

Dementie en (zelf)euthanasie, lessen uit de praktijk

In november 2011 zorgde de bekendmaking van het oordeel van een van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE 2011) voor opschudding. Het betrof een geval van euthanasie bij gevorderde dementie. Volgens dit oordeel had de arts voldaan aan de zorgvuldigheidseisen van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL). Een eerste geraadpleegde SCEN-arts reageerde afwijzend want hij “kon zich niet vergewissen van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek en was van mening dat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan” (RTE, 3). Een daarna geraadpleegde SCEN-arts meldde onder meer: “Door de grote gaten in het geheugen van patiënte waren de finesses van het euthanasieverzoek, dat zo goed en uitgebreid was voorbereid, voor haar verdwenen”. Desondanks bestond er voor deze tweede SCEN-arts “mede op basis van de uitgebreide schriftelijke wilsverklaring geen twijfel wat betreft de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek” (RTE, 4). Zij kon haar fiat wél geven. Dat het een omstreden casus betreft blijkt vervolgens uit het feit dat de zaak ter goedkeuring is voorgelegd aan *alle vijf* de toetsingscommissies, alvorens tot de conclusie te komen dat de huisarts zorgvuldig heeft gehandeld.

De patiënte had “zeven jaar voor het overlijden, na het bekend worden van de diagnose, met haar arts in algemene zin over levensbeëindiging op verzoek gesproken”. Later werd “zeer uitgebreid gesproken over de euthanasiewens van patiënte in de toekomst” (RTE, 2). Er kwam een uitvoerige schriftelijke wilsverklaring. In de periode vóór het overlijden echter “was 24-uurs toezicht nodig. De geheugengaten werden steeds groter. Patiënte herkende haar man en kinderen vaak niet meer maar verwisselde ze met haar ouders en zussen” (RTE, 2). Al tien jaar vóór de euthanasie had de patiënte “herhaaldelijk en zeer vastbesloten aangegeven nooit naar een verpleeghuis te willen maar mocht dat onvermijdelijk zijn, liever te willen sterven” (RTE, 5). Toch moet het RTE-ordeel tot tweemaal toe constateren: “Patiënte was in een situatie terecht gekomen die zij vreesde en had willen voorkomen” (RTE, 4). En: “Het is de commissie duidelijk geworden dat patiënte inmiddels was komen te verkeren in een situatie die zij altijd al had gevreesd en waarvan zij in de gesprekken en in haar wilsverklaring



Foto Marije van den Berg-Peters

Dr Ton Vink

Filosoof Consultant Stichting de Finder
Ommershofselaan 10
6881 RT Velp
E-mail: tonvink@ninewells.nl
www.ninewells.nl

duidelijk had aangegeven nooit te willen meemaken” (RTE, 7). In de media barstte de discussie pas goed los na publicatie van een artikel in *NRC Handelsblad* van 4 februari 2012. Journaliste Antoinette Reerink liet in “De vrouw die niet meer wist dat zij dood wilde” zien dat de werkelijke gang van zaken bij deze euthanasiecasus wel eens serieus zou kunnen afwijken van het beeld dat de toetsingscommissie schetst op grond van de informatie van de (huis)arts en (tweede) SCEN-arts.

Vraagtekens

In deze bijdrage (zie noot) wil ik deze dementiecasus van een aantal vraagtekens voorzien, en ingaan op een fundamentele vraag van morele aard.

Vlak voordat Paul van Eerde, lijdend aan beginnende dementie, in de film “Voor ik het vergeet...” (2008) in de slaap glijdt waar hij niet meer uitkomt, laat hij zijn gezin dat bij zijn zelfeuthanasie om hem heen zit weten: “Jongens, wat zit ik hier heerlijk met jullie allemaal om me heen. Alles valt van me af. Dit is wat ik wil”. Als je dat vergelijkt met de geestestoestand van de RTE-patiënte, voor haar euthanasie in het RTE-rapport beschreven als ‘beperkt wilsbekwaam’, ‘angstig’, ‘doodongelukkig’, ‘ontredderd’, ‘bang’, dan kun je niet anders dan constateren dat zich hier een drama afspeelde. En dan rijst natuurlijk de vraag: was dat drama niet te vermijden? Mijn antwoord op deze vraag geef ik niet allereerst in de vorm van een theoretisch betoog, maar in de vorm van het praktijkverslag van een recente levensbeëindiging door zelfeuthanasie bij zich ontwikkelende dementie. Dit verslag illustreert een alternatief dat een dergelijk drama inderdaad kan voorkomen. De vraag van morele aard luidt: Met welk moreel recht (dus niet het juridisch recht van de WTL, zie daarvoor bijvoorbeeld Rozemond 2012) kan de ene mens de andere mens vragen hem/haar vóór het intreden van bepaalde omstandigheden

te doden én kan die andere mens dan op dat verzoek ingaan, terwijl het voor die ene mens mogelijk is zélf op een zorgvuldige wijze het leven te beëindigen om daarmee het intreden van de bewuste omstandigheden (i.c. geestelijke verduistering door dementie) te voorkomen? Bij wie ligt hier de verantwoordelijkheid?

De standaarddefinitie van '(artsen)euthanasie' luidt "opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek".

Daarnaast is er 'zelfeuthanasie' als: "opzettelijk levensbeëindigend handelen, dóór de betrokkene zelf, áán de betrokkene zelf, na een heldere afweging besloten, op zorgvuldige wijze uitgevoerd".

Zoals (artsen)euthanasie geen 'moord' is, is zelfeuthanasie geen 'zelfmoord' maar gaat terug op de grondbetekenis van 'euthanasie' als een 'goede dood': een dood waartoe na een heldere en bewuste afweging wordt besloten, die op zorgvuldige wijze bewerkt wordt, die niet in gedwongen eenzaamheid plaatsvindt en indien mogelijk na en in gesprek met naasten, en die plaatsvindt zonder toevoeging van pijn en lijden; een dood waar betrokkene vrede mee heeft.

De notie van 'wilsbekwaamheid' omvat naar de gangbare opvatting: het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken; het vermogen om informatie te begrijpen; het vermogen om de situatie te waarderen; het vermogen om gegevens rationeel te hanteren (Doorn, 2009).

Tenslotte is 'zelfbeschikking' voorwaarde voor zelfeuthanasie, en wel als: "het zelf verkrijgen en/of behouden van regie én zeggenschap bij het op zorgvuldige wijze voorbereiden, besluiten en bewerken van het eigen levenseinde". Binnen de WTL speelt zelfbeschikking een ondergeschikte rol. Dat ligt opgesloten in het gegeven dat de arts geen plicht tot, en de patiënt geen recht op, deze euthanasie/hulp bij zelfdoding heeft. Dit laatste geldt ook voor de levenseindekliniek van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) en mutatis mutandis voor de – hypothetische – stervenshulpverlening conform het burgerinitiatief van de groep Uit Vrije Wil (zie ook Vink 2010).

De levensbeëindiging van Jan-Ru

In 2006 meldden Jan-Ru (1933) en zijn vrouw Nel (1937) zich in mijn filosofische praktijk en spraken we elkaar voor het eerst persoonlijk. De aanleiding was het sterke vermoeden, daterend uit 2004, van beginnende dementie bij Jan-Ru. Dat vermoeden werd bevestigd, zoals Nel mij bij de hernieuwing van het contact begin

2011 liet weten: "De diagnose van zijn ziektebeeld is multi infarct syndroom, minder versluiserend heet het vasculaire dementie". Jan-Ru was een ervaren zeezeiler maar moest deze met hartstocht beleden hobby vanaf 2004 laten varen. Wel schreef hij er nog in 2008 een boek over: *De Geur van Water* (Amersfoort, 2008). In een terugblik karakteriseerde Nel haar levenspartner met de woorden: "Jan-Ru was nergens bang voor, hij overzag de toestand, nam zijn maatregelen en dat moest het dan zijn". Een tot het eind toe treffende karakterisering die verklaart hoe Jan-Ru al in juni van dat jaar zijn levenseinde voor 2 september kon plannen. Het risico dat hij dit na nog een hersen- of hartinfarct niet meer zou kunnen, werd hem te groot: hij besliste, wilsbekwaam en handelingsbekwaam.

Het echtpaar was inmiddels bekend met het boek *Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand* (Chabot & Braam, 2010) en in april 2011 maken we een afspraak voor een consult thuis waarbij ook een van de (aangetrouwde) kinderen aanwezig is. De inzet voor Jan-Ru is om goed geïnformeerd te raken om op het door hemzelf bepaalde moment tot zelfeuthanasie over te kunnen gaan. Uit de verschillende mogelijkheden kiest hij voor een met zekerheid toereikende hoeveelheid van een barbituraathoudend middel. Voor het bestellen van dat middel is er informatie over een betrouwbaar adres in het buitenland beschikbaar. Na dit consult is er regelmatig contact, met Jan-Ru aan de telefoon, met Nel veel per e-mail. Jan-Ru en Nel zijn tegen de huisarts, die worstelt met de gedachte aan euthanasie bij dementie, volstrekt openhartig, ook over hun contact met mij. Het bewuste middel wordt besteld en in mei ontvang ik van zowel Jan-Ru als Nel bericht, van Nel per mail: "Dag mijnheer Vink, goede morgen, we hebben het pakket ontvangen. Mijn man belde U gisteren (...) Heel hartelijk dank voor alles en ik hou U op de hoogte, groet, Nel M".

De nu volgende (ongepolijste) e-mailcorrespondentie geeft een beeld van de laatste periode tot en met de zelfeuthanasie van Jan-Ru, beginnend met een bericht van 21 augustus, waarin de datum van de levensbeëindiging nog eens wordt aangekondigd:

"Dag mijnheer Vink, goede morgen. 2 september wordt de dag (...). Wat onbescheiden maar ik neem nog even wat leestijd van U (...) Met de Primperan beginnen we de avond van te voren (...). De kinderen zullen aanwezig zijn die avond maar gewoon in de huiskamer, we zullen met elkaar wat eten en een glas wijn drinken en daarna zullen zij in de huiskamer blijven en ik ga met Jan-Ru mee. (...) Onze schoondochter, die U ontmoette, en ik, zullen Jan-Ru wassen. (...) De voorbereiding verloopt in alle rust maar blijft in zeer beperkte kring. (...) Wij hebben het nog steeds goed, de zon schijnt, we zullen straks weer buiten zitten. Dag mijnheer Vink, dank voor Uw tijd en aandacht, met vriendelijke groet, Nel M".

Na een reactie mijnerzijds, volgde: “Goede morgen mijnheer Vink, gisteren was de huisarts er, door ons zeer gewaardeerd, (...) ze wilde weten hoe het met ons was, hoe ver we waren. Zoals ik reeds eerder schreef is ze volledig op de hoogte maar zal ze U vandaag waarschijnlijk bellen, ze is onzeker over de juridische kant van de zaak, juist omdat ze zo volledig op de hoogte is. Maar goed, dat is tussen U en haar. Ik bel U vanmiddag, prettige dag, Nel M”.

Met de huisarts heb ik vervolgens een open en informatief gesprek gehad, waarbij ik op geen enkele manier druk heb willen uitoefenen. Zij maakte zich zorgen over haar positie omdat zij zo ruim geïnformeerd was. Die zorgen heb ik weg kunnen nemen. Euthanasie bij dementie was voor haar een moeilijk onderwerp en zelf-euthanasie een nieuw verschijnsel in de praktijk. Maar de keuze zag zij alles afwegend wel als passend bij aard en karakter van Jan-Ru. Ook ná het overlijden had ik, ter afronding, contact met de huisarts.

Op 1 september (we spreken elkaar nu met de voor-naam aan) volgt: “Dag Ton. Goede morgen. Het draai-boek voor morgenavond is duidelijk. Dokter DD wil graag gebeld worden als Jan-Ru is overleden, niet om te komen schouwen – dat doet ze de volgende dag – maar om rustig te kunnen slapen. (...) Hier gaat het goed, het leven voelt onwonderlijk maar draagt ons wel door de dagen, Jan-Ru kruipt wat terug in zichzelf zonder verlies aan humor en ik ben moe, ook dat hoort erbij, en zie de dag van morgen met vertrouwen tegemoet. (...) Dood en Leven, het zijn wakker schuddende processen, zo ervaar ik het tenminste. Dag Ton, je hoort van me, dank voor je goed raad en je belangstelling. Heb het goed, Nel M”.

En dan is er het bericht dat het goede verloop rond de zelfeuthanasie meldt, inclusief het optreden van justitie (zie Vink 2012, voor een kritische beschouwing van dergelijk optreden):

“Dag Ton, nu is het goede avond. In telegramstijl. Gisterenavond om 20.50 u overleed Jan-Ru na het drinken van twee flesjes Pentobarbital en een slokje Port. Hoe ging het? Heel erg snel, kon het nauwelijks bijbenen. Wat gebeurde er? Wij zaten met de zonen en schoondochters buiten, het was een heerlijke avond, het was gezellig, we aten wat en dronken wat, waren nog lang niet klaar toen Jan-Ru om 20.00 u zei dat hij zich klaar ging maken en we samen naar de slaapkamer gingen. Hij had zich voorgenomen om 20.00 u te starten met de voorbereiding en dat deed hij. Daar deed hij zijn pak aan en ging naar bed, in half zittende houding. Heeft even zijn vinger in het drankje gedoopt om te proeven en dronk daarna uiterst geconcentreerd beide bekertjes. Daarna dus twee slokjes Port. Ik zat bij hem op bed, hij sprak nog enkele

woorden maar was daarna niet meer te verstaan, leek even benauwd te worden, te gaan hoesten, ruggensteun omhoog gezet, ademhaling leek weer te normaliseren maar werd al heel snel zwakker om, misschien al na vijf minuten, op te houden, nog wat trekkingen en hij was vertrokken. Het leek nog het meest op heel veel haast of een acute hartstilstand. De snelheid verraste me, ik had me erop voorbereid dat hij nog een poosje zou slapen voordat hij zou zijn overleden, goed het ging dus sneller maar ik weet zeker dat hij daar uiterst tevreden over zou zijn geweest. Daarna de kinderen geroepen en dokter DD gebeld, dat wilde ze graag zodat ze rustig zou kunnen gaan slapen. Afgesproken dat ze de volgende dag om 8.00 u bij ons zou zijn en dat zij dan de schouwarts zou bellen en dan komt er inderdaad een hele trein op gang, we hoorden dat de eerste zending politie ook niet in burger zou komen. Uniform schijnt in deze regio het protocol te zijn, daarna gingen er twee en kwamen er weer twee andere bij, recherche, weer gingen er twee en kwam de schouwarts met een technisch rechercheur. In wezen gewoon prettige mensen, de schouwarts was buitengewoon prettig, kende

het boek van Chabot (*Uitweg*), en zei ook nog even tegen de rechercheur dat ze het moest lezen want dat daarin alles wel beschreven staat. Dokter DD deed het

fantastisch, was gewoon zichzelf, vertelde over het ziektebeeld, ook over onze vraag aan haar waar zij niet in mee kon gaan en hoe we toen met hulp van De Einder aan de medicijnen zijn gekomen. Heel rustig en ook heel zeker. (...) Mijn verhaal was verder gewoon ons verhaal, waarin duidelijk onderstreept werd wat Jan-Ru bewoog tot deze stap, zijn grote angst de regie over zijn leven prijs te moeten geven bij een volgend hersen- of hartinfarct en dat hij pertinent waardig wilde gaan. En dat is gelukt. Dank voor je voorlichting, dank voor je inlichtingen, dank voor je begeleiding, heel, heel erg veel dank. Jan-Ru is thuis, keurig op zijn bed, vrijdag is de crematie en daarna zal ik weer langzaam maar zeker het leven oppakken en ook dat zal weer lukken. Heb het goed, hartelijke groet, Nel”.

Na een korte cesuur in de tijd volgt er nog in december 2011 nieuw contact, merkwaardigerwijs van weerszijden op hetzelfde moment.

“Dag Ton, onze brieven kruisten elkaar (...) Nel M”. Mijn bericht, met een verzoek, luidde: “Beste Nel, Om te beginnen hoop ik dat jullie het goed maken en dat alle gebeurtenissen inmiddels langzaam een plek vinden. De afgelopen tijd heb ik met enige regelmaat aan je/jullie gedacht, omdat er veel publiciteit was rondom een geval van euthanasie bij vergevorderde dementie. (...) Het verloop van de gebeurtenissen bij jullie maakt deel uit

*De om zich heen grijpende dementie is voor velen
hét schrikbeeld bij het naderen van hun oude
dag*

van je bestaan en het lijkt me goed het zo als het ware te omarmen. Je moet jezelf de tijd geven. Een gemis hoeft niet over te gaan. Het moet deel van je worden. Dan kun je ermee verder leven en doe je Jan-Ru ook recht. Het is een sterk proces geweest, in mijn ogen". Vervolgens vraag ik toestemming het verhaal van Jan-Ru voor dit artikel te gebruiken.

Het (kruisende) bericht van haar kant luidde: "Dag Ton, goede morgen. Drie maanden alweer, nog pas gisteren, maar het wordt rustiger, in me en om me heen. Langzaam keert er een zekere orde terug, langzaam, en ook van die orde moet je geen hoge verwachtingen hebben, want een echt innerlijk orde mens ben ik niet. Goed zorgen voor een ander is beduidend eenvoudiger dan goed zorgen voor jezelf, ik vind dat een klus maar het gaat beter, en een mens is nooit te oud om te leren. Er is weer een hond, eigenlijk te klein voor dat woord maar ze moet wel uitgelaten, ik moet naar buiten en ze moet ook verzorgd worden, evenals de kat trouwens. Dieren zijn verbazingwekkend troostend en regulerend. Terugkijkend ben ik nog steeds tevreden met de wijze waarop Jan-Ru afscheid nam van het leven, van ons, van mij. (...)

Ton dank voor je tijd, dank voor je aandacht, hoop dat het goed met je gaat, hartelijke groet, Nel M".

En de volgende dag: "...

het was een lange, vaak verdrietige maar meer nog een weg van nabijheid, ik kan geen beter woord bedenken. Niemand wil graag dood Ton, het duurt lang voordat je zo'n beslissing neemt en het gemak waarmee er vaak over geoordeeld wordt maakt me wat nijdig, iets wat ook niet helpt trouwens. Het gaat er niet om of je dood wilt, het gaat erom dat je het leven dat het jouwe is niet langer wenst te leven, omdat je het niet kunt leven op de manier die jij waardig acht. Dat is een keuze, ach je weet het allemaal en beter dan ik. (...) Ik ben het er nog steeds zo mee eens maar ik mis hem bar en toch, desondanks, het gaat me goed, er moet nog veel opgeruimd, nog veel weggedaan maar langzaam maar zeker komt het allemaal weer, ik vouw het huis om me heen en ik heb het goed. De kinderen, de kleinkinderen, de hond en de kat, een mens kan het veel en veel slechter treffen. Dag Ton, dank voor je briefje, voor je tijd en aandacht en wat betreft je plan, ook daar ben ik helemaal mee eens, zelfs blij mee. Hartelijke groet, Nel M".

Een (omstreden?) conclusie

Met dank aan Jan-Ru, Nel en familie keer ik terug naar de in de aanvang gestelde morele vraag. De RTE-patiënte, Paul van Eerde, Jan-Ru: zij wilden hun geestelijke verduistering door dementie niet afwachten en lieten daar weinig twijfel over bestaan. Zij staan daarin niet alleen. Maar mag je een ander dan belasten met de vraag

jou te doden, *als je dat zelf kunt?* (Dat laatste op een zorgvuldige, weloverwogen en betrouwbare manier.) Anders gezegd: impliceert de aanspraak op een *recht* om zelf te beschikken, niet ook een *plicht* om dat te doen? Nog anders: zijn zelfbeschikking en verantwoordelijkheid hier niet onscheidbaar? Impliceert dat laatste niet dat je dus niet kunt wachten tot die verduistering het je onmogelijk maakt zelf over je levenseinde te beschikken?

De om zich heen grijpende dementie is voor velen hét schrikbeeld bij het naderen van hun oude dag. Ik wil er geen misverstand over laten bestaan dat het antwoord vanuit de samenleving hierop mijns inziens hoort te bestaan in een combinatie van *care* en *cure*, waarbij de rol van het laatste voorlopig nog zeer minimaal is. Dat antwoord hoort niet te bestaan in een georganiseerd sterven. Regelmatig passeren er dreigende cijfers de revue. Die cijfers speelden ook een rol bij het starten van de levenseindekliniek van de NVVE. De voorspelling is dat het aantal dementerenden gaat stijgen naar de 500.000. Stel nu dat de NVVE met een goede pr-campagne hiervan 10% een euthanasieverklaring met dementieclausule weet te verkopen. Dat

zijn 50.000 mensen. Gaan die de weg van de RTE-patiënte volgen, wanneer zij hun kinderen en verdere familie niet meer herkennen en opname in een ver-

pleeghuis onvermijdelijk lijkt? Worden zij dan zoals in de dementieclausule gestipuleerd door hun familie bij een van de landelijke verspreide levenseindeklinieken aangemeld en afgeleverd? Met een kopie van hun euthanasieverklaring en de boodschap "dementie, dood!"?

De voorzitter van de toetsingscommissie die over de bewuste RTE-casus oordeelde laat in het *NRC* artikel aan journaliste Reerink weten dat dankzij het oordeel in deze casus nu de angst voor dokter en patiënt te laat te zijn, minder groot hoeft te zijn: "Dokters zouden iets langer kunnen wachten, mits zij uiterst zorgvuldig zijn. Ik denk dat dit oordeel artsen in de toekomst meer vertrouwen geeft". Dat is een boude bewering, gegeven het feit dat in deze casus de patiënte die werd gedood niet eens meer wist wat er met haar gedaan werd, er door intimi ongemerkt slaaptabletten werden toegediend, gevolgd door een injectie van de huisarts met Dormicum, als 'pre-medicatie'. Bij elkaar moest dat zorgen voor een goed verloop van de levensbeëindiging, waarbij de familie beter niet aanwezig kon zijn. Een zorgelijk geheel. Wie hier sporen van 'waardig sterven' ontdekt, mag het zeggen.

Over de zelfeuthanasie van Paul van Eerde werd de film "Voor ik het vergeet..." gemaakt. En die film heet niet voor niets zo. Het is een indrukwekkende film die door een belangenorganisatie als de NVVE helaas vooral

gebruikt wordt om leden te werven en euthanasieverklaringen te promoten, onder voorbijgaan aan wat de film juist zo indrukwekkend maakt: de kracht van Paul van Eerde om zelf te beschikken. Die kracht bezat ook Jan-Ru. Ondanks hun achteruitgang behielden zij beiden duidelijk tot op het allerlaatste moment de regie over hun levenseinde. Beiden namen zelf alle beslissingen, inclusief de laatste, en voerden die zelf uit. Beiden werden door hun familie daarin ondersteund, al was de weg naar die steun niet steeds vanzelfsprekend. Zij illustreren ook de strijd, de pijn en het verdriet die het kost om een besluit van dit formaat te nemen. Voor henzelf. Maar ook voor hun naasten, want hun dood, eenmaal een feit, heeft geen betekenis in hun eigen leven, maar krijgt die des te meer in dat van hun naasten die verder moeten.

De bijzondere situatie van de dementiepatiënt is hier dat deze in een vroeg stadium expliciet aangeeft niet in een bepaalde situatie van geestelijke verduistering en daarmee groeiende wilsonbekwaamheid, terecht te willen komen. Die overtuiging wordt doorgaans jaren tevoren uitgesproken en op papier gezet en kan zich in die periode verdiepen en verstevigen. Jan-Ru is daar een goed voorbeeld van, evenals Paul van Eerde (die ik als consulent begeleidde). Ook de RTE-patiënte had al tien jaar tevoren haar opvatting kenbaar gemaakt en later herhaaldelijk bevestigd. Toch is het in dit geval misgegaan en wordt ook in het RTE-oordeel tot tweemaal toe (p.4,7) duidelijk vastgesteld dat de patiënte feitelijk al in de situatie terecht was gekomen die zij had willen voorkomen. Wellicht was het euthanasieverzoek strikt genomen niet eens meer geldig, omdat het expliciet betrekking had op de situatie *voorafgaand aan* en *ter voorkoming van* de huidige situatie. Ondanks de ruime voorbereiding(stijd) van alle betrokkenen is hier eigenlijk iedereen te laat: de patiënt, de dokter, de familie. De termen waarin de laatste levensdagen beschreven worden, spreken boekdelen.

Waar het in een situatie als deze aan ontbreekt, is voldoende besef dat voor het voorkómen van het geestelijk ten onder gaan in die zo nadrukkelijk ongewenste situatie, er tijd van leven ingeleverd moet worden. Dat is een tragisch en pijnlijk besef dat vooruitwijst naar een even tragische en pijnlijke keuze. Geen misverstand. De gesprekken op de weg erheen zijn niet de eenvoudigste. Het betekent dat in een besef van eigen verantwoordelijkheid bewust gekozen wordt voor een zelfgewilde *kwaliteit* van het resterende leven, waaraan een bepaalde *kwantiteit* bewust wordt opgeofferd. Een organisatie als de NVVE zou dit wel met wat meer nadruk onder de aandacht van haar leden mogen brengen. Een ander belasten met het bewerken van jouw dood in een situatie van

geestelijke verduistering die je jaren tevoren hebt zien aankomen, lijkt me (behalve strijdig met de essentie van zelfbeschikking) toch op z'n minst moreel omstreden, wanneer de mogelijkheid bestaat op een zorgvuldige wijze zelf de dood te bewerken.

Het is opvallend hoe weinig de RTE-patiënte (die niet meer zelf kon beschikken) gehad zou hebben aan het voorstel van Uit Vrije Wil of de levenseindekliniek. Het RTE-oordeel maakt het grote belang van een langdurige relatie tussen arts en patiënt in een geval als dit, overduidelijk. In de (ambulante) levenseindekliniek kan daarvan geen sprake zijn. Misschien werd daarom ook bij het van start gaan van de levenseindekliniek meteen geprobeerd dit belang te relativeren en liet een van de eerste ambulante euthanasie-artsen vast weten (*Katholiek Nieuwsblad* 17 febr. jl.) dat “je heel snel *to the point* kan komen in een gesprek over euthanasie”. NVVE-directeur mevrouw De Jong voegde daar, onder de verzekering dat het geen haastklus zal worden, aan toe: “In heel korte tijd kun je een nauwe relatie opbouwen. Die zal niet onderdoen voor de band met de eigen arts”. De bedoe-

ling is dat de toetsingscommissies dat belang óók gaan relativeren (waarmee ze natuurlijk hun eigen belang eveneens relativeren). Ook het voorstel van Uit Vrije

Wil faalt hier, maar de patiënte zou het daar alleen al op grond van haar leeftijd niet gehaald hebben.

De ontwikkelingen in Nederland hebben ertoe geleid dat er als het ware een *tweestromenland* is gaan ontstaan (vgl. Vink 2011), van enerzijds euthanasie, onder regie van de arts en gebaseerd op de WTL (inclusief hulp bij zelfdoding) en anderzijds zelfeuthanasie, onder eigen regie en gebaseerd op zelfbeschikking (inclusief de mogelijkheid van bewust versterven). Zoals het recente KNMG-rapport “De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde” (2011) laat zien, is de euthanasiepraktijk duidelijk in beweging, op grond van de open normen die aan de WTL ten grondslag liggen. Daarbij gaat het in essentie om de ‘open norm’ van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Voor de mogelijkheid van zelfeuthanasie geldt dat ook daar sprake is van beweging, en wel als een proces van voortdurende verbetering van deze mogelijkheid voor diegenen die het zelfgekozen levenseinde in eigen wilsbekwame hand willen hebben.

Dit artikel richtte zich in het bijzonder op de situatie van de patiënt bij wie dementie is gediagnosticeerd én die vanuit de gefundeerde overtuiging leeft dat hij zijn of haar geestelijke verduistering vanaf een zelf te bepalen punt niet verder wil meemaken; kortom een patiënt die zelf wil beschikken en die dat ook duidelijk maakt. De conclusie van een morele kwestie is doorgaans eerder een vraag dan een antwoord. Dat is ook in deze uiteenzetting het geval, al laat ik mijn vraag wel degelijk in

Mag je een ander (...) belasten met de vraag jou te doden, als je dat zelf kunt?

de richting van een bepaald antwoord wijzen, want: is in het geval van een dergelijke patiënt zelfeuthanasie niet, eerder dan (artsen)euthanasie, de voor de hand liggende optie? Ik pleit er hier voor deze vraag met 'ja' te beantwoorden.

Noot

Met dank aan de anonieme reviewers voor hun commentaar en kritiek.

Literatuur

Chabot B & Braam S, Uitweg, een waardig levenseinde in eigen hand. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2010 (5^e, uitgebreide en herziene druk, 2012).

Doorn N, Wilsbekwaamheid – Welddoen. Autonomie. Identiteit. Amsterdam: Boom, 2009.

Reerink A, De vrouw die niet meer wist dat zij dood wilde. NRC-Handelsblad, 4 februari 2012.

Rozemond K, Euthanasie en dementie: het actuele verlangen en het reële alternatief. Nederlands Juristenblad 2012; 5; 314-319. RTE, www.euthanasiacommissie.nl, oordelen: leeftijd 60-69, ziekte dementie, jaar 2011.

Vink T, Criminalisering van het sterfbed. Nederlands Juristenblad 2012; 5; 320-324.

Vink T, Euthanasie en zelfeuthanasie: open normen en zelfbeschikking. Filosofie & Praktijk 2011; 3; 19-35.

Vink T, Keuzewegen naar de dood: levensbeëindiging en eigen regie. Tijdschrift voor Humanistiek 2010; 42; 105-115.

Samenvatting

Een omstreden casus van formele euthanasie bij gevorderde dementie van een nog maar beperkt wilsbekwame patiënte roept vragen op. Deze bijdrage verdedigt aan de hand van de praktijk dat de mogelijkheid van zelfeuthanasie alle betrokkenen meer – ook moreel – recht zou hebben gedaan.

Trefwoorden: *dementie, (artsen)euthanasie, zelfeuthanasie.*

Summary

A controversial case of euthanasia under Dutch law, while the patient suffered from Alzheimer in an already advanced stage, raises questions. This paper suggests that the alternative possibility of self-euthanasia would have done more (moral) justice to everyone involved.

De zin van een schriftelijke wilsverklaring Reactie op het artikel 'Dementie en (zelf)euthanasie, lessen uit de praktijk'

Reactie

Ik behoor tot de mensen die er veel belang aan hechten om het laatste deel van hun leven niet te hoeven doorbrengen in een toestand van dementie. Om te beginnen is de kans om je als demente patiënt heel ongelukkig te voelen veel groter dan de kans om dan monter en blij door het leven te gaan. Je verliest immers je greep op de werkelijkheid, en dat kan haast niet anders dan met emoties van angst en woede gepaard gaan. Maar belangrijker is dat ik zelfs geen blijde demente zou willen zijn: wat mij tegenstaat is niet alleen de ervaring maar vooral ook de werkelijkheid van dementie, de afbraak van mijn persoon en van alles wat in mijn leven waarde had.

Als ik mij op dit moment voorstel hoe ik dit schrikbeeld zal kunnen vermijden, dan kom ik uit op het scenario van Ton Vink. Als de diagnose definitief is ben ik dan

ook van plan een afspraak te maken met hem of met een van zijn collega's, en een keuze te maken uit de bestaande mogelijkheden om mijn leven te beëindigen: met een te bestellen euthanaticum als pentobarbital, of door te stoppen met eten en drinken? In het laatste geval hoop ik dat ik van mijn huisarts de begeleiding krijg die volgens de KNMG tot de gewone taak van de arts behoort. Waarom niet wachten tot ik volledig in de toestand ben geraakt die ik vrees, en daar dan uit geholpen te worden door een euthanasie waar ik nu in een schriftelijke wilsverklaring om kan vragen? Allereerst om een pragmatische reden. De kans dat een Nederlandse dokter bereid zou zijn om op zo'n verzoek in te gaan is heel gering en zal dat ook na de geruchtmakende casus die Vink bespreekt wel blijven. Het is overigens niet de wet die dokters in de weg staat, al denken de meeste artsen dat, en Vink kennelijk ook (zie noot). Daarnaast erken ik ook de morele reden die Vink noemt: als ik vanuit mijn eigen lezing van mijn levensverhaal tot het besluit kom

dat een fase van dementie daar niet in past, verdient het de voorkeur dat ik dan ook zelf de nodige stappen neem, zonder daar anderen mee te belasten. En, inderdaad, het doden van een mens is altijd een belasting. Maar als die mens zelf niet meer in staat is om te begrijpen wat er gebeurt en daaraan volledige en dankbare medewerking te geven, neemt die last alleen maar toe. Dat mag je je dokter niet willen aandoen.

Deze grond voor mijn voorkeur om het zelf te doen heeft overigens een paradoxaal karakter, dat vooral opvalt als dokters daar zelf op verwijtende toon over beginnen. Ja, wij hebben er alle begrip voor dat het in jouw belang is die fase te mogen overslaan. Maar hoe durf je ons te vragen je daarbij te helpen, het leven is voor ons onaanraakbaar. En daarom moet je zelf nog maar even een extra stuk, maanden tot jaren, van dat voor ons onaanraakbare leven opofferen. Is er een ethicus in de zaal die mij dit kan uitleggen? Maar goed, Vink is geen dokter, hij mag het zeggen en ik ben het met hem eens.

Toch zing ik niet helemaal zijn liedje. Want bij dat voorstellen om er zelf op tijd uit te stappen komt alles op de timing aan. In de beginfase van de dementie kan iedere dag nog net zoveel goeds bieden dat je geneigd bent je beslissing steeds uit te stellen. Maar het verloop van de dementie is grillig; het proces kan plotseling versnellen, in het bijzonder als gevolg van uiterlijke gebeurtenissen

als het wegvallen van een dierbare of een verhuizing naar het verpleeghuis. De ene dag denk je nog dat het te vroeg is, en de volgende dag is het al te laat. Bovendien, zelfs de definitieve diagnose kan nog steeds te laat komen, op een moment dat juist een Alzheimer-patiënt al niet meer tot enig ziekte-inzicht in staat is.

Eigen schuld, had je maar flinker moeten zijn, zeggen dan de dokters van het type Bert Keizer. Maar niet elke patiënt is een ervaren zeezeiler zoals Jan-Ru. Ik hoop dat ik er in slaag om de juiste tijd te bepalen, maar als dat niet lukt zou het zo'n geruststellende gedachte zijn als er ook dokters bereid zijn de zware morele last te dragen om mij alsnog te helpen.

Ik houd mijn schriftelijke wilsverklaring dus nog maar even op zak.

Noot

Zie Govert den Hartogh, De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring, *Nederlands Juristenblad* 16 maart 2012, afl. 11, p. 734-9.

Prof. dr Govert den Hartogh

Universiteit van Amsterdam, Capaciteitsgroep Philosophy and Public Affairs

Oude Turfmarkt 143, 1012 GC Amsterdam

E-mail: G.A.denHartogh@uva.nl

Zelfbeschikking: recht op hulp bij zelfdoding?

Reactie op het artikel 'Dementie en (zelf)euthanasie, lessen uit de praktijk'

Tijdens het recente Kamerdebat over het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil hield D66-Kamerlid Pia Dijkstra een vurig pleidooi voor het zelfbeschikkingsrecht. Daarbij schuwde zij grote woorden niet:

'Een oudere die wil sterven is nu gedwongen tot een gruwelijke dood. Ik noemde eerder al de plastic zak maar ook het kanaal inrijden'. Dit lijkt een typisch geval van modieuze *factfree politics*: het gaat er niet

om of iets waar is, maar of het kiezers aanspreekt. Door het werk van Boudewijn Chabot en Ton Vink is immers bekend dat er wel degelijk waardige methodes zijn om een eind aan het eigen leven te maken. Die kennis komt de initiatiefnemers van Uit Vrije Wil, de NVVE en kennelijk ook D66 natuurlijk niet goed uit: als waardige methodes van 'zelfeuthanasie' breder bekend en geaccepteerd

worden, vervalt de noodzaak van een wetswijziging die de toegang tot euthanasie laagdrempeliger maakt.

Daarom houden zij krampachtig, en tegen beter weten in, vast aan gruwelijke verhalen van ouderen die het kanaal inrijden of zichzelf in brand steken. De vraag of mensen ten aanzien van hun eigen levenseinde ook een eigen verantwoordelijkheid hebben wordt eveneens niet gesteld. Maar D66 maakt het nog bonter: 'Het enkele feit dat je als oudere wilt sterven, moet voldoende zijn om stervenshulp te krijgen'. Vul voor het woord 'sterven', 'op vakantie gaan naar Spanje' in en voor 'stervenshulp' 'vliegticket' en het valt direct op dat de stap van 'iets willen' naar 'het door anderen laten vervullen van die wens' veel te snel gaat. Evenzeer opmerkelijk is dat het zelfbeschikkingsrecht voor D66 kennelijk alleen geldt voor mensen ouder dan 70. Dat is vreemd, want als

je meent dat de overheid mensen behulpzaam moet zijn bij het levenseinde, dan valt niet in te zien waarom dat recht niet ook voor jongeren zou gelden. Dat ouderen statistisch gezien dichter bij de dood staan kan daarvoor toch niet voldoende rechtvaardiging bieden. Esmee Wiegman van de ChristenUnie, doorgaans toch niet bekend als een pleitbezorger van het zelfbeschikkingsrecht, leek dat beter begrepen te hebben. 'Als iemand zegt dat hij klaar is met leven en er graag een einde aan zou willen maken, heeft hij die ruimte in onze samenleving. Zo gaat het namelijk. Dat is de individuele ruimte die mensen hebben'.

Zo is het maar net. Een van de basisbeginselen in de ethiek is dat er geen rechten zonder plichten bestaan. Een recht waarmee geen plicht van iets of iemand anders correspondeert – 'gezondheid', of 'een kind' – is een nietszeggend recht. Wat voor recht is nu het zelfbeschikkingsrecht? Correspondeert met dit recht de plicht van de samenleving om alles wat mensen willen mogelijk te maken? Dat zou mooi zijn. Een vakantie naar zonnige streken, miljonair worden of een carrière als filmster? De overheid heeft de plicht daarin te voorzien. Zo is het helaas niet. Als ik op pelgrimstocht wil naar Mekka of Lourdes, dan mag de overheid mij niet beletten die kant op te reizen. Maar mijn ticket betalen, dat hoeft dan weer niet. Dat is niet alleen omdat het voor de overheid feitelijk onmogelijk is om in alle wensen van haar burgers te voorzien, maar ook omdat het af zou doen aan wat het betekent om een 'eigen' leven te leiden. Wie met hard werken genoeg geld heeft verzameld om naar Mekka te reizen wordt anders beoordeeld dan iemand die het geld voor de pelgrimstocht van de overheid

heeft gekregen. Het zelfbeschikkingsrecht zorgt ervoor dat mensen hun leven naar eigen inzicht kunnen invullen, maar het vereist niet dat anderen hen behulpzaam moeten zijn bij het vervullen van alle wensen. Juist het feit dat iemand iets op eigen kracht weet te bereiken maakt een keus tot een 'eigen' keus. Als kinderen iets kopen waarvoor ze lang gespaard hebben, gaan ze daar anders mee om dan wanneer ze het voor hun verjaardag hebben gekregen. Zo ook met het levenseinde. Het levenseinde van Jan Ru was werkelijk een 'zelfgekozen' levenseinde, waarnaar velen met respect zullen kijken. Het is een ander levenseinde dan dat van een gezond iemand die na vele gesprekken met, en goedgekeurd door, een 'stervenshulpverlener' (en een onafhankelijke consulent!) een dodelijk drankje krijgt overhandigd dat hij in het bijzijn van de hulpverlener moet innemen. Bij een dergelijk levenseinde rijst toch de vraag: waarom belast je iemand anders met jouw wens? Waarom leg je je lot in de handen van een ander? Waarom heb je niet je eigen verantwoordelijkheid genomen? Om die eigen verantwoordelijkheid van mensen te benadrukken wordt het misschien tijd om een extra zorgvuldigheidseis aan de huidige euthanasiewet toe te voegen: 'Betrokkene was niet in staat om op waardige wijze zelf afscheid te nemen van het leven'.

Drs Gert van Dijk

Ethicus bij het Erasmus Medisch Centrum
(en lid van D66!)
Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam.
E-mail: g.vandijk.2@erasmusmc.nl

Nawoord

Met dank aan Govert den Hartogh en Gert van Dijk, een opmerking en een vraag. (1) Terecht wijst Den Hartogh op het belang van de wilsverklaring (zie zijn discussie met Rozemond in het NJB). Mijn vraagteken hierachter in de bewuste casus komt voort uit de gedachte dat wanneer iemand in en vanwege situatie A (die zeer waarschijnlijk zal voeren tot situatie B) een wilsverklaring opstelt met het oogmerk om situatie B tegen elke prijs *niet* te bereiken, je je af kunt vragen of die verklaring haar geldigheid niet verliest wanneer situatie B *de facto* bereikt is. (2) Aansluitend aan de slotsuggestie van Van Dijk: waarom worden bij levensbeëindiging conform de WTL, waarbij zelfbeschikking nu een ondergeschikte rol speelt, *alle* handelingen die de

patiënt *zélf* kan verrichten (inclusief bijvoorbeeld het opendraaien van het infuuskraantje) niet ook door die patiënt verricht, en alléén die handelingen die de patiënt niet *kán* verrichten door de arts?

Ton Vink