

Mantelzorgers en ACP

Het onderzoeksproject naar *Advance Care Planning (ACP)* nadert zijn ontknoping. Nadat we licht hebben geworpen op de rol van vrijwilligers (zie *Lindeblad* jaargang 21, december 2024), kunnen we inmiddels ook meer vertellen over de rol van mantelzorgers in ACP.

ACP is het proces waarin kwetsbare mensen zich bezinnen op en gesprekken kunnen voeren over hun toekomstige levensfase, in het licht van een ernstige ziekte en/of hun naderende levenseinde. Zorgprofessionals initiëren deze gesprekken vaak en documenteren eventuele gemaakte afspraken over zorgwensen. Tot nog toe bleef de rol van mantelzorgers in ACP echter onbelicht, terwijl zij vaak nauw betrokken zijn bij hulp aan hun kwetsbare naasten. Daarom heeft het Lindeboom Instituut onderzoekt of mantelzorgers een rol hebben in ACP (i), of zij kennis hebben van ACP (ii), of zij een rol voor zichzelf zien in ACP (iii) en of ze daar ondersteuning bij zouden kunnen gebruiken (iv). Door



in samenwerking met MantelzorgNL een vragenlijst te verspreiden onder een panel van mantelzorgers, wisten we 357 reacties te verzamelen.

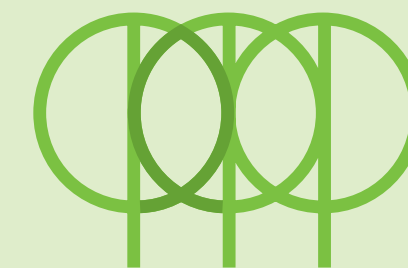
Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat twee derde van deze mantelzorgers niet bekend is met het onderwerp ACP. Het blijkt echter ook dat de meeste mantelzorgers in de praktijk wel degelijk ACP-onderwerpen bespreken met hun naaste. Zo spreken zij met hun naaste over diens verslechterende gezondheid en het naderende levenseinde, onder meer omdat zij het belangrijk vinden om de wensen van hun naaste te kennen. Een kwart van hen geeft aan deze gesprekken moeilijk te vinden. Het valt hen bijvoorbeeld zwaar als slechte gezondheidsverwachtingen en het levenseinde ter sprake komen, of juist als hun naaste niet openstaat voor een gesprek daarover.

Daarnaast speelt twee derde van de mantelzorgers graag een rol in ACP. Ze geven namelijk aan mee te willen denken met hun naaste over zorg rondom diens levenseinde, bijvoorbeeld omdat zij graag samen met hun naaste optrekken, of omdat zij hun naaste het beste kennen. Bovendien vinden de meeste mantelzorgers ACP belangrijk, zowel voor henzelf als voor andere mantelzorgers, en wil bijna twee derde graag meer leren over ACP.

We kunnen dus concluderen dat mantelzorgers door de gesprekken die zij voeren met hun naasten een rol spelen in ACP, en dat zij dit vaak ook wenselijk vinden. Bovendien laten veel mantelzorgers merken behoefte te hebben aan ondersteuning. Daarom zou het goed zijn om hier werk van te maken en mantelzorgers beter toe te rusten voor het belangrijke werk dat zij doen.

Arwin Quaak

Lindeblad



Jaargang 22 • nummer 2 • december 2025

Nieuwsbrief van de Stichting Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut

Onderzoek naar menselijke waardigheid in Europa



Binnen het Europese debat over ethische en maatschappelijke thema's is *menselijke waardigheid* een veelgebruikt begrip. Maar wat bedoelen we er precies mee? Die vraag staat centraal in het onderzoeksproject "Toepassing van het begrip menselijke waardigheid binnen Europa", dat wordt uitgevoerd door het Lindeboom Instituut, in samenwerking met Sallux en onder meer met medewerking van onder meer Juristenvereniging ProVita (JPV).

Het project is in 2023 gestart en wordt naar verwachting eind 2025, begin 2026 afgerond. Dit project sluit aan op het onderzoeksrapport *Goede zorg rond het levenseinde* (Lindeboomrapport 21). Daarin wordt gesteld (p. 149): "Waar mijns inziens een sleutel voor dialoog en actualisering van het concept van de menselijke waardigheid ligt, is een nieuwe filosofische, theologische en ethische benadering waarin wordt gezocht naar een gemodificeerde betekenis van menselijke waardigheid als een belangrijk rechtsbeginsel. Niet vanuit de seculiere visie op menselijke waardigheid die is gebaseerd op menselijke vermogens, maar vanuit de visie waarin menselijke waardigheid wordt gezien als inherent aan het mens-zijn." Deze denklijnen worden verder verkend in dit nieuwe onderzoek dat zich dus in de afrondingsfase bevindt.

Dit nieuwe project wordt begeleid door prof. dr. Stef Groenewoud. Onderzoekers Elisa Garcia, Arthur Alderliesten en Stef Groenewoud hebben allereerst in kaart gebracht hoe het concept menselijke waardigheid in verschillende paradigma's wordt geïnterpreteerd (literature review). Uit deze analyse volgen vijf paradigma's:

- In het theologisch paradigma is waardigheid verankerd in het scheppingsgeloof: de mens is geschapen naar Gods beeld en bezit daardoor intrinsieke waarde.
- Het ontologische paradigma benadrukt de waardigheid van de mens op grond van zijn menselijke natuur, onafhankelijk van zijn prestaties of vermogens.
- Het antropocentrische paradigma verbindt waardigheid met rede, vrijheid en zelfbeschikking, de mens als autonoom individu.
- Het morele paradigma legt de nadruk op moreel handelen en de verantwoordelijkheid om waardigheid te verwezenlijken door deugdzaam leven.
- Het relationele paradigma beschouwt waardigheid als iets wat groeit in relatie: erkenning, zorg en solidariteit staan daarbij centraal.

Over het Lindeboom Instituut

Het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut is een wetenschappelijk onderzoeksinstituut op het gebied van ethiek van de gezondheidszorg. We onderhouden een leerstoel (aan de Theologische Universiteit Utrecht), verrichten wetenschappelijk onderzoek, publiceren boeken, rapporten en bijdragen aan dag- en weekbladen, dragen bij aan het maatschappelijk debat en vertalen onze inzichten naar zorgbeleid en zorgpraktijk. Het Lindeboom Instituut werkt vanuit een christelijke levensbeschouwing en wordt ondersteund door een consortium bestaande uit De Christelijke Zorgverzekeraar, CuraMare, Lelie zorggroep, De Nederlandse Patiënten Vereniging, De Reformatorisch Maatschappelijke Unie, De Theologische Universiteit Utrecht en De VBOK.

Adres Plompstorengraacht 1 | 3512 CA Utrecht
T 033 - 43 28 288
Let op: Dit nummer vervalt per 31-12-2025.
Ons nieuwe telefoonnummer wordt binnenkort op onze website bekendgemaakt.
E info@lindeboominstituut.nl
W www.lindeboominstituut.nl
Facebook lindeboominstituut
Twitter @LindeboomInst

Giften zijn welkom op NL47 INGB 0003 8057 45 t.n.v. Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut in Utrecht.

Colofon

Redactie: Tabitha van Uden-Moes MA
Lay-out en druk: Drukkerij AMV – Buijten en Schipperheijn, Lunteren

Lindeblad is een uitgave van het Lindeboom Instituut.
ISSN 1871-9775



Deze vijf paradigma's zijn vervolgens overzichtelijk samengebracht in een matrix, waarmee zichtbaar wordt hoe verschillende interpretaties van menselijke waardigheid zich kunnen manifesteren, in elk geval in de literatuur. Deze matrix vormde vervolgens het uitgangspunt voor vervolgonderzoek naar de toepassing van menselijke waardigheid in Europese rechtspraak en media.

Tista Brobbink en Patrick Garré, beiden als jurist verbonden aan *Juristenvereniging Pro Vita*, hebben als vervolgstap in het project vier arresten bestudeerd en samengevat aan de hand van het Europese Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM). Hierbij is gekozen voor vier arresten waarbij sprake is van verschillende soorten ethische vraagstukken: abortus, vluchtelingenbeleid, mensenhandel en euthanasie. Het Europees Hof voor de Rechten van de Mens verwijst regelmatig naar waardigheid als grondbeginsel van de Europese rechtsorde, maar zonder een expliciete definitie te geven. De onderzoekers analyseerden vier representatieve arresten waarin waardigheid een centrale rol speelt. In weer een volgende stap zijn de arresten geconfronteerd met de eerder ontworpen "matrix van menselijke waardigheid".

De vier geanalyseerde arresten illustreren hoe verschillend het concept van menselijke waardigheid kan worden geïnterpreteerd in concrete, moreel beladen vraagstukken.

De Poolse zaak over *abortus* bij foetale afwijkingen toont hoe waardigheid uiteenlopend wordt ingevuld: als autonomie en zelfbeschikking tegenover de inherente waarde van ongeboren leven. Het Hof kiest voor een antropocentrische benadering: het verbod op abortus bij ernstige afwijkingen vormt een disproportionele inbreuk op artikel 8 EVRM en tast de waardigheid van de vrouw aan. Ontologische elementen ondersteunen dit oordeel; het theologische paradigma speelt geen rol.

In de zaak *A., B. en C.* draait het om geloofwaardigheid bij asielprocedures over seksuele geaardheid. Het Hof stelt dat waardigheid fundamenteel en onschendbaar is. Vernederende bewijsmethoden zijn ontoelaatbaar omdat waardigheid niet afhankelijk mag zijn van bewijs. Daarmee kiest het Hof voor het ontologisch en relationeel paradigma: respect voor autonomie en persoonlijke identiteit.

De Hongaarse *Karsai*-zaak betreft het zelfgekozen levenseinde. Het Hof erkent de spanning tussen autonomie en de intrinsieke waarde van het leven. Het laat lidstaten ruime beleidsvrijheid en geeft prioriteit aan bescherming van leven en kwetsbaren boven een afdwingbaar recht op stervenshulp.

In *Rantsev v. Cyprus and Russia* vormt mensenhandel een fundamentele schending van menselijke waardigheid door objectivering van het individu. Het Hof benadrukt de positieve verplichtingen van staten om waardigheid actief te beschermen via sociale en juridische structuren. Het falen van staten in Rantsevs geval toont het gebrek aan daadwerkelijke waarborging van waardigheid.

Twee voorlopige conclusies

Een eerste voorlopige conclusie is dat uit de analyse blijkt dat menselijke waardigheid inderdaad vanuit uiteenlopende invalshoeken wordt geïnterpreteerd. Een expliciete verheldering van het gehanteerde paradigma kan helpen om misverstanden en polarisatie te voorkomen. Het kan een gemeenschappelijke vocabulaire bieden om uiteenlopend gebruik van de verschillende paradigma's toch bespreekbaar te maken. Gemeenschappelijke taal is een eerste voorwaarde om naar elkaar te kunnen luisteren. Zo kan er in plaats van polarisatie, dialoog plaatsvinden.

Een tweede voorlopige conclusie is dat ondanks uiteenlopende accenten is dat er ook consensus waar te nemen over een aantal fundamentele beginselen: niemand mag worden vernederd, willekeurig behandeld of uitgesloten. Het ontologische uitgangspunt (intrinsieke waardigheid) is het breedst gedeeld en vormt een geschikt vertrekpunt. Van daaruit kan worden overgegaan naar meer contextuele dimensies (autonomie, relationele erkenning), die meer uitleg en culturele situering vereisen. Het erkennen en benoemen van deze gemeenschappelijke kern versterkt de legitimiteit van het debat en schept mogelijk ruimte voor een vruchtbare dialoog over ethische kwesties die vanuit verschillende betekenissen en paradigma's worden benaderd.

Menselijke waardigheid wordt vanuit uiteenlopende invalshoeken geïnterpreteerd

Johannes de Jong, directeur van Sallux: "We zien dat Christenen in Europa worstelen om een gezamenlijke basis te verwoorden voor het christelijke engagement in samenleving en politiek. Daarnaast zien we dat heel Europa worstelt met het post-postmodernisme en niet meer weet wat een gezamenlijke ethische basis is. Vandaar dat het van groot belang is om het begrip menselijke waardigheid uit te leggen en de verbinding te maken met die ethische vraagstukken die zo centraal staan in de debatten in Europa."

Het project wil uiteindelijk bijdragen aan een dieper inzicht in de gelaagde betekenis van menselijke waardigheid. Zo kan dit begrip — ondanks uiteenlopende interpretaties — dienen als vruchtbaar vertrekpunt voor het gesprek over ethisch beladen thema's in Europa en een fundament bieden voor beleid waarin de menselijke persoon werkelijk centraal staat. Hoe meer precies? Dat zal blijken uit het uiteindelijke rapport dat begin 2026 zal worden gepubliceerd.

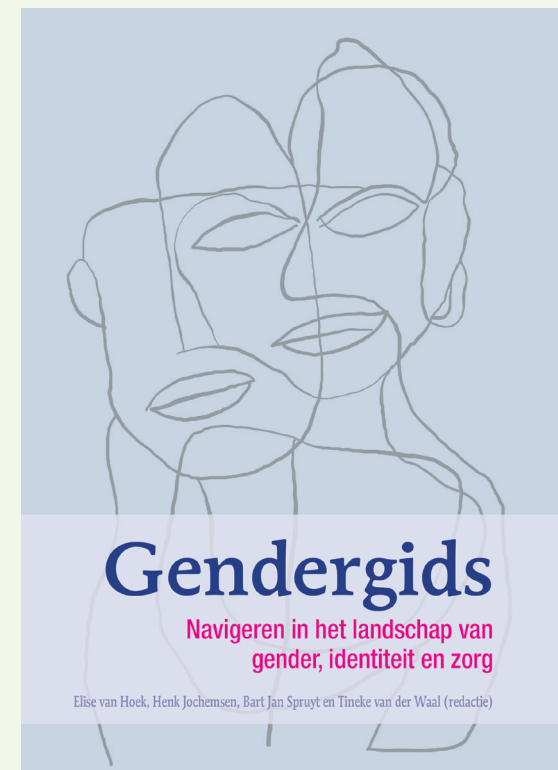
Arthur Alderliesten, projectcoördinator bij het Lindeboom Instituut

Gendergids. Navigeren in het landschap van gender, identiteit en zorg

Thema's als gender, transgender en genderdysforie staan volop in de belangstelling. Steeds meer mensen, vooral jongeren, ervaren vragen en spanningen rond identiteit: Wie ben ik eigenlijk? Ben ik een jongen, meisje, non-binair of queer? Wat wil ik, en hoe geef ik daar vorm aan? Daarbij spelen ook medische behandelingen een rol, wat nieuwe (ethische) vragen oproept.

Dit boek laat zien welke factoren schuilgaan achter de veranderende manieren waarop mensen hun seks beleven en uitdrukken – en hoe dit samenhangt met bredere ontwikkelingen in onze samenleving en de gezondheidszorg. Verschillende auteurs benadrukken dat bij medische behandelingen terughoudendheid geboden is, vooral bij jongeren. Tegelijk is het nodig dat de betrokkenen de juiste aandacht en zorg krijgen. Dit boek reikt daarom een nieuw perspectief aan, met oog voor alle aspecten van het mens-zijn.

Het boek verschijnt naar verwachting in februari 2026. U kunt het dan bestellen via www.lindeboominstituut.nl



Verhalenbundel over ervaringen rondom euthanasie

Inmiddels ben ik ruim twee jaar bezig met verschillende onderdelen van mijn promotieonderzoek. In de grote lijn zijn er drie onderdelen waar ik mij op focus; 1) ervaringen van artsen met euthanasie(verzoeken), 2) verdiepend onderzoek naar regionale verschillen in euthanasie en levenseindezorg in Nederland en 3) ethische reflectie bij de gevonden resultaten.

Artsenervaringen

We zijn inmiddels ver gevorderd met een verhalenbundel waarin 41 verschillende artsen (zowel huisartsen als verschillende specialisten) in totaal 54 unieke casussen beschrijven met daarbij nadrukkelijke reflecties op wat het omgaan met euthanasie(verzoeken) voor hen betekent. De bundel wordt uitgegeven door Skandalon. Op dinsdagmiddag 3 februari zal het boek, met de werktitel 'Euthanasie en de dokter' gepresenteerd worden tijdens een minisymposium. Een vertegenwoordiger van de KNMG zal het eerste exemplaar in ontvangst nemen. Verder zijn er bijdragen van o.a. Bert Keizer en Rosanne Hertzberger. Lezers van het Lindeblad zijn bij deze ook van harte uitgenodigd om bij de boekpresentatie aanwezig te zijn. Praktische informatie over aanmelden vindt u binnenkort op de websites van het Lindeboom Instituut, de TUU, PThU en uitgeverij Skandalon.

Regiovariatie

Voor de verdiepende studie naar verklaringen voor regiovariatie in euthanasie in Nederland houden we interviews en voeren we groeps gesprekken met (huis)artsen in twee regio's: Noord- Kennemerland en de Achterhoek. Sinds

januari van dit jaar lopen de interviews. Door contacten met de huisartsenorganisaties in de regio's is het tot nu toe gelukt om interviews af te nemen bij 32 huisartsen. Ik ben erg blij met de openhartigheid van de betrokken huisartsen. Het is bijzonder om een inkijkje te mogen krijgen in hun levenseindezorgpraktijk. Begin 2026 zullen de laatste interviews worden afgenomen en verder zal een groot deel van het jaar gericht zijn op analyse en het schrijven van een artikel. De eerste inzichten uit de regiostudie presenteren we afgelopen zomer al op twee conferenties: Death, Dying and Disposal (Utrecht) en Wennberg International Collaborative (Oxford). Mooie kansen om in gesprek te gaan over onze inzichten.

Ethische reflectie

Terwijl de empirische dataverzameling volop bezig is, probeer ik ook tijd te nemen om me te verdiepen op het gebied van (christelijke) ethiek. Afgelopen zomer volgde ik een cursus Empirische ethiek, over de verhouding van normatieve ethiek en empirische dataverzameling. Hier heb ik veel inspiratie opgedaan voor het laatste artikel van mijn proefschrift, waarin we een meer normatieve vraag willen beantwoorden over de morele wenselijkheid van regionale verschillen in levenseindezorg. Verder verdiep ik me in het katholiek sociaal denken als deelnemer aan de Thomas More Fellowship bij Tilburg Catholic Theology.

Wieke Ligtenberg