



# Verfijnder duiden en vragen stellen

**Als euthanasie bij dementie gangbare praktijk was met heldere criteria waarover iedereen het eens is, zou er bij de dementerende patiënte in casus 4 misschien geen ‘ethisch probleem’ zijn: het zou een kwestie zijn van ‘toepassen van criteria’. Evenmin zou er een probleem zijn als euthanasie bij dementie onbespreekbaar zou zijn – dan is het antwoord eenvoudigweg ontkennend en zijn de keuzes beperkt tot beslissingen over verzorging en (niet) behandelen. Over ‘euthanasie en dementie’ is in Nederland de discussie nog volop gaande.**

De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) zien met enige regelmaat dossiers waarbij euthanasie is toegepast bij dementerende ouderen. Op een totaal aantal gevallen van ruim vierduizend gaat het overigens slechts om één procent, een percentage waarin bovendien vooralsnog geen stijgende tendens is te ontwaren (RTE *Jaarverslag 2012*).

In de overgrote meerderheid van die casussen is sprake van euthanasie in een vroeg stadium van de dementie. De betrokken patiënt is al wel door de ziekte aangedaan maar geeft ondubbelzinnig, herhaaldelijk en over een langere tijdsperiode aan dat hij euthanasie wenst.

Ook is sprake van een voor de omstanders vaststelbaar en invoelbaar ernstig lijden. Niet altijd is dat lijden op dat moment overigens

helemaal ondraaglijk; de euthanasie wordt soms ‘naar voren gehaald’ om te voorkomen dat iemand straks niet langer wilsbekwaam is terwijl hij dan juist wel ondraaglijk lijdt.

De allereerste (en tot dusverre enige) casus van gevorderde dementie die door de RTE's is goedgekeurd zorgde in de media voor felle discussies (RTE *Jaarverslag 2011*; vgl. ook Mijnaerends 2013). Euthanasie bij een patiënt die daar niet persoonlijk meer om kan vragen is voor een groot deel van Nederland kennelijk een brug te ver. De gedachte dat een verpleeghuis een plek is waar mensen wilsbekwaam in gaan, enige tijd verzorgd worden en waar ze als ze wilsonbekwaam en ongelukkig zijn geworden en een wilsverklaring op zak hebben, worden gedood zonder dat ze daar zelf nog om





vragen, roept weerstanden op. Dat geldt *a fortiori* voor specialisten ouderengeneeskunde.

### Vijf verhelderingsvragen

Het zal uit het bovenstaande duidelijk zijn dat de casus ‘gevorderde dementie’ vooralsnog een heel bijzonder geval is. De casus noopt allereerst tot het stellen van verhelderingsvragen (vgl. Bolt 2003).

1. Wie hebben als eerste een eventuele euthanasie ter sprake gebracht (patiënte, haar familie, verpleging en verzorging) en op grond waarvan hebben zij dat gedaan?
2. Hoe gevorderd is de dementie en in hoeverre is patiënte ten aanzien van het doen van een euthanasieverzoek nog wilsbekwaam?
3. Wanneer is patiëntes wilsverklaring voor het laatst geactualiseerd en hoe specifiek is deze: is er sprake van een behandelweigering of wenst patiënte actieve levensbeëindiging? Spreekt de wilsverklaring in algemene zin over dementie of worden de omstandigheden die patiënte als ondraaglijk ervaart, gespecificeerd?
4. Waaruit bestaat het lijden van patiënte ten tijde van de casusbeschrijving en is dit als ondraaglijk en uitzichtloos te classificeren?
5. In hoeverre lijdt de familie op dit ogenblik onder het toeschouwer-zijn van het dementeringsproces van hun geliefde?

### Waardenafweging

Vervolgens is het van belang om te benoemen welke waarden er in het spel zijn. De wetgever spreekt bij euthanasie over een conflict van plichten – het leven beschermen en het lijden verlichten. Een arts kan zich daar onder be-

paalde voorwaarden op beroepen en geniet dan strafvrijheid. Anders dan doorgaans in de ethiek het geval is, erkent de wet autonomie in deze context niet als zelfstandige waarde. ‘De patiënt wil het zo graag’ is voor de wetgever geen afzonderlijk argument voor euthanasie. Wel is een verzoek een noodzakelijke voorwaarde wil de arts überhaupt tot actieve levensbeëindiging kunnen overgaan. Daarnaast is een wilsuiting een van de indicaties (niet de enige) om te kunnen concluderen dat sprake is van ondraaglijk lijden.

Voor sommige mensen is er bij euthanasie en dementie sprake van een eenvoudig syllogisme dat enigszins gestileerd er zo zou uitzien:

1. een patiënt gaf in een eerdere wilsverklaring aan dat hij bij dementie euthanasie wenst
2. patiënt is dement
3. de euthanasieprocedure kan in gang gezet.

Hoe populair deze logica blijktens sommige mediadiscussies ook moge zijn, een casus als deze vraagt om een verfijnder instrumentarium met aandacht voor meer waarden dan alleen individuele autonomie. Natuurlijk blijft autonomie een cruciale rol spelen: het gaat om de patiënt, om zijn leven en zijn wensen. Maar in de context van dementie is die autonomie niet zonder problemen. Hoe verhoudt zich een schriftelijke wens – in Richard Hare’s termen: de *now for then preferences* – tot de wens die iemand nu nog heeft – de *now for now preferences* (Hare 1981)? Als iemand in een wilsverklaring vastlegt dat zij euthanasie wenst, zelfs ingeval zij in de toekomst een ‘blijde demente’ zou blijken te zijn, wiens wens geeft dan de doorslag: die van de





dementerende patiënt of die van de ‘oorspronkelijke’ persoon?

Ten tweede is en blijft, zoals ook de casusbeschrijving aangeeft, de beschermwaardigheid van het leven een onontkoombaar ethisch en juridisch principe. Het doden van een mens is geen kwestie van ‘ja, mits’ en het is al helemaal niet uitsluitend een privé aangelegenheid tussen burgers, hun familie en hun dokter. Evenmin houdt de beschermwaardigheid van leven op te bestaan zodra de betrokkene van dat recht afstand doet.

Actieve levensbeëindiging is een zaak die de maatschappij, de samenleving, regardeert en die dus niet kan plaatsvinden zonder dat daarbij alle mogelijke *checks and balances* in acht zijn genomen.

Een derde waarde is barmhartigheid of wel-doen: lijden verlichten. Naarmate lijden dichter in de buurt komt van ondraaglijkheid waarvoor geen alternatieve palliatie beschikbaar is (‘uitzichtloos’), kan de laatste van alle oplossingen, euthanasie, in beeld komen. Daarom is ook in het geval van deze patiënte niet alleen haar eigen inbreng, maar ook die van haar familie, van medici en van andere zorgverleners essentieel: zij kunnen gezamenlijk het beeld van de ernst en de uitzichtloosheid van het lijden completeren. Steeds is daarbij aandacht nodig voor de vraag of er andere, minder ingrijpende oplossingen zijn om iemands lijden op een draaglijk niveau te brengen.

In deze casus is uitdrukkelijk ook aandacht nodig voor de familieleden van patiënte. Te-recht is er de laatste tijd steeds meer aandacht

voor de vraag wat het lijden van een geliefde doet voor de familieleden. Palliatieve zorg zal ook op de familieleden gericht moeten zijn: voorlichting, misverstanden wegnemen, voorstellen tot vermindering van iemands lijden serieus nemen.

Belangrijk is, ten vierde, hoe een beslissing tot levensbeëindiging zich verhoudt tot andere beslissingen. Waarom in dit geval wel en in andere niet? Is het denkbaar dat een euthanasie een signaal afgeeft aan huidige en potentiële medebewoners en zo ja, is dat een wenselijk of juist een onwenselijk signaal? En wat doet levensbeëindiging met een arts?

## Wees erbij

De geestelijk verzorger is een van de weinige professionals die al dit soort vragen ordenend, interpreterend en faciliterend aan de orde kan stellen. Zij beschikt over de daartoe noodzakelijke competenties, waaronder de ethische (morele aspecten benoemen), de hermeneutische (duiding geven) en de agogische (leiding geven aan moreel beraad).

De geestelijk verzorger doet er goed aan zich op meer dan één sleutelmoment in de kijker te spelen: bij de beleidsvoorbereiding bij instellingsbestuur en medische staf, dat wil zeggen wanneer gesproken wordt over het ‘of’ en zo ja, de voorwaarden waaronder euthanasie bij gevorderde dementie denkbaar is; bij scholing en moreel beraad van medici en andere zorgverleners; en bij de bespreking van concrete casuïstiek. Zijn aanwezigheid is geen garantie voor

***Vooraf vragen stellen en  
niet te ver voor de morele  
en juridische muziek uit lopen***



verantwoorde besluitvorming en zonder haar gaat het (gelukkig) ook vaak goed, maar er zijn in de zorginstelling in de regel geen anderen die zo breed en multidisciplinair zijn geëquipeerd als zij (vgl. Boer 2006).

## Heromschrijven

De thematiek van de casusbeschrijving wordt wel wat rap aangeduid als ‘euthanasie en dementie’. Je zou de casus misschien moeten heromschrijven in termen van ‘Familie kaart de euthanasieverklaring van dementerende patiënte aan’. Er zijn in deze complexe casus veel vragen die verhelderd c.q. bereflecteerd moeten worden alvorens tot een besluit kan worden gekomen. Men zou de casus immers ook kunnen beschrijven in termen van ‘dementie en zingeving’ of ‘psychogeriatric en goede zorg’.

Heel in het algemeen geldt (en dat zal vermoedelijk voorlopig zo blijven) dat als een dementerende patiënt niet zelf over de dood begint, elk spreken over euthanasie zowel moreel als juridisch kansloos is. Open vragen zijn er ook op het punt van het lijden. Weliswaar zijn er momenten waarop patiënte aangeeft ongelukkig te zijn, maar momenten van somberheid of stress zijn iets anders dan uitzichtloos ondraaglijk lijden. Om, zoals in de casusbespreking gebeurt, te spreken over euthanasie als ‘goede weg’ lijkt dan ook prematuur. Niet alleen moet de geestelijk verzorger bij uitstek kunnen benadrukken dat bepaalde problemen niet oplosbaar zijn en leed en verval niet altijd op een bevredigende manier te verhelpen zijn. Maar ook doet hij er goed aan om in dit stadium vooral vragen stellen en niet te ver voor de morele en juridische muziek uit te lopen. ◀

## Literatuur

- Boer, T. (2006). De moderne geestelijk verzorger als ethicus: een toevalstreffer? In: J.J.A. Doolard e.a. (red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, Kampen: Kok, 735-746.
- Bolt, L.L.E. (2003). Het stappenplan: een structuur voor ethische reflectie en discussie. In: L.L.E. Bolt, M.F. Verweij & J.J.M. van Delden (et al.), *Ethiek in praktijk*. Tweede, geheel herziene druk. Assen: Van Gorcum, 17-32.
- Hare, R. (1981). *Moral Thinking: Its Method, Levels, and Point*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mijnarends, C. (2013). *Euthanasie bij dementie: een case study*. Masterthesis PThU. Amsterdam.
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (2013). *Jaarverslag 2012*. Den Haag: Ministerie van VWS, 6.
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (2012). *Jaarverslag 2011*. Den Haag: Ministerie van VWS, 21v.

*Theo (dr. T.A.) Boer is universitair docent ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit. Tevens is hij ethicus-lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie.*  
[taboer@pthu.nl](mailto:taboer@pthu.nl)