan voorheen, bijvoorbeeld meer zintuiglijk van aard. De wensen en verlangens van een persoon met dementie zijn veelal minder complex en geavanceerd dan voorheen en daardoor gemakkelijker te vervullen. Alles draait uiteindelijk alleen nog maar om de gemoedstoestand van de persoon in kwestie. Dit betekent dat vanuit hedonistisch perspectief de kwaliteit van leven van een individu met dementie kan worden verbeterd door elke interventie die genot oplevert.

Vanuit objectivistisch/perfectionistisch perspectief is een goed leven niet langer mogelijk als er sprake is van dementie. Ook al lijkt de persoon in kwestie gelukkig en tevreden, dementie vermindert objectief gezien de kwaliteit van leven. Er wordt immers niet meer voldaan aan de objectieve componenten van een goed leven, zoals bijvoorbeeld rationaliteit en het beschikken over cognitieve capaciteiten. Schermer wijst erop dat het echter niet realistisch is om een leven slechts dan goed te

⁶⁵ Schermer, 42.

⁶⁶ Schermer, 42.

⁶⁷ Schermer, 39-42.

vinden als er sprake is van 'groei en bloei'. De volledige cyclus van een mensenleven moet in ogenschouw worden genomen. Een narratieve benadering kan hier dan ook helpend zijn; de verschillende fases van het leven hebben elk hun eigen plek en betekenis en kunnen in relatie tot elkaar worden gezien.

Ook Dworkin wijst erop dat we ten aanzien van een persoon met dementie de nadruk kunnen leggen op het hier en nu; op iemands huidige situatie en capaciteiten, maar we kunnen de dementie ook beschouwen als onderdeel van een grotere levenslijn en dit gehele leven mee laten wegen bij te nemen beslissingen.⁶⁸

2.5. Concepten van goede zorg bij dementie

In de vorige paragraaf beschreef ik in hoeverre volgens Schermer, vanuit filosofisch perspectief, een goed leven mogelijk is als er sprake is van dementie. Aangezien men in een fase van vergaande dementie geheel afhankelijk raakt van zorgverleners, is een goed leven met dementie direct afhankelijk van goede zorg bij dementie. In deze paragraaf ga ik in op een tweetal studies die de afgelopen jaren zijn verricht met als onderwerp goede zorg bij dementie/in een verpleegtehuis.

Annemarie Kalis e.a. hebben studie verricht naar wat professionele zorgverleners in verpleegtehuizen verstaan onder een goed leven voor hun bewoners met dementie.⁶⁹ Het bestuderen van mission-statements van zorginstellingen gecombineerd met interviews met zorgverleners leverde de volgende criteria voor goede zorg op:

- Autonomie en vrijheid
- Relaties en sociale contacten
- Warmte, veiligheid en vertrouwdheid
- Belevingsgerichte zorg: meegaan in belevingen en hier en nu van persoon
- Aanbod van activiteiten en gestimuleerd worden

Opvallend was dat begrippen als zin- en betekenisgeving en persoonlijke leefstijl wel prominent in de mission-statements waren opgenomen, maar in de interviews met de zorgverleners nauwelijks een rol speelden.⁷⁰ Eveneens opvallend was dat zorgverleners in de interviews de nadruk legden op rust en vredigheid, terwijl deze begrippen in geen enkel mission-statement stonden vermeld. Verder viel de onderzoekers op dat de familie meer op veiligheid gericht is en de zorg meer op bewegingsvrijheid.⁷¹

Jukema schreef een dissertatie, waar ik in paragraaf 2.3.3. al aan refereerde, over 'bewarende zorg', resulterend in een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen.⁷² Als een verplegende zo voor een verpleeghuisbewoner zorgt, dat deze ervaart dat hij wordt opgemerkt en mag zijn zoals hij is, oftewel wordt erkend in zijn uniciteit, spreekt Jukema van bewarende zorg. Bewarende zorg is een complexe praktijk waarin van alles tegelijkertijd gebeurt: denken, voelen, handelen, beoordelen, doen, intenties, ervaren.⁷³ De kern van bewarende zorg is dat zij de verpleeghuisbewoner zodanig bewaart dat hij, in een situatie waarin sprake is van afhankelijkheid en kwetsbaarheid, op een voor

⁶⁸ Ronald Dworkin. 'Autonomy and the Demented Self'. *The Milbank Quarterly* 64 supplement 2 (1986): 4.

⁶⁹ Annemarie Kalis e.a. 'Ideals Regarding a Good Life for Nursing Home Residents with Dementia: views of professional caregivers'. *Nursing Ethics* 12 (1) (2005): 30-42.

⁷⁰ Kalis, 36.

⁷¹ Kalis, 39.

⁷² Jan Seerp Jukema. *Bewarende zorg. Een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen*, (Amsterdam: Boom Lemma uitgeverij, 2011).

⁷³ Jukema, 96.

hem herkenbare en aanvaardbare wijze als persoon tot zijn recht komt.⁷⁴ Jukema is van mening dat verleden en verwachte toekomst wel degelijk van betekenis zijn bij het vaststellen van wat nu passende zorg is, maar niet bepalend mogen zijn. Mensen hebben recht op discontinuïteit in hun leven.⁷⁵

2.5.1. Autonomie bij dementie

Het autonomiebeginsel neemt sinds het eind van de jaren zestig van de vorige eeuw een centrale plaats in binnen het gezondheidsrecht.⁷⁶ Wat echter precies met de term autonomie wordt bedoeld is niet altijd duidelijk. In de voorgaande paragraaf stond vermeld dat autonomie en vrijheid, twee nauw met elkaar verweven begrippen, in verpleegtehuizen als belangrijke criteria voor goede zorg worden gezien. Maar wat betekenen autonomie en vrijheid op een gesloten psychogeriatrische afdeling waar dagelijks vele vrijheidsbeperkende maatregelen worden getroffen?

In *Zorg voor autonomie*⁷⁷ geeft Frits de Lange een overzicht van de verschillende betekenissen van het begrip autonomie en maakt daarbij onderscheid tussen autonomie als zelfbeschikking, als zelfsturing en als zelfwording. Als echter sprake is van vergaande dementie, is zelfbeschikking en zelfsturing niet meer aan de orde; ergens tijdens het ziekteproces zal het stempel 'wilsonbekwaam' worden gezet. Wat dan resteert is autonomie als zelfwording. Dit heeft betrekking op autonomie als het vermogen van mensen om vorm te geven aan hun eigen uniciteit en is per definitie relationeel: je kan pas jezelf zijn als anderen het wensen en je er de ruimte voor geven. Autonomie bij dementie kan worden opgevat als beschermen en bewaren van iemands unieke identiteit.⁷⁸ In één van de voorgaande paragrafen heb ik echter betoogd dat identiteit geen vaststaand iets is, maar narratief van aard is.

Mijn indruk is dat autonomie in de dagelijkse praktijk van de verpleeghuiszorg wordt gezien als vrijheid in keuzes die het dagelijks leven vormen, zoals wel of niet gewassen of geschoren willen worden, wel of niet uit bed willen, met mevrouw/mijnheer of met de voornaam aangesproken willen worden, kaas of worst op brood. Hier wordt ook de term 'eigen regie' voor gebruikt en het sluit aan bij belevingsgerichte zorg. Duidelijk mag zijn dat het in deze context om een zeer beperkte vorm van autonomie/eigen regie gaat die wordt afgebakend door de beschikbaarheid en door de visie c.q. normen en waarden van het personeel. Vraag is dan ook of de termen autonomie en eigen regie hier nog wel op hun plaats zijn. Ethicus Jan Vorstenbosch is van mening dat de term 'eigen regie' weinig met de logica van de alledaagse zorg te maken heeft, maar vooral bedoeld is om budgettaire en ideologische verschuivingen in de hoofden van de mensen te laten rondspoken en hun beleidsrechtvaardigende werk te laten doen. Eigen regie klinkt aantrekkelijk, maar de term slaat niet meer op de realiteit, maar het is taal die de werkelijkheid van mensen en situaties reduceert tot wat de instituties graag van ze willen.⁷⁹

De begrippen autonomie en eigen regie lijken in de fase van vergaande dementie loze begrippen te zijn geworden. Dit maakt de waarschuwing van Davis, dat mensen gedurende hun dementie het risico lopen dat ze een leven gaan leiden dat indruist tegen alles wat zij gedurende hun leven tot dan toe belangrijk hebben gevonden, mijns inziens een reële waarschuwing. Er zijn echter verschillende

⁷⁴ Jukema, 106.

⁷⁵ Jukema, 113.

⁷⁶ A.C.Hendriks, e.a. 'Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien'. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* 01 (2008): 2.

⁷⁷ Frits de Lange. 'Zorg voor autonomie'. *Christen Democratische Verkenningen*, Lente 2014.

⁷⁸ Frits de Lange. *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg*. (Zoetermeer: Uitgeverij Meinema, 2011), 23.

⁷⁹ Jan Vorstenbosch. 'Het drama van de eigen regie'. *Trouw, Letter & Geest*, 24 september 2016.

ideeën hoe dit te voorkomen, hoe de identiteit en autonomie van iemand met dementie te beschermen/bewaren en handelen uit zijn of haar bestwil te realiseren.

Dworkin pleit ervoor de vorm van autonomie die betrekking heeft op integriteit te respecteren, door belangrijke waarden vast te leggen voordat de dementie toeslaat.⁸⁰ Autonomie gaat volgens Dworkin niet over situatiegebonden keuzes, maar over hoe deze keuzes zich verhouden tot het leven dat de persoon in kwestie voor zichzelf geconstrueerd heeft. In Dworkins visie betekent autonomie dat ieder van ons verantwoordelijk is om zijn of haar eigen leven te construeren naar eigen inzicht en aansluitend bij eigen normen, waarden, interesses en overtuigingen.⁸¹ Iemand die gevorderde dementie heeft en niet meer wilsbekwaam is, heeft volgens Dworkin geen autonomie meer met betrekking tot beslissingen aangaande geld en eigendom, medische behandeling, waar te wonen en voorgedij, maar heeft wel het recht dat er gehandeld wordt vanuit zijn of haar bestwil, waarbij rekening wordt gehouden met voorkeuren uit het verleden, zogeheten *precedent autonomy*. Deze voorkeuren uit het verleden kunnen haaks komen te staan op voorkeuren in het heden, zogeheten *contemporary autonomy*. De integriteitsvisie van Dworkin houdt in dat de *precedent autonomy*, de vroegere voorkeuren, mits vastgelegd in een actuele wilsverklaring waarin gereflecteerd wordt op de situatie waarin de patiënt terecht dreigt te komen, worden gerespecteerd. Dworkin is van mening dat het essentieel is dat iemand de controle heeft over zijn levensloop. Het hebben van de mogelijkheid om aan te geven wat er moet gebeuren als je incompetent wordt, maakt hier wezenlijk onderdeel van uit.⁸² Dworkin is mijns inziens een subjectivist in de lijn van Nietzsche: Wij hebben voor onszelf te beslissen wat wij de moeite waard vinden en welke doelen wij willen na streven.⁸³ Dworkin is hierbij van mening is dat deze doelen niet door dementie doorkruist hoeven worden.

Zowel Schermer als Dworkin pleiten ervoor naar iemands leven als geheel te kijken. Dworkin tracht met zijn integriteitsvisie de mogelijkheid te creëren je levensloop te kunnen sturen, ondanks de dementie. Schermer pleit eveneens voor een narratieve benadering maar laat in het midden tot welke keuzes dit bij dilemma's zou moeten leiden.

Twee belangrijke methoden om tot keuzes/beslissingen te komen als er sprake is van wilsonbekwaamheid zijn de *Substituted Judgment Standard* en de *Best Interest Standard*.⁸⁴ De *Substituted Judgment Standard* (SJS) houdt in dat voor de patiënt gedaan wordt, wat gedacht wordt dat de patiënt zou willen dat er gedaan wordt als hij of zij in staat was zelf te beslissen. Dit is een subjectivistische benadering met aandacht voor het narratieve aspect conform de theorie van Schermer. Maar wat als er niemand is die weet wat de patiënt zou willen? Of als de patiënt nu hele andere dingen wil dan hij voorheen gewild zou hebben? Mag iemand met dementie nooit meer van gedachten veranderen, wat elke wilsbekwame burger wel mag?

The *Best Interest Standard* (BIS) houdt in dat gehandeld wordt vanuit patiënts bestwil. Dit behelst een objectivistische benadering, gebaseerd op ideeën over wat goed is/het goede leven is voor de persoon in kwestie. Maar wie bepaalt wat in een concrete situatie het beste is voor de patiënt? Kan iemand überhaupt ooit weten wat het beste is voor een ander? We weten veelal niet eens wat het beste is voor onszelf.

Gezien de beperkingen van de SJS en de BIS houdt Sailors een pleidooi voor de *Successor Standard*. Bij radicale veranderingen in de persoonlijke identiteit wordt de oorspronkelijke *self* (S1)

⁸⁰ Dworkin, 4-16.

⁸¹ Dworkin, 8.

⁸² Dworkin, 11.

⁸³ Sarot, 66-67.

⁸⁴ Sailors, 184-193.

opgevolgd door een zogenaamde *successor self* (S2). Dit biedt de mogelijkheid om de invloed van de eerste versie over de tweede versie te beperken. Als bijvoorbeeld een wilsverklaring indruist tegen de wil van de *successor self*, dan wordt met behulp van de *Successor Standard* gehandeld op basis van de wil van de *successor self* (S2) en niet op basis van de wilsverklaring van de 'self 1' (S1). Er is sprake van een andere persoon in weliswaar hetzelfde lichaam, aldus Sailors. Sailors keert zich hiermee impliciet tegen de integriteitsvisie van Dworkin en haar *Successor Standard* staat mijns inziens ook haaks op de narratieve benadering van Schermer: De *Successor Standard* houdt geen rekening met iemands leven in totaliteit of met continuïteit maar is gebaseerd op subjectivistisch preferentialisme. Dit betekent overigens niet dat de benadering van Sailors en van Schermer niet tot een zelfde uitkomst zouden kunnen leiden. Zij komen daar echter via verschillende wegen.

Ook Boetzkes besteedt aandacht aan de beperkingen van de *Substituted Judgment Standard* en de *Best Interest Standard*. Zij gaat in op een voorgesteld alternatief om een imaginaire dialoog te voeren tussen de persoon die de patiënt voorheen was en vertrouwde naasten van de patiënt, waarbij het narratief van de patiënt wordt meegenomen. Boetzkes benadering sluit aan bij de narratieve benadering van Schermer en is sterk intersubjectivistisch van aard. De betrouwbaarheid en objectiviteit van de naasten worden door critici van deze benadering als zwakke schakel bestempeld, maar daar staat de vraag tegenover of er overtuigender alternatieven zijn. Boetzkes besluit haar artikel overigens met de opmerking dat autonomie slecht één relevant aspect is in de gevoerde discussie en dat andere morele aspecten, zoals (over)belasting van de familie en extravagante kosten, niet uit het oog verloren mogen worden.⁸⁵ Het zijn precies deze aspecten waar Warnock haar 'duty to die' op baseert (zie paragraaf 2.3.1.).

2.5.2. Belevingsgerichte zorg⁸⁶

Naast autonomie is ook belevingsgerichte zorg een veelgebruikt begrip in de ouderenzorg. Belevingsgerichte zorg gaat uit van een aanpak waarbij rekening wordt gehouden met het individu en de omstandigheden van het moment. Belevingsgerichte zorgverleners proberen zich te verplaatsen in de dementerende oudere en stemmen hun tempo op hem of haar af, richten zich sterk op de persoon (maken veel oogcontact, troosten, bemoedigen), hebben oog voor sfeer en proberen veiligheid te bieden (geruststellen, maar ook ruimte geven voor het uiten van onzekerheid). Doel van de belevingsgerichte zorg kan variëren van het bekrachtigen van adequaat copinggedrag, het vervullen van de rol van hechtingsfiguur door de zorgverlener of het ondersteunen van de persoonlijkheid van de dementerende oudere. Echter los van welk doel wordt nagestreefd, voor belevingsgerichte zorgverleners vormt de beleving van de bewoner het uitgangspunt voor goede zorg. Belevingsgerichte zorg is daarmee in principe subjectivistisch/hedonistisch van aard.

In de afgelopen decennia is belevingsgerichte zorg een breed begrip geworden en zijn er allerlei benaderingswijzen en methoden ontwikkeld om hieraan invulling te geven. Bijvoorbeeld warme zorg (het scheppen van een sfeer waarin mensen met dementie zich veilig en geborgen voelen) en snoezelen (contact maken door aangename zintuigprikkeling). Ook validation (nadruk op positieve bevestiging van de bewoner) en reminiscentie (oproepen van herinneringen) deden hun intrede. De

⁸⁵ Elisabeth Boetzkes Gedge. 'Collective Moral Imagination: Making Decisions for Persons With Dementia'. *Journal of Medicine and Philosophy* 29-4 (2004): 435-450.

⁸⁶ Miny Veldhuis. 'Belevingsgerichte zorg op maat. Werken met een belevingsdiagnose'. *Denkbeeld, Tijdschrift voor psychogeriatricie* 18 (2006): 19-23.

effecten van deze interventies varieerden. De praktijk heeft geleerd dat wat voor de één werkt voor de ander juist niet hoeft te werken. Iedere bewoner heeft zijn individuele beleving en die kan weer veranderen naarmate het ziekteproces vordert. Belevingsgerichte zorg dient dus altijd op maat te worden gegeven en daarvoor is het nodig dat zorgverleners weet hebben van de beleving van de individuele bewoner op een specifiek ogenblik. Hierbij spelen persoonlijkheid en levensloop van het individu een cruciale rol. Persoonlijkheidskenmerken (zoals bijvoorbeeld bedachtzaamheid, impulsiviteit, dominantie) bepalen hoe gebeurtenissen worden verwerkt. Zo zal een dominante persoon die zijn hele leven alles zelf heeft bepaald en dat ook graag voor anderen deed, in het verpleeghuis waarschijnlijk veel moeite hebben met de afhankelijke rol waarin hij zich moet schikken. Tussen persoonlijkheid en levensloop bestaat een wisselwerking.

Net als het begrip autonomie kent ook de term belevingsgerichte zorg haar beperkingen. Hoewel het op dit moment de belangrijkste visie op zorg lijkt te zijn in de psychogeriatric, moge het duidelijk zijn dat ook hier de begrenzings bepaald worden door de beschikbaarheid en normen en waarden van de zorgverleners. Daarnaast zorgt ook lastig en ontremd gedrag van de cliënt met dementie voor begrenzing van belevingsgerichte zorg.

2.6. Theoretisch model

De dilemma's die ik in mijn inleidende hoofdstuk heb beschreven, zijn dilemma's omdat niet duidelijk is wat voor de patiënt in kwestie de beste beslissing is en wie hierin de zwaarste stem moet hebben. Te hopen en te verwachten valt dat veel dilemma's in goed overleg tussen zorg en familie worden beslecht. Constructies als de *Substituted Judgment Standard*, de *Best Interest Standard* en de *Successor Standard* kunnen daarbij als helpend worden ervaren, maar zijn dit niet in alle gevallen.

Lastig is het als dilemma's niet als zodanig worden herkend en door zorgverleners zonder overleg en veelal onbewust gehandeld wordt vanuit eigen normen en waarden, zonder zich te realiseren dat deze wellicht indruisen tegen de normen en waarden van de patiënt of tegen de normen en waarden van de wettelijke vertegenwoordigers van de patiënt. Zoals ik al eerder zei, de waarschuwing van Davis, dat mensen gedurende hun dementie het risico lopen dat ze een leven gaan leiden dat indruist tegen alles wat zij gedurende hun leven tot dan toe belangrijk hebben gevonden, is mijns inziens een reële waarschuwing. Daar kan echter wel een nuancering tegenover worden geplaatst: voor een grote categorie mensen is het leven dusdanig heilig, hetgeen overigens als een objectivistische visie kan worden gezien, dat het verlies en verval dat gepaard gaat met dementie geaccepteerd wordt als horende bij het leven. Bovendien heeft niet ieder mens zulke fundamentele normen en waarden, dat het idee dat deze gedurende de fase van dementie wellicht geschonden worden, onverteerbaar is. Dit hangt wellicht samen met het feit dat, zoals in paragraaf 2.2. te lezen viel, het hedonisme een krachtige stroming in onze samenleving is en aangezien dementie (zintuiglijk) genot niet in de weg hoeft te staan, valt voor de mensen die tot deze stroming behoren in principe goed met dementie te leven, tenzij het lijden (door bijv. angst, trauma's van vroeger, pijn) de overhand krijgt.

De normen en waarden van waaruit door betrokkenen, als er sprake is van dilemma's bij dementie, gehandeld wordt, zijn gebaseerd op onderliggende ideeën over goede zorg/een goed leven. Deze ideeën over het goede leven zijn door Schermer ingedeeld in de categorieën *subjectivisme*, *hedonisme* en *objectivisme*, waarbij ze ook aandacht besteedt aan de narratieve benadering. De narratieve benadering van Schermer behelst vooral de factor tijd; niet alleen het hier

en nu, maar de gehele levensloop van de persoon met dementie in kwestie zou in ogenschouw genomen moeten worden. De factor relationaliteit, die centraal staat in de intersubjectivistische filosofie, laat Schermer buiten beschouwing in haar omschrijving van het begrip narrativiteit.

Zoals ik in paragraaf 2.4. reeds aangaf, vormen mijns inziens de relaties in iemands leven, zeker de langdurige, een wezenlijk onderdeel van iemands levensverhaal. Ten behoeve van het theoretisch model dat ik wil toepassen op de dilemma's in de praktijk, integreer ik de door Sarot benoemde intersubjectieve filosofie (zie paragraaf 2.2.3.), waarin relationaliteit centraal staat, in de narratieve benadering van Schermer, waarin het levensverhaal centraal staat. Onder de noemer '*narrativisme*' voeg ik hiermee een vierde categorie toe aan de driedeling van Schermer. Onder *narrativisme* versta ik het volgende: *kwaliteit van leven wordt bepaald door het levensverhaal in zijn totaliteit, waar relaties een wezenlijk onderdeel van uitmaken, in ogenschouw te nemen en de rode draad qua zin- en betekenisgeving hierin te bewaken.*

In het volgende hoofdstuk wil ik beschrijven welke van de filosofische concepten *subjectivisme*, *hedonisme*, *objectivisme* en *narrativisme* ten grondslag lijken te liggen aan de keuzes die gemaakt worden in de zorg voor mensen met dementie, dan wel tot welke keuzes deze verschillende levensfilosofieën zouden kunnen leiden. Omdat toepassing van het concept *subjectivisme* veelal vastloopt op het verschil tussen actuele preferenties en preferenties uit het verleden, voeg ik aan dit concept zowel de *Successor Standard* van Sailors als de integriteitsbenadering van Dworkin toe. Zoals in paragraaf 2.5.1 viel te lezen houdt de *Successor Standard* van Sailors in dat, als er sprake is van radicale verandering in persoonlijke identiteit, zoals bij dementie het geval kan zijn, de huidige voorkeuren zwaarder moeten wegen dan de voorkeuren uit het verleden, oftewel de wil van de *successor self* prevaleert boven de wil van de *self 1*.

De integriteitsbenadering van Dworkin pleit er daarentegen voor dat de vroegere voorkeuren worden gerespecteerd, mits vastgelegd in een actuele wilsverklaring waarin gereflecteerd wordt op de situatie waarin de patiënt terecht dreigt te komen. Omdat deze laatste toevoeging de integriteitsbenadering mijns inziens erg beperkt in haar toepasbaarheid, kies ik ervoor hier in het volgende hoofdstuk enigszins soepel mee om te gaan. Omdat de praktijk leert dat veel kleine, maar ook grote wensen die van invloed zijn op de kwaliteit van leven, niet in wilsverklaringen worden vastgelegd, maar wel bij partners/kinderen/mantelzorgers bekend zijn. Ik vermoed dat we eerder tegen onze geliefden zeggen 'zorgen jullie ervoor dat ik er een beetje netjes uit blijf zien?', of 'zorgen jullie ervoor dat ik nooit vlees ga eten?', of 'zorgen jullie ervoor dat ik niet hoeft te lijden?', dan dat we deze wensen in een schriftelijke wilsverklaring vastleggen.

Hoofdstuk 3 Dilemma's uit de praktijk

3.1. Inleiding

In dit hoofdstuk ga ik aan de hand van casussen, welke deels uit de praktijk komen en deels fictief zijn, onderzoeken tot welke uitkomsten van een dilemma de verschillende filosofische concepten in principe zouden leiden. Iedere paragraaf bevat twee casussen die betrekking hebben op eenzelfde thema. De volgende thema's komen aan bod: decorumverlies (3.2.), vlees eten (3.3.), seksualiteit (3.4.), kerkbezoek (3.5.) en levensbeëindiging (3.6). Ik beantwoord mijn vierde deelvraag, *Tot welke uitkomsten van concrete dilemma's leiden de verschillende filosofische concepten?* door elke casus te analyseren aan de hand van de vier filosofische concepten uit mijn theoretisch kader (subjectivisme, hedonisme, objectivisme en narrativisme). Vervolgens beschrijf ik welk concept in de praktijk met betrekking tot die specifieke casus naar mijn indruk dominant is, dan wel naar mijn verwachting dominant zal zijn. Dit doe ik door weer te geven hoe er concreet gehandeld is in op de praktijk gebaseerde casussen, dan wel door te beargumenteren voor welke oplossing naar mijn verwachting in de praktijk hoogstwaarschijnlijk gekozen zal worden. Deze beschrijvingen vormen het antwoord op de derde deelvraag van mijn onderzoek: *Welke visie op goed leven hebben familieleden /zorgprofessionals wanneer ze op concrete dilemma's in de zorg voor dementerenden stuiten?* Mijn analyses zijn niet gebaseerd op empirisch wetenschappelijk onderzoek, maar op mijn werkervaring van de afgelopen vijftien jaar en op de vele gesprekken die ik over een aantal van de hieronder aan bod komende casussen heb gevoerd.

Paragraaf 3.7. bevat een analyse van het hoofdstuk en daarmee de beantwoording van de hierboven genoemde deelvragen.

3.2. Decorumverlies

Casus 1

Mijnheer P. wil het liefst elke dag zijn joggingbroek aan. Voorheen droeg mijnheer altijd een pak. De echtgenote van mijnheer vindt het verschrikkelijk mijnheer in een joggingbroek te zien.

De verschillende filosofische concepten ten aanzien van een goed leven zouden naar alle waarschijnlijkheid tot de volgende uitkomsten van bovenstaand dilemma leiden:

Subjectivisme: De persoonlijke voorkeur uit het verleden komt niet overeen met de huidige voorkeur van mijnheer. Alleen met een geconstrueerde oplossing zoals die van Dworkin of Sailors kan hier een keus gemaakt worden tussen welke voorkeur het zwaarst moet wegen. Conform Dworkin zou het afhangen van het feit of mijnheer kort voor zijn wilsonbekwaamheid een en ander heeft vastgelegd over het belang van vasthouden aan zijn kledingstijl, dan wel het voorkomen van decorumverlies, waar dit dilemma in feite over gaat. Als dit het geval is zou mijnheer dagelijks een pak aan moeten krijgen. In een soepele benadering van Dworkin is het voldoende als mijnheer hier expliciete uitspraken over heeft gedaan.

Volgens Sailors zou de wil van de *successor self* (S2) moeten prefereren boven de wil van de 'self 1' (S1). Dit betekent dat mijnheer een joggingbroek aankrijgt wanneer hij dat wil.

Hedonisme: Mijnheer geeft duidelijk aan dat hij zich in zijn joggingbroek comfortabeler voelt dan in zijn nette pak. Het dragen van een joggingbroek levert voor mijnheer meer genot op dan het dragen van een net pak, welke eerder leed bij mijnheer lijkt te veroorzaken. Vanuit een hedonistische benadering zal mijnheer dagelijks zijn joggingbroek aan krijgen.

Objectivisme: Als netjes gekleed gaan omdat 'dat zo hoort' voor mijnheer altijd zeer belangrijk is geweest en 'kleding maken de man' zijn 'Leitmotiv' in het leven was, dan kan dit gezien worden als een persoonlijke voorkeur, maar het zou ook opgevat kunnen worden als een breed geldende maatschappelijke norm. Oftewel, meneer deelt subjectief de objectieve norm. Meneer is immers absoluut niet de enige die er zo over denkt/dacht. Ideeën over stand (iets aan je stand verplicht zijn), maatschappelijke status, identiteit etc. kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Een objectivistische benadering zou er mijns inziens dan ook toe kunnen leiden dat mijnheer er netjes gekleed uit moet blijven zien.

Narrativisme: Kleding houdt direct verband met decorum en hoeveel waarde iemand hecht aan decorum valt te achterhalen op basis van iemands narratief. Wat maakte het voor meneer belangrijk om er netjes gekleed uit te zien en hoe stond meneer tegenover versoepeling van zijn voorkeuren hieromtrent wanneer er sprake was van ziekte of ouderdom? De echtgenote van mijnheer maakt een wezenlijk onderdeel uit van dit narratief. Haar wensen en verlangens zullen in een narratieve benadering zwaar wegen, hetgeen zou kunnen betekenen dat mijnheer er dagelijks netjes uit blijft zien.

De praktijk:

De belevingsgerichte zorg die in de psychogeriatrische zorg breed wordt toegepast en waarbij de wensen van de cliënt in het hier en nu centraal staan, zal in principe leiden tot de keus voor de joggingbroek. Mijnheer voelt zich hier immers het lekkerst in.

Omdat relaties de grondtoon vormen van het menselijk bestaan (zie paragraaf 2.3.3.), hetgeen betekent dat mensen in relaties met anderen een uniek persoon worden, mag worden verwacht dat bij de zorg voor mensen met dementie belangrijke anderen, als deze er tenminste zijn, bij te maken keuzes een rol spelen en zich zullen inzetten om deze mensen als unieke personen te behouden. Echter naast relationaliteit vormt het wordingsproces een fundamenteel aspect van iemands persoonlijkheid wat met zich meebrengt dat het belangrijk is oog te hebben voor de veranderingen en ontwikkelingen.

In de hier besproken casus is het goed voorstelbaar dat er in overleg met de echtgenote van mijnheer naar een compromis wordt gezocht. Dit zou er bijvoorbeeld toe kunnen leiden dat mijnheer bijvoorbeeld zondags een pak draagt en op doordeweekse dagen gemakkelijk zittende kleding. Of er kan worden besloten dat mevrouw zorgt voor gemakkelijk zittende vrijetijdskleding die netter is dan een joggingbroek en comfortabeler zit dan een pak.

In de praktijk zijn zowel behoud van decorum als comfort belangrijke waarden, die zowel subjectivistisch als objectivistisch van aard kunnen zijn.

Mijn vermoeden is dat de kans groot is dat goed overleg tussen zorg en echtgenote leidt tot een compromis waar alle betrokkenen zich in kunnen vinden en welke gebaseerd is op een mix van de diverse levensfilosofische concepten.

Casus 2

Mevr. G. is ver in haar dementie en heeft graag een pop bij zich. Haar zoon vindt het echter vreselijk om zijn moeder met een pop op schoot in haar rolstoel te zien rondrijden en heeft de zorg gevraagd haar niet langer een pop te geven.

Welke hulp bieden de filosofische concepten met betrekking tot 'een goed leven'?

Subjectivisme: Mevrouw heeft in haar huidige leven behoefte aan een pop. Wellicht heeft mevrouw als kind veel en graag met poppen gespeeld. Het is niet erg aannemelijk dat ze gedurende haar volwassen leven, voordat de dementie toesloeg, zich met poppen vermaakte. Als dit immers wel het geval was, zou haar zoon hier nu waarschijnlijk ook geen probleem mee hebben.

Mevrouw zal hoogstwaarschijnlijk geen wilsverklaring hebben waarin staat of ze wel of geen pop op schoot wil krijgen mocht ze dement worden. Een rigide toepassing van de integriteitsbenadering van Dworkin helpt ons dan ook niet verder. Een soepele toepassing betekent dat rekening wordt gehouden met expliciete uitspraken van mevrouw hoe zij zou willen dat er gehandeld zou worden mocht ze in deze situatie belanden. Als mevrouw behoud van decorum erg belangrijk vond en dit heeft vastgelegd, dan wel uitspraken hierover heeft gedaan naar haar zoon, dan pleit dit voor het afnemen van de pop. Deze situatie kan immers gezien worden, en wordt door haar zoon ook ervaren, als decorumverlies.

Sailors theorie leidt ertoe dat mevrouw de pop krijgt wanneer ze dat wil, omdat volgens Sailors de wil van de *successor self* (S2) moet prevaleren boven de wil van *self 1*.

Hedonisme: Mevrouw wordt rustig van een pop op schoot en onrustig en verdrietig wanneer deze haar wordt afgenomen. Mevrouw dient te worden voorzien van een pop.

Objectivisme: Een objectivistische norm zou kunnen zijn dat poppen kinderspeelgoed zijn en dat een volwassene niet met poppen hoort te spelen.

Narrativisme: Welke rol hebben poppen/baby's in het leven van mevrouw gespeeld? Speelde mevrouw als kind graag met poppen? Was mevrouw in haar werkzame leven wellicht verloskundige of kraamverzorgster? Was mevrouw dol op kinderen? In ieder geval is mevrouw moeder en heeft ze één of meerdere baby's verzorgd vroeger. Wellicht kan met deze vragen antwoord worden verkregen op de vraag wat de pop in het hier en nu voor mevrouw zou kunnen betekenen. Voor de zoon van mevrouw kan dit ook helpend zijn. De aanblik van zijn moeder met pop krijgt dan misschien een andere lading voor hem.

Een ander onderdeel van het narratief van mevrouw vormt de relatie met haar zoon. Hoe was hun band gedurende het leven voor de dementie? Welke rol speelde en speelt de zoon in het leven van zijn moeder? Is zijn moeder blij met zijn bezoeken? Antwoorden op deze laatste vragen kunnen van invloed zijn op de afweging die wordt gemaakt.

De praktijk

Hoewel in de workshop waarin deze casus besproken werd verreweg de meeste zorgverleners van mening waren dat mevrouw natuurlijk de pop moest mogen hebben, gaf de leidinggevende van de instelling waar de casus zich concreet afspeelde aan, in dit geval rekening te houden met de zoon. Zij had met haar medewerkers afgesproken dat voor de komst van de zoon de pop bij mevrouw werd

weggehaald. Als de zoon weer weg was kreeg mevrouw de pop terug. Relationaliteit werd hiermee een belangrijke rol toegekend. De leidinggevende in kwestie stelde de relatie tussen moeder en zoon voorop en vond de bezoeken van de zoon aan zijn moeder te waardevol om in gevaar te laten komen. Dit komt neer op een narratieve benadering: de relatie tussen moeder en zoon maakt onderdeel uit van het narratief van mevrouw en krijgt gewicht toegekend door de instelling waar mevrouw verblijft. Vervolgens werd de objectieve norm dat een volwassen vrouw niet met een pop hoort te spelen, dan wel de subjectieve norm van de zoon dat dit ongepast is, gedurende zijn bezoeken gehonoreerd. Tijdens zijn afwezigheid werd de subjectieve wens van mevrouw om een pop bij zich te hebben gehonoreerd, vanuit de belevingsgerichte zorg die mevrouw in principe door de afdeling geboden werd, waarin persoonlijke voorkeuren centraal staan en welke in principe hedonistisch van aard is.

3.3. Vlees eten

Casus 3

Mevr. T. is bijna haar hele leven vegetariër geweest. Nu is mevrouw in een vergevorderd stadium van dementie aanbeland. Ze zit op een pg-afdeling van een verpleegtehuis en nuttigt de maaltijd gezamenlijk met zeven medebewoners aan een eettafel in de gezamenlijke huiskamer. Maar er is elke keer gedoe aan tafel: mevrouw T. pakt het vlees van het bord van haar buurvrouw of buurman en laat haar eigen groenteschijf liggen.

Welke hulp bieden de filosofische concepten met betrekking tot 'een goed leven'?

Subjectivisme: Dworkin zou vanuit zijn integriteitsvisie en het idee van *precedent autonomy* mevrouw het vlees onthouden, mits mevrouw voorafgaand aan de fase van wilsonbekwaamheid deze wens duidelijk heeft vastgelegd in een wilsverklaring. Een soepele toepassing van de integriteitsvisie zou sowieso betekenen dat mevrouw geen vlees krijgt.

Sailors zou de wil van de *successor self* (S2) laten prefereren boven de wil van de *self 1*. Dit betekent dat als we Sailors' theorie zouden toepassen, mevrouw vlees zou krijgen.

Hedonisme: Mevrouw wordt rustig en tevreden van vlees en onrustig van haar vegetarisch bereide maaltijd. Mevrouw krijgt voortaan vlees

Objectivisme: Hoewel vlees eten de norm is in ons land en vegetarisch eten de uitzondering, is het alom bekend dat vlees eten dierenleed veroorzaakt en slecht is voor het milieu en het klimaat. Het voorkomen van dierenleed en het behoud van de aarde zijn belangrijke idealen, die wellicht voor mevrouw belangrijk waren. Als dit voor mevrouw inderdaad belangrijke waarden waren, dan is zij zich hier nu niet meer van bewust. Objectief gezien blijven deze waarden echter overeind. Met het oog op dierenleed en het milieu, is het beter geen vlees te eten. Mevrouw zal daarom geen vlees krijgen.

Narrativisme: Er dient te worden gekeken wat de beweegredenen van mevrouw T. waren om vegetarisch te eten en hoe principieel dan wel pragmatisch mevrouw op dit punt in het leven stond. Als objectieve factoren zoals dierenleed en milieubelasting centraal stonden, pleit dat ervoor mevrouw geen vlees te geven, omdat deze argumenten nog steeds van kracht zijn. Mocht mevrouw meer subjectieve redenen hebben gehad om vegetarisch te eten, zoals bijvoorbeeld niet van vlees

houden, of de overtuiging dat vlees ongezond is, dan kan een andere afweging worden gemaakt; mevrouw vindt vlees nu immers wel lekker en gezondheid is in deze levensfase niet meer zo belangrijk.

De praktijk

Tweemaal heb ik deze casus in de praktijk concreet horen langskomen en beide keren had de zorg besloten vlees te geven. Na jaren mensen om mij heen bevraagd te hebben over deze casus, in het bijzonder zorgverleners, van verzorgende tot specialist, maar ook cursusgenoten filosofie, collega's, medestudenten, familie, vrienden en kennissen, ben ik er van overtuigd geraakt dat de kans zéér, zéér groot is dat een vegetariër een gehaktbal krijgt als hij/zij daarom vraagt. Als ik in de casus fictief Marianne Thieme opvoer, leidt dit slechts heel zelden tot een andere uitkomst. Ook bij haar is het zeer waarschijnlijk dat ze, mocht zij ooit op een pg-afdeling van een zorginstelling terecht komen, een gehaktbal krijgt voorgezet als zij daarom vraagt. Sterker nog, gezien de reacties die ik soms kreeg ('haar zou ik juist een gehaktbal geven') acht ik het zelfs niet ondenkbaar dat zij vlees krijgt voorgezet als zij er niet eens om vraagt en het volgende verhaal versterkt mijn angstige vermoeden in deze. Gedurende de afronding van deze scriptie hoorde ik uit de eerste hand het verhaal over een vegetarische mevrouw op een pg-afdeling die voorzien was van een ei, terwijl haar tafelgenoten een kroket hadden. Op de vraag van mevrouw wat dat was, wat de anderen hadden, was het antwoord: 'een kroket, wilt u er ook één?' Waarop mevrouw meteen werd voorzien van een halve kroket en toen ze die lekker vond ook de andere helft kreeg. Mijn bron van dit verhaal vertelde erbij dat haar indruk was dat de zorg er genoeg in leek te scheppen mevrouw een kroket te laten eten.

Uit het onderzoek van Kalis e.a. blijkt dat belevingsgerichte zorg in de praktijk een belangrijk onderdeel vormt van goede zorg voor mensen met dementie.⁸⁷ Zoals in paragraaf 2.5.2 vermeld, is belevingsgerichte zorg in principe hedonistisch/subjectivistisch, mits aangevuld met de *Successor Standard* van Sailors, wat inhoudt dat de wil van de *successor self* (S2) dient te prevaleren boven de wil van de *self 1*. Deze twee concepten zijn in deze casus in ieder geval duidelijk dominant. Reacties op de werkvloer doen mij vermoeden dat de uitkomst van deze casus met een wilsverklaring niet eenvoudig valt te sturen.

Bij deze casus (en wellicht ook bij andere casussen) kan overigens ook de vraag gesteld worden in hoeverre gemakzucht van de zorg een rol speelt. Een vegetariër op de groep is immers lastig. Als dit inderdaad een rol speelt, is er sprake van een hedonistische benadering vanuit zowel de patiënt als vanuit de zorgverlener bezien.

Casus 4

Mijnheer Y. is als enige moslim opgenomen op een pg-afdeling van een verpleegtehuis. Bij het eten wil hij heel vaak dezelfde worst op zijn brood als zijn buurman. De op tafel aangeboden vleeswaren bestaan echter veelal uit varkensvlees.

Welke hulp bieden de filosofische concepten met betrekking tot 'een goed leven'?

Subjectivisme: Dworkin zou vanuit zijn integriteitsvisie en het idee van *precedent autonomy* meneer het vlees onthouden en bij een soepele toepassing van deze visie is het niet nodig dat mijnheer deze wens expliciet heeft vastgelegd in een wilsverklaring.

⁸⁷ Annemarie Kalis e.a. 'Ideals Regarding a Good Life for Nursing Home Residents with Dementia: views of professional caregivers'. *Nursing Ethics* 12 (1) (2005): 30-42.

Op basis van de theorie van Sailors zou de wil van de *successor self* moeten prefereren boven de wil van de 'self 1'. Dit betekent dat mijnheer varkensvlees zou krijgen.

Hedonisme: Mijnheer wordt rustig en tevreden van worst op zijn brood en is onrustig als hem dit wordt onthouden, dus krijgt mijnheer krijgt voortaan worst op brood als hij dat wenst.

Objectivisme: Het niet eten van varkensvlees is gebaseerd op religieuze grondslagen. Dit betekent dat het leven van mijnheer, voordat de dementie toesloeg, gebaseerd was op een objectivistische levensfilosofie. Binnen de godsdienst van mijnheer, de islam, zijn varkens onrein en het eten van varkensvlees is dan ook verboden. Hoewel mijnheer zich niet meer bewust is van de religieuze leefregels van de godsdienst die hij zijn hele leven lang heeft aangehangen, blijven deze waarden objectief gezien overeind; voor moslims is het eten van varkensvlees verboden dus mijnheer mag geen varkensvlees eten. De subjectieve voorkeuren van mijnheer uit het verleden komen hier dus overeen met de objectieve normen.

Narrativisme: De vraag is hoe principieel dan wel pragmatisch deze mijnheer qua religie in het leven stond en dan met name op het punt van het eten van varkensvlees. Als mijnheer hier gedurende zijn leven pragmatisch mee omging en regelmatig varkensvlees at, dan ligt het voor de hand om meneer ook nu worst te geven. Als mijnheer zijn hele leven nog nooit varkensvlees heeft gegeten uit religieuze overtuigingen, dan dient het hem nu ook niet gegeven te worden om zo de levenslijn van mijnheer te bewaken. Mocht mijnheer familieleden hebben die hem na staan en die dezelfde levensovertuiging hebben als mijnheer, dan valt bovendien te verwachten dat het voor hen choquerend zal zijn mijnheer varkensvlees te zien eten. Vanuit een narratieve benadering zal rekening worden gehouden met de familie/relaties van mijnheer.

De praktijk

Het betreft hier een fictieve casus die zich misschien ook niet heel snel voordoet, omdat binnen de moslimcultuur de zorg voor ouderen niet snel wordt uitbesteed. Deze casus helpt echter wel mee om inzichtelijk te krijgen welke waarde aan diverse normen, waarden en principes wordt toegekend in de zorg. Het toetsen van deze casus in mijn (werk)omgeving levert mij de indruk op dat zorgverleners iets minder snel geneigd zijn om een moslim varkensvlees te geven dan een vegetariër vlees, maar ook hier blijkt dat, denkend en handelend vanuit het concept belevingsgerichte zorg, veel zorgverleners er geen probleem in zien om een moslim varkensvlees te geven ('mijnheer weet het toch niet meer'). Ik vermoed dat, net als in bovenstaande casus, hedonisme en subjectivisme gebaseerd op de wil van de *self 2* dominant zouden kunnen zijn in de praktijk. De kans is echter groot dat familie van de persoon in kwestie weet te voorkomen dat mijnheer varkensvlees krijgt. In dat geval zou vanuit de zorg gezien narrativisme het dominante filosofisch concept zijn, terwijl vanuit de familie gezien objectivisme het dominante concept is.

3.4. Seksualiteit

Casus 5

De dementerende mevrouw Z. voelt zich erg aangetrokken tot haar buurman. Haar buurman lijkt haar avances wel op prijs te stellen. Wat te doen als mevrouw Z. met de buurman naar bed wil?

Welke hulp bieden de filosofische concepten met betrekking tot 'een goed leven'?

Subjectivisme: Belangrijke vraag is of er sprake is van een discrepantie tussen de huidige verlangens van mevrouw en de verlangens en normen en waarden van mevrouw in haar leven voorafgaand aan de dementie. Stel dat de echtgenoot van mevrouw nog leeft en monogamie voor mevrouw heilig was, dan is er zeker sprake van een discrepantie tussen haar huidige wensen en haar vroegere normen en waarden. Als mevrouw er altijd een promiscue levensstijl op nagehouden heeft dan sluiten haar huidige verlangens aan bij haar vroegere verlangens en zou er vanuit mevrouw gezien geen sprake van een dilemma zijn. Als er door de discrepantie wel sprake is van een dilemma, zou volgens de theorie van Sailors de huidige wens van mevrouw in principe moeten prevaleren boven de voorkeuren van mevrouw uit haar verleden. Mevrouw zou dus in de gelegenheid moeten worden gesteld om met haar buurman naar bed te gaan.

Op basis van de integriteitsvisie van Dworkin zou de beslissing of het mevrouw toegestaan moet worden al dan niet met haar buurman naar bed te gaan, afhangen van expliciete uitspraken van mevrouw over wensen op seksueel gebied, mocht zij ooit dement raken. Op basis van deze uitspraken moet mevrouw vrijheid gegeven worden, dan wel moet zij behoed worden voor seks met de buurman.

Hedonisme: Mevrouw wordt het gegund met haar buurman het bed te delen. Dit verschaft haar immers genot en stelt haar tevreden. Als het haar verboden wordt, wordt mevrouw wellicht onrustig en verdrietig.

Objectivisme: De algemeen geldende maatschappelijke moraal lijkt enigszins aan verandering onderhevig. Het taboe op seksualiteit van ouderen lijkt plaats te maken voor een meer genuanceerde benadering en het inzicht dat seksualiteit en intimiteit bij het leven horen, ook op oudere leeftijd.⁸⁸ Welke moraal overheerst verschilt wellicht van instelling tot instelling.

Narrativisme: De vraag is waarop de seksuele normen van mevrouw in het verleden waren gebaseerd. Geloofde ze in de vrije liefde of hield ze er een strenge seksuele moraal op na? Stel dat deze situatie zich zowel met een non als met een zogeheten sannyasin (aanhanger van Bhagwan/Osho) voordoet; dat maakt nogal verschil. Een non zou je, gebaseerd op haar narratief, moeten behoeden voor seks met de buurman, een sannyasin zou je haar gang dienen te laten gaan. Maar alles tussen deze twee uitersten in, is minder gemakkelijk tot een oplossing te brengen en bovendien is de vraag hoeveel we soms van de (nabije) ander weten. Welk kind weet van zijn of haar vader of moeder hoe het liefdesleven er daadwerkelijk uitzag? Wie weet zeker dat de monogame mevrouw uit de casus er niet ooit stiekem een minnaar op nahield?

De praktijk

Tegenwoordig komen mensen over het algemeen veel later in een verpleegtehuis terecht dan een aantal jaren geleden. Dit betekent dat ze al verder in hun dementie zijn en veelal ook fysiek al meer zorgafhankelijk. Dit verkleint de kans dat deze casus zich regelmatig daadwerkelijk voordoet, maar de casus is zeker niet fictief. Enkele jaren terug sprak ik een mevrouw uit de cliëntenraad van

⁸⁸ Barbara Vollebregt. 'Ouderen missen romantiek en seks. Dat leidt tot fikse klachten'. *Trouw*, 14 februari 2018. Beschikbaar via <https://www.trouw.nl/samenleving/ouderen-missen-romantiek-en-seks-dat-leidt-tot-fikse-klachten~a51dd3f5/> Laatst geraadpleegd 3 juni 2018.

een zorginstelling die vertelde dat haar moeder ooit bij de buurman in bed was aangetroffen. De zorg en de familie van de buurman waren nogal gechoqueerd, aldus deze mevrouw. Haar eigen reactie was geweest 'ach, als mijn moeder dat nou leuk vindt'.

Het zou zo maar kunnen dat in casussen waar seksualiteit een rol speelt, de normen en waarden van de familie en van de zorgverleners een grotere rol spelen dan de normen en waarden van de patiënt in kwestie en relationaliteit weegt bij het thema seksualiteit wellicht zwaarder dan het wordingsproces van de persoon in kwestie. Dit wordt geïllustreerd door de volgende door mij genoteerde uitspraken: 'Als ik later dement wordt en mijn man leeft nog, dan moeten ze me maar niet bij de buurman in bed laten kruipen, maar als hij er niet meer is, dan wel hoor!' En: 'Dat mijn moeder seks zou hebben met een andere bewoner zou voor ons onbespreekbaar zijn geweest!'.

Daar waar het oordeel van de familie wordt gevolgd en de familie zich baseert op het bij hen bekende narratief van hun geliefde, is narrativisme de dominante filosofie. Als in eerste instantie de wensen van de persoon kwestie worden ingewilligd is hedonisme/subjectivisme de dominante filosofie.

Casus 6

Mijnheer S. raakt seksueel ontremt en zoekt seksuele toenadering tot diverse vrouwen in zijn omgeving. Deze zijn daar allen niet van gediend. Om het gedrag van mijnheer niet te laten ontsporen worden twee opties besproken: het inhuren van een sekswerker of het toedienen van lustremmende medicijnen.

Welke hulp bieden de filosofische concepten met betrekking tot 'een goed leven'?

Subjectivisme: Hoogstwaarschijnlijk is niet bekend hoe meneer voor zijn dementie met zijn seksualiteit omging. Zijn huidige wensen en behoeftes zijn duidelijk: mijnheer heeft behoefte aan seksuele bevrediging. Het inhuren van een sekswerker komt aan deze behoefte tegemoet. Ervan uitgaande dat mijnheer niet expliciet in een wilsverklaring heeft opgenomen dat hij hier niet van wil worden voorzien, leidt subjectivisme tot de keus voor een sekswerker.

Hedonisme: Een sekswerker kan aan de seksuele verlangens van mijnheer tegemoet komen. Als niet aan de behoefte van mijnheer tegemoet wordt gekomen, raakt mijnheer gefrustreerd en ongelukkig. Lustremmende medicijnen kunnen wel voor rust bij mijnheer zorgen, maar leveren niet het plezier en genot op dat een sekswerker wel kan leveren. Het inhuren van een sekswerker is dus de beste oplossing.

Objectivisme: Wellicht had mijnheer zelf vroeger een objectivistische visie op seks; over wat wel en niet hoorde. De heersende moraal ten aanzien van seks bij ouderen lijkt momenteel aan verandering onderhevig. Het taboe hierop maakt plaats voor discussie en er ontstaat meer begrip voor het feit dat er ook op oudere leeftijd behoefte aan seks en intimiteit kan zijn.

Narrativisme: Hier gaat het om vragen over de rol van seks en intimiteit in het leven van meneer tot nu toe en over zijn seksuele moraal. Had meneer een liberale houding ten opzichte van seksualiteit of was mijnheer juist zeer preuts gedurende zijn leven? Ook is van belang of er nog een partner is of dat er kinderen zijn die hier iets van vinden. Zij maken immers onderdeel uit van

mijnheers narratief en kunnen aangeven wat zij zelf wenselijk vinden en wat volgens hen bij mijnheer past.

De praktijk

Beide oplossingen komen in de praktijk bij mijn weten incidenteel voor. Er worden lustremmende medicijnen voorgeschreven en er worden soms sekswerkers ingehuurd. Er is steeds meer aandacht voor het onderwerp seksualiteit in de ouderenzorg.

3.5. Kerkbezoek

Casus 7

Mevrouw H. was haar gehele leven een trouwe kerkganger. Nooit sloeg zij een zondag over. Maar nu ze is opgenomen in een verpleegtehuis wil ze niet mee naar de kerkelijke viering die daar wekelijks wordt gehouden. Elke keer als haar de vraag wordt gesteld of ze mee gaat naar de kerkdienst antwoordt mevrouw luid en duidelijk 'nee'. De familie van mevrouw is echter van mening dat de vrijwilligers mevrouw gewoon mee moeten nemen.

Welke hulp bieden de filosofische concepten met betrekking tot 'een goed leven'?

Subjectivisme: Er is sprake van een discrepantie tussen vroegere en huidige voorkeuren. De theorie van Sailors zou er toe leiden dat mevrouw niet meer wordt meegenomen naar de kerkdienst. De *successor self* is immers bepalend. Conform Dworkins theorie zou mevrouw wel meegenomen worden naar de kerkdienst, als bekend is dat zij dit, ook in deze fase van haar leven, op prijs zou stellen. De kans dat iemand dit expliciet vastlegt/uitspreekt acht ik niet heel groot, omdat, hoe belangrijk de kerk ook voor iemand kan zijn, niemand het risico zal willen lopen een stoorzender te zijn tijdens een kerkdienst.

Hedonisme: Er is geen reden mevrouw naar de kerk te brengen als ze daar niet naar toe wil en er niet van geniet.

Objectivisme: Afhankelijk van tot welk kerkgenootschap mevrouw behoort, kan wekelijks kerkbezoek al dan niet tot haar plicht worden gerekend. De viering in de instelling waar mevrouw verblijft is bovendien aangepast aan mevrouw haar huidige staat van zijn, zodat deze staat van zijn geen beletsel hoeft te zijn om de kerkdienst bij te wonen.

Narrativisme: Kerkbezoek hoorde voor mevrouw bij haar leven. De vraag is om welke redenen mevrouw wekelijks naar de kerk ging. Was het een wekelijks moment van bezinning? Zocht zij hier troost of bemoediging in haar geloof? Genoot zij van de saamhorigheid? Of ging zij uit gewoonte, of uit plichtsbesef? Er zijn vele redenen om naar de kerk te gaan. Hoewel veel van deze redenen nu niet meer aan de orde zijn, kan de familie van mevrouw, die tot haar narratief behoort, nog steeds van mening zijn dat mevrouw wekelijks naar de kerk hoort te gaan.

De praktijk

Zolang mevrouw er geen drama van maakt kan het maar zo zijn dat zij, ondanks het feit dat zij 'nee' zegt op de vraag of ze mee wil, toch wekelijks door verwanten of vrijwilligers naar de kerkdienst wordt gebracht, omdat dit in hun ogen is wat bij mevrouw hoort. Dit zou betekenen dat narrativisme

de dominante levensfilosofie zou zijn. Maakt mevrouw daarentegen wel een scène of misdraagt zij zich gedurende de dienst, dan valt te verwachten dat geaccepteerd wordt dat mevrouw niet langer aanwezig kan zijn bij kerkelijke vieringen.

Casus 8

Dhr. P. was zijn gehele leven een overtuigd atheïst. In het verpleegtehuis waar hij nu woont wordt hij door vrijwilligers meegenomen naar de wekelijkse kerkdienst en hun indruk is dat hij er van geniet. Als de echtgenote van meneer hier van hoort, wil ze dat de kerkbezoeken van mijnheer worden stopgezet. Haar man zou dit nooit gewild hebben.

Welke hulp bieden de filosofische concepten met betrekking tot 'een goed leven'?

Subjectivisme: Mijnheer moest zijn hele leven niets van de kerk en van religie weten. In zijn huidige toestand lijkt hij echter wel te genieten van een kerkelijke viering. Vraag is in deze wel of meneer protesteert als hij niet zou worden meegenomen naar de wekelijkse viering. Dit is niet erg waarschijnlijk. Mocht meneer voorafgaand aan de dementie expliciet de wens te kennen hebben gegeven dat ook gedurende zijn dementie zijn atheïstische overtuiging gerespecteerd wordt, dan zou conform Dworkins integriteitsvisie meneer niet meegenomen moeten worden naar kerkelijke vieringen.

In aansluiting bij Sailors zou de huidige voorkeur van meneer moeten prevaleren boven zijn voorkeuren uit het verleden, wat betekent dat mijnheer in principe wekelijks naar de kerkelijke viering wordt gebracht.

Hedonisme: De vraag is waar meneer op het moment van de kerkdienst het meest gelukkig is. Bij de kerkdienst? Of is meneer net zo tevreden als hij bijvoorbeeld op de huiskamer achterblijft? De plek/activiteit die meneer het meeste genot verschaft heeft de voorkeur

Objectivisme: Atheïsme behelst de afwezigheid van geloof in één of meer goden. Een atheïst heeft dan ook niets met kerk en religie en heeft dus in principe niets te zoeken bij een kerkelijke viering. Verwacht mag worden dat de omgeving van mijnheer er zorg voor draagt dat mijnheer in een instelling komt te wonen waar ruimte is voor zijn levensovertuiging.

Narrativisme: Als meneer zijn hele leven een overtuigd atheïst was en wars van religie, dan past het niet in de levensloop van meneer om nu meegenomen te worden naar een kerkelijke viering. Bovendien wil de echtgenote van mijnheer niet hebben dat mijnheer er nog langer naar toegebracht wordt.

De praktijk

In principe mag worden verwacht dat, indien bij de zorg bekend is dat mijnheer atheïst is, meneer niet meegenomen zal worden naar kerkelijke vieringen. In de praktijk is het echter goed denkbaar dat bij de dienstdoende verzorgende onbekend is wat de levensovertuiging van mijnheer is, waardoor het zomaar kan gebeuren dat een enthousiaste verzorgende of vrijwilliger mijnheer vraagt of hij fijn meegaat naar de recreatieruimte, waar mijnheer ja op zegt zonder te weten waar hij precies naar toe wordt gebracht, waardoor hij nietsvermoedend bij een kerkelijke viering belandt. En het zou zomaar kunnen dat mijnheer het een mooie bijeenkomst vindt, wat reden kan zijn om mijnheer de volgende keer er weer naar toe te brengen.

Deze casus heb ik daadwerkelijk in de praktijk horen langskomen. De echtgenote van mijnheer heeft, toen zij er achter kwam dat haar man wekelijks naar de kerkviering werd gebracht, aangegeven dit niet langer te willen hebben, omdat haar man dit nooit gewild zou hebben.

3.6. Levensbeëindiging



De laatste twee casussen van mijn scriptie, casus 9 en 10, gaan niet over een goed leven, maar over een goede dood, waardoor deze casussen van een andere orde zijn dan voorgaande casussen. De dood betekent het absolute einde van dit leven en daarmee het einde van mogelijke behandelopties, die met de nodige dilemma's gepaard gaan. Hier worden de grenzen van belevingsgerichte zorg, autonomie en eigen regie bereikt; ze blijken te botsen met wetgeving, maatschappelijke moraal en de autonomie van artsen. Gezien echter de actualiteit van dit thema en het feit dat dit het ultieme dilemma is dat zich voordoet in de discussie rondom dementie, heb ik ervoor gekozen het thema levensbeëindiging eveneens aan de hand van twee casussen uit te werken.

Casus 9

Mevrouw O. heeft toen de dementie begonnen op te spelen een wilsverklaring opgesteld waarin zij heeft vastgelegd dat, op het moment dat zij zo vergaand dement is dat zij opgenomen moet worden op een gesloten afdeling van een zorginstelling en zij haar kinderen niet meer herkent, zij euthanasie wil krijgen omdat zij dit ziet als ondraaglijk lijden. Dit moment is nu aangebroken, maar mevrouw oogt opgewekt en tevreden en als haar gevraagd wordt of ze dood wil antwoordt ze verschrikt 'nee!'.

Welke hulp bieden de filosofische concepten met betrekking tot 'een goed leven'?

Subjectivisme: Er is sprake van een discrepantie tussen de wens van mevrouw uit het verleden en haar huidige wens. Op basis van Dworkins integriteitsvisie zou mevrouw haar euthanasiewens gehonoreerd moeten worden omdat zij deze wens, wetend wat haar te wachten stond, kenbaar heeft gemaakt en vast heeft gelegd. Op basis van de theorie van Sailor zou de *self 2* moeten prevaleren boven de *self 1*. Dit betekent dat de euthanasiewens die mevrouw in een wilsverklaring heeft vastgelegd niet zal worden gehonoreerd.

Hedonisme: Mevrouw beleeft nog plezier en genot aan het leven en confrontatie met het onderwerp 'dood' maakt mevrouw angstig en onrustig. Euthanasie is niet aan de orde.

Objectivisme: Hoewel in onze samenleving soms de indruk lijkt te bestaan dat we in Nederland recht hebben op euthanasie is dit officieel niet het geval: in de Nederlandse euthanasiewetgeving is

geregeld dat een arts mag meewerken aan levensbeëindiging als aan bepaalde zorgvuldigheidseisen is voldaan. Daarbij geldt dat euthanasie geen recht van de patiënt is en geen plicht van de arts.

De artsenorganisatie KNMG vindt dat artsen geen euthanasie moeten uitvoeren bij wilsonbekwame dementiepatiënten die in het verleden een schriftelijke wilsverklaring hebben opgesteld.⁸⁹ Op de site van de KNMG valt te lezen dat de opvattingen van de beroepsgroep en die van de samenleving over de vraag of euthanasie acceptabel is als iemand gevorderd dement is, in toenemende mate uiteen lopen en dat er sprake is van een toenemende weerstand onder artsen tegen deze mogelijkheid.⁹⁰

Narrativisme: Te verwachten valt dat de wilsverklaring van mevrouw in lijn is met de normen en waarden die voor mevrouw gedurende haar leven belangrijk waren. Als mevrouw gedurende haar hele leven bijvoorbeeld heeft uitgedragen niet afhankelijk te willen worden van anderen en autonomie en zelfstandigheid heilig voor haar waren, dan past euthanasie in haar levensverhaal.

De praktijk

Er valt niet te verwachten dat er een arts bereid is om het leven van mevrouw te beëindigen nu zij zelf aangeeft niet dood te willen. Ondraaglijk lijden blijkt immers niet aan de orde te zijn.

Casus 10

Idem aan voorgaande, maar nu roept mevrouw regelmatig dat ze dood wil. Ook tegen haar behandelend arts.

Welke hulp bieden de filosofische concepten met betrekking tot 'een goed leven'?

Subjectivisme: Er is geen discrepantie tussen de huidige wens van mevrouw en haar wens uit het verleden. Mevrouw wil daadwerkelijk dood in een situatie waarvan ze ook van tevoren had aangegeven dood te willen. Kortom *self 1* en *self 2* willen hetzelfde.

Dworkin vindt dat een actuele wilsverklaring bepalend moet zijn. Aangezien deze aansluit bij de huidige situatie zou er volgens zijn visie alle reden zijn om tegemoet te komen aan de wens van mevrouw en euthanasie toe te staan.

Hedonisme: Aangezien mevrouw in deze levensfase zichtbaar lijdt en geen plezier meer beleeft aan het leven zou euthanasie toegestaan moeten worden.

Objectivisme: Hoewel in onze samenleving soms de indruk lijkt te bestaan dat we in Nederland recht hebben op euthanasie is dit officieel niet het geval: in de Nederlandse euthanasiewetgeving is geregeld dat een arts mag meewerken aan levensbeëindiging als aan bepaalde zorgvuldigheidseisen is voldaan. Daarbij geldt dat euthanasie geen recht van de patiënt is en geen plicht van de arts.

⁸⁹ <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/artsen-durven-euthanasie-ernstig-dementerende-met-wilsverklaring-nog-niet-aan~bf00821b/> Laatst geraadpleegd 4 juni 2018.
<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/wilsverklaring/handreiking-schriftelijk-euthanasieverzoek-beschikbaar-1.htm> Laatst geraadpleegd 4 juni 2018.

⁹⁰ <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/knmg-start-project-euthanasie-en-gevorderde-dementie.htm> Laatst geraadpleegd 4 juni 2018.

De artsenorganisatie KNMG vindt dat artsen geen euthanasie moeten uitvoeren bij wilsonbekwame dementiepatiënten die in het verleden een schriftelijke wilsverklaring hebben opgesteld. Dit betekent dat mevrouw geen euthanasie kan krijgen.

De heersende moraal in onze samenleving lijkt te zijn dat het leven heilig is, hoewel vanuit de neoliberale hoek een sterke lobby wordt gevoerd voor het recht op een vrijwillig levenseinde.

Narrativisme: Te verwachten valt dat de wilsverklaring van mevrouw in lijn is met de normen en waarden die voor mevrouw gedurende haar leven belangrijk waren. Als mevrouw gedurende haar hele leven bijvoorbeeld heeft uitgedragen niet afhankelijk te willen worden van anderen en autonomie en zelfstandigheid heilig voor haar waren, dan past euthanasie in haar levensverhaal.

De praktijk

In deze casus zouden drie van de vier filosofische concepten tot inwilliging van het verzoek van mevrouw leiden. Toch is het zeer de vraag of inwilliging inderdaad plaats zal vinden. Subjectieve voorkeuren zijn hier ondergeschikt aan wetgeving en publieke moraal en de grenzen van belevingsgerichte zorg en eigen regie botsen hier met de autonomie en normen en waarden van artsen. Het objectivistische concept lijkt tot nu toe dominant. Echter, ondanks het feit dat artsenorganisatie KNMG vindt dat artsen geen euthanasie moeten uitvoeren bij wilsonbekwame dementiepatiënten die in het verleden een schriftelijke wilsverklaring hebben opgesteld, is het in tegenstelling tot de situatie in casus 9, in situatie 10 toch niet ondenkbaar dat er een arts bereid te vinden is (al dan niet via de Levenseindekliniek) om tot euthanasie over te gaan.

3.7. Tot slot

In dit hoofdstuk heb ik gepoogd te onderzoeken tot welke uitkomsten van concrete dilemma's de verschillende levensfilosofieën naar alle waarschijnlijkheid zouden leiden. Vervolgens heb ik per casus beschreven welk filosofisch concept in de praktijk dominant lijkt te zijn, hetgeen bepaald wordt door de visie die zorgprofessionals en betrokken familieleden hebben op een goed leven voor cliënten respectievelijk een naaste met dementie. Waar deze visies uiteenlopen ontstaan dilemma's.

Mijn indruk is dat hedonisme dan wel subjectivisme gebaseerd op de wil van de *successor self* (S2), in de praktijk veelal domineert. In casus 1 en 2 over decorumverlies, 3 en 4 over vlees eten, 7 en 8 over kerkbezoek en casus 9 over levensbeëindiging kiezen zorgprofessionals in principe voor een hedonistische benadering. Dit is niet verbazingwekkend gezien de constatering in paragraaf 2.4 dat belevingsgerichte zorg (het meegaan in belevingen en hier en nu van een persoon met dementie) in de zorgpraktijk van onze samenleving hoog staat aangeschreven.⁹¹ Belevingsgerichte zorg sluit vooral aan bij een hedonistische filosofie, dan wel bij een subjectivistische filosofie, gebaseerd op de wil van de *successor self*. Als de familie echter moeite heeft met de handelwijze van de zorgprofessionals blijkt in de praktijk dat de zorg veelal haar best doet om aan de wensen van de familie tegemoet te komen, waardoor hedonisme of subjectivisme plaats maakt voor narrativisme. Als er echter geen familie of andere belangrijke betrokkenen zijn die het narratief van de persoon in kwestie bewaken en onder de aandacht brengen van de zorgverleners, dan wordt in casus 1 tot en met 4 en 7 en 8 gehandeld op basis van belevingsgerichte zorg, dus vanuit hedonistisch dan wel subjectivistisch perspectief. In casus 1 krijgt de mijnheer dagelijks een joggingbroek aan, in casus 2 krijgt de mevrouw

⁹¹ Zie onderzoek Kalis e.a.

een pop, in casus 3 krijgt een vegetariër vlees, in casus 4 krijgt de moslim varkensvlees, in casus 7 gaat de gelovige mevrouw voortaan niet meer naar de kerkdienst en in casus 8 gaat de overtuigde atheïst voortaan wel naar de kerkdienst.

Hoewel ik het niet empirisch onderzocht heb en niet met cijfers kan onderbouwen, heb ik overigens de indruk dat er eerder moeite zal worden gedaan om een moslim geen varkensvlees te laten eten, dan een vegetariër geen vlees. Dit zou betekenen dat aan een leefregel die gebaseerd is op religie meer gewicht wordt toegekend dan aan een leefregel die gebaseerd is op rationele afwegingen.

Casus 5 en 6 met betrekking tot seksualiteit worden, zolang ze fictief zijn, door velen eveneens benaderd vanuit hedonistisch/subjectivistisch perspectief. Het lijkt steeds meer de gangbare moraal te zijn dat, zolang anderen geen schade berokkend wordt, er ruimte moet zijn voor het tegemoetkomen aan seksuele behoeftes, omdat seksualiteit en intimiteit bij het leven horen. Of de praktijk ook al zo ver is, durf ik te betwijfelen. Het feit dat er momenteel veel aandacht voor het onderwerp is op internet en in de media, doet vermoeden dat het hier om een taboe gaat dat momenteel geslecht wordt, maar dit is niet van de ene op de andere dag gebeurd. Dit zou kunnen betekenen dat de tot nu toe heersende/objectivistische moraal, die momenteel ter discussie wordt gesteld, is, dat seks in het verzorgingshuis niet 'hoort'.

Zoals al vermeld, zijn de casussen 9 en 10, inzake levensbeëindiging, van een andere orde omdat het hier niet om een goed leven, maar om een goede dood gaat. Ik neem aan dat het met de onomkeerbaarheid van de dood samenhangt dat hier niet het subjectivistische maar het objectivistische perspectief dominant is. Iemand die door dementie wilsonbekwaam is geraakt, kan in principe geen euthanasie krijgen. Ook niet als dit verzoek, voordat de dementie toesloeg, in een wilsverklaring is vastgelegd. In casus 9, waarin een eerder vastgelegde doodswens niet meer aan de orde is, is naast een objectivistische filosofie eveneens sprake van een hedonistische/subjectivistische (op basis van de *successor standard*) filosofie: het niet ten uitvoer brengen van het euthanasieverzoek sluit immers aan bij de huidige wensen en verlangens van de cliënt. Narrativisme dan wel subjectivisme op basis van de *self 1* spelen hier tot nu toe geen rol; ondanks een wilsverklaring van de patiënt kan de familie euthanasie niet afdwingen. In casus 10 is in principe geen ruimte voor de hedonistische en subjectivistische filosofie. De preferenties uit het verleden en in het heden van de persoon in kwestie zijn duidelijk en congruent, maar zijn strijdig met normen en waarden van andere partijen die een rol spelen in de gevraagde en te leveren zorg.

De dilemma's die ik aan de hand van casussen heb beschreven, kunnen in twee categorieën worden ingedeeld: De eerste categorie bestaat uit dilemma's waar sprake is van een discrepantie tussen preferenties uit het verleden en preferenties in het heden. Schermer spreekt in dergelijke situaties van een problematische spanning tussen het continueren van iemands levensverhaal en het gehoor geven aan iemands actuele behoeftes en voorkeuren.⁹² De tweede categorie behelst dilemma's waarbij preferenties uit het verleden en in het heden van de persoon in kwestie gelijk zijn, maar deze preferenties botsen met de normen en waarden van de familie, de zorgverleners of de maatschappij.

⁹² Schermer, 40.

Ten aanzien van de eerste categorie casussen, waarbij preferenties uit verleden en heden van de persoon met dementie met elkaar botsen, leidt de visie van belevingsgerichte zorg in principe tot het honoreren van de preferenties in het heden. Hedonisme en subjectivisme volgens de *successor standard* zijn daarmee de dominante levensfilosofieën. Echter, als familie hiertegen ageert, waarbij ze aangeeft dat de persoon in kwestie dit nooit gewild zou hebben of waarbij ze aangeeft dit als familie zelf niet te willen, dan kiest de zorg er geregeld voor om in te stemmen met de door de familie voorgestelde handelwijze. Als uit respect voor de familie en vertrouwen in haar oordeel gehandeld wordt overeenkomstig de wensen van de familie, domineert narrativisme ten opzichte van hedonisme en subjectivisme volgens de *successor standard*. Ofwel door vast te houden aan de levenslijn van de persoon in kwestie, ofwel door meer gewicht toe te kennen aan relationaliteit dan aan het wordingsproces van de persoon in kwestie. Iemands relaties, de belangrijke anderen om hem of haar heen, maken onderdeel uit van iemands levensverhaal, van iemands narratief. Dit betekent dat niet alleen in situaties waarin rekening wordt gehouden met wat de persoon in kwestie gewild zou hebben, maar ook in situaties waarin rekening wordt gehouden met wat de familie wil (hetgeen vooral met betrekking tot het thema seksualiteit zwaar kan wegen, maar bijvoorbeeld ook in casus 2 over de moeder met pop en haar zoon) narrativisme als dominante levensfilosofie kan worden gezien. Als er door familie bovenal wordt vastgehouden aan de levenslijn van hun naaste, is naast narrativisme ook sprake van subjectivisme op basis van de *self 1*, dan wel van toepassing van Dworkins integriteitsvisie.

Hoofdstuk 4 Conclusies en aanbevelingen

Op basis van het onderzoek dat ik ten behoeve van deze scriptie heb verricht, wil ik in dit afsluitende hoofdstuk mijn centrale probleemstelling trachten te beantwoorden: *Zijn filosofische concepten over 'een goed leven' helpend bij concrete dilemma's die zich voordoen in de zorg voor mensen met dementie?* Om deze vraag te kunnen beantwoorden, heb ik me verdiept in literatuur over levensfilosofieën (over het goede leven en over hoe goed te leven) en over goede zorg. Op basis van deze literatuurstudie heb ik een theoretisch model opgesteld dat ik heb toegepast op concrete dilemma's uit de praktijk. Een enkele keer heb ik een fictief dilemma gebruikt, om zo scherp te krijgen wat de kern van het probleem is en wat de consequenties van bepaalde keuzes zijn.

Hoewel we in ons leven veelal niet bewust voor een bepaalde levensfilosofie kiezen, valt in ieders leven, op basis van de normen en waarden die belangrijk worden gevonden en de wijze waarop het leven wordt geleid, wel te herkennen welke levensfilosofie domineert, hoewel dit uiteraard gedurende een leven kan variëren. Als iemand bijvoorbeeld zijn geloof loslaat, kan iemand veranderen van een objectivist in een subjectivist of hedonist.

Inzicht in de verschillende levensfilosofieën heeft mij het verband doen inzien tussen deze filosofieën en individuele normen en waarden en heeft me doen realiseren dat in de casuïstiek van hoofdstuk 3, de persoonlijke voorkeuren van de betrokken zorgverleners, die een rol kunnen spelen bij zowel de interpretatie van de wil van een persoon met dementie, als bij de afweging die in een concrete situatie wordt gemaakt, eveneens (veelal impliciet) gebaseerd zijn op een bepaalde levensfilosofie:

Waar de ene zorgverlener ervan overtuigd is dat dhr. P. uit casus 8 geniet van de wekelijkse kerkdienst, kan een collega een tegengestelde indruk hebben en van mening zijn dat mijnheer alleen maar naar de kerkdienst wordt gebracht omdat dat lekker rustig is voor de zorg. Het is niet ondenkbaar dat de ingeschatte beleving van dhr. P.'s kerkbezoek bepaald wordt door de relatie die de betrokken zorgverleners zelf hebben met kerk en religie.

Het kan voor alle betrokken zorgverleners duidelijk zijn dat mevrouw T. uit casus 3, die haar hele leven vegetariër was, nu graag een gehaktbal wil, maar of ze hem al dan niet krijgt hangt wellicht af van hoe de betrokken zorgverleners tegenover vegetarisme staan. Een zorgverlener die zelf principieel vegetariër is zal wellicht tot een andere afweging komen dan een Bourgondische vleeseter of dan een gelegenhedsvegetariër die vlees gewoon niet zo lekker vindt. Waarbij de kans ook nog eens aanwezig is dat het zelf vegetariër zijn door deze laatste juist als argument wordt gebruikt om de keus om wel vlees te geven te rechtvaardigen ('ik ben zelf vegetariër maar vind toch dat mevrouw vlees moet krijgen als ze dat wil').

Als er sprake is van dementie valt steeds minder te kiezen hoe het leven te leven. Anderen gaan de regie overnemen en bepalen voor de persoon in kwestie wat een goed leven is, of beter gezegd: een nog zo goed mogelijk leven. Hierbij wil de familie over het algemeen hun geliefde graag zolang mogelijk in zijn of haar waarde laten door zo veel mogelijk aansluiting te zoeken bij diens voorkeuren uit het verleden. Professionele zorgverleners die op een gegeven moment worden ingeschakeld hebben de persoon in kwestie niet gekend voorafgaand aan de fase van dementie en kijken gewoonlijk naar de voorkeuren van hun cliënt in het heden, conform het in de psychogeriatric gangbare concept van belevingsgerichte zorg, waarbij het gaat om wat iemand in het hier en nu wil. Het moge duidelijk zijn dat dit kan leiden tot verschillen van inzicht welke ten grondslag liggen aan de

in hoofdstuk 3 beschreven dilemma's. Deze dilemma's bevinden zich vaak in het spanningsveld dat kan ontstaan tussen de twee wezenlijke aspecten van identiteit: wording en relationaliteit. Waar de zorg van nature mee gaat in het wordingsproces van de persoon in kwestie, heeft de familie vaak meer moeite dit proces te accepteren. Zij wil recht doen aan wie de ander vóór de dementie was en vindt veelal dat zij, op basis van de langdurige en emotionele relatie die zij heeft met de persoon in kwestie, beter haar of zijn belangen kan behartigen dan de zorgverleners. Dit brengt ons bij de kern van de vraag waar het bij veel dilemma's uiteindelijk om draait: is iemands bestwil het meest gewaarborgd bij de professionele zorg of bij de eigen naasten? Op deze vraag is echter geen algemeen geldend antwoord te geven; dit zal per situatie en per persoon verschillen. Soms neemt de zorg bewoners in bescherming tegen familieleden die de achteruitgang van hun geliefde niet kunnen accepteren en te hoge verwachtingen blijven houden. Soms neemt de zorg bewoners in bescherming tegen familieleden die niet echt het beste voorhebben met hun vader of moeder. Niet alle families zijn immers 'happy families'. Maar in veel andere situaties weet de familie waarschijnlijk toch echt wat het beste is voor hun partner, vader of moeder. Omdat niemand anders zo betrokken is bij de persoon in kwestie en deze persoon zo goed kan 'lezen'. Iemand die uit liefde dagelijks zijn of haar partner bezoekt, ziet meer en andere dingen dan de vaak overbelaste zorgverleners die veelal parttime en in wisselende diensten zorg verlenen. Echter, soms kan enige afstand juist weer helpen om te kunnen zien wat iemand nodig heeft. Goede communicatie blijft een belangrijke voorwaarde om bij dilemma's tot een bevredigende oplossing te komen.

Hoewel belevingsgerichte zorg vanuit het oogpunt van comfort voor mensen met dementie een zeer sympathieke benaderingswijze betreft, wordt tegelijkertijd door deze benadering de vrees bewaarheid die door bio-ethica Davis is beschreven: alles wat ooit belangrijk voor je was, speelt in principe geen rol meer (zie paragraaf 2.3.1.). Immers, als er een discrepantie ontstaat tussen de preferenties van de, in de terminologie van Sailors, *self 1* en de *successor self*, dan wint vanuit de belevingsgerichte zorgvisie altijd de *successor self*. Bij veel van de in hoofdstuk 3 besproken casussen is sprake van discrepantie tussen preferenties uit het verleden en preferenties in het heden, waar inderdaad spanning ontstaat tussen zorgverleners die meebewegen met het wordingsproces en familieleden die vroegere preferenties in stand willen houden. Hedonisme en narrativisme strijden hier om voorrang. Maar er zijn ook dilemma's waarbij dit niet het geval is. Bij onderwerpen als seksualiteit en euthanasie kan het zo zijn dat er geen discrepantie is tussen de wensen van de persoon in kwestie in verleden en heden en dat toch een situatie ontstaat waar de omgeving of de zorg niet in mee wil gaan. Dan zijn de subjectieve normen van de omgeving of de objectivistische normen en/of wetgeving dominant. Dat seks niet hoort in een verpleegtehuis kan zo'n norm zijn. Of dat het leven heilig is. Theoretisch gezien worden de grenzen van belevingsgerichte zorg bereikt als de preferenties van een persoon in kwestie botsen met dominante objectivistische waarden en/of wetgeving, zoals bijvoorbeeld bij een verzoek om levensbeëindiging het geval kan zijn. In de praktijk worden de grenzen van belevingsgerichte zorg echter al veel eerder bereikt, immers als tien mensen die elkaar niet zelf hebben uitgekozen en die allemaal in een andere fase van hun dementie zitten, een woonvorm delen, dan botsen de wensen van de één al snel met de wensen van de ander. Er wordt in de zorg dan ook veel corrigerend en grensstellend opgetreden en aandachtvragend gedrag wordt bij tijd en wijle bewust (en onvermijdelijk) genegeerd. Dit roept de vraag op of termen als autonomie, eigen regie en belevingsgerichte zorg op een gesloten afdeling niet zijn verworpen tot loze begrippen.

Gedurende de dementie speelt naast wording en relationaliteit, zowel voor zorgverleners als voor familie, het uiterlijke aspect van identiteit veelal een belangrijke rol. Als iemand qua cognitieve vaardigheden en karakter steeds meer verandert, is uiterlijk soms het enige dat nog in stand gehouden kan worden; qua uiterlijk kan iemand met wat hulp nog heel lang degene blijven die hij/zij was. Veel bewoners in verpleegtehuizen zien er goed gekapt en verzorgd gekleed uit; het verval hoeft niet voor de buitenwereld zichtbaar te zijn. Het in stand houden van het decorum houdt duidelijk verband met relationaliteit. De naasten willen immers veelal graag dat hun dierbare er verzorgd uitziet. Mijn indruk is echter dat ook de zorg haar best doet om er voor te zorgen dat de bewoners en netjes uitzien, waarbij het de vraag is in hoeverre dit aansluit bij belevingsgerichte zorg. Waarschijnlijk spelen zowel subjectivistische als objectivistische normen over beschaving en menswaardigheid hier een rol. Schone kleding is echter slechts een relatief klein en betrekkelijk eenvoudig in stand te houden aspect van decorum. Seksuele ongeremdheid, agressie, jezelf en alles om je heen vervuilen met je eigen ontlasting, naakt door de gangen dwalen, etc., valt lastiger in goede banen te leiden.

Belevingsgerichte zorg, welke hedonistisch van aard is, vormt de dominante moraal in de psychogeriatrische zorg. Je zou dan ook kunnen zeggen dat belevingsgerichte zorg daarmee objectivistisch is geworden.

Het hedonistische karakter van de belevingsgerichte zorg zal, gezien de overwegend hedonistische aard van onze samenleving, voor velen geruststellend klinken. Echter voor objectivisten en subjectivisten die hun leven ondergeschikt hebben gemaakt aan grotere doelen kan de hedonistische benadering van de zorg minder geruststellend zijn. In hoeverre wordt er recht gedaan aan hun normen en waarden? Als iemand zijn of haar leven in het kader van een groter iets heeft gesteld, dan kan dat niet altijd meer worden voortgezet in de laatste levensfase. Opvang in eigen kring waarborgt het meest voortzetting van de levenslijn, maar is lang niet altijd mogelijk.

Waar familie moeite kan hebben met acceptatie van het wordingsproces, heeft de zorg veelal geen/weinig oog voor wie iemand was en wat ooit belangrijk voor de persoon in kwestie was. Bij dit laatste biedt narrativisme, waar relationaliteit onderdeel van uitmaakt, meer houvast dan subjectivisme, aangezien daar altijd de vraag is of de wil van de *self 1* of van de *successor self* moet prevaleren. Alleen als de persoon in kwestie het antwoord op deze vraag heeft vastgelegd in een wilsverklaring kan subjectivisme helpend zijn. Maar kennis en gebruik van wilsverklaringen en levenstestamenten is geen gemeengoed en er kleven nogal wat haken en ogen aan. Ten aanzien van een goed leven bij dementie is het wellicht mogelijk tijdig in een wilsverklaring vast te leggen hoe er te zijner tijd gehandeld dient te worden en wiens mening in principe doorslaggevend moet zijn bij eventuele dilemma's. Ten aanzien van een goede dood ligt één en ander nog vele malen gecompliceerder.

Resumerend: De filosofische concepten over een goed leven zijn in te delen in subjectivisme, hedonisme, objectivisme en narrativisme. Binnen de huidige psychogeriatrische zorg vormt belevingsgerichte zorg, welke hedonistisch van aard is, het dominante concept; de wensen van de cliënt in het hier en nu staan centraal. Familie wil echter vaak recht doen aan wie hun geliefde voor de dementie was en wil belangrijke normen en waarden in ere houden, waarmee de insteek van de familie narrativistisch van aard is; het levensverhaal van hun geliefde vormt de leidraad.

Door kennis van de onderliggende filosofische concepten, die van invloed zijn op de keuzes die in de zorg (moeten) worden gemaakt, zijn de bij tijd en wijle uiteenlopende visies van

zorgprofessionals en betrokken familieleden beter te begrijpen, hetgeen kan bijdragen aan een betere onderlinge verstandhouding en afstemming.

Aanbevelingen

Omdat mijn scriptie betrekking heeft op de praktijk van de zorg, wil ik graag eindigen met een aantal aanbevelingen.

Aanbevelingen specifiek voor zorginstellingen:

1. Als psycho-geriatrische zorginstellingen willen voorkomen dat er handelingen worden verricht/toegestaan die finaal ingaan tegen alles wat voor de cliënt gedurende zijn/haar leven van waarde was, dan zal zowel meer aandacht moeten worden besteed aan de levensgeschiedenis van de cliënt als aan reflectie op normen en waarden en achterliggende ideeën over een goed leven. Alleen zo kan eventueel worden voorkomen dat in de psychogeriatric een moslim varkensvlees krijgt, Marianne Thieme ter zijner tijd een gehaktbal en een non bij de buurman in bed belandt.
2. Aangezien de term autonomie een belangrijke rol speelt in de mission statements van zorginstellingen, lijkt het me wenselijk dat er meer duidelijkheid wordt verschaft over wat hieronder in de praktijk van de psychogeriatric ouderenzorg wordt verstaan.
3. Zorginstellingen zouden in hun beleid wellicht kunnen aangeven aan welk aspect van identiteit zij prioriteit verschaffen in hun zorg: aan wording of aan relationaliteit.

Algemene aanbevelingen:

1. Het is aan te bevelen dat mensen zich tijdig oriënteren op zorginstellingen in de buurt. Hierbij is het zinvol meer waarde te hechten aan de dagelijkse praktijk dan aan een mission statement. Dit kan bijvoorbeeld door een tijdje als vrijwilliger mee te lopen en je af te vragen welke sfeer en cultuur je aanspreekt.
2. Vooral voor objectivisten en subjectivisten die graag willen vasthouden aan hun principes, is het aanbevelenswaardig om in een wilsverklaring vast te leggen wie jouw belangen het best kan behartigen en in hoeverre je wil dat er recht wordt gedaan aan wie je was voorafgaand aan de dementie, dan wel in hoeverre het onvermijdelijke wordingsproces de ruimte mag krijgen.
Meer voorlichting en informatie over de mogelijkheden en onmogelijkheden van een wilsverklaring is in dit kader wenselijk.

Tot slot

Zoals in de onderzoeksopzet reeds aangegeven, is dit onderzoek gebaseerd op literatuurstudie en toetsing/toepassing van de resultaten hiervan aan/op praktijkcasussen. Deze casussen zijn ontleend aan mijn jarenlange ervaring in het werkveld van de zorg. Ik signaleer dat zich dilemma's voordoen in de zorg voor mensen met dementie, maar op welke schaal deze dilemma's zich voordoen en tot welke mate van (on)tevredenheid de afhandeling van deze dilemma's leidt, daarover ontbreekt het aan informatie in deze scriptie.

Mijn bevindingen zijn voornamelijk gebaseerd op zoek-, lees-, en denkwerk. In het kader van mijn scriptie ontbrak het helaas aan tijd en mogelijkheden om dit onderzoek te verdiepen met enquêtes onder of interviews met de diverse partijen die onderwerp van onderzoek zijn.

Gezien de verwachte toename van dementie in onze samenleving en de daarmee toenemende vraag naar en druk op zorgverlening, lijkt verdergaand onderzoek naar aard, omvang en tevredenheid over afhandeling van dilemma's in de zorg mij zeer wenselijk. Op basis van deze informatie kan urgentie en wenselijkheid van eventuele maatregelen worden bepaald.

Interviews met zorgverleners op zowel bestuurlijk, management- als uitvoerend niveau, met mantelzorgers/familieleden en waar mogelijk met cliënten van psychogeriatrische afdelingen van zorginstellingen kunnen meer inzicht opleveren in en informatie verschaffen over dilemma's die ontstaan in de zorg voor mensen met dementie, evenals inzicht in keuzes die gemaakt worden en tevredenheid ten aanzien van deze keuzes. Met behulp van enquêteonderzoek kan informatie worden verkregen over de schaal waarop één en ander zich voordoet.

Literatuur

Baldwin, Clive. 'Personhood, Personalism and Dementia'. *Spirituality and personhood in dementia*. Eds. Albert Jewell and T. M Kitwood. London: Jessica Kingsley, 2011: 120-126.

Boetzkes Gedge, Elisabeth, 'Collective moral imagination. Making decisions for persons with dementia'. *Journal of Medicine and Philosophy* 29 no. 4 (2004): 435-450.

Dalen van, Leny. 'Van oude mensen en wat niet voorbij gaat. Dementie en identiteit'. *Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric* 24 (2012): 22-25.

Davis, Dena S. 'Rational suicide and predictive genetic testing'. *The Journal of Clinical Ethics* 10 no. 4 (1999): 316-323.

Davis, Dena S. 'Alzheimer disease and pre-emptive suicide'. *Journal of Medical Ethics* 40 no. 8 (2014): 543-549.

Diesfeldt, Han. 'Een dam opwerpen tegen dementie. Beeldspraak in het publieke debat'. *Denkbeeld, Tijdschrift voor psychogeriatric* 26 (2014): 12-15.

Doolaard, Jaap (red.) *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*. 3e druk. Utrecht: Uitgeverij Kok, 2015.

Dworkin, Ronald, 'Autonomy and the Demented Self'. *The Milbank Quarterly* 64 Supplement 2: *Medical Decision Making for the Demented and Dying* (1986): 4-16.

Ganzevoort, Ruud (red.). *De praxis als verhaal. Narrativiteit en praktische theologie*. Kampen: Kok, 1998.

Gorp van, Baldwin. 'Zeg het met beelden. Genuanceerd communiceren over dementie'. *Denkbeeld, Tijdschrift voor psychogeriatric* 24 (2012): 2-5.

Have ten, H.A.M.J. ed. *Medische Ethiek*. 3^e druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2009.

Hendriks, A.C. e.a. 'Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien'. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* 01 (2008): 2.

Jewell, Albert and T. M. Kitwood. *Spirituality and Personhood in Dementia*. London: Jessica Kingsley, 2011.

Jukema, Jan Seerp. *Bewarende zorg. Een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen*. Amsterdam: Boom Lemma, 2011.

Kalis, Annemarie, Maartje H.N. Schermer en Johannes J.M. van Delden. 'Ideals Regarding a Good Life for Nursing Home Residents with Dementia: Views of professional caregivers'. *Nursing Ethics* 12 (1), (2005): 30-42.

Keizer, Bert. *Tumult bij de uitgang. Lijden, lachen en denken rond het graf*. 2^e druk. Rotterdam: Lemniscaat, 2013.

Kittay, Eva. 'At the Margins of Moral Personhood'. *Ethics* 116 (2005): 100-131.

Lange de, Frits. *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema, 2011.

Richter, Duncan. *Why be good? A historical introduction to ethics*. New York-Oxford: Oxford University Press, 2008.

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

Sarot, Marcel. *Het goede leven. Idealen van een goed leven in confrontatie met de tragiek van het bestaan*. 2^e druk. Zoetermeer: Uitgeverij Boekencentrum, 2003.

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

Smit, Job. *Antwoord geven op het leven zelf. Een onderzoek naar de basismethodiek van de geestelijke verzorging*. Delft: Eburon, 2015.

Störig, Hans Joachim. *Geschiedenis van de filosofie*. 37^e druk. Houten-Antwerpen: Spectrum, 2014.

Veldhuis, Miny. 'Belevingsgerichte zorg op maat'. *Denkbeeld. Tijdschrift voor psychogeriatric* 18 (2006): 19-23.

Wallace, Daphne. 'Maintaining a sense of personhood in dementia.' *Spirituality and personhood in dementia*. Eds. Albert Jewell and T. M Kitwood. London: Jessica Kingsley, 2011: 17-20.

Wolf, Susan. 'Happiness and Meaning: Two Aspects of the Good Life'. *Social Philosophy and Policy* 14(1) (1997): 207-225.

NB: De illustratieve strips op het voorblad en op pagina 34 zijn twee afleveringen van de dagelijks in Trouw verschijnende strip Anton Dingeman, van illustrator Pieter Geenen.