

INHOUD

- 2 Voor ik het vergeet...
door Marleen Peters
- 6 Het gevreesde lijden bij dementie
door Marike de Boer en Cees Hertogh
- 9 Contrapunt
- 10 Een duivels dilemma
door Caroline van den Akker
- 14 Op voor de psychogeriatric
door Caroline van den Akker
- 16 Praktische thuisbegeleiding van
'zorgweigerers'
door Ronald Geelen en Catrien Aarnoudse
- 20 De kwestie: de casus van de open deuren
door Karin Pasman, Jeannette Pols, Dorine
Bauduin en Bert Molewijk
- 23 In zicht
- 24 Bouwen aan een thuis
door Hugo van Waarde
- 28 Nieuws van de Vereniging voor Psychogeriatric
- 29 In de etalage: het Alzheimer Theehuis
- 30 Onder de loep: participatie bevorderen
door Saskia Teunisse
- 32 Doordenker

Niet uit de weg gaan

Het minithema

'Dementie en het zelfgewilde levenseinde'



Dementie is een ernstige en ontwrichtende ziekte voor iedereen die erbij betrokken is. Mensen met dementie zelf ervaren verdriet, onveiligheid en angst en worden geconfronteerd met controleverlies en toenemende beperkingen. Hun naasten zijn getuige van dit lijden en verliezen – in meer of mindere mate – al *tijdens* het ziekteproces de partner, vader of moeder zoals zij

die hebben gekend. In vergelijking met andere chronische ziekten is dit laatste een ernstig bijkomend en ontwrichtend gegeven.

Niettemin zijn er grote verschillen in de manier waarop mensen met dementie en hun naasten deze ontwrichting ervaren. Ondanks alle problemen die de ziekte met zich meebrengt, is het zinvol voor de patiënt en diens naasten naar een acceptabele kwaliteit van leven te blijven streven – en *moeten* wij hen hierin dus ook ondersteunen. Over *hoe* dit te doen worden in DENKBEELD al meer dan 22 jaar artikelen gepubliceerd vanuit de praktijk en de wetenschap. Dat is een vruchtbare en positieve insteek.

Toch mogen we ook onze ogen niet sluiten voor de donkerste kant van de ziekte. Voor een klein deel van de mensen met dementie is (de vrees voor) het lijden zo groot en overweldigend, dat zij een vroegtijdig levenseinde verkiezen boven een leven met dementie. En ook een discussie dáárover gaan we in DENKBEELD niet uit de weg. In het minithema 'Dementie en het zelfgewilde levenseinde' leest u sterk van elkaar verschillende opvattingen over dit moeilijke en controversiële onderwerp.

Wat kan iemand verwachten als hij zijn leven in geval van dementie vrijwillig wil beëindigen? In het artikel 'Voor ik het vergeet' doet *Marleen Peters* van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) verslag van een serie publieksdebatten over dit vraagstuk. En *Caroline van den Akker* laat aan de hand van het verhaal van Trijntje de Lang zien hoeveel haken en ogen er zitten aan een euthanasieverklaring in het geval van dementie. Een heel andere kant van de zaak belichten *Marike de Boer* en *Cees Hertogh*: uit interviews met mensen met dementie zelf blijkt het lijden dat men vreesde 'mee te vallen' op het moment dat men de ziekte daadwerkelijk heeft.

Dat elk debat over euthanasie of hulp bij zelfdoding in het geval van dementie gepaard gaat met sterke emoties, laat de column van *Renée Braams* zien. Zij noemt euthanasie bij dementie zelfs *moreel onaanvaardbaar*. Omdat dement zijn volgens haar geen 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' is. Maar is die aanname houdbaar? Daar twijfel ik sterk aan. Zie bijvoorbeeld de recent in opdracht van Alzheimer Nederland vervaardigde documentaire 'Gerrit en Joke'.

En dan moet ik denken aan wat de schrijver *Marten Toonder*, toen 91 jaar oud, over zijn recht zei om op een zelfgekozen moment te mogen sterven: 'Mensen moeten elkaar het licht in de ogen gunnen, ook als iemand de ogen voorgoed wil sluiten.'

Frans Hoogeveen, hoofdredacteur