

## **Casemanagers over hun rol bij (toekomstige) euthanasiewensen van mensen met dementie**

**Auteurs:** Marjolijn A. van Daalen, Eefje M. Sizoo, Simone A. Hendriks, Annelie A. Monnier, Marike E. de Boer, Cees M. P. M. Hertogh

### **Samenvatting**

Om te anticiperen op mogelijk toekomstig lijden als gevolg van dementie stellen mensen steeds vaker een schriftelijke euthanasieverklaring op. In de praktijk is euthanasie bij mensen met gevorderde dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring uitzonderlijk. Casemanagers dementie zijn vaak al vanaf het begin van het ziekteproces nauw betrokken bij mensen met dementie. Het onderzoeksdoel is om meer inzicht te krijgen in hoe casemanagers omgaan met schriftelijke euthanasieverklaringen van mensen met dementie.

Deze kwalitatieve studie bestond uit twee focusgroepen met in totaal tien casemanagers. Betrokkenheid van casemanagers bleek zich niet te beperken tot gesprekken over schriftelijke euthanasieverzoeken, maar zich te verbreden naar gesprekken over euthanasie en 'toekomstige euthanasiewensen'.

Een thematische analyse naar hoe casemanagers omgaan met toekomstige euthanasiewensen leverde vijf thema's op:

- 1) Scenario's in de praktijk;
- 2) Introductie van de schriftelijke euthanasieverklaring als gespreksonderwerp;
- 3) Begeleiding en ondersteuning van de cliënt en mantelzorgers;
- 4) Samenwerking met andere zorgverleners;
- 5) Ervaren dilemma's.

Het verkregen inzicht in de rol die casemanagers dementie op zich nemen bij de begeleiding van mensen met dementie en een toekomstige euthanasiewens draagt bij aan een verdere optimalisatie van de multidisciplinaire samenwerking tussen de huisarts en casemanager dementie. Nader onderzoek naar de meerwaarde van deze samenwerking bij de vaak complexe vraagstukken rondom euthanasie bij dementie wordt aanbevolen.

---

## **Case managers' perceptions on their role in (future) euthanasia requests in patients with dementia**

### **Summary**

To anticipate future suffering due to dementia a growing number of people draft written advance euthanasia directives (AED). In actual practice the number of cases of euthanasia in advanced dementia is very limited. Dementia case managers are often closely involved since an early stage of the disease in the support and guidance of people with dementia and are well positioned to talk about the AED. This study aims to acquire insights into the way case managers deal with AEDs of people suffering from dementia.

This qualitative study consists of two focus groups of ten case managers in total. Involvement of case managers was found to extend beyond discussing merely AEDs, to also the broader discussion of euthanasia and 'future euthanasia wishes' of

patients with dementia.

A thematic analysis of how case managers proceed with future euthanasia wishes yielded five themes: 1) Scenarios in practice; 2) Introduction of a written euthanasia directive as a conversation topic; 3) Guidance and support of the client and caregiver; 4) Cooperation with other health care workers; 5) Experienced dilemmas.

The insights, provided by this study, into the role of case managers regarding the guidance of people with dementia and a future euthanasia wish contributes to a further optimization of the multidisciplinary collaboration between general practitioners and dementia case managers. Further research into the added value of this collaboration in dealing with these complicated issues around euthanasia in dementia care, is recommended.

---

**Kernwoorden:** casemanagement, dementie, euthanasie, focusgroep, wilsverklaring

---

**Keywords:** Advance directive, Case management, Dementia, Euthanasia, Focus group

---

## Introductie

Per jaar wordt in Nederland bij 20.000 personen de diagnose dementie gesteld. De verwachting is dat het aantal mensen met dementie in de komende decennia zal blijven toenemen en dat in 2050 ruim 400.000 mensen zullen lijden aan dementie.<sup>1</sup> Onder veel mensen bestaat de angst om in de toekomst als gevolg van dementie in een afhankelijke situatie terecht te komen waaraan hij of zij mogelijk zal lijden: een toekomstsituatie waarop sommigen proberen te anticiperen. Eén van de mogelijkheden daartoe wordt gevonden in het opstellen van een schriftelijke euthanasieverklaring.<sup>2</sup> Ongeveer 10% van de mensen boven zestig jaar heeft een schriftelijke wilsverklaring opgesteld, waarbij het meestal gaat om een euthanasieverzoek.<sup>3</sup>

In 2002 is in Nederland de 'Wet toetsing levensbeëindigend handelen en hulp bij zelfdoding' (de euthanasiewet) in werking getreden. Deze wet maakt het mogelijk om euthanasie te verlenen, mits aan zes zorgvuldigheidseisen is voldaan. Een voorwaarde is dat er sprake moet zijn van een weloverwogen en vrijwillig verzoek van de patiënt. In het geval van wilsonbekwaamheid kan volgens de wet een schriftelijk euthanasieverzoek het mondelinge verzoek vervangen.<sup>4</sup> Dit maakt het voor artsen – in principe – mogelijk om euthanasie te verlenen aan een wilsonbekwame patiënt met dementie die in het bezit is van een schriftelijke euthanasieverklaring. In de praktijk bestaat onder artsen echter terughoudendheid bij het inwilligen van dergelijke verzoeken. Het niet langer kunnen communiceren met de patiënt over het euthanasieverzoek blijkt een cruciale factor te zijn in deze terughoudendheid. Het is dan voor artsen moeilijker om tot de overtuiging te komen dat de patiënt daadwerkelijk euthanasie wenst en dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan.<sup>5</sup> Euthanasie bij mensen met dementie in deze fase, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring, wordt dan ook zelden uitgevoerd.<sup>6</sup> Het belang van communicatie over de euthanasiewens is dus essentieel. Het regelmatig bespreken van een schriftelijke euthanasieverklaring wordt dan ook door verschillende auteurs en beroepsorganisaties sterk geadviseerd.<sup>7,8,9</sup>

Zorgverleners die vaak langdurig en intensief betrokken zijn gedurende het ziekteverloop van mensen met dementie en hun naasten (tot opname in het verpleeghuis) zijn casemanagers dementie. Zij vormen een vast aanspreekpunt voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. Hierbij hebben zij een regisserende, coördinerende en ondersteunende functie. In het beroepsprofiel wordt beschreven dat zij een rol hebben bij het gezamenlijk vaststellen van zorgdoelen in de laatste levensfase als onderdeel van advance care planning (ACP) door middel van meerdere besprekingen en evaluaties. ACP wordt beschreven als het proces waarbij de persoon met dementie samen met de casemanager dementie en behandelend arts al in een vroeg stadium de wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en eventueel vastlegt, vooruitlopend op het moment dat de cliënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen.<sup>10</sup>

In het beroepsprofiel ontbreekt het aan specifieke verwijzingen naar het vraagstuk euthanasie hoewel casemanagers hier in de praktijk wel mee geconfronteerd worden. Welke rol een casemanager vervult bij de begeleiding van een persoon met

dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring is tot op heden niet beschreven. Dit onderzoek stelt zich tot doel meer inzicht te krijgen in hoe casemanagers omgaan met schriftelijke euthanasieverklaringen van mensen met dementie gedurende het ziekteverloop.

## Methoden

Het betreft een exploratieve, kwalitatieve studie met twee focusgroepen bestaande uit casemanagers dementie, uitgevoerd in Nederland.

## Dataverzameling

Casemanagers werden in eerste instantie via drie zorgorganisaties per e-mail benaderd. Vanwege hoge werkdruk onder casemanagers lukte een focusgroep organiseren slechts bij één van deze zorgorganisaties. Via de opleidingscoördinator van casemanagement dementie in Amsterdam zijn per e-mail deelnemers voor de tweede focusgroep benaderd.

De eerste focusgroep vond plaats in oktober 2019 met vijf casemanagers van één zorgorganisatie in Noord-Holland. Zij bleken allen te beschikken over jarenlange werkervaring. De tweede focusgroep bestond uit vijf casemanagers die een scholingsdag hadden, waarbij de casemanagers bij verschillende zorgorganisaties in verschillende regio's in Nederland werken. Deze focusgroep vond plaats in november 2019. In deze groep was een grote variatie in het aantal jaren werkervaring als casemanager. Ook de casemanagers met relatief weinig ervaring als casemanager dementie in deze groep hadden een achtergrond in de dementie- of ouderenzorg. In beide groepen kenden de casemanagers elkaar. Principiële bezwaren tegen euthanasie gold als exclusiecriteria voor deelname, om de ethische discussie rondom de mogelijkheden van euthanasie bij dementie te vermijden.

Elke casemanager tekende vooraf het toestemmingsformulier voor deelname en vulde een formulier in over demografische gegevens. Beide focusgroepbijeenkomsten werden geleid door dezelfde moderator (ES), een senior onderzoeker en specialist ouderengeneeskunde. De moderator heeft uitsluitend vragen gesteld en zich inhoudelijk niet gemengd in de discussie. Er werd gebruik gemaakt van een tevoren opgestelde en bediscussieerde topiclist (bijlage 1) met relevante onderwerpen en open vragen gebaseerd op de literatuur en praktijkervaring van de auteurs (MD, ES, SH). Veel van de topics werden besproken zonder dat deze geïntroduceerd hoefden te worden. Tijdens de bijeenkomsten zijn aantekeningen gemaakt door de observator (MD) en direct na afloop reflecteerden de aanwezige onderzoekers op de bijeenkomsten aan de hand van een debriefing formulier. De casemanagers kenden de moderator en observator niet van tevoren. De focusgroep bijeenkomsten duurden ongeveer 100 minuten.

## Analyse

De focusgroepen werden op geluidsband opgenomen, daarna verbatim uitgewerkt, geanonimiseerd en vervolgens geanalyseerd met behulp van Atlas.ti.<sup>11</sup> Analyse vond plaats op basis van inductieve thematische analyse zoals beschreven door Braun & Clarke.<sup>12</sup> Hierbij werden de volgende stappen doorlopen: 1) het lezen en herlezen van de data (MD, ES), 2) het coderen van de data in drie stappen: open codering, axiale codering (MD) en vergelijking en bespreking van de axiale codes tot 58 gedefinieerde groepscode (MD, ES, SH), 3) het zoeken naar thema's (MD, ES, AM), 4) het reviewen van de thema's (MD, ES, MB, CH) en 5) het definitief vaststellen van de thema's (MD, ES, MB, SH, AM, CH).

## Resultaten

Twee focusgroepen zijn georganiseerd met in totaal 10 casemanagers dementie (Tabel 1).

**Tabel 1. Karakteristieken van deelnemende casemanagers**

	Leeftijd (in jaren)	Geslacht, vrouw	Werkervaring als casemanager (in jaren)
<b>Focusgroep 1 (n=5)</b>	36 - 61	5	6 - 12
<b>Focusgroep 2 (n=5)</b>	35 - 57	5	0,5 - 15

Het viel op dat de discussie, tijdens de focusgroepbijeenkomsten, zich niet beperkte tot schriftelijke euthanasieverzoeken.

Ook los van wilsverklaringen zijn casemanagers betrokken bij gesprekken over euthanasie en toekomstige euthanasiewensen.

Analyse van de focusgroepen leverde vijf relevante thema's op, waarin deze bredere betrokkenheid ook naar voren kwam:

I. Scenario's in de praktijk

II. Introductie van de schriftelijke euthanasieverklaring als gespreksonderwerp

III. Begeleiding en ondersteuning van de cliënt en mantelzorger

IV. Samenwerking met andere zorgverleners

V. Ervaren dilemma's

De resultaten voor elk van deze hoofdthema's worden hierna beschreven en ondersteund door citaten uit de focusgroepen.

## **I. Scenario's in de praktijk**

Casemanagers gaven aan op verschillende wijzen in aanraking te komen met euthanasiewensen van hun cliënten met dementie. Dit kan ingedeeld worden in drie scenario's:

### **1. Actuele euthanasiewens**

Casemanagers beschreven situaties waarin de wens om euthanasie, soms ineens, actueel wordt. Bij een consistente wens in dit scenario wordt veelal snel gehandeld en, waar mogelijk, over gegaan tot euthanasie.

'... in totaal vijf euthanasieverzoeken en ook daadwerkelijk uitgevoerd. En wat mij daarin opvalt is dat het eigenlijk best wel heel kort van tevoren kenbaar gemaakt wordt en dat het dan ook snel uitgevoerd wordt' (FG1,CM5)

Casemanagers gaven aan dat hun betrokkenheid in dit scenario beperkt is.

### **2. Vooruitgeschoven euthanasiewens**

Casemanagers vertelden vaker te maken te krijgen met situaties waarin zij mensen ondersteunen en begeleiden in een proces waarin regelmatig gesproken wordt over de euthanasiewens, die vervolgens vaak niet actueel wordt of niet meer tot uitvoer wordt gebracht omdat de persoon wilsonbekwaam is geworden.

'Ja, maar dat is meer omdat de dementie dan verder vordert en dan dus de wens en de grenzen steeds meer opschuiven. En daardoor uiteindelijk dat de ja, dan is de wilsbekwaamheid er niet meer. En daar spreken we wel regelmatig over hoor en dan merk je ook dat er op een gegeven moment een of andere berusting is en dat ze zeggen: "het is ook wel goed zo" (FG1,CM5)

### **3. Gewijzigde euthanasiewens**

Een derde scenario waar casemanagers aangaven mee in aanraking te komen is het scenario waarbij de euthanasiewens een uiting bleek van een andere onderliggende vraag of gedachte.

'Ja dat merk ik ook wel dat mensen uh, als het behandelbeleid goed beschreven is en ze beseffen dat niet alles meer hoeft en dat er ook op een andere manier als ze wat krijgen een einde aan het leven kan komen ...' (FG1,CM3)

Het mogelijke effect van een gesprek over de onderliggende vraag of gedachte werd door één van de casemanagers als volgt verwoord:

'... en dan hoef je niet dat euthanasietraject in, dat vinden mensen ook wel geruststellend' (FG1,CM3)

## **II. Introductie van een schriftelijke euthanasieverklaring als gespreksonderwerp**

Wat in de werkwijze van de casemanagers naar voren kwam, is dat de begeleiding van een persoon met dementie en hun naasten maatwerk is en dat het vaak een kwestie is van aanvoelen wat de behoeften zijn, ook ten aanzien van het praten over

een toekomstige euthanasiewens.

'Ik leid het wat algemeen in, meer van we weten dat deze ziekte steeds erger wordt. Ja, hoe kijken jullie er tegenaan? Hebben jullie daarover nagedacht? En dan gaat het soms meer naar het administratieve stukje van levenstestament en dan voel je net hoeveel ruimte er is om door te vragen' (FG2,CM3)

Het initiatief om het over een wilsverklaring te hebben, kan zowel bij de persoon met dementie als bij de casemanager liggen. Veel casemanagers gaven aan dat zij steeds vaker vragen krijgen van mensen gericht op informatie over euthanasie. Een aantal casemanagers heeft de ervaring dat als mensen een schriftelijke wilsverklaring hebben, dat zij dat dan uit zichzelf kenbaar maken. Als de cliënt er zelf niet over begint, dan vinden meerdere casemanagers dat zij de cliënt (direct of indirect) een opening behoren te geven om erover te kunnen praten. Dit doen zij vaak in de vorm van een behandelwensengesprek.

'Ik vraag het nooit rechtstreeks, wel over behandelwensen of er niet reanimeren en zo is. En dan, als er één is dan komt het wel ... dan zeggen ze dat ...' (FG1,CM3)

Eén casemanager vertelde actief te informeren naar de aanwezigheid van een wilsverklaring.

'Ik vraag het altijd bij de intake. Is er een wilsverklaring de ja de nee' (FG2,CM2)

### **III. Begeleiding en ondersteuning van de cliënt en mantelzorger**

Casemanagers gaven aan dat in het omgaan met toekomstige euthanasiewensen van mensen met dementie hun belangrijkste rol ligt op het gebied van begeleiding en ondersteuning van de cliënt en de mantelzorger. Dit geven zij op verschillende manieren vorm.

#### **1. Voorlichten over dementieproces, wilsbekwaamheid en een passend behandelbeleid**

De casemanagers lichten de persoon met dementie en de naasten voor over het dementieproces en over afname van de wilsbekwaamheid. Tevens lichten casemanagers voor over mogelijke beslissingen rond het behandelbeleid en wat bepaalde keuzes impliceren. Sommige casemanagers houden de cliënt een spiegel voor.

'U wilt euthanasie, daar bent u heel duidelijk in. Aan de andere kant bent u vorige week naar de uroloog geweest ... u heeft er onderzoeken ondergaan ... Ga je straks uh voor de keus staan ga ik me wel of niet laten behandelen, misschien moet je eigenlijk eerst dat ook gewoon voor jezelf helder hebben' (FG1,CM1)

#### **2. Adviseren om de wens te bespreken met de huisarts en naasten**

Een terugkerend advies dat zij allemaal geven aan de cliënt is om met de huisarts in gesprek te gaan over de schriftelijke euthanasieverklaring of toekomstige euthanasiewens. Daarbij geven veel van hen ook aan waarom dat belangrijk is en dat ze moeten kijken hoe de huisarts op hun wens reageert.

'maar meestal vraag ik dan wel van goh hoe hebben jullie dat neergezet en hebben jullie dat kenbaar gemaakt bij de huisarts? Dat adviseer ik dan wel meteen om dat te doen ... om dat regelmatig te bespreken met de huisarts. Dat je ... dat het goed gedocumenteerd moet worden en dat er ook een dossier opgemaakt moet worden ...daar leg ik over uit' (FG1,CM5)

Indien de eigen huisarts niet open staat voor euthanasie, adviseren sommige casemanagers om van huisarts te wisselen.

'Dat is ook het advies dat je geeft dat als huisarts er niet over wil praten en er niet open voor staat ... dan ... dan geef ik vaak ook aan dat ze dan een huisarts zouden moeten zoeken die er wel open voor staat' (FG1,CM4)

Sommige casemanagers attenderen mensen op de mogelijkheid om het expertisecentrum euthanasie te benaderen als zij nergens gehoor vinden op hun euthanasievraag. Naast dat casemanagers adviseren om het met de huisarts te bespreken, geven zij ook het advies om de toekomstige wens met de naasten te bespreken.

#### **3. Bespreken inhoud en advies wilsverklaring**

Over de inhoud van de schriftelijke euthanasieverklaring kan ook worden gesproken.

‘Omdat zij zelf uh ... aangeven bijvoorbeeld als ik mijn kinderen niet meer herken of als ik uh ... Ik denk dat zijn allemaal zo moeilijk te toetsen redenen dat ik denk hoe ... Maar even goed informeren’ (FG2,CM4)

Casemanagers zien dat verhuizing naar een verpleeghuis vaak wordt aangewezen als moment voor de euthanasie. Hierbij hebben ze de indruk dat veel mensen een schrikbeeld hebben van verpleeghuizen en daarom adviseren ze om te gaan kijken.

#### **4. Signaleren actualiteit van de wens bij ondersteuning van cliënt en mantelzorg**

Casemanagers gaan actief na hoe actueel de euthanasiewens is. Een casemanager zei hierover:

‘Ik denk wel dat ik vaak doe bij mensen waarvan ik het weet dat mensen een verklaring hebben dat je steeds een beetje peilt hoe urgent is de wens nu, hoe actueel ... dat je dat van nou u heeft dat ooit op papier gesteld, hoe staat u er nu in?’ (FG1,CM2)

Casemanagers signaleren ook het vorderen van de dementie en afname van de wilsbekwaamheid. Soms worden ze hierbij actief om advies gevraagd over de timing van het actualiseren van de euthanasiewens. Casemanagers gaven aan dat veel van de cliënten angst ervaren om ‘te laat’ te zijn, waarbij de huisarts niet meer hun euthanasiewens kan of wil inwilligen.

‘Nou ja, we hebben het er steeds over. Ik volg dat en dan geef ik gewoon alleen meer aan van nou uh, op dit punt kun je nog steeds duidelijk aan mij vertellen wat je wil en waarom je dat wil. Zolang ik dat bij jou zie en ik ... ik kijk natuurlijk naar de andere verschijnselen, die benoem ik ook: “Ik zie dit bij jou, deze verschijnselen, dat heb je”. Uhm, ik heb bij één iemand inderdaad wel gezegd van nou, ik zou niet nog een half jaar wachten’ (FG1,CM3)

Maar ook impliciet komt de actualiteit van een euthanasiewens aan de orde door gesprekken over zingeving:

‘Het gaat over kwaliteit he. Wat vindt u nou fijn? Waar wilt u nou nog energie in steken, waar krijg je energie van?’ (FG2,CM1)

Bij deze gesprekken is de mantelzorg doorgaans intensief betrokken.

‘... mantelzorgers bij onze cliënten zijn natuurlijk heel erg belangrijk om mee te nemen. Dat is altijd samen’ (FG1,CM3)

Het ondersteunen van de naasten doen zij middels het bieden van een klankbord:

‘Ja en ... de mantelzorg ja, die haalt er dan heel erg om en ja ... daar geef ik een luisterend oor aan en uh ... he ... Probeer je dan ook uh ... ja ... er voor hem te zijn, want dat is natuurlijk ook een belangrijke spil in het proces’ (FG2,CM4)

#### **IV. Samenwerking met andere zorgverleners**

Casemanagers maken deel uit van het zorgnetwerk om de cliënt. Zij werken vaak samen met de huisarts en andere zorgverleners. Hoe de samenwerking met de huisarts is vormgegeven, is erg divers. Soms worden casemanagers door de huisarts gevraagd om bij de cliënt langs te gaan en er zijn ook casemanagers die de huisarts inlichten en adviseren.

‘Ik meld het wel, want ik heb ook iemand gehad waarbij ik gewoon volgde in de loop van twee jaar dat ... uh ... de man in kwestie zelf eigenlijk niet meer zo actief met de wens bezig was, maar zijn vrouw dus wel. Dus daar ben ik dan met de huisarts over in gesprek gegaan.. van dit signaleer ik’ (FG1,CM3)

In de samenwerking met de andere zorgverleners, noemden de casemanagers dat zij het belangrijk vinden dat de thuiszorg, wijkzorg en dagbesteding ook op de hoogte zijn van de wensen van de cliënt en het afgesproken beleid.

‘Maar het is soms ook goed om de thuiszorg er dan bij te betrekken. Ja dat doen we ook wel, dat we dan in een

groter overleg bij elkaar zitten ...' (FG1,CM1)

## V. Ervaren dilemma's

De woorden 'worsteling', 'moeilijk' en 'lastig' zijn veelvuldig gebruikt door de deelnemende casemanagers. Dit heeft betrekking op allerlei dilemma's die zij ervaren in dit vraagstuk. De dilemma's die aanleiding gaven tot de meeste discussie worden hieronder uitgelicht.

### 1. Timing

Een terugkerend item betrof hun adviserende rol in de timing van het actualiseren van de toekomstige euthanasiewens.

'We hebben het er wel over. Maar zij [cliënt en familie] zijn heel stellig van, nee het gaat nog goed en uh nou nee, wij wachten het nog af ... Dus dat zeggen ze zelf. Maar ik ben bang dat als we een half jaar of een jaar verder zijn dat het dan te laat is ... En die mensen hebben die ervaring natuurlijk niet he, ik bedoel zij weten niet zo goed hoe zo'n proces gaat ... of hoe het kan gaan ... dus ik vind het een lastige ... (FG1,CM4)

Een andere casemanager zei hierover:

'Hij heeft duidelijk de wens dat hij euthanasie wil, maar ... ik vind hem best wel al aan het vorderen in zijn dementie. Hij is nog wel denk ik wilsbekwaam, maar het.. Ik denk over een half jaar waarschijnlijk niet meer. En ... uh, dat vind ik lastig. Dan denk ik van, die mensen weten niet precies hoe het proces gaat, ik zie de bui al hangen ... wat is mijn rol daarin? Moet ik zeggen van uuh ...' (FG1,CM4)

Naast angst om te laat te zijn, kwam ook naar voren dat ze soms onzeker zijn over het te vroeg zijn:

'Nou, ze is eigenlijk ook gewoon bang, van wat nou als ik dit nou in gang zet en het is te vroeg. Ja het is voortd ... ik vind het ook heel lastig om daarin goeie [ondersteuning te geven]' (FG1,CM1)

### 2. Positie schriftelijke euthanasieverklaring

De casemanagers hebben de ervaring dat mensen hun grenzen verleggen, wat het tevoren bepalen waar ondraaglijk lijden uit bestaat ernstig bemoeilijkt. Sommige casemanagers hebben moeite met de schriftelijke euthanasieverklaring.

'Je moet op dat moment zeggen ik ... ik vind dat ik ondraaglijk lijd. Dat kan je niet twee jaar van tevoren aangeven, dat je ondraaglijk gaat lijden als ... Volgens mij is dat bijna onmogelijk. Dus het is ... lijkt een soort verzekering voor de toekomst, maar dat is het niet' (FG1,CM1)

Veel casemanagers zien dat de cliënt en de familie denken dat de toekomstige euthanasie geregeld is door het opstellen van een schriftelijke euthanasieverklaring, maar dat ze hiermee onterecht gerustgesteld zijn. Een casemanager zei hierover:

'... en dan zijn ze er helemaal gerustgesteld mee van ... "ik heb zo'n verklaring voor euthanasie" ... en dan denk je nou sorry, ja. Als je nog even door gaat dan ben je niet meer in staat om dit uh ... [handen om de wangen met een bezorgde blik]' (FG2,CM4)

Naast dat mensen onterecht gerustgesteld zijn, zien sommige casemanagers ook dat de toekomstige euthanasiewens of -verklaring gepaard kan gaan met veel stress en onzekerheid bij de cliënt:

'Ik wil gewoon een soort garantie als ik vind dat het op dat moment dat het niet meer gaat dat op dat moment het stopt. Ik wil niet te laat zijn. Ik wil niet te vroeg ...". Dus die worstelt daar enorm mee. Eigenlijk lijdt ze daar nog meer onder dan onder die hele dementie. Dat is heel... Jammer om te zien eigenlijk' (FG1,CM1)

Een andere casemanager in een vergelijkbare situatie zei hierover:

'Dat was wel echt hartverscheurend om mee te maken dat het zoveel spanning mee bracht' (FG2,CM4)

Uit deze fragmenten blijkt dat het ook impact heeft op de casemanagers zelf.

### 3. Naasten die euthanasiewens overnemen

Enkele casemanagers beschreven dat naasten de euthanasiewens overnemen als de wilskracht van de cliënt afneemt. Sommige casemanagers gaven aan dat zij het moeilijk vinden om hiermee om te gaan, bijvoorbeeld als ze geen lijdensdruk zien bij de cliënt.

'Hij gaat ook echt achteruit met zijn dementie. Dus we zitten wel heel erg in het moment van... ja wanneer is hij nog wilsbekwaam? Maar zijn vrouw zit ook vooral uh, dat te pushen. Dus elke drie maanden gaan zij naar de huisarts en dan moet het weer besproken. Dus ik heb ook met de huisarts erover gesproken, van spreek je die man weleens alleen? Want die vrouw die gaf steeds maar antwoord, van "dit wil hij", maar die man moet het blijven aangeven natuurlijk. Maar die heeft zoiets van ja, het gaat toch goed zo. Die heeft dat schrikbeeld niet. En zijn vrouw heeft wel dat schrikbeeld van hoe het kan worden, en dat wil ze haar man besparen. Maar ja ...'  
(FG1,CM3)

## Discussie

Dit onderzoek beoogt inzicht te geven in de ervaringen van casemanagers met schriftelijke euthanasieverklaringen. De rol van casemanager blijkt zich echter niet te beperken tot het omgaan met schriftelijke wilsverklaringen. Hun focus en betrokkenheid is breder: ook los van een schriftelijke euthanasieverklaring gaan zij in gesprek over euthanasie en (toekomstige) euthanasiewensen van mensen met dementie. Het blijkt dat casemanagers vooral en in toenemende mate betrokken zijn bij euthanasiewensen in de fase voordat deze actueel worden. Veel casemanagers zien het als hun taak een opening te bieden voor het bespreekbaar maken van een, al dan niet in een wilsverklaring vastgelegde, euthanasiewens. Inhoudelijk houden zij zich vooral bezig met het begeleiden en voorlichten van de persoon met dementie en zijn familie op het gebied van met name het dementieproces en de afnemende wilsbekwaamheid. Casemanagers adviseren een euthanasiewens regelmatig met de huisarts te bespreken. Hun persoonlijke samenwerking met de huisarts wordt verschillend vormgegeven. Dilemma's in het omgaan met euthanasieverklaringen van mensen met dementie ervaren casemanagers vooral in de advisering over de timing van de euthanasie, het vooruitschuiven van de euthanasiewens bij de patiënt en het vasthouden van de familie aan de euthanasieverklaring in dergelijke situaties.

Casemanagers geven aan een duidelijke rol voor zichzelf te zien als het gaat om het begeleiden van mensen met dementie die een, al dan niet in een schriftelijke euthanasieverklaring vastgelegde, euthanasiewens hebben. Het bespreekbaar maken van euthanasie past ook binnen het *in een vroeg stadium bespreken van toekomstige wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde* wat als onderdeel van advance care planning (ACP) is vastgelegd in het beroepsprofiel van casemanagers.<sup>10</sup> Deze taak ligt echter niet alleen op het bord van de casemanager, maar ook op dat van de huisarts.<sup>13</sup>

Uit een landelijke evaluatie van casemanagement dementie komt naar voren dat 'laagdrempelig overleg met de casemanager' het voor de huisarts makkelijker maakt om vragen over dementie aan te pakken.<sup>14</sup> De onderhavige studie laat zien dat de samenwerking tussen huisartsen en casemanagers, daar waar het gaat om het omgaan met euthanasieverklaringen van mensen met dementie, in de praktijk zeer verschillend wordt vormgegeven. Ook voor mantelzorgers is het niet altijd duidelijk met welke (juridische en praktische) zaken rondom euthanasie zij bij de casemanager terecht kunnen.<sup>14</sup> Om hier duidelijkheid in te verschaffen, zijn er organisaties van casemanagement die hun eigen 'opstelling en keuzes inzake euthanasie verbonden met dementie' in een document verantwoorden, zowel in relatie tot mensen met dementie als de huisarts.<sup>15</sup>

Inhoudelijk geven casemanagers uit dit onderzoek aan zich vooral bezig te houden met het begeleiden en voorlichten van de persoon met dementie en zijn naasten op het gebied van het dementieproces en de afnemende wilsbekwaamheid. De dilemma's die zij ervaren in het omgaan met euthanasieverklaringen van mensen met dementie liggen met name in de advisering over de timing van de euthanasie, het optreden van verschuivingen in de euthanasiewens bij de cliënt en het vasthouden van de naasten aan de euthanasieverklaring in dergelijke situaties. Dit komt overeen met dilemma's die ook huisartsen ervaren, wat het omgaan met euthanasieverzoeken van mensen met dementie zo zwaar maakt.<sup>16,17</sup> Het gaat hier om ethische dilemma's waar niet altijd een eenduidig antwoord op is. Het is van belang om goed onderling af te stemmen,



waarbij aandacht is voor elkaars rol, positie en opvattingen ten aanzien van de dilemma's. Nader onderzoek naar het effect hiervan lijkt op zijn plaats. Alhoewel het positieve effect van een goede samenwerking tussen huisarts en casemanagers dementie op het vervullen van de zorgbehoeften van cliënten en/of hun mantelzorgers goed onderbouwd lijkt,<sup>18</sup> ontbreekt het aan specifieke informatie op het gebied van euthanasievraagstukken bij dementie. Ook een positief effect van de samenwerking op de werkervaring en welzijn van de huisarts en casemanager dementie zelf is voorstelbaar en vraagt om nader onderzoek.

Middels dit focusgroeponderzoek is op een snelle manier veel informatie verkregen. Hierbij bestond de meerwaarde uit interactie tussen de casemanagers waardoor de essentie van hun rol en werkwijze inzichtelijk is geworden. Als mogelijke beperking van deze studie kan worden genoemd dat, gelet op het beperkte aantal deelnemers, het niet goed is in te schatten of het moment van saturatie is bereikt. Echter, alle deelnemers hadden een actieve houding met ieder een substantiële inhoudelijke bijdrage aan de discussie. Dit leverde zeer informatieve data op waardoor met deze exploratieve studie een duidelijke eerste indruk is verkregen van hoe zij omgaan met euthanasieverklaringen. Deze bevindingen beperken zich tot casemanagers die geen principiële bezwaren hebben tegen euthanasie. Nader onderzoek onder een bredere groep casemanagers is aangewezen om te bezien of dit leidt tot aanvullende inzichten.

### **Conclusie en aanbeveling voor de praktijk**

Aan de hand van hun ervaringen, de visie op hun rollen en de dilemma's die zij ervaren bij dit vraagstuk is meer inzicht verkregen in hoe casemanagers omgaan met euthanasieverklaringen en toekomstige euthanasiewensen van mensen met dementie. Het is belangrijk dat de rol van deze onderbelichte groep zorgverleners bekender wordt om tot een betere multidisciplinaire samenwerking en patiëntenzorg te kunnen komen. Wij adviseren artsen die worden geconfronteerd met complexe vraagstukken over euthanasie bij mensen met dementie stil te staan bij de rol die casemanagers kunnen spelen en ze zo nodig te betrekken in het proces: deel dilemma's, maak goede samenwerkingsafspraken en stem af welke rol casemanagers dementie vervullen. Dit onderzoek biedt daarvoor aanknopingspunten.

### **Dankwoord**

*Harriët Oudakker en alle deelnemende casemanagers willen wij hartelijk danken voor hun bijdrage aan dit onderzoek.*

---

### **Auteurs**

#### **Marjolijn A. van Daalen**

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

#### **Eefje M. Sizoo**

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

*corresponderend auteur*

e-mail: e.sizoo@amsterdamumc.nl

#### **Simone A. Hendriks**

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC, Geriant West-Friesland, Hoorn

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

Geriant West-Friesland, Hoorn (ten tijde van onderzoek)

#### **Annelie A. Monnier**

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

### **Marike E. de Boer**

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

### **Cees M.P.M. Hertogh**

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

Afdeling Ouderengeneeskunde; Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC

## **Literatuurlijst**

1. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr 2002/04. Beschikbaar via: <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2002/03/12/dementie>. [Geraadpleegd op 21-04-2021].
2. De Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CMPC. De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden. Een exploratieve studie. Tijdschr Gerontol Geriatr. 2010;41(5):194-203.
3. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg DJH. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in the Netherlands. Soc Sci Med. 2006; 62:1552-1563.
4. Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding (2001). Toegankelijk via: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2020-03-19>. [Geraadpleegd op 21-04-2021].
5. De Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CMPC. Advance directives for euthanasia in dementia: how are they dealt with in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. J Am Geriatr Soc. 2011;59(6):989-96.
6. Euthanasie bij gevorderde dementie. Een verkenning. Utrecht, oktober 2018. Beschikbaar via: [https://www.verenso.nl/\\_asset/\\_public/Nieuws/Nieuws\\_2017\\_2018/VER-002-14\\_euthanasie-bij-gevorderde-dementie\\_web3.pdf](https://www.verenso.nl/_asset/_public/Nieuws/Nieuws_2017_2018/VER-002-14_euthanasie-bij-gevorderde-dementie_web3.pdf). [Geraadpleegd op 21-04-2021].
7. Coers DO, de Boer ME, Buijsen MAJM, Leget CJW, Hertogh CPM. Euthanasie bij gevorderde dementie: het DALT project. Tijdschr Ouderengeneesk. 2019-2; april.
8. Van Wijmen MPS, Pasma HRW, Twisk JWR, Widdershoven GAM, Onwuteaka-Philipsen BD. Stability of end-of-life preferences in relation to health status and life-events: a cohort study with a 6-year follow-up among holders of an advance directive. Plos One. 2018;13(12):e 0209315.
9. Widdershoven GA, Nieuwenhuijzen Kruseman AC, van Wijmen FC. Written advance directives in dementia: useful and relevant. Ned Tijdschr Geneesk. 2014;158:A8221.
10. Expertisegebied dementieverpleegkundige. V&VN 2017. Beschikbaar via: <https://www.venvn.nl/media/obdplft4/expertisegebied-dementieverpleegkundige.pdf>. [Geraadpleegd op 21-04-2021].
11. Scientific Software Development. ATLAS.ti – the Knowledge Workbench (version 5.2). [Computer Software]. Beschikbaar via: <http://atlasti.de>.
12. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2006;3(2):77-101.
13. KNMG. Handreiking voor artsen Tijdig spreken over het levenseinde. Utrecht Juni 2017. Beschikbaar via: <http://levenseinde.knmg.nl/1.-tijdig-praten-over-het-levenseinde.html>. [Geraadpleegd op 21-04-2021].
14. Peeters JM, de Lange J, van Asch I, Spreeuwenberg P, Veerbeek M, Pot AM, Francke AL. Landelijke evaluatie van casemanagement dementie. 2012 Utrecht: NIVEL. Beschikbaar via: <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-casemanagement-dementie.pdf>. [Geraadpleegd op 21-04-2021].
15. Opstelling en keuzes van Geriant inzake euthanasie verbonden met dementie 2017 Beschikbaar via: [https://www.nvve.nl/files/3714/3462/1614/Euthanasie-beleid\\_definitief.pdf](https://www.nvve.nl/files/3714/3462/1614/Euthanasie-beleid_definitief.pdf). [Geraadpleegd op 21-04-2021].
16. Schuurmans J, Bouwmeester R, Crombach L, et al. Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. BMC Med Ethics. 2019;20(1):1-9.
17. De Boer ME, Depla MFA, den Breejen M, Slottje P, Onwuteaka-Philipsen BD, Hertogh CPM. Pressure in dealing with requests for euthanasia or assisted suicide. Experiences of general practitioners. J Med Ethics. 2019;45(7):425-429.

18. Khanassov V, Vedel I. Family physician-case manager collaboration and needs of patients with dementia and their caregivers: a systematic mixed studies review. *Ann Fam Med*. 2016; 14(2):166-177.