

## Kiezen voor sterven

### Morele dilemma's rond euthanasie en hulp bij zelfdoding bij dementie

Cora Bruin

*In het artikel is euthanasie de door een arts verrichte "opzettelijke, actieve levensbeëindiging van een patiënt op diens weloverwogen verzoek en in diens belang" en hulp bij zelfdoding de indirecte hulp van een arts die een dodelijke medicijncombinatie voorschrijft. Een toenemend aantal ouderen wordt in onze samenleving geconfronteerd met een toekomst als dementerende. Euthanasie wordt in onze samenleving beschouwd als een mogelijkheid om, bij ondraaglijk lijden, zelf over het levenseinde te kunnen beschikken. Uit angst voor een toekomst als dementerende geven steeds meer ouderen door middel van een euthanasieverklaring aan te kiezen voor een voortijdige dood boven een sterven als dementerende. Dit artikel is een ethische analyse van de principes die bij deze keuze een hoofdrol spelen. Deze principes zijn autonomie, niet schaden, en respect voor het leven. Bij de praktische uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding zorgen deze principes echter voor grote morele dilemma's.*

*[ouderen, dementie, euthanasie, hulp bij zelfdoding, morele dilemma's, autonomie, kwaliteit van leven, Nederland]*

Bij ieder leven behoort onafwendbaar ook het sterven. De dood is misschien wel de meest verbijsterende ervaring die de mens kent. Niet alleen aan anderen, maar ook aan het eigen leven en dat van zijn geliefden komt een eind.

Er is een tijd geweest dat de vragen met betrekking tot de dood waren ondergebracht bij de geestelijkheid, zij heeft vele eeuwen het alleenrecht op de betekenis van het lijden en sterven gehad. Over de eigen dood had de gewone mens niet te beschikken. Het sterven, als overgangsproces naar de dood behoorde tot het domein waar alleen de clericus heerste. Deze alleen kende de symbolen en rituelen om tot dit bovenmenselijke domein toegang te verkrijgen. Dat is één van de aspecten van de christelijke erfenis die de huidige, seculiere maatschappij nog niet van zich af heeft geworpen. De dood is niet van de mens en in dat licht is een zelfbeschikking over moment van eigen sterven uiterst problematisch (Ter Borg 1995). Het hulp bieden aan een zelfbeschikte dood is een misdaad vanuit het verbod 'Gij zult niet doden'. Een verbod dat wordt gezien als fundamentele basis voor een beschaafde samenleving.

Toch berust de euthanasiewens van vele Nederlanders op een maatschappelijke instemming over het recht tot zelfbeschikking over de eigen dood. Euthanasie is de opzettelijke levensbeëindiging door toediening van een dodelijk middel aan een patiënt, op diens verzoek en in diens belang (De Beaufort & Dupuis 1988: 467). Met euthanasie is de dood niet minder angstaanjagend geworden, maar de huidige mens probeert ermee de onafwendbare dood een plek in het eigen levensplan te geven. Steeds meer mensen willen niet machteloos het levenseinde afwachten, maar zelf handelen. De hoofdrol die de geestelijkheid rond het sterven had, is reeds lang overgenomen door de medici. Zij worden nu beschouwd als degenen die de rituelen en symbolen rond het moment van sterven beheersen. Bij euthanasie zijn zij degenen geworden van wie een verlossing uit een niet langer zinvol of draagbaar leven wordt verwacht.

Nog slechts kort geleden, in 1973, werd het eerste euthanasieproces in Nederland gevoerd. Het is verbazingwekkend hoe snel euthanasie zich in onze samenleving een plaats heeft weten te veroveren. In 1997 heeft de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie bijna 90.000 leden, waarvan de meesten een euthanasieverklaring hebben aangevraagd. Alhoewel euthanasie en hulp bij zelfdoding bij de strafwet verboden zijn (artikel 293 en 294) kent Nederland de unieke situatie dat, als artsen zich aan de afgesproken criteria houden, zij niet strafbaar zijn. In korte tijd hebben zich rond het verschijnsel euthanasie medische, juridische en maatschappelijk aanvaarde zorgvuldigheidscriteria gevormd die voldoende worden geacht om onze sociale orde te beschermen. Het wordt door een groot deel van de samenleving niet langer als een moreel kwaad gezien als een mens onder bepaalde omstandigheden voortijdig, en met hulp van anderen, zijn leven beëindigt (NIPO 1996). Van de huidige mens wordt verwacht dat deze hier weloverwogen voor kan kiezen en anderen van deze weloverwogenheid kan overtuigen, zonder dat de intermenselijke verhoudingen in gevaar worden gebracht.

In het maatschappelijk euthanasie debat wordt niet alleen aan principes als individualiteit, zelfbeschikking, autonomie en geen schade doen een invulling gegeven, maar worden ook de betekenissen van het lijden, sterven, gehandicapt zijn, ouderdom en dementeren opnieuw vorm gegeven. In de praktijk wordt duidelijk hoe moeilijk de positie van de arts, als uitvoerder van de euthanasiewens, is. Hoe belangrijk in het hele proces een 'juiste' relatie tussen arts en patiënt is, laat het onderzoek van Pool zien (Pool 1996).

In de nu volgende casus wordt de euthanasievraag gesteld vanuit een lijden aan de ziekte van Alzheimer. Het voorbeeld van dementie heb ik in de casus gebruikt omdat steeds meer mensen uit voorzorg een euthanasieverklaring opstellen. Angst dat men in de toekomst als dementerende in een verpleeghuis zal worden opgenomen, is hiervoor één van de belangrijkste redenen (Van Overbeek 1996: 58). In de uitwerking van de casus blijkt echter dat de morele principes die aan een euthanasieverzoek ten grondslag liggen, namelijk de autonomie en zelfbeschikking, in conflict zijn met de principes van geen schade doen aan anderen en de intrinsieke waarde van ieder menselijk leven.

## Casus

Mijnheer Levy is 75 jaar en denkt dat zijn toenemende oriëntatieproblemen en perioden van vergeetachtigheid een gevolg zijn van een beginnend lijden aan de ziekte van Alzheimer.

Mijnheer Levy heeft een humanistische levensvisie, is gescheiden, woont alleen en heeft een dochter en een zoon. Hij heeft een oudere broer waarop hij zeer gesteld is. Deze broer lijdt reeds enige jaren aan de ziekte van Alzheimer en is nu opgenomen in een verpleeghuis. Sinds die opname praat de broer onophoudelijk, zeer verward en angstig over zijn leven tijdens de oorlogsperiode. Mijnheer Levy vindt dat zijn broer steeds meer een vreemde voor hem wordt. De verpleeghuisarts heeft mijnheer Levy uitgelegd dat het dementeren van zijn broer een onomkeerbaar proces is, maar dat de huidige angstaanvallen waarschijnlijk in de loop van dit proces zullen verdwijnen. Door zijn angst ook te lijden aan de ziekte van Alzheimer en het medeleven met zijn broer, voelt mijnheer Levy zich somber en heeft hij last van nachtmerries. De huisarts heeft hiervoor slaapmiddelen voorgeschreven.

Mijnheer Levy heeft een jaar geleden, naar aanleiding van de ziekte van zijn broer, een euthanasieverklaring opgesteld. Hierin schrijft hij:

Na grondige overwegingen en uit vrije wil vraag ik een arts om mijn leven op mijn verzoek actief te beëindigen indien ik zal gaan lijden aan een onomkeerbare demantie waardoor ik mijn vermogen tot geestelijke activiteit, communicatie en zelfredzaamheid zal kwijtraken. Ik ben mij ten volle bewust van de voortschrijdende verschijnselen van demantie. Ik ervaar deze verschijnselen als een onafwendbare ontluistering en onwaardige eindfase van mijn leven.

Mijnheer Levy heeft, zonder hierover eerst in gesprek te gaan, deze wilsbeschikking een jaar geleden aan zijn huisarts overhandigd. Tevens heeft hij een kopie hiervan aan zijn kinderen en een goede vriend gegeven. Zij hebben toenmaals gezegd zijn wens te zullen respecteren.

Inmiddels is mijnheer Levy onderzocht door een neuroloog en een psycholoog en is met grote mate van waarschijnlijkheid de ziekte van Alzheimer geconstateerd. Lichamelijk is hij verder een gezonde man.

Naar aanleiding van deze diagnose vraagt mijnheer Levy aan de huisarts om hulp bij de uitvoering van zijn wens zijn leven te willen beëindigen. Als motivatie geeft hij aan geen zin meer te zien in een leven waarin hij nu reeds, stukje bij beetje, zijn geest en waardigheid verliest en uiteindelijk, buiten de samenleving, in een verpleeghuis zijn einde zal moeten afwachten. Als antwoord op de opmerking van de huisarts, dat demente mensen ook gelukkig kunnen zijn, zegt mijnheer Levy dat hij de liefdevolle verzorging voor zijn reeds demente broer kent en zeer waardeert, maar dat het zijn wens is als bewust en zelfstandig mens het leven eerder te beëindigen. De huisarts zegt zijn keuze wel te begrijpen, maar hem bij de uitvoering hiervan niet te kunnen helpen. Hij denkt dat mijnheer Levy depressief is waardoor hij zijn toekomst zo somber inziet. Daarbij vindt de huisarts dat hij zich moet houden aan de voorschriften van de Koninklijke

Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst die het lijden aan dementie niet als voldoende criterium voor actieve euthanasie beschouwt (KNMG 1993). De huisarts wil mijnheer Levy antidepressiva voorschrijven en de situatie voorlopig aanzien. Mijnheer Levy voelt zich door de houding van de arts versterkt in zijn angst niet meer serieus genomen te worden. In een vervolgggesprek vraagt hij zijn arts om hem een recept voor een dodelijke medicijncombinatie voor te schrijven. De huisarts wijst mijnheer Levy erop dat ook hulp bij zelfdoding volgens het Nederlands strafrecht verboden is.

Tijdens een emotioneel gesprek met zijn kinderen en een goede vriend over zijn wens het leven binnenkort te willen beëindigen, blijkt dat zijn zoon en de goede vriend zijn keuze willen blijven respecteren, maar dat zijn dochter een gesprek hierover afwijst. Zij zegt deze keuze vanuit haar eigen christelijke levensvisie en de liefde die zij in de relatie tot haar vader beleeft, emotioneel niet aan te kunnen.

### **Welke morele principes zijn in deze casus in het geding?**

#### *Het principe van autonomie*

De eerste waarde betreft het principe van autonomie, waardoor ieder mens als uniek persoon in beginsel in staat wordt geacht tot handelen en eigen keuzen maken zonder beslissende controles of dwang van buitenaf. Iemand die autonoom handelt, kent de aard en voorziet de gevolgen van zijn handelen. Hij handelt zo omdat hij dit zelf zo wil; en niet omdat anderen dit willen en sterke druk op het individu uitoefenen of om toe te geven aan een bijna niet te weerstande neiging (De Beaufort & Dupuis 1988:90). Een autonoom persoon geeft vanuit een zelfbewust afwegen van mogelijkheden en rationeel denken zelf richting aan zijn individuele leven. Autonomie in handelen is hier niet los te zien van hoe de mens zichzelf als uniek individu ervaart, waardeert en zijn leven zin geeft.

In de casus geeft mijnheer Levy een waardering van zijn levensplan aan. Vanuit het principe van autonomie en het volgens hem daaruitvolgend recht op zelfbeschikking over het eigen levenseinde, vindt mijnheer Levy dat hij recht heeft op hulp van de huisarts bij de uitvoering van zijn zelfgekozen levenseinde. Hij vindt het ondraaglijk te moeten lijden aan een ziekte die hem onomkeerbaar zijn geest doet verliezen en die hem uiteindelijk, net als zijn broer, buiten het maatschappelijk verkeer zal plaatsen.

Het principe van autonomie betekent dat ieder mens recht heeft op het maken van keuzes uit vrije wil. Behalve als autonoom individu leeft ieder mens echter ook als lid van een bepaalde gemeenschap en cultuur met anderen samen. Ieder mens geeft binnen deze context vorm aan het eigen leven. Eigen keuzes en het eigen handelen worden niet alleen aan de persoonlijke levensvisie getoetst, maar een mens oriënteert zich, in de praktijk van alledag, aan de betekenis die men heeft voor een intieme, kleine groep van naasten en aan de waarden en normen van de samenleving. Het gaat hierbij om het weten van verbondenheid met iets dat de mens als individu overschrijdt. Dit uit zich in het verlangen om door de naasten, vanuit vrije wil, erkend en gerespecteerd te worden.

Deze morele interesse, die mensen naar elkaar uitstralen, zorgt voor een gedeelde zin en betekenisgeving aan het leven.

Mijnheer Levy weet dat er liefdevol voor zijn demente broer wordt gezorgd, hij vindt dit een zeer waardevolle uiting van de professionele zorg die in onze samenleving voor dementerende ouderen bestaat. Ondanks zijn hoge waardering voor deze zorg vindt mijnheer Levy toch dat hij het recht heeft voor een andere vorm van zorg te kiezen. Menselijke keuzen worden echter niet alleen door autonomie en zelfbeschikking maar ook door andere principes gestuurd.

#### *Het principe van geen schade doen aan de medemens*

Het tweede belangrijke principe in de casus betreft het principe van geen schade doen aan de medemens. Samenleven betekent dat de unieke mens altijd in relatie tot andere unieke mensen staat. Hiermee staat de autonomenorm en het recht op zelfbeschikking in een spanningsveld met het principe van geen schade doen en de hieruit volgende plicht op rekening houden met de ander.

Een zelfgekozen levenseinde is immers ook een waardering van wat goed (samen)leven met elkaar betekent. Mijnheer Levy wil vanuit de erkenning voor zijn keuze zowel hulp van de arts, als goedkeuring voor zijn handelen van zijn naasten. Voor de arts betekent dit echter dat hij zijn professionele rol als 'genezer' buiten spel moet zetten. Vanuit het principe van weldoen wordt nu geen medisch handelen tot levensverlenging gevraagd, maar een medisch handelen tot de dood. Respect voor de autonomie van mijnheer Levy dwingt de arts het verbod een ander mens te doden te oversehrijden. Een verbod dat hij misschien kan overschrijden vanuit de vraag welke 'goede' zorg onze samenleving kan en wil bieden aan mensen die dementeren.

De rol die de medemens speelt in deze casus betekent niet dat anderen het laatste antwoord hebben op de wens van mijnheer Levy, maar wel dat het hier een proces betreft waarin het recht op zelfbeschikking over het eigen levenseinde en de plicht tot niet-schaden van de medemens als morele normen tegen elkaar moeten worden afgewogen.

#### *Het principe dat ieder menselijk leven een eigen intrinsieke waarde heeft*

De derde waarde betreft de intrinsieke waarde van ieder menselijk leven dat geleefd heeft, nu leeft en gaat leven. Een mens mag met zijn handelen dit leven geen schade doen. Hieruit volgt dat een mens nimmer zelf het recht heeft het eigen levenseinde te bepalen. Het leven zelf bezit een waarde die boven de menselijke wil uitgaat.

In de casus is het zelfgewilde levenseinde een uiting van de zin en waarde die aan een bepaald leven wordt gegeven. Mijnheer Levy ervaart zijn huidige leven als zinvol en een leven waarin hij zijn geest verliest als zinloos. Vanuit zijn levensbeschouwing gelooft hij niet in een verbod op zelfdoding vanuit een Goddelijke wil. Hij vindt dat ook hij zijn keuze maakt vanuit een eerbied voor het leven, maar dan voor de waarde die zijn leven voor hem en zijn naasten heeft.

### *De principes in de casus*

In hoeverre is de keuze van mijnheer Levy nu een uiting van zijn autonomie? En in hoeverre is het een uiting van de waarde die in onze huidige cultuur aan een leven als dementerende wordt gegeven? Dat wat ons leven zin en betekenis geeft is immers altijd een wisselwerking tussen de mens als individu, de naasten en de samenleving. Een wisselwerking die gekenmerkt wordt door veranderlijkheid. Een levensstijl die ooit als zinvol werd ervaren kan zijn betekenis verliezen. Waarden en normen die in een bepaalde samenleving als dominant werden gezien, kunnen worden vervangen. Ook voor de oudere mens in onze samenleving is het principe van autonomie en recht op zelfbeschikking een dominerend principe geworden. De wet op de Behandelingsovereenkomst, het kunnen 'kopen' van zorg en het kunnen kiezen voor het eigen moment van sterven zijn nieuwe ontwikkelingen waar vooral de oudere mens mee te maken krijgt. Keuzes die vrijwillig en weloverwogen genomen moeten worden. Keuzes die de mens meer dan voorheen confronteren met vragen als: wat is de zin van mijn (samen)leven, wat is mijn (gedeelde) levensplan, voor wie ben ik nog een medemens als ik als dementerende 'on-aangepaste' mijn levenseinde in een instituut moet doorbrengen?

Alhoewel in de casus de wilsvrijheid van mijnheer Levy als absoluut kan worden beschouwd, is zijn handelingsvrijheid beperkt. Zo is voor mijnheer Levy zijn keuze duidelijk, maar hij heeft bij het realiseren hiervan morele goedkeuring van de samenleving, naasten en huisarts nodig. Zo weloverwogen en rechtvaardig de keuze voor mijnheer Levy lijkt te zijn, zo moeilijk en moreel beladen lijkt de uitvoering hiervan. Zijn zoon en goede vriend willen zijn keuze respecteren. Vanuit het respect voor het principe van autonomie en zelfbeschikking, en misschien vanuit hun eigen angst voor dementeren, beoordelen zij de keuze van mijnheer Levy als moreel aanvaardbaar. Voor de dochter gaat haar persoonlijke relatie met haar vader en het principe dat ieder leven, ook als dementerende mens, het waard is door te worden geleefd boven het principe van autonomie. De arts ervaart de uitvoering van euthanasie bij de ogenschijnlijk nog gezonde mijnheer Levy als een moreel onaanvaardbaar overschrijden van het verbod 'Gij zult niet doden'. Het verstrekken van medicijnen voor zelfdoding is juridisch strafbaar. De huisarts twijfelt of hij deze vorm van hulp moreel wel verantwoord kan. Voorlopig kiest hij ervoor te mogen twijfelen aan de weloverwogenheid van het verzoek van mijnheer Levy en geeft hem medicijnen tegen een mogelijke depressie. Maar de wens en keuze van mijnheer Levy is niet uniek:

Het komt steeds vaker voor dat mensen nadenken over de (medische) omstandigheden waarin zij kunnen komen te verkeren wanneer hun dood niet veraf meer is. Soms omdat zij hun familieleden en hun artsen niet alleen willen laten staan voor de moeilijke beslissingen die dan vaak genomen moeten worden. Soms omdat zij er zeker van willen zijn dat er gehandeld wordt in de geest van hun opvatting. De rol van de patiënten in de medische besluitvorming is groter geworden. Mensen zijn mondiger en geven vaak zelf graag aan wat er moet gebeuren. Emancipatie is in onze cultuur een groot goed, wij zien bewustwording als een proces dat leidt tot toenemende individuele keuzevrijheid die

echter op gespannen voet kan staan met het contextgebonden 'toegestaan' van handelingsvrijheid (KNMG 1994: 5).

Mijnheer Levy staat dus niet alleen in zijn idee van een recht op hulp bij een zelfgekozen levenseinde bij dementie. We leven in een samenleving die gekenmerkt wordt door een pluriformiteit in levensbeschouwingen. Zoals het groeiende ledental van de NVVE aangeeft, neemt het aantal mensen met een euthanasieverklaring toe. Hiervan zijn de meesten ouder dan 60 jaar en wordt dementie als een belangrijke reden opgegeven voor het ondertekenen van deze verklaring. Dat het ook maatschappelijk als een belangrijk onderwerp geldt, blijkt uit de regelmaat waarin het onderwerp in de media wordt behandeld. Het idee dat het levenseinde dus blijkbaar niet meer voor iedere oudere dezelfde betekenis heeft, wordt in onze maatschappij steeds duidelijker. De vraag blijft hoe recht te doen aan deze toenemende vraag om zelfbeschikking over het eigen leven en gelijktijdig recht te doen aan het principe van niet-schaden van de medemens en de unieke waarde die menselijk (samen)leven betekent.

### **Welke alternatieven kent dit morele dilemma?**

#### *Alternatief 1*

Men kan iedere vraag om een zelfgekozen levenseinde beantwoorden met een absoluut "nee" op grond van de daad zelf. Uitgaande van het principe dat geen mens vanuit een zelfbeschikkingsrecht het eigen levenseinde of dat van een ander mag bepalen. Binnen de christelijke tradities wordt het menselijk leven veelal als een geschenk van God gezien waaraan men zich dient over te geven. Vanuit eerbied voor dit geschenk kan en mag een mens het leven niet zelf beëindigen. In deze visie is de menselijke autonomie hieraan ondergeschikt. Een mens heeft in deze visie de plicht zo oud te worden als mogelijk is.

In de casus wordt actieve euthanasie, door alle betrokkenen, in principe niet afgevoerd. Het principe van een absoluut verbod op het doden van ieder menselijk leven lijkt hier geen belangrijke rol te spelen. De dochter noemt haar christelijke levensvisie wel als motief om een gesprek over de concrete doodswens van haar vader af te wijzen, maar heeft in eerste instantie gezegd zijn keuze te willen respecteren. Zij respecteert hiermee wel het recht dat haar vader heeft om een eigen keuze over het levenseinde te maken, maar niet de gevolgen die deze keuze voor haar persoonlijk en voor de relatie met haar vader betekent.

Het is echter de vraag of deze visie recht doet aan een samenleving die een veelheid van levensbeschouwingen wil erkennen. Individualiteit, autonomie, emancipatie en een recht op zelfbeschikking zijn immers begrippen die in onze cultuur een hoge waardering hebben gekregen. Is er binnen onze huidige (medische) cultuur voor de steeds ouder wordende mens nog plaats voor een dominant principe van doorleven tot het niet-gewilde levenseinde boven een principe van autonomie en zelfbeschikking over

een zelfgekozen levenseinde? We leven immers in een samenleving waarbij veel mensen het leven zelf niet meer als heilige plicht of opdracht ervaren. Wat is, in onze cultuur, dan de motivatie voor deze plicht? In dit alternatief van een absoluut verbod op zelfbeschikking over het eigen levenseinde is voor de keuze van mijnheer Levy geen plaats.

### *Alternatief 2*

Het tweede alternatief is een absoluut "nee" vanuit de praktische consequenties van het euthanasieverzoek van mijnheer Levy. Zowel vanuit de consequenties van de ziekte dementie zelf, als vanuit de gevolgen die dit verzoek voor de betrokken naasten, de arts en de huidige verpleeghuiszorg heeft.

Ten eerste is, volgens verpleeghuisarts Bert Keizer, door de aard en het verloop van de ziekte dementie euthanasie moreel niet mogelijk. 'Wat bij de ziekte dementie nog slechts geldt is respect voor de waarde van ieder menselijk leven en de plicht tot een zo goed mogelijke verzorging van dat leven'. Dit is, samengevat, het antwoord van Keizer op de uitspraak van minister Borst:

Als algehele geheugenloosheid mijn voorland is dan moet het maar eens afgelopen zijn.... Ik hang niet zo aan het leven dat ik tot het laatst mogelijke de zon wil zien opgaan. Het mag best een keertje afgelopen zijn, tenslotte moet een mens van ophouden weten (in Bukman & Reinders 1995: 34).

Volgens Keizer is deze vraag om actieve euthanasie bij dementie een onuitvoerbare wens omdat dementie te beschouwen is als:

Het vallen van de avond: 's middags om half vier is er nog niets aan de hand en 's avonds om half elf is hij dan toch echt gevallen. Over het tussentiggende traject weet niemand wat hij ervan moet vinden (Keizer 1995a).

De vraag om actieve euthanasie komt volgens Keizer in dit stadium niet of nooit voor en:

Mocht iemand in dit stadium wel om euthanasie vragen, dan is dat bijna onmogelijk die wens goed te kunnen wegen, omdat depressie en beginnende dementie zozeer dooreen kunnen lopen of samenhangen dat het niet duidelijk is wat er precies aan de hand is (Keizer 1995b).

Hiermee geeft Keizer aan dat het onmogelijk is het moment voor actieve euthanasie te bepalen. Het idee dat een euthanasieverklaring voldoende is om bij dementie te verwachten dat 'men' wel een eind aan het leven zal maken, noemt Keizer een vorm van irreëel, magisch denken. Een dement geworden mens is nooit in staat deze wilsverklaring te bekrachtigen.

De wet schrijft voor dat de arts een patiënt zo volledig mogelijk moet voorlichten over de aard van de ziekte en de mogelijke behandelingen. Voor de oudere mens die



lijdt aan een beginnende dementie lijkt in de uitspraak van Keizer geen tijdige en volledige voorlichting mogelijk. Als enige behandeling komen eventueel antidepressiva en institutionele zorg in aanmerking.

Ten tweede betekent de vraag om actieve euthanasie een moreel dilemma voor de naasten. Zij hebben zich misschien in een verleden gecommitteerd aan de zorg voor de uitvoering van de euthanasiewens van een persoon die nu niet meer bestaat want: "De-gene die het vroeg is er niet meer. Wie, of wat er nog is, vraagt het niet" (Keizer 1995b). Ditzelfde probleem geldt voor de arts die de euthanasie als daad in deze situatie zal moeten uitvoeren.

Volgens Keizer is er bij dementie nooit sprake van voldoende helderheid om van een vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie te kunnen spreken. Hij pleit voor een maatschappelijke discussie over dementie waarbij het moet gaan over de vraag wat het eigenlijk voor ziekte is. Want de eenmaal dement geworden mens zelf lijdt niet aan zijn dementie. Het ziektebeeld is volgens Keizer niet zo verschrikkelijk voor de gemiddelde burger als hij nu denkt. Het zijn meer de naasten die lijden.

Het is inderdaad de vraag wat de betekenis is van de dementerende oudere mens binnen onze cultuur. De dementerende mens wordt verschillende vormen van professionele hulp en begeleiding aangeboden, van thuiszorg, dagopvang tot volledige verzorging in een verpleeghuis. De implicatie van deze uitgebreide institutionele zorg is echter dat wij in de praktijk van alledag de demente mens niet meer zien. Slechts beroepshalve of als het onze naaste betreft gaan we door de deur naar de wereld die alleen dementen kennen. De steeds ouder wordende en met name de dementerende mens maakt zowel geestelijk als lichamelijk geen deel meer uit van onze 'normale' wereld. De wereld van de demente ouderen is voor buitenstaanders een mengelmoes van afschuw en nieuwsgierigheid. Afschuw vanuit de relatie die het leven van deze oudere met onze eigen onzekere toekomst bindt, en nieuwsgierigheid naar deze vreemde, bijna exotisch fascinerende cultuur van 'ontgeeste' mensen. Een wereld die door professionele verzorgers vaak ervaren wordt als voor hen emotioneel zinvol:

Wanneer noem je iemand nou ontluisterd? Ik denk wel eens als ik een bepaalde patiënt zie, dat ik op die wijze nooit meer zou willen bestaan. Maar een ziekenverzorgende die dag in dag uit met die persoon werkt, heeft daar een heel andere mening over (Sipsma 1993: 30).

Familieleden en naasten spreken daarentegen veel vaker ook over de ontluistering, het moeizame afscheid nemen na bezoek en over de pijn die ontstaat bij het niet meer herkend worden. In onze huidige cultuur past het persoonlijk zorgen voor de oudere, dementerende naaste niet meer, we hebben de zorg voor deze groep ouderen aan de professionele verpleeghuiszorg gegeven.

Als laatste consequentie noemt Keizer de mogelijke maatschappelijke en financiële gevolgen voor de verpleeghuiszorg als euthanasie op grond van dementie wordt toegestaan. Het is immers zo dat zingeving aan het leven een menselijke constructie is. Betekenissen en waarden die wij aan bepaalde levensvormen en levensstadia geven worden daarbij ook uitgedrukt in financiële termen. Als de laatste levensfase van de steeds

ouder wordende mens, en met name de dementerende mens, door een meerderheid als niet meer zinvol zal worden ervaren, zal dit zeker invloed hebben op de kwaliteit van de zorg die in deze levensfase gegeven wordt.

In de casus is de houding van de arts een voorbeeld van een 'nee' vanuit de ontkenning dat er sprake is van een weloverwogen besluit (mijnheer Levy's keuze is het gevolg van een lijden aan een depressie) en een 'nee' vanuit de zorgvuldigheidscriteria die medisch-juridisch zijn vastgesteld. Alhoewel de consequentie van het verzoek van mijnheer Levy buitengewoon ingrijpend is, vraag ik mij af of in dit alternatief niet te snel over de positie van ouderen en dementerenden in onze huidige cultuur heen wordt gegaan. Wie mag de wilsbekwaamheid en weloverwogenheid van een verzoek zoals dat van mijnheer Levy beoordelen?

### *Alternatief 3*

Het derde alternatief is een absoluut 'ja' als antwoord op de vraag of actieve euthanasie bij een beginnende dementie moet worden toegestaan. Een 'ja' vanuit het principe van autonomie en respect voor de zelfbeschikking over het eigen leven en levenseinde als dat niet meer als zinvol en waardevol kan worden ervaren.

In tegenstelling tot het eerste alternatief wordt nu niet uitgegaan van een absoluut gebod tot niet-doden, maar van een cultuurgebonden en veranderend denken over lijden en dood waarin een ontwikkeling gaande is van sterven als lot naar sterven als daad (Van Dam 1995). De realiteit is dat euthanasie bij dementerenden in Nederland niet is toegestaan. Het lijden van oudere mensen aan een 'zinloos' levenseinde wordt door de medici niet als ondraaglijk beschouwd en ondraaglijkheid wordt als één van de belangrijkste medische en juridische criteria voor euthanasie gezien (KNMG 1993). Maar criteria zijn gebaseerd op afspraken en kunnen veranderen.

Het traditionele, taboeïserende denken over de dood moet plaats maken voor het omgekeerde: een denken waarin de eigen verantwoordelijkheid van de mens centraal staat. De consequenties hiervan reiken ver en kosten medici veel pijn en moeite (Van Dam 1995).

In dit derde alternatief wordt een levensvisie weergegeven waarin de oudere mens, als autonoom individu, recht heeft op het zelf beschikken over het levenseinde. Het is in dit alternatief immers de zin, of de zoektocht naar de zin van een individueel leven dat het leven richting geeft. Wie kan een oordeel vellen over de zin van andermans leven; met name als het gaat om het eindtraject van een leven dat, dementerend of niet, zo onherroepelijk leidt tot de dood? We hebben slechts de mogelijkheid om de betekenis die een ander voor ons heeft te uiten, maar de ander, vanwege onze verschillende principes, verplichten tot een zinloos geacht leven ligt buiten onze competentie. Wat weet iemand die gezond en wel in het leven staat nu van de afwegingen die iemand maakt als het levenseinde als een zwarte nacht over hem heen dreigt te vallen? Het verzoek om euthanasie bij een lijden aan dementeren is in wezen nooit een zelfgekozen dood vanuit een zinvolle toekomst. Het is een keuze die gemaakt wordt uit de twee enige

alternatieven die een persoon op dat moment heeft: het doorleven of kiezen voor sterven. Persoonlijke levensopvattingen en het normen- en waardepatroon van de arts spelen bij deze keuze een belangrijke rol.

In de casus is de vraag van mijnheer Levy om hulp bij actieve euthanasie een uiting van een recht hebben op zelfbeschikking over het eigen levenseinde als keuze én daad. Ook zijn zoon en goede vriend vinden dat hem dit recht toekomt.

Mijn bezwaar tegen dit alternatief is dat het principe van autonomie teveel gewicht krijgt en nauwelijks begrensd kan worden door het principe van geen schade doen aan anderen en de waarde die het leven op zich inhoudt. Daarnaast komt ook hier de rol die waardering en zorg aan anderen speelt nauwelijks aan de orde.

#### *Alternatief 4*

Het vierde alternatief is een 'nee' als antwoord op de vraag om actieve euthanasie. Een 'nee', gemotiveerd vanuit het principe van niet schaden van de medemens en de zorg voor de ander. Terecht merkt Keizer op dat, voor een arts, het verrichten van euthanasie op een nog gezond ogend medemens als een, in principe, moreel verkeerde daad moet worden beschouwd. Als mijnheer Levy echter niet de vraag om actieve euthanasie, maar de vraag om hulp bij zelfdoding in de vorm van een recept voor medicijnen stelt, dan is mijn antwoord in dit alternatief "ja, mits". Het "ja" vanuit het principe van autonomie en het recht tot zelfbeschikking, het 'mits' vanuit het principe van geen schade doen aan de medemens en de zorgplicht voor ieder menselijk leven. Ook dit laatste alternatief heeft echter consequenties.

#### *Consequentie vanuit de ziekte zelf*

Dementie is geen eenduidige ziekte maar heeft meerdere oorzaken en kent daarbij een sluipend verloop. Het vroeg diagnosticeren en goede informatie geven over de toekomst is dus uitermate belangrijk. Volgens Keizer is een zekere diagnose van dementie niet mogelijk. Hierover zijn de meningen echter verdeeld:

De jacht op het Alzheimer-eiwit is al lang en breed begonnen. Naar mijn mening noopt dit tot de maatschappelijke discussie want als de diagnose dementie zal kunnen worden bevestigd, zal een patiënt om euthanasie kunnen vragen (Ten Haaf & Van der Bles 1995).

In dit vierde alternatief nemen we aan dat een redelijk zekere diagnose voor de ziekte van Alzheimer reeds in het beginstadium mogelijk is en dat het ook niet zomaar van 's middags half vier ineens 's avonds half elf wordt. Centraal staat de oudere mens die angst voor de toekomst ervaart en in deze angst erkend wil worden. Het behandelen van een depressie staat uiteraard voorop, maar sluit een discussie over wat dementeren voor die mens betekent en het respecteren van weloverwogen keuzes niet uit. Niet tijdig en onvoldoende informeren betekent dat de mogelijkheid tot een weloverwogen keuze maken over het levenseinde inderdaad wordt 'ingehaald' door het proces van dementeren. Ook de KNMG 'worstelt' nog met het concept van wilsbekwaamheid bij dementie:

In het begin van de dementie zijn er geheugenstoornissen, waarvan de patiënt last heeft in zijn werk of sociale contacten. Andere cognitieve en praktische vaardigheden kunnen nog in tact zijn, terwijl geheugenstoornissen kunnen fluctueren. In deze fase kan een patiënt nog op adequate wijze zijn wensen voor de behandeling, nu en in de toekomst, kenbaar maken. Ook is denkbaar dat een patiënt in deze fase een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding formuleert (KNMG 1993: 24).

#### Gevolgen voor de naasten

Het uiten van een wens voor een zelfgewilde dood betekent voor de naasten altijd een emotionele confrontatie met de waarde en betekenis die mensen voor elkaar kunnen hebben. Mijnheer Levy heeft in deze casus zijn keuze weliswaar vanuit zijn persoonlijke levensplan gemaakt, maar hij heeft als medemens ook de zorgplicht voor zijn naasten. Zijn vraag om erkenning van zijn keuze betekent voor hem ook de plicht de consequenties hiervan voor – en samen met zijn naasten te overwegen. Weloverwogenheid wordt hier een wederkerig proces, waarin zowel mijnheer Levy als zijn naasten hun morele principes aan elkaar proberen duidelijk te maken. Niet vanuit een verdediging van de eigen visie maar vanuit een streven naar begrip voor elkaars levensvisies en het delen van persoonlijke emoties.

Een probleem in deze casus is echter dat van een weloverwogen en vrijwillig besluit tot zelfdoding alleen sprake kan zijn in het eerste beginstadium van dementie. Dit is zowel de fase waarin men het meest lijdt aan een zinloze toekomst, als de fase waarin men nog volledig in het leven lijkt te staan. Het is de vraag of mensen in onze pluriforme samenleving emotioneel in staat zijn het denken vanuit hun persoonlijke dominante principes zodanig te kunnen overstijgen, dat zij tot een werkelijk gedeelde visie over een zo existentieel en moreel probleem kunnen komen.

Binnen de gemeenschap van juristen en medici zal over het verzoek van vele oudere mensen die aangeven niet als dementerende te willen sterven de discussie in de komende tijd steeds meer moeten gaan over ontluistering en onwaardigheid als ondraaglijk lijden. Lijden vanuit de angst voor de afbraak van het persoon-zijn (Sutorius 27-4-1996).

Hulp geven in de vorm van medicijnen voor zelfdoding lijkt mij in dit geval de maximale medische hulp die van een arts gevraagd kan worden. Tegelijk kan het zelf innemen van die medicijnen tegenover de medemens de ultieme uiting van de weloverwogenheid en vrijwilligheid van de juiste keuze omtrent het eigen levenseinde worden gezien.

Natuurlijk blijft altijd de mogelijkheid dat mensen foute beslissingen maken, maar er wordt in dit alternatief uitgegaan van het feit dat het leven tot in de allerlaatste levensfase bestaat uit een voortdurend keuzes maken en dat waarden, principes en regels van onze cultuur ons daarbij zowel richting geven als voortdurend getoetst worden.

#### Gevolgen voor de samenleving

Het zelfbeschikkingsrecht van mijnheer Levy heeft niet alleen betrekking op zijn eigen belang en de relatie met zijn naasten, maar het heeft ook een weerslag op de gehele samenleving. Zal het toestaan van hulp bij zelfdoding van mensen als mijnheer Levy

leiden tot een samenleving waarin de keuze voor zelfdoding als voorbeeld aan dementerenden gesteld gaat worden? Is het mogelijk dat wij onze verantwoordelijkheid vergeten en de medemens uit te oefenen waardoor een vrije keuze niet meer mogelijk is? Geen mens weet immers hoe ver hij ooit zal gaan? Of zijn de levensdrift, de waarde die wij als mensen voor elkaar hebben, de angst voor de eigen dood en het verbod 'Gij zult niet doden' in onze samenleving zo sterk aanwezig dat noch van een stormloop om hulp bij zelfdoding, noch van een gevaar voor de sprake zal zijn? De recente discussie tussen Borst en Keizer, het voorstel van Drion om oude mensen zelf over hun leven te laten beschikken (Drion 1992) en het feit dat vele oudere mensen een euthanasieverklaring getekend hebben, laten echter zien hoe noodzakelijk een serieuze benadering van de in deze casus beschreven morele dilemma's is.

### **Is dit laatste alternatief mogelijk in onze cultuur?**

Wat betekent het principe van autonomie en het zelfbeschikkingsrecht over het eigen lichaam en leven in onze huidige cultuur? Hoe verschillend denkt men in de Nederlandse samenleving hierover? Mensen kunnen steeds ouder worden, maar hoe wordt deze mogelijkheid door de steeds ouder wordende mens gewaardeerd? Is het streven naar een steeds langer wordende laatste levensfase een uiting van waardering voor de technische beheersing van de grilligheid van het leven, of betekent het meer, en voor wie? Een zeer hoge leeftijd kunnen bereiken betekent ook meer kans hebben op chronische ziekten, op behoefte aan zorg en op de kans dement te worden. Volgens de KNMG is het aantal demente patiënten in Nederland de laatste decennia duidelijk gestegen en zal deze stijging zich nog verder door zetten. Geschat wordt dat er ongeveer 100.000 mensen in Nederland een dementie-syndroom hebben. De toename van de levensduur van demente patiënten, en de toename van het aantal ouderen zijn daarvan de directe oorzaken (KNMG 1993: 63). Streven naar beheersing van het leven leidt wel tot steeds ouder worden, maar niet altijd tot beheersing van de kwaliteit en tot een maatschappelijke waardering van dat leven. In hoeverre is in de huidige samenleving de wens van mijnheer Levy (nog) als moreel ontoelaatbaar af te wijzen?

Antropologie kan via de methode van participerend observeren helpen een antwoord te geven op deze verschillende vragen en een poging doen het euthanasiedebat uit zijn medisch en juridisch discours te halen waarbinnen het momenteel gevoerd wordt. Het euthanasiedebat is niet door de artsen en juristen uitgevonden, maar het wordt ons door onze huidige principes, normen en waarden dwingend voorgedragen. Het is een debat waarin met name ouderen een belangrijkere rol dienen te spelen. Zij zijn immers de groep die het dichtst bij de dood staat. Het is ook de vraag of het verzoek van mijnheer Levy niet te beschouwen is als een uitdaging aan een cultuur die dementerenden uit (medische en sociale) onmacht en/of schaamte uitsluit van deelname aan het publieke domein van de samenleving.

## Noot

Cora Bruin is fysiotherapeut en antropoloog en studeert momenteel wijsbegeerte aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. Zij werkt part-time voor de organisatie Gehandicapten Overleg Alkmaar en de Stichting Ontwikkelingshulp vanuit het Geuzenveld. Daarnaast werkt zij als vrijwilligster bij de telefoondienst van de NVVE. Adres: Oostdijk 18, 1844 LP Driehuizen.

## Literatuur

- Beaufort, I.D. de & H.M. Dupuis (red.)  
1988 *Handboek gezondheidsethiek*. Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Borg, M.B. ter  
1995 Hoe komt het dat mensen met al hun problemen naar de dokter gaan? *Trouw* 25 maart 1995.
- Bukman, B. & A. Reinders  
1995 Interview met minister Els Borst. *HP/De Tijd*, 1 januari 1995: 30-34.
- Dam, H. van  
1995 Als alleen de nacht nog wacht. *Trouw* 16 september 1995.
- Drion, H.  
1992 *Het zelfgewilde einde van oude mensen*. Amsterdam: Balans.
- Haaft, G. ten & W. van der Bles  
1995 Wie is er bang voor dementie? *Trouw* 11 november 1995.
- Keizer, B.  
1995a Als het vallen van de avond *Trouw* 12 september 1995.  
1995b Gaat Piet niet mee? *Trouw* 30 september 1995.
- KNMG  
1993 *Discussienota levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten, deel III: Ernstig demente patiënten*. Utrecht: KNMG.  
1994 Schriftelijke wilsverklaringen. *Medisch Contact* (bijlage) 14: 5.
- NIPO  
1996 *NIPO onderzoek euthanasie*. Amsterdam: NIPO.
- Overbeek, R. van  
1996 *Tussen wens en werkelijkheid, een onderzoek naar het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Pool, R.  
1996 *Vragen om te sterven, euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*. Rotterdam: WYT-uitgeefgroep.
- Sipsma, D.  
1993 Interview met D. Sipsma. *Denkbeeld* september 1993: 30.
- Sutorius, E.  
1996 Er zijn mensen die schreeuwend de wereld verlaten. *Volkskrant* 27 april 1996.