

Inhoudsopgave

Thema Hulp bij zelfdoding		Column	
Inleiding	2	Verwondering	18
<i>Heleen van Luijn en Carla Bal</i>		<i>Monique Janssens</i>	
Tussen Scylla en Charibdis?	4	Algemeen	
<i>Rob Jonquière</i>		Overheidsbeleid inzake bio-ethiek (LNV)	19
Zelfdoding en de Umwertung aller Euthanasiewerte	6	<i>Dick Koelega</i>	
<i>Ton Vink</i>		Uit de Vereniging	
Zelfdoding en Stichting De Einder	8	Nieuw bestuurslid: Sicco Kuijper	22
<i>Willem Hendriks-Muns</i>		Nieuw media in het ethiekonderwijs	22
Ondraaglijk lijden	10	<i>Carla Bal</i>	
<i>Henri Wijsbek</i>		Vooraankondiging Jaarvergadering 2007	23
Ruimte voor euthanasie bij dementie?	12	Boekbesprekingen	
<i>Cees Hertogh</i>		Annelies van Heijst: Menslievende zorg.	24
Actieve levensbeëindiging, altijd eigen vrije keuze?	14	<i>Heleen van Luijn</i>	
<i>Theo Boer</i>			
De verbazing van de dierenarts	16		
<i>Frans Stafleu</i>			

Van de Redactie

Zoals ik u vorige al vertelde zijn de redactievergaderingen van deze Nieuwsbrief een aangename zaak. We eten wat, keuvelen over het laatste nummer en (dat is het leukste) verken- nen het nieuwe thema. Als er een leuk en rele- vant onderwerp wordt gevonden dan zoeken we er een auteur bij. Bij de vergadering voor deze Nieuwsbrief liep het ook zo, alleen kwam er een onderwerp ter sprake waar we geen auteur voor vonden. Oplossing: behandel het dan maar in het redactioneel. Bij dezen.

Zoals u weet gaat het in dit nummer over de zelfgekozen dood. Als voorbeeld werd er ie- mand genoemd die al vele jaren ernstig de- pressief is, en bij wie alle beschikbare behan- delingen geen effect hebben. Zou (hulp bij) zelfdoding bij zo'n persoon nu niet te recht- vaardigen zijn? Het argument kwam op: 'nee, want weliswaar is er nu geen medicijn, maar wellicht in de toekomst wel, en daar moet je op wachten.' We hebben dit het wonderargu- ment genoemd. Het wonderargument speelt wellicht ook een rol bij mensen in coma. Als je de krant oppervlakkig leest dan komen er re- gelmatig mensen bij uit een coma dat volgens de artsen zo diep was dat bijkomen onmoge- lijk was. Steevast stonden de artsen al klaar om de stekker eruit te trekken toen een oplet- tend familielid... We weten dat de realiteit enigszins anders is. Mensen komen in het algemeen niet bij uit zo'n coma, of in een zo- danig gehandicapte toestand dat ze wellicht beter niet bij hadden kunnen komen. Maar ja,

het zit hem nu net in de woorden 'in het al- gemeen'. Want wonderen bestaan nu eenmaal, ik bedoel dat prognoses nooit 100% zeker zijn. Wat moeten we nu aan met het wonderargu- ment, het argument dat je nooit zeker weet of de toestand zich niet onverwacht ten goede zal keren?

Laten we terugkeren naar het thema van dit nummer. Mogen we het wonderargument ge- bruiken om iemand die in een schier hopeloze situatie zit ervan te overtuigen dat doorleven zin heeft (en dus niet helpen)? Utilistisch be- zien lijkt me het antwoord niet zo moeilijk. Een wonder is per definitie zeldzaam en de ellende van de vele mensen die op basis van het argument zouden blijven leven weegt wel op tegen de positieve gevolgen van dat won- der. Maar ja, dan botsen we meteen tegen de beperkingen van het utilisme op, namelijk het opofferen van het individu voor het belang van de meerderheid. Hmm, moeilijk... Ik ga nu maar niet verder. Het wonderargument raakt voldoende aan de onderwerpen die in dit the- manummer behandeld worden, een redactio- neel is ten slotte niet bedoeld voor al te veel inhoud. Oh ja: toen ik mijn vriendin (die neu- roloog is) van dit argument vertelde zei ze: aardig bedacht, maar ik kom het in de praktijk nooit tegen. Waarvan acte.

Frans Stafleu

Thema Hulp bij zelfdoding

Inleiding

'Tussen misdaad en mededogen. Met elke rechtszaak probeert justitie 'hulp bij zelfdoding' scherper te definiëren', 'Respecteer mensen die dood willen', 'Vergeten door de dood', 'Over acht jaar is recht op zelfdoding geregeld'. De discussie over 'hulp bij zelfdoding' laait op. Aanleiding is de rechtszaak tegen dr. Ton Vink, zelfstandig filosoof en zelfdodingsconsulent. Op 22 januari jl. werd hij vrijgesproken van strafbare hulp bij zelfdoding van Mimi de Kleine (54). De Kleine wilde dood. In haar afscheidsbrief schrijft zij dat ze niet ongelukkig, depressief of ziek is. Ze wil 'naar huis' (zie Koelewijn in de NRC 15-01-2007). Naar haar dochter die twaalf jaar eerder overleed. Weg uit deze wereld. "Als ik telkens weer zie wat mensen elkaar en weerloze dieren aandoen weet ik zeker dat ik daar geen deel meer van wil zijn." De Kleine vond dat elk mens recht heeft om over het eigen leven te beschikken. Iedereen die vrijwillig kiest voor het levenseinde, moet dat op een waardige manier kunnen doen. "Voor de trein of van het dak springen is niet waardig", aldus De Kleine. Ze wilde niet anoniem blijven, haar laatste besluit moest openbaar worden. Vink heeft De Kleine tot een week voor haar dood begeleid bij haar suïcidewens. Tien maanden hebben ze regelmatig telefonisch gesproken. Hij stuurde haar algemene informatie over zelfdoding en een fax met geschikte medicijnen. Hij was niet op haar afscheidsfeest en ook niet bij haar dood.

Vink was ervan beschuldigd hulp bij zelfdoding te hebben verleend aan De Kleine die zich op 9 juni 2004 had gedood door het innemen van aanzienlijke hoeveelheden medicijnen (zie vonnis rechtbank Amsterdam 22 januari 2007 inzake A.G. Vink). Volgens de aanklacht heeft Vink de grenzen van toelaatbare hulp bij zelfdoding overschreden door aan de vrouw niet alleen algemene informatie te verstrekken omtrent de in te nemen hoeveelheden en middelen, maar door haar ook te adviseren grotere hoeveelheden in te nemen om verzekerd te zijn van een snelle en zeker intredende dood. Wettelijk gezien is hulp bij zelfdoding niet strafbaar zolang de hulp zich beperkt tot het voeren van gesprekken, het geven van informatie en het verlenen van morele steun. Nadere instructies van de hulpverlener kunnen wel een strafbaar karakter krijgen, als ze zo worden gegeven dat de hulpverlener de persoon die zichzelf wil doden als het ware bij de hand neemt door sturend op te treden, bijvoorbeeld door eigen initiatieven te nemen of de regie

over de zelfdoding te gaan voeren. De rechtbank spreekt Vink vrij omdat de tussen hem en de vrouw gevoerde correspondentie de mogelijkheid openlaat dat De Kleine, zoals Vink had aangevoerd, zelf het initiatief tot het nemen van de verhoogde dosering had genomen. De rechtbank geeft Vink het voordeel van de twijfel.

Hoewel de rechterlijke uitspraak inzake Vink scherper in beeld heeft gebracht wat wel en niet is toegestaan bij hulp bij zelfdoding door zelfdodingsconsulenten, laat de maatschappelijke discussie die erop volgde (en nog voort duurt) tevens zien dat er nog vele vragen leven rond hulp bij zelfdoding. Volgens de wet zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding (in de zin van toediening van middelen) alleen voorbehouden aan een *arts*. Is dat terecht? Of zou het in bepaalde gevallen ook aan leken moeten zijn toegestaan? Bovendien dient aan allerlei zorgvuldigheidsvoorwaarden te zijn voldaan. Zo moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Maar de zorgvuldigheidsvoorwaarden zijn niet eenvoudig toepasbaar. Lijden dementerende mensen ondraaglijk en uitzichtloos? Zelf hebben ze daar veelal geen weet van. In het begin van de ziekte vaak nog wel. Bovendien gaan er ook geluiden op dat naast ondraaglijk en uitzichtloos lijden een waardigheids criterium een plaats moet krijgen (zie Sutorius en Beekman, Trouw, 17-03-2007). Ook de oudere die niet echt ziek is, en geconfronteerd wordt met een 'onomkeerbaar verlies van waardigheid', wat dat dan ook zijn mag, heeft volgens sommigen 'recht' op 'een goede dood'. Kortom, genoeg stof om het maatschappelijk debat verder te verdiepen met een ethisch debat in onze Nieuwsbrief over deze maatschappelijk zeer actuele en belangwekkende problematiek.

De bijdragen zijn onderverdeeld in een drieluik en een vierluik. Het drieluik gaat over meer feitelijkheden rond hulp bij zelfdoding (Hoe vaak komt het voor? Wat voor hulp wordt geboden?) en over de vraag of artikel 294 dat hulp bij zelfdoding strafbaar stelt niet aangepast of verwijderd zou moeten worden. Ook komt aan de orde of onze euthanasiewet eigenlijk wel over euthanasie gaat. In het vierluik gaan filosofen en ethici in op de grondbegrippen 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' en op de vraag of een doodswens altijd een vrije keuze is.

We geven het eerst het woord aan de directeur van de Nederlandse Vereniging voor een Vrij-

willig Levenseinde. In zijn bijdrage *Hulp bij zelfdoding. Tussen Scylla en Charibdis* geeft Rob Jonquière naast cijfermateriaal over aantallen zelfdodingen en de aard van de hulp bij zelfdoding die is toegestaan in ons land, een voorzet om verder na te denken over de vraag of artikel 294, dat hulp bij zelfdoding strafbaar stelt, niet aangepast of verwijderd zou moeten worden. Hij stelt dat hulp bij zelfdoding zoals geboden door de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) en de Stichting De Einder al jarenlang manoeuvreren is tussen humaniteit en strafbaarheid, tussen Scylla en Charibdis. Hij vraagt zich dan ook af of we niet ons licht moeten opsteken in het buitenland. Zo zouden we volgens hem veel kunnen leren van Zwitserland.

In de tweede bijdrage met de titel *Zelfdoding en de Umwertung aller Euthanasiewerte*, vraagt Ton Vink zich af of hulp bij zelfdoding en euthanasie ten opzichte van elkaar af te bakenen zijn, en of het eventuele verschil morele implicaties heeft. En welke rol speelt hierbij de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*? Hij stelt ook de vraag of onze euthanasiewet wel over euthanasie gaat. En wie speelt eigenlijk de hoofdrol in deze wet: de arts, de patiënt of de jurist? Bovendien vraagt hij zich af welke waarden dominant zijn in de wet en de praktijk rond beslissingen rond het levenseinde? Zijn dit zelfbeschikking en waardigheid (die betrekking hebben op de patiënt of cliënt) of beschermwaardigheid van het leven (jurist) en barmhartigheid (arts)?

Tot slot van dit drieluik geven we het woord aan Willem Muns, ex-vrijwilliger bij de Stichting De Einder. Hij gaat in op de hulp die de Stichting biedt aan mensen met een doodswens. Niet alleen biedt hij cijfers over het aantal mensen dat aanklopt bij de Stichting De Einder, ook beschrijft hij een aantal casussen. Daaruit komt een duidelijk beeld naar voren van mensen met een doodswens. Het blijkt dat de hulp die de Einder biedt in veruit de meeste gevallen niet leidt tot het overlijden.

In het vierluik laat eerst een drietal filosofen en ethici hun licht schijnen over de achterliggende grondbegrippen 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' en over de vragen of een doodswens altijd een vrije keuze is, en of er niet meer moet gebeuren om te voorkomen dat mensen dood willen.

In *Ondraaglijk lijden* reflecteert Henri Wijsbek op de wettelijke zorgvuldigheidseis dat de arts alleen maar tot euthanasie of hulp bij zelfdoding mag overgaan als er sprake is van ondraaglijk lijden. Maar wanneer is lijden on-

draaglijk? En wie maakt dat uit? Uiteraard de patiënt, maar is er ook iets algemeen over te zeggen? Wijsbek bespreekt een artikel van verpleeghuisarts Beijk hierover, evenals de jaarverslagen van de regionale toetsingscommissies. Voor beide partijen betekent ondraaglijk lijden een groot aantal hoogst onangename symptomen en vele soorten functieverlies. Hoe zwaar dat alles weegt voor de patiënt hangt af van diens biografie en huidige leefomstandigheden. De mate van lijden is dus niet objectiveerbaar. Maar is dat eigenlijk wel wat we zoeken, objectiveerbaarheid?

Veel mensen lijkt dement zijn een ondraaglijk lijden. Maar als het zover is, zijn ze niet meer in staat tot een uitdrukkelijk, vrijwillig en herhaald verzoek. Ook weten ze vaak niet meer wat ze verzoeken, om van een gesprek over de ondraaglijkheid van hun lijden maar te zwijgen. Een wilsverklaring van enkele jaren voordien kan dan ook niet uitgevoerd worden. Naast 'lijden aan het leven' zal ook het thema dementie voorlopig op de agenda blijven. Er gaan stemmen op die het begrip ondraaglijk lijden een ruimere uitleg willen geven, zodat bijvoorbeeld probleemgedrag van dementerende mensen of de dementie zelf, als 'ontluisterend verlies van waardigheid' er ook onder vallen. Om deze suggesties te beoordelen is het zinvol, aldus Cees Hertogh, om te onderzoeken waarom levensbeëindigend handelen door artsen bij dementie verhoudingsgewijs zo weinig voorkomt.

Waarom wordt er nadat er een gebouw is afgebrand wel een commissie ingesteld om de oorzaak te onderzoeken, en niet al er mensen levensmoe zijn? Ofwel: waarom is er geen commissie 'Oorzaken Levensmoeheid'? Waarom nemen velen voor lief dat een categorie burgers overweegt zich te suïcidieren? En waarom zou de suïcide van een 90-jarige minder erg zijn dan die van een 20-jarige? Is suïcide een beslissing die alleen het individu zelf aangaat of hebben de naasten ook een stem? Theo Boer vraagt zich af in hoeverre actieve levensbeëindiging altijd een eigen vrije keuze is.

Tot slot lardeert de persoonlijke overweging over dood, lijden, euthanasie en taboe, van Frans Stafleu, *De verbazing van de dierenarts* deze reeks.

Voelt de lezer zich geprikkeld na lezing van dit themanummer om hulp bij zelfdoding verder te doordenken? Wat zou wel en wat zou niet moeten worden toegestaan en voor wie? En vooral op basis van welke ethische argumenten? Om aan die vragen toe te komen is misschien eerst wat zelfreflectie nodig. Heeft u zelf ooit doodswensen gekend? Hoe bent u

daarmee omgegaan? Of, hoe gaat u daar nog steeds mee om? Hebben andere mensen daarbij betekenis voor u? Voelt u zich verantwoordelijk voor anderen die een verlangen hebben om te sterven? Bent u er verantwoordelijk voor dat anderen een reden hebben om te leven? En betekent erkenning van zelfbeschikkingsrecht dat wij moeten aanvaarden dat iemand zijn vermogen tot zelfbeschikking definitief vernietigt? Het laatste woord is over dit belang-

wekkende onderwerp nog niet gezegd. Eigenlijk staat de maatschappelijke en ethische dialoog hierover nog in de kinderschoenen. Een belangrijke dialoog die voor vele kwetsbare mensen grote gevolgen kan hebben. Wij hopen dat u er werk van maakt om het leed te verzachten.

Heleen van Luijn en Carla Bal

Thema Hulp bij zelfdoding

Tussen Scylla en Charibdis?

Rob Jonquière

De recente uitspraak van de Amsterdamse rechtbank in de zaak Vink heeft – ook blijkens de vele discussies die erop volgden – het speelveld waarop hulp bij zelfdoding kan worden uitgeoefend niet zozeer vergroot als wel een duidelijker begrenzing gegeven.

Het speelveld waarop partijen als de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens-einde (NVVE) en Stichting De Einder, een stichting op humanistische grondslag die counsellors ondersteunt die werken op het terrein van levenseindebeslissingen, beiden met uiteindelijk hetzelfde doel, maar ieder werkend op hun eigen manier, sinds jaar en dag moeten manoeuvreren, tussen humaniteit en strafbaarheid, tussen Scylla en Charibdis. De strafbaarheid van hulp bij zelfdoding vormt daarbij een bijzonderheid in het Wetboek van Strafrecht. De Nederlandse strafwet erkent namelijk maar voor twee handelingen strafbaarheid, terwijl het basisdelict onder die handeling niet strafbaar is: iemand mag uit de gevangenis ontsnappen, maar wee degene die hem daarbij behulpzaam is. Hetzelfde geldt voor zelfdoding; de strafbaarheid daarvan, zoals ook de poging daartoe op zich zelf, is eind 19^e(!) eeuw wel uit het Wetboek van Strafrecht gehaald, maar de behulpzaamheid daarbij vormt sindsdien wel degelijk een delict, zoals omschreven in artikel 294 Wetboek van Strafrecht. Omdat opvattingen over de mens die zichzelf doodt veranderd zijn, van meelijwekkend en bescherming behoevend naar invoelbaar en onderdeel van zelfbeschikking in bepaalde situaties, heeft dit artikel de afgelopen jaren, soms meer nog dan artikel 293 Sr dat gaat over de euthanasie, voor heel wat discussie gezorgd. In het volgende wil ik mij de vraag stellen wat we specifiek met artikel 294 Sr, dat hulp bij zelfdoding strafbaar stelt, zouden moeten. Zo laten? Aanpassen? Verwijderen? Ook voorbeelden uit het buitenland, en dan met name uit Zwitserland, stemmen tot nadenken en kunnen een rol spelen in de toekomst van het wetsartikel. Hoeven we over een

tijdje dan niet langer meer tussen Scylla en Charibdis door?

Zelfdoding

Over aantallen en redenen voor zelfdoding wordt regelmatig gepubliceerd: de CBS-cijfers laten een al jaren stabiel aantal van ongeveer 1.500 zelfmoorden zien; in de onderzoeken van Rimmelink/Van der Wal en Van der Maas/Onwuteaka (1990, 1995, 2001 en 2005) wordt een afnemend aantal van nog geen 300 (hulp bij) zelfdodingen genoemd. En Boudevijn Chabot (2007) meldt in zijn proefschrift een aantal van 4.400 auto-euthanasieën (een in mijn ogen verwarrende term voor wat in de basis zelfdoding inhoudt). En dan kan ik mij tenslotte voorstellen dat er nog een onbekend aantal zelfdodingen plaatsvindt, die niet als zodanig worden herkend en dus ook niet zo worden geregistreerd. De verschillen in aantallen zijn waarschijnlijk grotendeels te verklaren door de door de onderzoekers gebruikte methoden en definities: het CBS haalt de data uit de registraties via de GGD, Van der Wal en Van der Maas cs hebben artsen gevraagd naar het voorkomen van (dokters)hulp bij zelfdoding en Chabot heeft zich vooral geconcentreerd op mensen die het zelf deden. Maar, hoe je ze ook betitelt of definieert, in alle gevallen was er sprake van een niet strafbare handeling door degene die is overleden. Hulp daarbij door een ander is sinds 2002 onder voorwaarden alleen toegestaan aan een arts. Als er anderszins al is geholpen door een ander, dan heeft die ander dat niet aan de grote klok gehangen, op straffe van dreigende vervolging (de Scylla). Echter, in de meeste gevallen waarvan ik heb gehoord gaat het om situaties waarin menselijke ondersteuning en hulp niet zozeer het overlijden hadden kunnen

voorkomen, als wel de eenzaamheid van de betrokkene die een eind aan zijn leven maakte hebben kunnen opheffen. Is het immers vaak niet juist die eenzaamheid die in de ogen van velen zo'n daad nog eens extra inhumaan maakt? En is het ook niet juist de gewelddadige vorm (verdrinken of verhangen; voor de trein springen of van een hoog gebouw) van zelfdoding waartoe eenzamen moeten besluiten die anderen ertoe brengt te (willen) helpen (de Charibdis)?

Hulp bij zelfdoding

De exacte omschrijving van hulp bij zelfdoding in artikel 294 Sr staat die menselijke steun niet in de weg. Sterker nog, een uitspraak van de Hoge Raad uit 1994 (Mulder-Meiss) stelt expliciet dat aanwezigheid bij en (morele) ondersteuning van zelfdoding niet strafbaar is. Aanwezigheid wordt dus ook niet gezien als behulpzaamheid. Maar diezelfde uitspraak hult zich in vaagheden als het om uitleg van de term behulpzaamheid gaat. In dat arrest wordt namelijk gezegd dat onder 'hulp' al datgene mag/moet worden verstaan wat daaronder in het algemeen maatschappelijk taalgebruik valt, en dat uitspraken over straffeloosheid ook in die context moeten worden gezien. Dat lijkt duidelijk, maar blijkt in de daarna volgende zaken steeds een valkuil. Zoals bij Willem Muns, toentertijd aangesloten bij Stichting De Einder. Hij mocht blijken de uitspraken van rechtbank en hof (bekrachtigd door de Hoge Raad en dus nu jurisprudentie) naast vele andere 'gewone' handelingen ook het dekseltje van een jampotje niet opendraaien, omdat de jam werd gebruikt bij het aanzoeten van de oplossing van de middelen in de vla. Had betrokkene voor haar zelfdoding nog een boterham met jam willen eten, was het opendraaien dan wel legitiem geweest, omdat die laatste boterham geen deel uitmaakte van het zelfdoden?

Wat kan er wel?

Iemand die ziek is en onder behandeling van een arts kan deze verzoeken hulp te verlenen bij zijn zelfdoding. De arts mag voldoen aan dat verzoek als hij kan voldoen aan de in de wet opgenomen zorgvuldigheidscriteria, zoals onder andere het aanwezig zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek; het bestaan van een invoelbaar ondraaglijk en aantoonbaar uitzichtloos lijden; het ontbreken van een redelijk alternatief; en het consulteren van een tweede onafhankelijke arts. Hoewel deze mogelijkheid door de KNMG aan haar leden wordt aanbevolen als eerste keus (vóór euthanasie) wanneer sprake is van een verzoek tot levensbeëindiging, vindt hulp bij zelfdoding in die situaties steeds minder frequent plaats (2005:100, ofwel 0,1% van het aantal sterfgevallen). De redenen daarvoor zijn in het ver-

band van dit artikel niet relevant. Kort kan daarover ten eerste worden gezegd dat artsen kennelijk toch graag zelf de regie houden. Maar zeker ook zal een toezegging tot levensbeëindiging wanneer het lijden ondraaglijk is geworden, tot uitstel leiden, waarna de verzoeker op het moment dat het nodig is, te ziek is geworden om het drankje te nemen.

Een bijzondere groep verzoekers om hulp bij zelfdoding vormt de groep psychiatrische patiënten. Hier speelt ongetwijfeld een rol dat de doodswens zelf onderdeel kan zijn van een te behandelen psychiatrisch ziektebeeld. Uitgaande van het gegeven dat psychiaters arts zijn, en dus medische ziektebeelden behandelen, is de vraag of al dan niet aan de zorgvuldigheidscriteria kan worden voldaan. Wilsbekwaamheid en weloverwogenheid, maar zelfs ook ondraaglijkheid en uitzichtloosheid, worden als discussiepunten steeds genoemd, vooral als argumenten om niet aan de eisen te kunnen voldoen. Maar ook mensen met een psychiatrisch ziektebeeld kunnen een authentieke doodswens hebben. De term authentiek verwijst naar het gegeven dat de hulpverlener het verzoek als 'echt' ervaart, zonder valse sentimenten en dubbele bodems. Wat dan?

Een volgende te onderscheiden groep is die van (voornamelijk) ouderen met een, wat de NVVE noemt voltooid leven, de kandidaten voor de laatstewilpil (voorheen pil van Drion). De omvang van deze groep is onbekend, hoewel Chabots onderzoek aanwijzingen geeft: 20-30 % van de door hem ondervraagde melders (n=144) van auto-euthanasie meldt dat er in het hun bekende geval sprake was van ouderdomsgebreken en fysieke achteruitgang, maar niet van ernstige ziekte. Ook deze groep kampt dus met het probleem van de criteria. Zij zijn in de zin van de wet niet werkelijk ziek. Daarom is er geen sprake van (ondraaglijk) lijden, en als zodanig vallen zij nu buiten de regelgeving. Ook hier past weer de vraag, wat dan?

Wie doet er dan wat?

De NVVE biedt geen hulp; dat mogen wij niet. Toch wordt wel degelijk op vragen van leden met een doodswens gereageerd. De NVVE zoekt uit of de doodswens consistent is en weloverwogen; verleent dan morele steun en geeft desnoods informatie, maar bovenal, de NVVE maakt de doodswens bespreekbaar. De ervaring leert dat die opstelling resulteert in open gesprekken waarin ruimte blijkt om toch nog verder te gaan. Het leven kan vaak weer worden opgepakt, juist vanuit de wetenschap en de zekerheid dat indien nodig een humaan einde realiseerbaar is. Niet zelden heeft de NVVE (en van De Einder hoor ik dezelfde geluiden) nog heel lang contacten met cliënten

die de informatie over hun methode op zak hebben. Maar... ook de NVVE loopt soms tegen een grens aan, een moment dat de wet iets niet toestaat wat menselijkerwijs dringend noodzakelijk en gewenst is.

De uitspraak inzake Vink heeft ons een heel klein beetje op weg geholpen door de strafbaarheid van hulp bij zelfdoding te koppelen aan de mate van regievoering, initiatief en instructie bij de hulpverlener. Het lijken alle drie aspecten (maar de praktijk moet dat nog leren) waarover duidelijkheid kan worden geschapen. Ook dan blijft het voor de NVVE laven, net als voor De Einder, tussen wat mag en wat niet mag. Beter zou het zijn wanneer, net als in Zwitserland, lekenhulp bij vragen om hulp bij zelfdoding zou worden toegestaan. In Zwitserland mag bij zelfdoding worden geholpen als de hulpverlener er geen persoonlijk

belang bij heeft. Nadat een arts het dodelijke middel heeft voorgeschreven, omdat deze ervan werd overtuigd dat de wens van de patiënt gerechtvaardigd was, wordt de hulp verleend door vrijwilligers die daartoe zijn opgeleid. Het gehele proces van zelfdoding wordt daarmee gehumaniseerd, wat ook de verwerking door nabestaanden bevordert. Ook daar blijkt, net als in de euthanasiediscussie in ons land, dat mensen niet 'zomaar' vragen om de dood; feitelijk ook niet dood willen, maar niet 'zo' verder willen leven. Gelegaliseerde hulp onder goed omschreven voorwaarden zal ook daarom niet ontaarden, dat is mijn stellige overtuiging. Wellicht zijn de Scylla en de Charibdis van dit menselijke probleem dan ook in dat opzicht relikwieën geworden.

Rob Jonquière, directeur NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde

Thema Hulp bij zelfdoding

Zelfdoding en de Umwertung aller Euthanasiewerte

Ton Vink

Bestaat er een verschil tussen *euthanasie* en *hulp bij zelfdoding*, en heeft het wel of niet bestaan daarvan morele implicaties? Grote vragen voor een klein artikel. Ik wil in wat volgt laten zien dat zo'n verschil er inderdaad is, maar dat de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (WTL) ons hier op het verkeerde been heeft gezet: *onze 'euthanasiewet' gaat helemaal niet over euthanasie!*

Kijk je naar deze vraag binnen de enge – gemedicaliseerde en gejuridiseerde – Nederlandse situatie, dan zie je het volgende beeld: onder *euthanasie* verstaan wij: *opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens uitdrukkelijk verzoek*; dergelijk handelen is strafbaar op grond van artikel 293 Sr, maar voor de *arts* zijn er strafuitsluitingsgronden geformuleerd. Daarnaast bestaat er de mogelijkheid tot het verlenen van *hulp bij zelfdoding*, eveneens strafbaar, op grond van artikel 294 Sr. Ook hier geldt dat er voor de *arts* strafuitsluitingsgronden zijn geformuleerd. De WTL heeft een en ander geformaliseerd, maar ook dichtgetimmerd. Tot buiten Europa keek men ademloos en vaak verontwaardigd naar deze '(euthanasie)wet van de remmende voorsprong'.

Euthanasie betekent nu niet meer 'een goede dood', wat toch echt de grondbetekenis is, maar het betekent dat de ene mens, de arts, op straffeloze wijze (indien hij/zij handelt conform de zorgvuldigheidseisen van de wet) een eind kan maken aan het leven van een andere mens, de patiënt. Diezelfde zorgvul-

digheidseisen regelen de mogelijkheid voor de *arts* om zijn patiënt te helpen wanneer die zélf het leven beëindigt. Op deze manier is er regelgeving rond doden (sinds jaar en dag strafbaar) en zelfdoden (sinds de dagen van Napoleon niet strafbaar) ten onrechte in een en dezelfde wet ondergebracht. Het verschil is immers fundamenteel: de arts doodt de patiënt of de patiënt doodt zichzelf.

Het feit dat de WTL bedoeld is voor de arts en niet voor de patiënt, heeft een zwaar stempel gedrukt op de discussie in ons land over beslissingen rond het levenseinde. De belangrijkste figuur daarin zou degene moeten zijn wiens levenseinde het betreft – een open deur – maar in feite zijn in Nederland de arts en de meekijkende jurist het belangrijkste! Nog onlangs liet juriste Esther Pans in haar proefschrift (*De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*. Amsterdam: Wolf Legal Publishers, 2006; zie ook *Filosofie & Praktijk*, 28,2, 59–62) zien dat er aan de euthanasiewet en –praktijk vier waarden ten grondslag liggen, waaronder primair de waarden beschermwaardigheid van het leven (de

jurist) en barmhartigheid (de arts). Twee andere waarden, niet toevallig betrekking hebbend op de positie van de patiënt, te weten zelfbeschikking en waardigheid, zijn nadrukkelijk ondergeschikt gemaakt aan de eerste twee. Als je bedenkt dat de WTL een *wet* is, en daarbij een wet bedoeld voor de *arts*, dan lijkt die hoofdrol voor arts en jurist een logische zaak. Als je daarentegen ook bedenkt dat die 'L' in WTL verwijst naar levensbeëindiging, maar natuurlijk niet van het leven van de betreffende arts of jurist, dan is die hoofdrol ineens een stuk minder logisch. Waar is degene gebleven die zijn of haar leven wil beëindigen?

Paternalisme

Wat ging er fout? Om de WTL door de Tweede Kamer te krijgen, moest zelfbeschikking het ontgelden. Zelfbeschikking is met name voor christelijke partijen een duivels beginsel. Om die reden werden beschermwaardigheid en barmhartigheid – dat klinkt toch best bijbels – de funderende waarden. De doorslaggevende instanties werden het OM en de toetsingscommissie – de samenleving dus, die greep op haar leden wil houden. Vandaar het erkende *paternalistische* karakter van de WTL.

In een kort artikel in 'Filosofie & Praktijk' (jrg. 26, 2, 34–37) heb ik de zaak van de Spaanse Ramon Sampredo (van zijn verhaal werd de veel onderscheiden film *Mar Adentro* gemaakt) en van de Engelse Diane Pretty (van haar verhaal maakte de BBC een indrukwekkende documentaire) ter illustratie gebruikt; – ruimte ontbreekt hier, maar Google informeert u graag verder. Wilde Sampredo, wilde Pretty, *euthanasie*? Of wilden zij hun leven kunnen beëindigen? Het is evident dat het laatste het geval was. Beiden waren zo aangetast door hun ziekte dat zij daarbij hulp nodig hadden. Sampredo kreeg die, na lange jaren, van enkele vriendinnen. Pretty was heel uitgesproken over wie haar die hulp zou moeten geven: haar echtgenoot, met wie zij een leven gedeeld had. Het ontvangen van die hulp werd haar tot voor het Europese Hof voor de Rechten van de Mens onmogelijk gemaakt. Elders heb ik haar dood, kort na de uitspraak van het Europese Hof, omschreven als het eerste goed gedocumenteerde geval van *gedwongen terminale sedatie*. Het pijnlijke – moreel beschamende, zo u wilt – is dat Pretty ook in ons land in de kou zou hebben gestaan. We hadden haar graag, met medische en juridische goedkeuring, *geëuthanaseerd*. Maar haar wens om in de schoot van haar gezin, geholpen door haar echtgenoot, het leven te beëindigen? Is dat niet... *zelfbeschikken*?

Umwertung

Omdat in de Nederlandse euthanasiewet een hoofdrol voor *zelfbeschikking* tot elke prijs

vermeden moest worden – ook in de Kamerstukken leest u dat terug – 'rammelt' die wet fundamenteel. Om te beginnen ontbreekt euthanasie in de grondbetekenis: een goede dood in gevallen waarover door arts en eventuele naasten moeilijk te beslissen valt, waarin het leven beëindigd wordt van wilsonbekwamen (veel te vroeg en zwaar beschadigd geborenen, slachtoffers van ernstige lijfgevallen, niet meer aanspreekbare ernstig lijdenden aan het eind van het leven). Om dit optreden van de arts te honoreren zouden strafuitsluitingsgronden t.o.v. artikel 289 Sr ('moord') nodig zijn. Daar kwam men in de praktijk natuurlijk achter, om welke reden geprobeerd wordt de gaten te dichten met diverse 'protocollen'. Het AZ Groningen nam daarbij het voortouw met het 'Groninger protocol' dat in 2004 werd opgesteld door kinderarts E. Verhagen. Het bevat richtlijnen voor artsen om tegen de achtergrond van de WTL 'levensbeëindiging van pasgeborenen' te kunnen uitvoeren, zonder gevaar voor vervolging wegens moord op een wilsonbekwame bij afwezigheid van een verzoek om euthanasie. Het protocol werd door het OM in Groningen goedgekeurd, en toenmalig minister van justitie Donner liet weten "Het draagt bij tot een weloverwogen en zorgvuldige uitvoering van levensbeëindiging bij pasgeborenen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden", hoewel levensbeëindiging bij pasgeborenen en wilsonbekwamen in strijd blijft met artikel 289 Sr.

Daarnaast zorgt het paternalisme in de wet, bedoeld om erkenning van de zelfbeschikking te voorkomen, voor een spagaat tussen het doden door de arts – die daar begrijpelijk helemaal niet blij mee is – en het zelfdoden door het daarvoor verantwoordelijke individu.

Is die 'rammel' eruit te halen? Jazeker. De cassussen van Sampredo en Pretty laten dat zien. Om te beginnen kan dat door de grondbetekenis van *euthanasie* te honoreren. Bovenvermelde 'protocollen' geven een eerste aanzet daartoe. Vervolgens door *zelfbeschikking* te honoreren, de rol van arts en jurist terug te dringen en te bedenken dat het principiële gaat over het verlangen van een individu het eigen leven te beëindigen. Wanneer dat mogelijk is op zorgvuldige en weloverwogen wijze, wordt ook het begrip *waardigheid* gehonoreerd. Dit betekent – zie Pans – in feite een *Umwertung aller Euthanasiewerte*: niet beschermwaardigheid en barmhartigheid, maar zelfbeschikking en waardigheid worden de dragende waarden.

Auto-euthanasie

Resultaat hiervan is dat de hoofdrol dan niet meer gespeeld wordt door *euthanasie*, maar door *zelfdoding*. Daarbij kan in meer of mindere mate hulp nodig zijn – zie Sampredo en

Pretty – maar *first things first*. In zijn dissertatie *Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten* (Amsterdam: Bert Bakker, 2007) brengt Boudewijn Chabot hetzelfde gegeven heel netjes onder woorden. In hoofdstuk 9 laat hij weten “de term ‘euthanasie’ in deze paragraaf vaak te vervangen door ‘zelfdoding met doktershulp’ op verzoek van de patiënt. Meestal gebeurt dat aan de naald maar soms met een in te nemen middel.” (p. 236). Zoals ik ook hiervoor beargumenteer betekent dit: er is in deze gevallen géén euthanasie meer, slechts zelfdoding, en wel (1) zelfdoding met doktershulp, te verdelen in (a) aan de naald en (b) met een in te nemen middel, óf (2) zelfdoding in gesprek met naasten (de door Chabot in kaart gebrachte *auto-euthanasie*), te verdelen in (a) door ten dode te vasten en (b) door een dodelijke combinatie van (slaap)middelen. Euthanasie zelf kan zo beperkt worden tot de vermelde grondbetekenis van een goede dood voor die moeilijk te beslissen gevallen waarin het leven beëindigd wordt van wilsonbekwamen. Maar dat is wel de euthanasie die botst met artikel 289 Sr en waar onze euthanasiewet niet over gaat! Aan *dit* handelen liggen beschermwaardigheid en barmhartigheid ten grondslag.

Vervolgens gaat (hulp bij) zelfdoding over de bewust, weloverwogen en goeddoordacht gemaakte keuze het *eigen* leven te beëindigen; in zeer uitzonderlijke gevallen te laten beëindigen. Auto-euthanasie. Ten grondslag aan *dit* handelen liggen waardigheid en zelfbeschikking.

Thema Hulp bij zelfdoding

Zelfdoding en Stichting De Einder

Willem Hendriks–Muns

Een van de meest besproken organisaties die zich bezig houden met begeleiding van mensen met een doodswens is Stichting De Einder, die in 1995 werd opgericht. Meest besproken omdat de laatste jaren een aantal processen zijn gevoerd door het Openbaar Ministerie tegen drie consultants van de Stichting. Ondanks of misschien wel dankzij deze processen blijkt de Stichting steeds meer bekendheid te krijgen in de samenleving. Bovendien worden mensen steeds mondiger en opener over hun naderende einde en willen ze veelal daarover zelf een weloverwogen beslissing kunnen nemen. Artsen willen of kunnen vaak geen medewerking verlenen aan deze wens op grond van hun geloofsovertuiging en of soms ook wegens juridische gronden. Daarom is het belangrijk dat er organisaties zijn als Stichting De Einder die het recht op zelfbeschikking respecteren en oog hebben voor een menswaardig sterven. Het doel van de stichting de Einder is het bevorderen van professionele begeleiding van mensen met een doodswens, met respect voor de autonomie van degenen die hulp vragen. Mensen worden in hun wens gerespecteerd en worden begeleid in het maken van weloverwogen keuzes.

Bij de Stichting De Einder zijn ruim tien consultants werkzaam die mensen te woord kunnen staan, verdeeld over regio's in Nederland. Dit zijn vrijwilligers met diverse achtergronden. Zo werken er bijvoorbeeld artsen, filosofen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen en

Zelfbeschikking

Vanwege de vele indianenverhalen tot slot een korte opmerking over *zelfbeschikking*. De verwevenheid van ons bestaan met dat van anderen – gezin, familie, vrienden, medeburgers – brengt verantwoordelijkheid met zich mee, juist *omdat* ieder mens zelf beschikt. Zijn *beschikken* raakt aan de levens van anderen. Hij/zij kan daar alleen verantwoordelijk voor zijn wanneer hij *zélf* beschikt. Zonder zelfbeschikking geen verantwoordelijkheid. Die verantwoordelijkheid bestaat ook waar het gaat om een voorgenomen zelfdoding, maar ook *dán* blijft de zelfbeschikking van de persoon in kwestie onaangetast.

En soms wordt gesteld: ik zou willen afzien van mijn zelfbeschikking. Ik belijd mijn kleinheid en onvermogen. De wezenlijke beslissingen in mijn bestaan neem ik niet meer zelf, ik leg ze in handen van de Here God of Allah, ik meet ze af aan het voorbeeld van de Profeet, de Inzichten van de Verlichte, de uitkomst van het Orakel van de I Tjing, of de meting van de Vibraties in de Natuur. Dat komt allemaal voor. Maar: zijn én blijven dit niet allemaal vormen van zelfbeschikking, die slechts opgeheven kan worden in een uiterst geval, wanneer zo'n keuze resulteert in wilsonbekwaamheid?

Dr. Ton Vink is zelfstandig filosoof en werkt als counselor samen met Stichting De Einder. Nog onlangs werd hij vervolgd en vrijgesproken inzake vermeende overtreding van artikel 294 Sr.

humanistisch geestelijk raadsliden. De stichting zorgt voor intervisiebijeenkomsten. Er is geen officiële binding met de stichting. De grootste leermeester is de praktijk, en de grootste deugd daarin is kunnen luisteren, direct daarop volgt: mensen in hun waarde

laten en voor vol aanzien. Op voorhand nemen consulenten de vraag om begeleiding bij een doodswens serieus, zonder vooroordeel, en in alle openheid. In het gesprek tussen consulent en cliënt kan duidelijk worden of zelfdoding de enige werkelijke mogelijkheid is, en of de begeleiding van de consulent de juiste weg is. Ook kan de cliënt algemene informatie krijgen over een humane wijze van zelfdoding. Als de consulent het idee heeft dat er andere oorzaken onder de doodswens van de cliënt schuilten dan de cliënt veronderstelt, worden cliënten verwezen naar een huisarts, medisch specialist of psychiater.

In 2005 hadden 393 mensen contact met een consulent, een stijging van 22% ten opzichte van 2004, en ten opzichte van 2001 een stijging van 34%. Van de hulpvragers is 62% vrouw en 38% man. In tabel 1 is de verdeling naar leeftijd te vinden. De contacten kunnen vele vormen aannemen: telefonisch, face-to-face, per e-mail, schriftelijk. Eenmalige vluchtige contacten worden meestal niet vermeld.

De consulenten van De Einder willen in sommige gevallen aanwezig zijn als iemand een eind aan zijn leven maakt, dit in tegenstelling tot andere organisaties, zoals bijvoorbeeld de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende, die zich op hetzelfde vlak begeven. Het is een gevoelige materie, die in mijn geval heeft geleid tot een veroordeling.

Tabel 1: *Mensen die contact hebben gehad met een consulent van de Stichting De Einder in 2005 naar leeftijd (in absolute aantallen)*

leeftijd	aantal personen
jonger dan 20 jaar	2
20-39 jaar	65
30-64 jaar	185
65 jaar en ouder	124
leeftijd onbekend	17
Totaal	393

Mensen met een doodswens

Mensen met een doodswens die om hulp vragen, worden meestal in de eerstelijnszorg en in de geestelijke gezondheidszorg opgevangen. De bedoeling is dan om ze van hun verlangen te genezen of ze te helpen met hun gevoelens verder te leven. Voor veel mensen is deze hulp voldoende om op een positieve wijze verder te leven. Wie echter in de wens blijft volharden, kan voor begeleiding bij zelfdoding bij vrijwel niemand terecht. Zelfdodingen vinden mede daardoor vaak plaats in eenzaamheid en op gewelddadige wijze (bijvoorbeeld door voor een trein of van een hoog dak af te springen).

Een van de belangrijke oorzaken van de vraag om zelfdoding is de steeds betere medische verzorging. Was men vroeger 'gewoon' gestorven, nu moet men langdurig en uitzichtloos lijden om te mogen sterven. En als de tekenen niet bedriegen, worden wij allemaal aan het eind van ons leven van harte uitgenodigd om een periode van pijn en ellende door te maken, doof en/of blind te worden, soms door te liggen en uiteindelijk krommervol te creperen. Tegen doorliggen kunnen gelukkig tegenwoordig anti-doorligmatrassen gebruikt worden, en het lijden van pijn of benauwdheid kan vaak voorkomen worden door toediening van morfine. Maar dan nog. Het kan ook zijn dat we dat alles niet bewust meemaken, omdat we dement zijn.

Mensen vinden ook soms hun eigen weg en zoeken een rustig einde door te stoppen met eten en drinken. Zie het promotieonderzoek van Boudewijn Chabot: 10% van alle overledenen in ons land deden het zelf met steun van hun familie.

Enkele casussen

Uit mijn praktijk van zelfdodingsconsulent presenteer ik enkele casussen.

Casus 1. Vader verkeert in grote angst te zullen stikken. Deze angst is terecht, want artsen hebben vastgesteld dat dit waarschijnlijk zal gebeuren. Hij wil voorkomen dat dit gebeurt en heeft voldoende middelen verzameld om zelf een einde te kunnen maken aan zijn leven. De consulent treft op een avond de familie bij elkaar aan: vader, moeder, broer en zonen. Zijn vrouw en zijn zonen namen afscheid van hun man en vader; zijn broer blijft bij hem. De consulent wacht tot de dood is ingetreden en neemt afscheid van de familie. Hij raadt de familie aan niet meteen – het was middernacht – de dokter te bellen. Het is beter hiermee te wachten tot de volgende ochtend, omdat de afhandeling nogal wat tijd zal vergen. Dan is er tijd genoeg voor de afhandeling. Uit deze casus blijkt dat de consulent niets doet, maar gewoon aanwezig is tijdens het stervensproces.

Casus 2. Casus twee laat zien dat niet alle cliënten zich aan de afgesproken werkwijze houden. Zo bleek de consulent bij aankomst dat een vrouwelijke cliënt twee potten koffie had leeggedronken, nadat zij de dodelijke middelen en een antibraakmiddel had ingenomen. De koffie remt de werkzaamheid van de middelen. Hierdoor verliep het proces zeer traag. Op een gegeven moment was het antibraakmiddel uitgewerkt. De medicatie werd uitgebraakt en de werking bleef uit. De volgende dag ging cliënte weer aan het werk. Zij leefde nog lang en gelukkig. Deze casus laat

zien dat, ondanks het feit dat de dodelijke middelen zijn ingenomen, er tijdens het proces nog veranderingen kunnen optreden waardoor een cliënt besluit toch verder te willen leven.

Casus 3. Mevrouw heeft het gehad met de wereld. Zij is totaal op, komt tot niets, is moe, moe en nog eens moe. Het hoeft allemaal niet meer en zij wil dood. Na twee gesprekken komt de consulent tot de conclusie dat haar klachten veel lijken op Apneu-symptomen (slaapstoornis). Na een medische diagnose en behandeling leefde zij gelukkig verder, met het zachte gebrom van een compressor in haar nachtkastje.

Casus 4. De laatste casus laat zien dat er soms ook haast is geboden. Zo werd de consulent geconfronteerd met een mevrouw die vreesde voor een ellendig einde. Ze voelde zich gevangen in haar lichaam en was door steeds toenemende verlamming niet tot nauwelijks meer in staat te spreken. Ze was erg bang om op een gegeven moment niet meer in staat te zijn uiting te geven aan haar wensen. Er was dus haast geboden. De consulent heeft de vrouw bijgestaan.

De zaak uit deze laatste casus is voor de rechter geweest. De rechter zei tegen de zelfdodingconsulent: "U bent geen medicus, en die mevrouw kan toch niet weten wat er aan de hand is!" Echter, zoals later bij de autopsie bleek, wist deze mevrouw heel goed wat er met haar aan de hand was. Zij had haar situatie volkomen correct ingeschat en de door haar geschetste situatie zou zonder twijfel zijn ontstaan.

Tenslotte

Mijn oudere vriendin die door het bombardement op Wassenaar op negentienjarige leeftijd blind werd, had een poging tot zelfdoding gedaan. Zij vertelde dat zij wakker was geworden in een hel verlichte witte wereld. Ik ben in de hemel, dacht zij. Groot was haar verdriet toen bleek dat ze in het ziekenhuis was. Ik was 27 jaar en begreep er niets van, en beging de onvergeeflijke fout haar probleem volkomen te negeren. Ik vroeg haar: "Is er de laatste veertien dagen nog iets gebeurd waarvan je denkt, gelukkig dat ik dat nog heb meegemaakt?" "Nee," zei ze. Toen begreep ik het. Zelfdodingconsulent kun je worden als je hebt nagedacht over je eigen dood en anderen niet tot elke prijs in leven wilt houden. Samen met de cliënt gaat de consulent na of alles goed over-

wogen is om het leven toch nog een kans te geven. De cliënt bepaalt wat hij met eventuele voorstellen doet. Zelfdoding is een monomaan gebeuren, zoals het woord al zegt: geheel op zichzelf gericht. De consulent brengt de consideratie voor de achterblijvenden in beeld: kunnen we nog iets voor de nabestaanden doen, en vooral, kunnen we schuldgevoel voorkomen?

Een Franse vrachtwagenchauffeur zag ineens een personenauto op hem toe razen, de zelfdoding slaagde. Daar sta je dan midden in een vreemd land met een auto onder je vrachtwagen gefrommeld. Een andere zelfdoder nam zijn vrouw, die van niets wist, mee in de auto om haar het verdriet om zijn overlijden te besparen. Zij stierf en hij werd wakker in het ziekenhuis. Met de volgende auto wist hij zich aan de gerechtigheid te onttrekken. "Dames en heren wij hebben vertraging met de trein vanwege een aanrijding met één persoon." Heel veel mensen hebben veel last van de onnodige, lugubere confrontatie met een zelfdoder. Niet alleen de machinist, maar ook de schoonmaker van de trein, de vrachtwagenchauffeur of degene die de gehangene vindt. En dat allemaal voor niets; er zijn genoeg menswaardige wijzen om een weloverwogen einde aan het leven te maken, waardoor de nagedachtenis geen onnodige pijn voor de nabestaanden hoeft te betekenen.

Naar verwachting zullen gewelddadige zelfdodingen zich minder voordoen naarmate de werkelijkheid over zelfdoding als een maatschappelijk gegeven wordt erkend. Het is daarom van belang dat hulp en begeleiding bij zelfdoding uit de sfeer van geheimzinnigheid worden gehaald en dat het werk van de consulenten niet onmogelijk gemaakt wordt door juridische haarkloverij. Helaas is de onverdraagzaamheid van sommigen ten aanzien van andersdenkenden – veelal voortkomend uit religieuze overtuigingen – de grootste hinderpaal voor de zelfdodingconsulent. Vaak is het zo dat deze onverdraagzaamheid als zo vanzelfsprekend wordt ervaren dat er geen gedachte aan wordt vuil gemaakt. Ook dat zou moeten veranderen om hulp bij zelfdoding beter mogelijk te maken.

Willem Hendriks-Muns is humanistisch geestelijk raadsman geweest, benoemd door het Humanistisch Verbond en vrijwilliger bij De Einder. Hij is nu met pensioen.

Thema Hulp bij zelfdoding

Ondraaglijk lijden

Henri Wijsbek

Theoretisch fundamenteel, in de praktijk niet met zekerheid toepasbaar en begripsmatig onderbelicht – niet de meest gelukkige drieslag voor een maatregel bedoeld om de grens te bewaken tussen leven en dood. Toch moet een arts die euthanasie wil verlenen zich volgens de euthanasiewet uit 2002 ervan vergewissen ‘dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,’ een eis die ruimschoots aan alle drie de kenmerken voldoet.

Govert den Hartogh en Esther Pans hebben goede redenen gegeven voor de stelling dat niet zelfbeschikking, maar opheffen van lijden de fundamentele rechtvaardigingsgrond is voor euthanasie (Den Hartogh, 2007; Pans, 2006). In het eerste jaarverslag van de regionale toetsingscommissies (1998/99) werd de aandacht gevestigd op de moeilijkheid om met name de ondraaglijkheid van het lijden in de praktijk vast te stellen, en dat oordeel is in de daaropvolgende verslagen steeds terug te vinden. Ook Donald van Tol heeft laten zien dat het begrip in de praktijk door verschillende betrokkenen daadwerkelijk op nogal uiteenlopende gevallen wordt toegepast (Van Tol, 2005). Daar komt tenslotte bij dat het een begrip is waarnaar gezien het belang ervan verbazingwekkend weinig onderzoek is gedaan. In zijn standaardwerk over de taak van de geneeskunde, *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, merkt Eric Cassell op dat hoewel verzachten van lijden sinds de Oudheid tot de hoofdtaak van de geneeskunde wordt gerekend, “little attention is explicitly given to the problem of suffering in medical education, research, or practice” (Cassell, 1991: 30). In de Nederlandse context is Chabot hetzelfde opgevallen. In zijn pas verschenen proefschrift *Auto-euthanasie* klaagt hij over het gebrek aan literatuur en belangstelling voor dit onderwerp (Chabot, 2007). En inderdaad, in de inmiddels vier grote landelijke euthanasierapporten is steeds een hoofdstuk gewijd aan de gebruikte kernbegrippen, maar ‘ondraaglijk lijden’ ontbreekt daarin steevast. Dat komt niet doordat het in de praktijk geen wezenlijke problemen zou opleveren; uit het onderzoek blijkt juist dat een van de belangrijkste overwegingen van artsen om een verzoek om euthanasie niet in te willigen is dat zij het lijden als niet-ondraaglijk inschatten.

De enige manier om de beoordeling uniformer te maken en de praktijk daarmee doorzichtiger is ouderwetse begripsverheldering. Om te kunnen weten of je gevonden hebt wat je zoekt, moet je weten wat je zoekt; voordat je de ligging van de Noordpool kunt vaststellen, moet je weten wat pool betekent. Anders kan

het gebeuren dat je net als Winnie de Poeh een expeditie uitrust om ook de Oostpool op te sporen, en hem nog triomfantelijk mee naar huis neemt ook, waar je vervolgens in plaats van erkenning te oogsten op wanbegrip en ongelooft stuit.

Twee voorstellen

In 1998 publiceerde de verpleeghuisarts Beijk voor zover ik weet als eerste in Nederland een artikel over lijden in verband met euthanasieverzoeken getiteld *Ondraaglijk lijden. Wat is het, waar wordt het door veroorzaakt en door wie wordt het bepaald?* Zij wilde de interpretatieverschillen van het begrip ondraaglijk lijden verkleinen door het lijden in aspecten uit te splitsen en die te benoemen, zodat een patiënt het aan de arts begrijpelijk en inzichtelijk kon maken.

Volgens Beijk is lijden een subjectieve ervaring die verschilt van pijn. Met de toevoeging subjectief bedoelt zij dat alleen de patiënt zelf kan vaststellen of hij lijdt: ondraaglijk lijden is lijden dat door de persoon zelf wordt ervaren als ondraaglijk. Haar lijst met aspecten mag dan ook niet beschouwd worden als een ‘poging om te ‘objectiveren’ welke mate van lijden voor een (mede)mens ondraaglijk en uitzichtloos is’.

Beijk benoemt vervolgens vijf aspecten van het lijden, en elk aspect heeft weer verschillende facetten: (i) diagnose en prognose van de ziekte; (ii) symptomen en klachten, zoals pijn, benauwdheid, krampen, duizeligheid, vallen, diarree; (iii) functieverlies, bijvoorbeeld gezichtsvermogen, evenwicht, problemen met urineren/defeceren en het vermogen alledaagse handelingen uit te voeren zoals eten, zich wassen en aankleden; (iv) persoonlijkheid en de biografie van de patiënt; (v) omgevingsgebonden factoren, met name woonomstandigheden en de toegankelijkheid van zorg.

Als je de voorbeelden van klachten enerzijds en functieverlies anderzijds bekijkt, merk je dat er een zekere overlap bestaat. Vallen en duizeligheid staan onder de klachten, net als

diarree en obstipatie, terwijl verlies van evenwicht en stabiliteit en problemen van diarree en obstipatie tot vormen van functieverlies worden gerekend. Classificaties leveren altijd grensproblemen op, maar hopelijk zou Beijk met de volgende vereenvoudiging kunnen instemmen. Klachten zijn nare gevoelens zoals pijn, misselijkheid, duizeligheid, sufheid en jeuk. Functies zijn zowel de relatief precies te omschrijven biologische functies zoals horen, evenwicht bewaren, geheugenfunctie en spijsvertering, als de minder precies te omschrijven functies nodig om jezelf maatschappelijk staande te houden, zoals het vermogen voor jezelf te zorgen, je te bewegen, te werken en relaties te onderhouden met geliefden, vrienden en kennissen. Over de verhouding tussen deze aspecten merkt Beijk nog op dat de draaglast van de ziekte vooral wordt veroorzaakt door symptomen en functieverlies, en de draagkracht voornamelijk wordt bepaald door persoons- en omgevingsgebonden factoren.

In de jaarverslagen van de regionale toetsingscommissies wordt een impliciete analyse van ondraaglijk lijden gegeven die veel overeenkomsten vertoont met die van Beijk. De commissies schrijven de praktische beoordelingsproblemen van het ondraaglijk lijden toe aan het subjectieve karakter ervan. Onder subjectief verstaan zij "dat de ondraaglijkheid van het lijden mede wordt bepaald door het perspectief van de patiënt, zijn fysieke en psychische draagkracht, zijn persoonlijkheid en zijn normen en waarden daaromtrent. Wat de ene patiënt nog als draaglijk ervaart, is voor een andere patiënt ondraaglijk" (2003: 19; 2004: 16). De ondraaglijkheid van het lijden is dus niet subjectief zonder meer, maar 'in beginsel', wat wil zeggen dat de ondraaglijkheid niet uitsluitend door het perspectief van de patiënt bepaald wordt, maar *mede* daardoor wordt bepaald. Dat levert dan, nog steeds volgens de commissies, aanknopingspunten om de ondraaglijkheid te objectiveren. Zij stellen de eis dat "de ondraaglijkheid van het lijden in zoverre geobjectiveerd moet kunnen worden dat het voor de behandelende arts (met een normaal inlevingsvermogen) – en daarvan afgeleid voor de commissie – invoelbaar is" (2002: 23; 2003: 19f).

Uit voorbeelden kun je opmaken dat de commissie daarbij aan een hele reeks elementen met verschillende graden van objectiveerbaarheid denkt – van kwaadaardige ziekteprocessen die gepaard gaan met heftige, soms onbeheersbare pijnen of misselijkheid, via progressief degeneratieve aandoeningen zoals Multiple Sclerose (MS) en Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS) waarbij het lijden vaak bestaat uit

een volledige afhankelijkheid van anderen, passieve bedlegerigheid of angst voor toekomstig lijden, tot toenemende ontluistering of verlies van waardigheid.

Als je Beijk en de jaarverslagen van de toetsingscommissies achter elkaar leest, ontstaat een veelzijdig en tamelijk angstaanjagend beeld van lijden als een subjectieve ervaring die wordt veroorzaakt door symptomen en functieverlies. Welke oorzakelijke rol een gegeven symptoom of functieverlies speelt is niet direct aan dat element zelf af te lezen, maar is afhankelijk van het karakter, de biografie en de leefomstandigheden van de patiënt die het ondergaat en kan dus per persoon verschillen. Daarom moet een arts die zich een oordeel moet vormen over het lijden zich voor zover mogelijk inleven in het perspectief van haar patiënt; alleen dan kan zij de aspecten die bijdragen tot zijn lijden op hun juiste, persoonsgebonden waarde schatten.

Het lijkt erop dat de opvattingen van Beijk en de commissies alleen in één opzicht van elkaar verschillen: volgens Beijk is lijden niet objectieverbaar, volgens de commissies tot op zekere hoogte. Maar dit is niet meer dan een terminologisch verschil; beiden sommen immers een aantal elementen op die door de arts (objectief) kunnen worden vastgesteld en beiden benadrukken dat het juiste gewicht van die elementen afhankelijk is van het (subjectieve) perspectief van de patiënt.

Er is nog een opmerkelijke overeenkomst: geen van beiden gaan in op het verschil tussen lijden en ondraaglijk lijden, terwijl de wet van de arts toch vereist dat zij zich ervan vergewist dat haar patiënt ondraaglijk lijdt, niet dat hij lijdt zonder meer. Hoe kan zij vaststellen dat de elementen waaruit het lijden bestaat een vorm van lijden teweegbrengen die voor haar patiënt ondraaglijk is? Moet zij daarvoor inderdaad afgaan op wat de patiënt zegt? In dat geval zou het voorafgaande gesprek over lijden niet zoveel zin hebben. Tegelijk is het intuïtief duidelijk dat het niet mogelijk is om 'objectief' vast te stellen welk lijden ondraaglijk is; een instrument dat lijden weegt en een oranje zone heeft voor 'zwaar' en een rode voor 'te zwaar' hebben we niet en zullen we nooit krijgen. Maar ik denk niet dat 'subjectief' een geschikt begrip is om die onzekerheid mee aan te duiden, al was het maar omdat het inderdaad de suggestie wekt dat alleen de patiënt uit kan maken wanneer dat van toepassing is. Maar in plaats van de oorzaak van de onduidelijkheid toe te schrijven aan het

‘subjectieve’ karakter van ondraaglijk, zou ik het willen toeschrijven aan het normatieve karakter ervan. Volgens mij betekent ‘on-draaglijk’ in deze context niet: ik kan het niet langer dragen, maar: wij vinden dat je dit niet langer hoeft te dragen. En ‘wij’ staat hier voor de personificatie van een maatschappelijke norm, die door wetgeving, jurisprudentie, de jaarverslagen van de toetsingscommissies en publiek debat steeds preciezer wordt. Die norm past de arts toe, en alleen daardoor zijn haar oordelen toetsbaar.

Dr. Henri Wijsbek is verbonden aan de Faculteit der Geesteswetenschappen van de Universiteit van Amsterdam.

Literatuur

- Beijk, M.M. (1998) Ondraaglijk lijden. Wat is het, waar wordt het door veroorzaakt en door wie wordt het bepaald? *Medisch Contact* 53: 825–827.
- Cassell, E.J. (1991) *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford University Press.
- Chabot, B.E. (2007) *Auto-euthanasie*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Den Hartogh, G. (2007) Het Nederlandse euthanasie-recht: Is barmhartigheid genoeg? *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (nog te verschijnen)
- Kimsma, G.K. (2000) Het lijden beoordeeld. Een voorstel voor een conceptueel kader. *Medisch Contact* 55: 1757–1759.
- Pans, E. (2006) *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*. Nijmegen: Wolf Legal Publishers.
- Van Tol, D. (2005) *Grensgeschillen*. Groningen: Grafimedia.

Thema Hulp bij zelfdoding

Ruimte voor euthanasie bij dementie?

Cees Hertogh

Recent verscheen het eerste evaluatieonderzoek van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Deze eerste wetsevaluatie, die uiteraard een zwaar juridisch deel omvat, is tevens de vierde evaluatie van de Nederlandse euthanasiepraktijk, waarin nagegaan wordt wat de ontwikkelingen en constanten in die praktijk zijn.

Hoewel de problematiek van levensbeëindiging bij mensen met dementie in dit evaluatierapport een vrij ondergeschikte rol speelt, komt in de marge daarvan de discussie over dit onderwerp toch weer op. Euthanasie bij dementie is iets wat we nog moeten regelen, zo meldt advocate Esther Pans in Buitenhof (13-05-07), en ook het evaluatierapport stelt de vraag of de huidige WTL voldoende toekomstbestendig is met het oog op de vergrijzingsdruk: naast het thema ‘lijden aan het leven’ zal ook dat van de dementie in de nabije toekomst op de agenda blijven staan. Elders in het rapport wordt – onder verwijzing naar Pans – aangegeven hoe die agenda er uit zou kunnen zien. Een van de mogelijke scenario’s is namelijk om het begrip ‘ondraaglijk lijden’ een andere (lees: ruimere) uitleg te geven. Met betrekking tot dementie zou dat kunnen betekenen dat het optreden van symptomen als (hevige) angst, depressie en diverse vormen van probleemgedrag als vormen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden worden opgevat, of dat de waardering die veel opstellers van schriftelijke wilsverklaringen erop na houden (dementie behelst een ontluisterend verlies van waardigheid dat ik niet wil meemaken) eveneens onder de reikwijdte van de WTL wordt gebracht.

Om de ‘kansrijkheid’ van dit soort suggesties op waarde te kunnen schatten is het zinvol om nog eens stil te staan bij de vraag waarom levensbeëindigend handelen door artsen bij dementie verhoudingsgewijs zo weinig voorkomt. Daarbij moeten we onderscheid maken tussen twee situaties: die van een patiënt met gevorderde dementie en een schriftelijke wilsverklaring en die van iemand in de beginfase van dementie. Dit onderscheid komt overeen met de twee opeenvolgende fasen in het ‘dementiedebat’ zoals dat tot nu toe gevoerd is.

Een ondermijnend wetsartikel?

Het evaluatierapport stelt voor om de bestaande regeling aangaande schriftelijke wilsverklaringen (art. 2 lid 2 van de WTL) te handhaven, omdat schrappen geen recht zou doen ‘aan het belang dat de wetgever met de bepaling beoogt te dienen, namelijk het mogelijk maken van levensbeëindiging op verzoek bij wilsonbekwame patiënten die wel ondraaglijk lijden’. Maar daarmee wordt de interne inconsistentie van de WTL, waarop reeds voor de inwerkingtreding ervan door velen is gewezen, eveneens gehandhaafd. De vanuit de praktijk gegroeide zorgvuldigheidsvoorwaarden zijn niet alleen geheel geënt op de situatie van een competente patiënt, ook ondersteunen en vooronderstellen zij elkaar op zodanige wijze

dat men er niet zomaar één uit kan afzonderen zonder de samenhang van het geheel te ondermijnen. Dat is nu precies wat art. 2. lid 2 doet. De wilsverklaring vervangt het verzoek – de eerste zorgvuldigheidsvoorwaarde – maar de overige zorgvuldigheidsvoorwaarden blijven van ‘overeenkomstige toepassing’, zoals de spitsvondige juridische formulering hier luidt.

Echter, om aan die overige voorwaarden te kunnen voldoen is het contact met de patiënt van essentiële betekenis, en precies de kwaliteit van dat contact is in het geding als de wilsverklaring van toepassing is. De patiënt is dan immers wilsonbekwaam, en de arts kan dan niet meer toetsen of de verzoeker voldoende is voorgelicht over zijn situatie en vooruitzichten (de derde voorwaarde), of er nog andere oplossingen voor het lijden zijn dan actieve beëindiging van zijn leven (de vierde voorwaarde) en of er inderdaad sprake is van ondraaglijk lijden (de tweede voorwaarde). Nu zou nog kunnen worden aangenomen dat aan de derde eis is voldaan ten tijde van het opstellen van de wilsverklaring; zoiets doe je immers niet zomaar. Anders is het echter met de overige. Zo is het lijden immers alleen dan als ondraaglijk en uitzichtloos te kwalificeren als daarvoor ‘geen redelijke andere oplossing’ voorhanden is. En precies op het punt waar deze vierde voorwaarde de tweede schraagt, is ook de formulering een andere: terwijl de eerste drie zorgvuldigheidsvoorwaarden zich uitsluitend tot de arts richten, wijst de vierde voorwaarde op het bij uitstek dialogische karakter van het besluitvormingsproces dat aan euthanasie ten grondslag ligt: de arts moet *met* de patiënt tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing voorhanden is. Dat element wordt nog eens benadrukt in de Memorie van Toelichting, waar de wetgever schrijft: “juist waar het gaat om de afweging of aan de voorwaarden is voldaan waaronder euthanasie mogelijk is, in het bijzonder of er geen andere uitweg meer is, achten wij de *samenspraak* tussen arts en patiënt van groot belang.” In het geval van gevorderde dementie is die samenspraak niet langer mogelijk. Er is alleen de wilsverklaring en een eenzijdige beoordeling van het lijden door de arts, eventueel aangevuld met het oordeel van andere hulpverleners, familie en naasten. Bovendien is het ook aan arts en familie om het proces te initiëren: een wilsverklaring voert immers niet zichzelf uit.

Er wordt hier kortom zeer veel verantwoordelijkheid bij anderen gelegd, terwijl de euthanasiepraktijk tot in de vezels van de zorgvuldigheidsvoorwaarden en van het eerste gesprek tot de uiteindelijke uitvoering gedragen

wordt door *shared decision-making*. Elke arts die enige ervaring heeft met euthanasie zal beamen dat deze ultieme vorm van barmhartigheid alleen mogelijk is vanuit een actuele vertrouwensrelatie en op basis van een dialoog over het lijden. Daar waar beide ontbreken wordt euthanasie welhaast onuitvoerbaar, en door te spreken over een ‘overeenkomstige toepassing’ van de zorgvuldigheidsvoorwaarden wordt die moeilijkheid niet opgelost; integendeel.

Hier komt bij – en dit is een tweede belangrijke reden waarom schriftelijke euthanasieverklaringen bij dementie niet worden uitgevoerd – dat door velen betwijfeld wordt of mensen met een gevorderde dementie wel ‘ondraaglijk’ kunnen lijden, vanwege een met de aan-doening gepaard gaand verlies van ziekte-inzicht. Hierdoor ontbreekt in hun belevingswereld het besef aan dementie te lijden, en alles wat men in een schriftelijke wilsverklaring daaraan verbond, zoals een verlies van waardigheid en identiteit. Dit neemt echter niet weg dat dementie met ernstig lijden gepaard kan gaan; voorbeelden daarvan zijn hierboven genoemd. Maar ernstig lijden is iets anders dan ondraaglijk lijden en vergt ook een andere, met name palliatieve benadering. Op dit gebied is nog zeer veel winst te boeken, niet alleen in de terminale, maar ook in de daaraan voorafgaande fase van dementie. Bovendien is het maar de vraag of zogenaamd ‘probleemgedrag’, dat vooral voor omstanders moeilijk te dragen is, altijd samengaat met subjectief lijden. Uit onderzoek blijkt namelijk, dat wat in kwantitatieve (observationale) studies van gedrag ‘gescoord’ wordt als probleemgedrag, in kwalitatief onderzoek vanuit het patiëntenperspectief vaak heel anders beleefd wordt, namelijk als poging om zich in de gegeven situatie staande te houden. Onderzoekers spreken duiden dit als copinggedrag en dat is toch heel iets anders dan ‘ondraaglijk lijden’.

Het vermogen om te lijden...

Het ontbreken van de mogelijkheid tot een dialoog over het lijden heeft in het debat over stervenshulp bij dementie geleid tot een recente verschuiving naar de fase van beginnende dementie. De aanname daarbij is dat de patiënt dan nog over voldoende ziekte-inzicht beschikt om ondraaglijk te kunnen lijden aan het vooruitzicht van dementie en tevens voldoende wilsbekwaam is om een weloverwogen verzoek tot hulp bij levensbeëindiging te doen. Impliciet bevestigt deze redenering wat hiervoor over het begrip ‘ondraaglijk lijden’ gezegd is, namelijk dat het gekoppeld is aan het vermogen zich een evaluatief oordeel te vormen over zijn situatie en vooruitzichten, met andere woorden: dat het wilsbekwaam-

heid vooronderstelt. De redenering is ook enigszins paradoxaal: er gloort hoop voor mensen die zich een leven met dementie willen besparen, want als je er maar vroeg genoeg bij bent kun je nog ondraaglijk lijden. Voorstanders pleiten dan ook voor zo vroeg mogelijke, liefst preklinische diagnostiek, en de NVVE zou graag zien dat in het gesprek over de diagnose ook reeds de mogelijkheden die de WTL biedt benoemd worden, juist omdat het 'venster voor zelfbeschikking' zich na het begin van de ziekte spoedig zou sluiten.

In de literatuur, onder meer in de jaarverslagen van de toetsingscommissies, zijn enkele spaarzame gevallen van hulp bij zelfdoding bij beginnende dementie beschreven. Daaruit kunnen we opmaken dat er in deze fase inderdaad sprake kan zijn van grote lijdensdruk. Maar de vraag is ook waarom het bij zulke lage aantallen blijft: één, hooguit twee per jaar. Dat staat toch in geen verhouding tot de indrukwekkende incidentiecijfers? Wordt er dan onvoldoende gemeld? Dat is niet de conclusie van de recente wetsevaluatie. Zijn artsen onwillig om op verzoeken in te gaan? Daarvoor bestaan evenmin aanwijzingen. Wordt de diagnose niet tijdig genoeg gesteld? Ook dat lijkt, gezien de voortvarende landelijke ontwikkeling van de geheugenpoliklinieken, niet de belangrijkste reden voor het beperkte aantal meldingen te zijn.

Nadere studie van de betreffende casuïstiek – voor zover mogelijk, want de documentatie ervan is wisselend van kwaliteit – laat zien dat het belangrijkste motief in alle gevallen was: controleverlies en het vooruitzicht van toeneemende dementie. Opmerkelijk is bovenal dat het in al deze gevallen ging om atypische en uitzonderlijke vormen van dementie. In enkele gevallen is zelfs gerede twijfel mogelijk aan de juistheid van de diagnose. Zo leed de patiënt uit de casus die in 2004 uitgebreid aandacht kreeg in de media als 'eerste geval van euthanasie bij Alzheimer' volgens de door het Gerechtshof geconsulteerde deskundigen niet aan de ziekte van Alzheimer, zoals hijzelf en zijn arts meenden, maar aan semantische afasie. Dit dwong de voorzitter van het College van Procureurs Generaal tot een bijstelling van zijn eerdere oordeel: "Als hier sprake zou zijn geweest van de ziekte van Alzheimer, dan zou ik het lijden van deze man ondraaglijk hebben gevonden." Maar asch is verbrande turf: het was geen ziekte van Alzheimer, dus deze casus informeert ons ook niet over het lijden van een Alzheimerpatiënt. Dit is tevens de opmerkelijkste bevinding in de tot nu toe gemelde casuïstiek, want terwijl men bij dementie toch in de eerste plaats denkt aan oude mensen met de ziekte van Alzheimer – de paradigma-tische vorm van dementie – behoorde geen

van de tot nu toe beschreven gevallen tot deze groep.

Ontbrekende verzoeken

De vraag waarom dat zo is vergt nader onderzoek. Nu al is 75% van de mensen met dementie ouder dan tachtig jaar, en de meerderheid daarvan lijdt aan de ziekte van Alzheimer. Heeft het uitblijven van verzoeken uit deze groep te maken met de aard van de ziekte, of met de levensfase? Is het mogelijk een cohort-effect? Of is er gewoon minder lijdensdruk? Dit zijn relevante vragen, ook met het oog op de toekomstbestendigheid van de WTL, die in het evaluatierapport – zoals gezegd – vooral in verband wordt gebracht met de vergrijzing en de groeiende emancipatie van ouderen. Tot die groep behoren echter ook de ouderen met de ziekte van Alzheimer, en aan hen gaat deze emancipatie voorsnog voorbij, want het euthanasiedebat wordt thans vooral *over* hen gevoerd en zelden *met* hen. Onderzoek gericht op de exploratie van hun belevingsperspectief, zoals dat thans voorzichtig ter hand wordt genomen, moet daar verandering in brengen.

Intussen verdient het aanbeveling om bij verzoeken tot hulp bij levensbeëindiging van mensen met vermoedelijke dementie steeds aan te sturen op zorgvuldige diagnostiek. Ook in het debat over dit onderwerp kan het verzamelen van het best vermeden worden, want net zoals bij een ziekte als kanker geldt ook hier: de ene dementie is de andere niet. Achter dat ene woord gaan verschillende ziekten, symptoomprofielen en belevingsperspectieven schuil. Het is van belang om die verschillen te onderkennen en misplaatste generalisaties te voorkomen, want hoewel uitzonderlijke vormen van dementie daar wel gepaard mee kunnen gaan, behelst dementie niet per definitie ondraaglijk lijden. Bij een aandoening als kanker is zulks genoegzaam bekend, maar bij dementie treft men op dit punt nog steeds veel misvattingen aan, ook onder artsen en onderzoekers van het levenseinde.

Dr. Cees Hertogh is werkzaam als verpleeghuisarts en is als senior onderzoeker verbonden aan het EMGO-Instituut van het VUMC. Bij het EMGO doet hij met anderen o.a. onderzoek naar het belevingsperspectief van ouderen met dementie en daarbij laten zij zich weinig gelegen liggen aan diskwalificerende (normerende) begrippen als 'wilsbekwaamheid' en 'ziekte-inzicht'.

Literatuur

Hertogh CPM, de Boer ME, Dröes RM, Eefsting JA. Would we rather lose our life than lose our self? Lessons from the Dutch debate on euthanasia in dementia. *Am J Bioeth* 2007; 7 (4): 48–56.

Thema Hulp bij zelfdoding

Actieve levensbeëindiging, altijd eigen vrije keuze?

Theo Boer

Recentelijk is er in Nederland het een en ander te doen geweest over vragen met betrekking tot actieve levensbeëindiging. Uit de evaluatie van de Euthanasiewet die op 10 mei jl. werd gepresenteerd blijkt het aantal gevallen van euthanasie in vier jaar tijd met 1.200 te zijn afgenomen, terwijl het aantal gevallen van palliatieve sedatie met ongeveer evenveel is toegenomen.

Het kabinet had zich al eerder voorgenomen om de Euthanasiewet voorlopig met rust te laten, en voelt zich door de evaluatie gesterkt. Maar in *Trouw* van 17 maart stellen de NV-VE-bestuurders Eugène Sutorius en Wouter Beekman dat het 'op slot gaan' van de wet onterecht is. Volgens hen wordt het tijd om het (min of meer 'in een la verdwenen') rapport Dijkhuis serieus te nemen, zodat ook levensmoede ouderen mogen meedingen naar een zachte dood. Goed toegeruste professionals zouden een *nihil obstat* (geen bezwaar) mogen uitspreken. Voor de beoordeling is er, naast het uitdrukkelijke verzoek en het ondraaglijke lijden, als derde criterium het waardegheidscriterium. In *Trouw* van 23 maart valt gezondheidsjurist Johan Legemaate hen bij, al is er volgens hem nog meer maatschappelijke discussie nodig. Aan zo'n discussie zou grensoverschrijdend handelen van een 'dappere arts' kunnen bijdragen.

Wat opvalt in deze en andere pleidooien is de voortgaande concentratie op individuele autonomie. Daarin zijn de argumenten ten faveure van actieve levensbeëindiging in de 25 jaren sinds Kuitert's *Een gewenste dood* weinig veranderd. Laat ik om te beginnen echter dit zeggen: hoewel ik moeite heb met de nadruk op autonomie moet ik toegeven dat ik met de autonomie die mij en anderen tegenwoordig ter beschikking staat, uiteindelijk heel gelukkig ben. Omdat zij in Nederland bovendien samen gaat met een ordelijk verlopende samenleving en een hoog welvaartspeil is er ook echt iets te kiezen.

Doodgaan doe je niet alleen

Echter, doodgaan en alles wat daaraan vooraf gaat is behalve iets individueels ook een sociaal gebeuren. Enkele jaren terug vroeg *self made* psycholoog Martin Simek in een tv-programma zijn publiek 'wie er wel eens wat verloren had'. Een jonge man meldde zich te woord; zijn grootmoeder was in 1981 door euthanasie overleden (het was een geruchtmakende rechtszaak geworden, ik meen de zaak Wertheim). Het zat hem nog altijd dwars, want hij had haar keuze voor euthanasie nooit an-

ders kunnen zien dan een gebaar dat voor de vrouw haar (klein)kinderen er onvoldoende toe deden. Een paar maanden geleden was er op *Eén Vandaag* een reportage te zien over een 86-jarige man, Obbe Terpstra, die van plan was zich te suicideren vanwege levensmoeheid, en die dat enkele weken daarna ook daadwerkelijk heeft gedaan. De interviewer probeerde het nog even: "Maar wat als ik u nu zou zeggen dat we u niet willen missen?" (Een beetje dubieus natuurlijk: een interviewer maakt geen deel uit van iemands sociale netwerk en heeft dus makkelijk praten. Maar tóch.) Terpstra antwoordde stoïcijns: "Daar komt u dan wel overheen." Je kunt dat omschrijven als een uiting van een authentieke en autonome wens. Dat is het óók. Maar het zijn tegelijkertijd woorden die de gemeenschap op een pijnlijke manier ondergeschikt maken aan het individu.

Springen

Daar komt bij dat men over één aspect aan zelfdodingen bij ouderen bijna programma-tisch blijft zwijgen: de redenen (en misschien soms ook oorzaken) voor wat velen nog altijd zelfmoord, suïcide en zelfdoding noemen en wat Legemaate enigszins eufemistisch het 'zelfgekozen levenseinde na een voltooid leven' noemt. Dat onze samenleving zo is ingericht dat een niet onaanzienlijke categorie burgers overweegt om eventueel door suïcide aan hun eind te komen is alarmerend. Minstens zo schrijnend vind ik dat de helft van de Nederlanders dat feit inmiddels voor lief neemt.

Waarom dat zo schrijnend is? Laten wij de keuze voor zelfdoding op hoge leeftijd eens vergelijken met de keuze van mensen om uit een brandend gebouw te springen. (Natuurlijk zijn er verschillen, maar het gaat mij hier om de overeenkomsten: ondraaglijk lijden en een bewuste keuze om de dood te zoeken voordat de dood jou zoekt.) Wie bij een brandend gebouw staat en op een veilige afstand naar boven roept: "Foei! U mag niet springen! U kunt de vlammen toch nog wel iets langer doorstaan?" maakt zichzelf onmogelijk. In die zin

hebben de 'voorstanders' van een recht op zelfdoding een punt als zij zich weren tegen de retoriek van sommigen van hun tegenstanders. Maar voorstanders maken zichzelf echter even onmogelijk als ze naast dat gebouw gaan staan en roepen: "Spring maar hoor! Brand is brand! Wij werken ondertussen aan het maatschappelijk draagvlak voor uw keuze!" Zowel wie het springen veroordeelt als wie een recht op springen bepleit gaat aan het eigenlijke probleem voorbij: er is brand. Het wordt mensen zó heet onder de voeten, het lijden is zó ernstig, dat alles beter is dan door te leven.

Oorzaken levensmoeheid

Breekt er in het echte leven brand uit met dodelijke slachtoffers, dan komen we niet weg met de vaststelling dat hoge gebouwen nu eenmaal soms vlam vatten. Er wordt onderzocht hoe de ramp heeft kunnen plaatsvinden en er worden maatregelen genomen om een dergelijk drama in de toekomst te voorkomen. Bij nalatigheid heeft dat persoonlijke consequenties, en als het even kan rollen er koppen. Als op een school een of twee suicides voorvallen, moet een inderhaast geformeerd team nieuwe gevallen gaan voorkomen. Ik heb nog nooit één serieus politiek pleidooi gehoord voor de vorming van een commissie Oorzaken levensmoeheid. Ik zal daarop maar niet preludeeren, maar ik kan zo een aantal situaties bedenken waarbij 'levensmoeheid' regelrecht het gevolg is van omstandigheden die ook mij het water aan de lippen zouden doen stijgen, maar die tegelijkertijd wel degelijk een oorzaak hebben in menselijk handelen of nalatigheid.

Als Nederland dreigt te worden overstroomd bij een verhoogde zeespiegel, worden alle hens aan dek geroepen. Vergeleken daarmee wordt de aankondiging 'dat er een hele generatie ouderen aankomt die straks zelfdoding gaat eisen' met een opvallende nuchterheid ontvangen. Maar hoort zelfdoding bij ouderen echt tot een andere categorie? Is ouder worden een niet te verhelpen leed? Geldt bij ouderen niet net als bij jongeren dat we alles moeten hebben gedaan om te bezien of de suicide had kunnen worden vermeden? Of vinden we een suicide bij een oudere toch minder erg? Ik

moet toegeven: zelf vind ik de dood van een 90-jarige minder schokkend dan van een 35-jarige. Maar ik weet niet of ik *suicide* bij een 90-jarige zoveel minder erg vind dan bij een 35-jarige, zeker wanneer beiden nog gezond waren.

Vrije beslissing

Dat brengt ons bij een inconsistentie in het pleidooi voor een zelfdodingspil voor ouderen: waarom alleen ouderen, mensen die volgens Sutorius en Beekman 'hun brevet van leven allang verdiend hebben?' Wie komt voor zo'n brevet in aanmerking: Vijftigplussers? Gepensioneerden? Tachtigers of negentigers? Weet men niet dat er in alle leeftijdsgroepen mensen zijn voor wie elke dag een bijna ondoenlijke opgave is? Waarom zouden jonge mensen niet dezelfde rechten hebben als ouderen?

Laten wij op zoek gaan naar de consensus: de beslissing tot euthanasie of zelfdoding die is genomen onder dwang van anderen of onder de dwang van vermijdbare omstandigheden is geen echte beslissing. Wat er door die trechter heen komt, behoort tot een andere categorie: autonoom, ondraaglijk, uitzichtloos. Daar is de Nederlandse euthanasiewet voor bedoeld. Maar waarom worden pleidooien om te zoeken naar wegen om euthanasie en zelfdoding als gevolg van 'vermijdbaar' leed te voorkomen anno 2007 door sommigen nog altijd categorisch onder de noemer paternalisme afgeserveerd? Wie zijn dochter een kus geeft, is nog geen pedoseksueel. Wie een glas wijn drinkt, is nog geen alcoholist. Zo is ook wie zoekt naar mogelijkheden om het leven voor ouderen draaglijker en humaner te maken, heus nog geen moralist.

*Dr. Theo Boer is universitair docent ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit te Utrecht. Van hem verschijnt binnenkort het artikel *Recurring Themes in the Debate about Euthanasia and Assisted Suicide*, in het *Journal of Religious Ethics*, 35, 3 (2007) en het artikel *God en euthanasie in het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en ethiek* 17, 3 (september 2007).*

Thema Hulp bij zelfdoding

De verbazing van de dierenarts

Frans Stafleu

De kat van mijn moeder was oud en ziek. We hadden het aangezien, gearzeld, maar nu toch besloten dat het genoeg was zo. Ik gaf de kat, die rustig op de schoot van mijn moeder lag, een injectie, en Mosje (hij had maar één oog) sliep rustig in. Een vredig en goed einde. Vrijwel direct hierna kwam mijn (toen) nieuwe vriendin voor het eerst op bezoek. Mijn moeder was nog zo on-

der de indruk van het gebeuren dat ze tegen mijn vriendin zei, "oh, wat is dat toch mooi dat dit zo bij dieren kan, dat moest bij mensen ook zo kunnen..." Mijn tenen krulden in mijn schoenen, want ik wist dat mijn vriendin (arts) net vreselijk worstelde met de vraag of zij moest voldoen aan een verzoek tot euthanasie. Ik vermoed dat zij wel iets anders dacht over die hartenkreet van mijn moeder. Over het verschil gaat dit stukje.

Als dierenarts sta ik vaak vol verbazing te kijken naar hoe men in de mensengeneeskunde omgaat met de dood. Ik zeg vaak: "als ik zo met honden zou omgaan, dan kwam ik voor de tuchtraad vanwege dierenmishandeling!" Als dieren bijvoorbeeld uitzichtloos lijden dan moet ik ze doden! Ja maar, zeggen de mensen dan, dieren zijn nu eenmaal anders dan mensen! Precies, is dan mijn antwoord, mensen hebben zelf een mening, en daar moeten wij naar luisteren. Maar bij euthanasie gaat het nu juist over mensen die zelf dood willen, dus dat belangrijke verschil telt hier blijkbaar niet!

Blijkbaar is het leven van mensen meer waard dan het leven van dieren, zozeer zelfs dat het de autonomie van de mens overstijgt. Dat eerste, oké (ik ga hier voorbij aan een dierethische discussie), maar dat laatste snap ik niet. Waarom is een mensenleven zo heilig dat wij er niet aan mogen komen? Waarom is het toch zo ongelofelijk problematisch om een doodziek iemand te midden van zijn geliefden in te laten slapen, kortom, waarom heeft mijn moeder geen gelijk? Als ik nu niet op de UU en op het ROC lessen ethiek had gegeven, was ik wellicht bij deze vraag blijven steken, maar als je de ene dag les geeft aan artsen en volgende dag aan dierenartsen, en het gaat allebei over het doden van patiënten, zou het wel vreemd zijn als je door het grote verschil niet uitgedaagd werd om nog maar wat verder na te gaan denken.

Dit nummer van de Nieuwsbrief gaat over 'hulp bij zelfdoding'. Niet over 'zelfdoding'. Het gaat er dus om dat de ene mens de ander doodt of daarbij helpt. Het problematische is die tweede persoon, die de dood veroorzaakt. De dood van een mens is misschien niet zo slecht, maar het doden van mensen blijkbaar wel. Nu zou ik geen biologisch opgeleid persoon zijn als ik dit probleem niet in evolutionaire termen zou gaan benaderen. Ik ga ervan uit dat er bij sociaal levende dieren een rem staat op het doden van soortgenoten. Immers, een sociale groep lijkt moeilijk in stand te houden als de leden elkaar zondermeer zouden kunnen doden. Bij sociaal levende groepen dieren zien we dat in het algemeen ook wel. Elkaar doden gebeurt niet veel. Er zijn allerlei (gedrags)regulaties om dat te voorkomen. Bij rangordegevechten gaat het dier niet door als de tegenstander zich overgeeft. Buiten de groep lijkt doden minder een probleem. Van chimpansees is bekend dat de mannetjes

wel eens groepsgewijs een andere groep aanvallen en daarin iedere chimpansee doden.

Waarom zou die evolutionaire sociale rem er bij mensen niet zijn? Voordat mensen ertoe overgaan anderen te doden worden de anderen eerst apart (buiten de groep) gezet. 'Het zijn geen mensen maar beesten.' De joden werden vergeleken met ratten, de Tutsies in Rwanda waren kakkerlakken en de doodstraf gaat meestal met een ritueel (rechtzaak) gepaard. Mensen hebben een rem om mensen te doden, en die zit diep, die is evolutionair verankerend. Wij dierenartsen vinden het doden van een dier niet leuk, maar artsen vinden het uitvoeren van euthanasie afschuwelijk. Zij overtreden dan een evolutionair taboe en dat is niet makkelijk met ratio opzij te zetten.

Een rem evolutionair kunnen verklaren is één ding, maar zeggen dat die rem er terecht is, is iets anders. 'Een sociale structuur in stand houden' lijkt me wel te verdedigen als een onderdeel van het goede leven. Kunnen we dan verdedigen dat de rem op het doden van medemensen niet alleen te verklaren, maar ook goed is? In het algemeen gesproken wel, de evolutionaire noodzaak van het reguleren van de sociale groep lijkt me in essentie niet veranderd. Dit verklaart waarom dierenartsen makkelijker dieren doden dan artsen mensen, en maakt tevens verdedigbaar dat dit goed is. De verzuchting van mijn moeder gaat dus voorbij aan dit basale evolutionair gedicteerde verschil.

Wat blijft is de vraag of wij een evolutionaire gegevenheid niet te kritiekloos als 'goed' bestempelen. Immers, we zijn mensen en zouden ons los moeten kunnen maken van onze 'natuurlijke driften'. We hebben discussie over hulp bij zelfdoding immers niet over zomaar willekeurige mensen die we doden of daarbij helpen; we hebben het over mensen die daar zelf om vragen en in ellendige omstandigheden verkeren! Is autonomie niet zo belangrijk dat wij medemensen moeten helpen in het ten uitvoer brengen van hun eigen wens? Zouden wij in zo'n geval (ernstig lijden etc.) niet rationeel over de natuurlijke rem heen moeten stappen? Ja, en dat doen we ook al. Euthanasie is mogelijk, ook al is het moeilijk. Maar moeilijk voor de uitvoerend arts zal het altijd blijven, en wellicht moet het ook anderszins moeilijk blijven.

Wij mensen hebben de neiging om onze ratio geweldig te overschatten. Zijn we echt in staat om op rationele gronden, tegen een natuurlijk-ke rem in, het doden van (zieke) mensen zodanig te regelen dat we niet ontsporen en de fundamenten van onze sociale groep aantasten? Ik weet het niet... Een bevriende arts zei eens tegen mij: "Weet je, ik ben er wel blij mee dat er een taboe op staat om ernstig zieke

patiënten bijvoorbeeld met morfine te helpen met doodgaan. Soms is het wel erg handig als een patiënt dood gaat, en zo'n taboe helpt me om weerstand te bieden aan de verleiding." Ik zou zeggen: *quod erat demonstrandum*, ken u zelve. Maar ja, als dierenarts blijf ik toch vinden dat men soms wel erg spastisch aan het taboe blijft hangen. Ik vrees dat mijn gedachten op dit punt altijd wel dubbel zullen blijven.

Column

Verwondering

Monique Janssens

Sommige motten imiteren de ultrasone geluiden van vies smakende motten. Zo zijn ze veilig voor vleermuizen. Een wonderlijke vorm van mimicry. Telkens weer sta je versteld van de vernuftigheid van de natuur. Dat gevoel kan heel sterk zijn, bijvoorbeeld als je naar een documentaire kijkt van het waanzinnige onderwaterleven, als je in de film *The March of the Penguin* ziet hoe dit dier honderden kilometers over het ijs waggelt om op die ene goede plek een ei te leggen, of als je eens goed kijkt naar de bouw van een giraffe. De vraag is alleen of jouw verwondering de enige en voldoende voorwaarde is voor een morele waarde van die natuur.

Martha Nussbaum lijkt te vinden van wel. In *Frontiers of Justice* (of eigenlijk in de Nederlandse vertaling van het hoofdstuk over dieren, *Een waardig bestaan*) schrijft ze: "Als we verwondering en ontzag voelen bij het kijken naar een complex organisme, dan lijkt die verwondering er minstens om te wijzen dat het goed is voor dat wezen om te blijven bestaan en zich ten volle te ontplooiën als datgene wat het is." Ik heb daar veel moeite mee. Om te beginnen is het voor een vliegtuig en een computer dan ook heel erg goed om te blijven bestaan en zich ten volle te ontplooiën als dat wat het is. Want zeg nou eerlijk, dat *kan* toch helemaal niet, een symfonieorkest laten horen met alleen nullen en eentjes? Ten tweede kan iemand die niet zo'n last heeft van al die gevoelens van verwondering en ontzag zo wel heel gemakkelijk zeggen dat het met die morele status van die dieren ook zo'n vaart niet loopt.

Martha Nussbaum is een grotort in het wereldje van de ethiek. Een ukje als ik denkt wel drie keer na voor het kritiek levert op haar Werk. (Gelukkig leest ze geen Nederlands!) Tussen het moment dat ik dit schrijf en dat u dit leest heb ik met een beetje geluk net mijn masterdiploma Applied Ethics in ontvangst mogen nemen. En natuurlijk kan ik me verschrikkelijk

vergissen, maar, ik kan er niets aan doen, ik heb wél iets geleerd in die opleiding. Bijvoorbeeld om kritisch te kijken naar de kwaliteit van een argumentatie. Als ik die hoor rammen, word ik ongemakkelijk. En dat is nou precies wat ik bij Nussbaum altijd heb. Er sluipen bij haar altijd gevoelsargumenten binnen, waar op zich niks mis mee is, behalve dat ze zo persoonlijk zijn, dus er valt zo weinig over af te spreken. Of ze staft haar meningen met citaten uit literaire fictie. Proust heeft het zelf geschreven, dus we kunnen er niet omheen! Dank je de koekoek, er wordt zoveel geschreven! Ik snap natuurlijk ook wel dat de soep niet zo heet wordt gegeten als hij wordt opgediend. Ze gebruikt literatoren voornamelijk om een begrip of verschijnsel te *onderzoeken*. Maar nu en dan poppen daar dan zomaar harde conclusies uit op, die mij op mijn stoel doen schuiven. Het is niet anders.

Over dieren komt ze trouwens tot heel plausible conclusies, die Peter Singer op grond van zijn veel rationeler utilisme voor een groot deel ook bereikt. Jazeker moeten we zorgen dat dieren gezond, en niet verminkt, in een voor die soort natuurlijke, sociale omgeving kunnen leven, waar ze naar hun soort kunnen functioneren, eigen keuzes kunnen maken en bijpassende emoties kunnen beleven! Alleen het recht van huisdieren op zindelijkheidsstraining (om ze van schaamte te vrijwaren) gaat me dan weer wat ver, maar ook daar zal een utilist niet mee zitten, want de eigenaar heeft een zorg minder.

Al met al prima conclusies dus. Moge haar boek de hele wereld rondreizen en velen ervan overtuigen dat we beter om moeten gaan met dieren. De rationele weg naar die conclusies is misschien wel een andere, maar dat verklappen we gewoon niet. Als het maar goed komt met die dieren. Zo blijkt Nussbaum consequentistisch gezien toch nog een goede filosoof.

Algemeen

Overheidsbeleid inzake bio-ethiek (LNV)

Keep in touch. De onvermijdelijkheid van het gesprek tussen overheid en burgers

Dick Koelega

Samenleven en samenwerken is het motto van het kabinet Balkende IV. In dat kader zijn alle ministers en staatssecretarissen de eerste 100 dagen in gesprek gegaan met de samenleving. Over hun plannen. Over wensen die in het land leven. Dit past in een trend die al langer zichtbaar is in het Haagse: de overheid zoekt vaker de burger op om met hem of haar van gedachten te wisselen over publieke vraagstukken.

Interactieve beleidsvorming, maatschappelijke dialoog, publiek debat, discussiegroepen op internet, belevingsmonitors, burgerpanels. Het fenomeen kent inmiddels vele varianten. Tijdens deze ontmoetingen gaat het vaak over morele kwesties, bijvoorbeeld op het terrein van dierenwelzijn, sociale cohesie, veiligheid, zorg of jeugd. Vorige keren heb ik daar al eens over geschreven. Dit keer wil ik het hebben over het fenomeen publiek debat zelf. Aan de hand van het boek *Moderniteit in Meervoud. Cultuur, samenleving en sociale verbeelding*, van Charles Taylor, 2005 (Origineel: *Modern Social Imaginaries* 2004).

Moderniteit

Volgens Taylor is *moderniteit* niet een enkelvoudig verschijnsel – zoals velen menen – maar *meervoudig*. Verschillende ‘moderne’ landen in de wereld doorliepen een ontwikkeling die deels gemeenschappelijke, deels zeer eigen kenmerken had. Modernisering in de USA verschilt bijvoorbeeld behoorlijk van modernisering in Engeland, Duitsland of Frankrijk of in Rusland, Japan en China. Kijk maar naar de verschillende vormen die ze daar aan ‘democratie’ geven of aan de plaats van religie in het publieke domein.

Wat in een land onder moderniteit verstaan wordt, is onlosmakelijk verbonden met wat Taylor noemt *sociale verbeelding*. Daaronder verstaat hij “de manieren waarop mensen zich hun sociale bestaan indenken, hoe ze in verband staan met anderen, hoe de dingen tussen hen en hun medemensen verlopen, de verwachtingen waaraan men gewoonlijk beantwoordt en de dieper liggende normatieve ideeën en voorstellingen die aan deze verwachtingen ten grondslag liggen” (29). Ze zijn meestal vervat in beelden en verhalen en gedeeld door grote groepen mensen, en ze geven richting én legitimiteit aan gemeenschappelijke sociale – waaronder politieke – praktijken. De sociale verbeelding van moderniteit verschilt dus per land, maar er is wel een gemeenschappelijke kern.

Die kern bestaat uit een specifieke opvatting over de *morele orde* van de samenleving. Voor ons is die nu heel vanzelfsprekend, maar hij ontstond aanvankelijk als een idee in de hoofden van enkele invloedrijke 17^{de}-eeuwse filosofen (zoals Hugo de Groot en John Locke). In latere eeuwen is die onderdeel geworden van de sociale verbeelding van bredere lagen van de bevolking, en tenslotte de gehele samenleving. Deze opvatting resulteerde uiteindelijk in drie sociale fenomenen die zeer karakteristiek zijn (geworden) voor de westerse moderniteit: de *markteconomie*, de *publieke sfeer* en *het zichzelf besturende volk*.

Hugo de Groot

Taylor laat die moderne morele orde ‘beginnen’ bij Hugo de Groot. In mijn eigen woorden: De Groot leefde in een tijd van hevige godsdienstoorlogen. Tegelijkertijd was de moderne natiestaat aan het ontstaan en nam de wereldhandel toe. De Groot had zelf niet de pretentie om een paradigmashift in het denken van zijn tijd te realiseren. Hij probeerde ‘slechts’ een theoretische onderbouwing te geven aan de moderne staat in wording, die tot voornaamste taak kreeg het mogelijk maken van een vreedzame wijze van samenleven en handel drijven. Dat klinkt ons nu logisch in de oren, maar voor die tijd was het voornaamste doel van vorsten en handelslieden het leveren van strijd. Velen stonden elkaar in die tijd naar het leven, en geweld en roof waren de norm. Hollanders deden daar op zee graag aan mee. Al dat geweld was slecht voor de economie. Bij een aantal denkers, bestuurders en rijke handelslieden kwam toen het idee op dat samenwerking wellicht *de* sleutel tot economische voorspoed en maatschappelijke welstand zou kunnen zijn. Het is de tijd dat men in Amsterdam begon de zeer grote risico's van het wereldwijd handeldrijven (de helft van de schepen kwam nooit weerom) te spreiden over meerdere aandeelhouders en Verenigde Compagnieën oprichtte.

De Groot neemt daarom afscheid van het tot dan toe dominante denken over staat en orde. In dat denken bestond, aldus Taylor, achter de

werkelijkheid die wij waarnemen een andere, goddelijke, kosmische of (boven)natuurlijke orde, die door iedereen gehoorzaamd moest worden. Die orde werd weerspiegeld in de maatschappelijke orde die hiërarchisch was en meerder standen kende. Koning, keizer of paus waren de hoogste representant van die orde. Boeren en burgers mochten wel protesteren tegen hun vorsten als ze hun werk niet goed deden, maar echt van de troon stoten mochten ze hen niet, zelfs niet als zij zich faliekant misdroegen, want dan zouden ze ingaan tegen die voorgegeven orde.

De Groot draait dit denken faliekant om: hij gaat er nog wel van uit dat er een soort natuurlijke orde bestaat – die noemt hij het natuurrecht – , maar die ziet er totaal anders uit dan die oude orde. Volgens dat natuurrecht zijn mensen ‘van nature’ rationele, sociale wezens, bedoeld om vreedzaam en tot wederzijds voordeel met elkaar samen te werken. Dit natuurrecht brengt de morele verplichting met zich mee om de ander in veiligheid te laten

leven. Voor een deel kunnen mensen die verplichting zelf nakomen, voor een deel hebben ze daarbij de hulp van een politieke instantie – een overheid – nodig. Daartoe sluiten ze een ‘contract’ met die overheid, dat wederzijds bindende verplichtingen kent. Sinds die tijd is politiek gezag, aldus Taylor, slechts wettig omdat en voor zover en zolang individuen ermee ingestemd hebben, en niet vanwege een of andere band met een voorgegeven orde. *Instemming* is sindsdien dus de centrale eis aan de politiek.

Nieuwe denken

In later eeuwen is de denkrichting van De Groot verder geradicaliseerd (o.a. door Rousseau, Hegel en Marx). Dit proces van radicalisering en de tegenreacties die dat heeft opgeroepen, vormen samen de bouwstenen voor de ‘sociale verbeelding’ van moderniteit (waaronder de parlementaire democratie, scheiding van machten en erkenning van mensenrechten).

De verschillen tussen het oude en het nieuwe denken laten zich globaal aldus weergeven:

Voor-modern	Modern
God, Kosmos, Natuur als grond van een orde in wereld en bestuur	Orde gegrond op <i>instemming</i> van individuele burgers die als redelijke wezens gezien worden en met elkaar en hun bestuurders een <i>contract</i> gesloten hebben
Die orde is eeuwig en onveranderlijk	Die orde is niet eeuwig, maar afhankelijk van wat mensen vinden <i>hier en nu</i>
Samenleving en bestuur hiërarchisch / elitair	Niet-hiërarchisch / <i>democratisch</i>
Men is lid van een volk bij geboorte; verhouding tot medemens is gebaseerd op ongelijkheid	Men is lid van een politieke gemeenschap door <i>vrije keuze</i> ; verhoudt zich tot medemens op basis van wederzijds respect en gelijkheid
Traditie	Vooruitgang, Revolutie, Utopie (<i>het kan anders</i>)
Religieus; transcendentie / contemplatie hoogst gewaardeerd	<i>Seculier</i> , het alledaagse leven / economische bedrijvigheid / handwerk hoogst gewaardeerd
Gemeenschap gaat voor individu	Individu constitueert de gemeenschap
Arbeider produceert voor heer en ten behoeve van diens inkomen	Mens produceert voor <i>markt en eigen gewin</i> en verleent daarmee een wederzijdse dienst aan zijn medemens
Strijdlust, geweld, ongeremdheid	<i>Discipline</i> , onthouding, welsprekendheid, overtuigingskracht, vreedzaamheid (handel als substituuut voor oorlog)
Publiek is niet relevant voor regeerders. Politiek en bestuur niet openbaar.	<i>Publieke opinie</i> / publieke ruimte maatgevend voor regering en politiek; daarom eis van

	transparantie
Monarchie / Oligarchie	Republicanisme

Taylor zelf kiest voor een *tussenpositie*. Hij wil niet terug naar het voor-moderne denken, maar heeft ook veel kritiek op het (post)moderne denken dat in zijn ogen te ver is doorgeschoten in de richting van radicaal individualisme en egoïsme. Daarin is de mens te veel losgedacht (*disembedded*) van de gemeenschap. Volgens Taylor leeft de mens – ook de moderne – altijd bij de gratie van het gegevene. De moderne idee als zouden wij alles zelf kunnen maken, verwerpt hij krachtig. We worden altijd geboren in een gemeenschap. Die reikt ons de taal aan (waarin we onze gedachten uiten, zelfs onze allerindividueelste) en de gebruiken (mores), sociale structuren (democratie), allerhande producten (voedsel, landschappen, woningen, auto's, etc) en verhalen. Het is met behulp van die gemeenschap dat we onze individuele identiteit vormen en steeds verder ontwikkelen – levenslang. Het is door die intrinsieke verbondenheid met de gemeenschap en met onze medemens, dat we – zegt hij Hugo de Groot na – altijd voor elkaar verantwoordelijk zijn en naar elkaar dienen om te zien.

Publieke ruimte

Taylor staat ook nog stil bij het fenomeen *publieke ruimte*. Dat is een typisch modern fenomeen, ontstaan in de 18^{de} eeuw, waaraan Taylor zeer veel waarde toekent. De publieke ruimte is een sfeer waarin leden van een samenleving geacht worden elkaar te ontmoeten om zaken van algemeen belang te bespreken en daarover tot gemeenschappelijke opinie te komen. Dat gebeurde lange tijd in koffiehuisen en salons, en later via tijdschriften, boeken en tegenwoordig internet. Uitgangspunt is – in lijn met de sociale verbeelding van de moderniteit – dat deze ruimte kan functioneren omdat mensen 'van nature' redelijke wezens zijn, die elkaars gelijkheid respecteren, kritisch en onafhankelijk van de politieke partijen zijn, uit zijn op consensus, niemand buitensluiten (iedereen mag meepraten, ongeacht opleiding, geslacht, geloof of afkomst) en vooral gericht zijn op het hier en nu. Deze publieke ruimte – die dus een beschaafd en hoffelijk karakter heeft – gaat vooraf aan de politiek en staat boven haar. Ze komt voort uit de eerdergenoemde *fundamentele* verbondenheid van leden van de gemeenschap met elkaar, die een morele verantwoordelijkheid met zich meebrengt om zich op een vreedzame en rationele met elkaar te verstaan als het om zaken gaat die de gemeenschap betreffen. De overheid is daarom moreel verplicht om naar

de publieke opinie – de uitkomst van het gesprek in de publieke ruimte – te luisteren. Ze mag alleen regeren en wetten maken 'temidden van een publiek dat nadenkt' – vandaar ook de eis van openbaarheid. Alleen als het publiek ermee *instemt* zijn wetten en regels legitiem. Tot ongeveer 1930 omvatte de publieke ruimte vrijwel heel Europa en was deze internationaal van aard en samenstelling. Sindsdien is die ruimte veel nationaler en regionaler geworden.

Niet-menselijke natuur

Dit leidt tot een paar punten die ook interessant zijn voor een ministerie, zoals dat van LNV.

Verhalen van moderniteit zijn in essentie antropocentrisch, want ze vooronderstellen dat alle moreel relevante partijen rationeel zijn, gericht op vreedzame samenwerking tot wederzijds voordeel en in staat tot deelname aan het gesprek in de publieke ruimte, op basis waarvan de overheid haar wetten en regels maakt en handhaaft. Maar dieren, planten, ecosystemen – lees de niet-menselijke natuur – zijn daartoe niet in staat. Ze maken geen deel uit van de republiek en kunnen niet instemmen. Dit verklaart in hoge mate waarom het zo lastig is om in beleid, dat in essentie beleid van en voor mensen is, aan deze stemlozen een plek te geven. Dat wordt niet anders nu in de Tweede Kamer de Partij voor de Dieren heeft plaatsgenomen.

Volgens de morele orde van de moderniteit moet de regering gehoorzamen aan de publieke opinie, dat is: de uitkomst van het gesprek in de publieke ruimte. LNV wil dat in principe ook; vandaar de vele gesprekken met burgers. Maar de deelnemers aan die publieke dialoog moeten wel onbevooroordeeld en redelijk zijn en tot consensus bereid. Men kan zich afvragen of dat in onze huidige samenleving – die ook wel omschreven wordt als dramademocratie of emotiecultuur – nog wel in voldoende mate het geval is. De publieke ruimte lijkt behoorlijk gedomineerd te worden door specifieke belangenclubs die niet zozeer uit zijn op consensus of het algemeen belang maar die zich vooral door emoties laten leiden. En media vergroten dat uit.

Het lijkt erop dat de eis van *instemming* de laatste jaren door politici vaak vergeten is. Ze spraken wel met burgers, en er was inspraak, maar de Fortuijn-revolte en de afwijzing van de Europese Grondwet lieten zien dat een fors deel van de bevolking nooit heeft ingestemd

met wat Den Haag de afgelopen jaren bekookst. Zij zeiden in feite het contract op. En dat zal vaker gaan gebeuren als politiek en overheid niet op een intensieve wijze de verbinding zoeken met – de zeer verschillende groepen – burgers. Onze snelveranderende samenleving vraagt dat het contract als het ware voortdurend op onderdelen wordt aange-

past. De eis van instemming vergt een permanente dialoog tussen overheid en burgers. Daar kan nog veel in misgaan, maar het is wel de weg van de toekomst, met vallen en opstaan.

Dr. Dick Koelega is werkzaam bij het ministerie van LNV, Bureau Bestuursraad, afdeling Strategie

Uit de Vereniging

Nieuw bestuurslid: Sicco Kuijper

Als nieuw bestuurslid van de NVBe wil ik me graag voorstellen. Ik ben als beleidsmedewerker werkzaam op de afdeling ethiek van het Ministerie van VWS. Dit is ook de belangrijkste aanleiding voor mijn aanwezigheid in het bestuur van deze vereniging. Er bestaat nu al een tijdje de goede gewoonte dat iemand van onze afdeling bestuurslid is. Ik vervang dan ook de heer De Waardt. Wij willen graag de verbinding behouden met de deskundigen op het gebied van de bio-ethiek. Veel van onze onderwerpen, zoals orgaandonatie en mensgebonden onderzoek, worden binnen de kring van de NVBe besproken. Voor ons is het van belang om de discussie op deze gebieden te volgen. Daarnaast is het voor ons ook interessant om te weten wie zich waarmee bezig houdt. Lidmaatschap van dit bestuur geeft dan veel mo-

gelijkheden. De relatie tussen ministerie en deskundigen op universiteiten is tweezijdig. Ik heb begrepen dat er ook veel interesse is in de beleidskwesties die bij ons spelen.

Ook persoonlijk heb ik grote affiniteit met de onderwerpen van de vereniging. Als afgestudeerde in filosofie met specialisatie ethiek ken ik de basis van veel van de discussies en blijf ik graag op de hoogte van de recente ontwikkelingen. Daarnaast ben ik afgestudeerd economie. Ik zie het als mijn taak om in eerste instantie de relatie tussen academies en het ministerie goed te houden en zo mogelijk te verbeteren. Daarnaast denk ik graag mee over de praktische en inhoudelijke zaken die binnen dit bestuur aan de orde komen.

Uit de Vereniging

Nieuwe media in het ethiekonderwijs

Verlag van het derde NVBE-symposium over onderwijs in ethiek, op 15 mei 2007

Carla Bal

Wouter van der Hoog van de Technische Universiteit Delft (TU) beet het spits af met zijn presentatie van AGORA, een elektronisch instrument voor onderwijs in de ethiek van de technologie. AGORA is bedoeld om een aantal didactische problemen op te lossen. Ten eerste gaan studenten ongestructureerd te werk als zij morele casussen analyseren. Ten tweede gebruiken studenten de ethische theorieën die ze op colleges krijgen aangeboden niet. En ten derde zien studenten een oordeel over een morele casus als een mening waarover niet rationeel te discussiëren valt. AGORA moet al deze problemen verhelpen, maar bovendien de bediening van steeds grotere aantallen studenten mogelijk maken, en docenten in staat stellen gezamenlijk onderwijsmateriaal te ontwikkelen. AGORA bevat een stappenplan voor het opzetten van een digitale cursus, de zogenaamde Theoriekamers. De beoordeling van werkstukken kan ingevoerd worden en de scores worden meteen verwerkt in overzichten. Van der Hoog is van mening dat het onderwijs even arbeidsintensief blijft. De grote winst zit hem in de papierloosheid en het gestructureerde werken waartoe het programma zowel studenten als docenten dwingt. Voor

wie nadere informatie wenst: drs. Ibo van der Poel is praktisch projectleider.

Ook Enne Feenstra, van het Expertisecentrum Ethiek van de Zorg (EEZ) van de Rijksuniversiteit Groningen (RUG) gebruikt de computer ter ondersteuning van het ethiekonderwijs. Ook hij presenteert de toevlucht tot de computer als een antwoord op een aantal moeilijkheden in het ethiekonderwijs. Het valt niet mee tijd te vinden voor ethiek. De reflectie blijft te incidenteel en is sterk afhankelijk van een gespreksleider. De voornaamste vrucht van deze toevlucht is de site www.ethiekinpraktijk.nl, een database van casuïstiek toegankelijk op hoofdtrefwoord, op (precies hetzelfde) trefwoord, op ziektebeeld en op specialisme. Per casus kun je bovendien literatuur en bronnen uit andere media vinden. Handig! Maar men wil meer en heeft Lisa Kievits bereid gevonden onderzoek te doen naar mogelijkheden voor Virtueel Moreel Beraad, VMB. Kievits waarschuwt dat we eerst goed moeten weten wat we mensen willen leren, welke leertheorie we daarbij hanteren, en wat we onder kennis verstaan, voordat we kunnen bekijken of e-learningtechnologie daarbij behulpzaam kan

zijn. Maar ze ziet vervolgens wel degelijk mogelijkheden voor VMB, bijvoorbeeld in Second life en in MSN Messenger. Wel vraagt ze zich af of VMB een kritisch bewustzijn bevordert en of het een gewoon moreel beraad vervangt.

Het nieuwe medium dat Frans Meulenberg van de afdeling medische ethiek en filosofie van de geneeskunde van de Erasmusuniversiteit in zijn ethiekonderwijs gebruikt, is film. Waarom is film zo geschikt voor ethiekonderwijs? Wel, we moeten zelf uitvogelen hoe te leven en wat voor mens we willen en mogen zijn. Onze echte levenservaring is noodzakelijkerwijs te beperkt. In fictie kun je in een notendop vele andere levens meemaken. Fictie is bijvoeding

voor de geest. Boven literatuur heeft film dan als bijzonderheid dat beelden krachtiger zijn dan woorden, althans volgens Meulenberg. Fictie heeft ook bezwaren, juist voor ethiekonderwijs. Fictie kan het debat lamleggen doordat erin overdreven of gekarikaturiseerd wordt. De uitdaging is om daar een tegengif tegen te vinden. Meulenberg raadt aan films te gebruiken als aanloop, als opstap naar de ethische behandeling van een thema, niet als vervanging van die behandeling. Fictie inspireert, boeit, zorgt dat een thema blijft hangen. Maar het zou gevaarlijk zijn de inhoud van films als antwoorden te beschouwen. Meulenberg beheert een omvangrijk filmbestand. Contact: www.medicaethics.nl.

Uit de Vereniging

Vooraankondiging: Jaarvergadering 2007

Op **8 november 2007** organiseert de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek haar jaarvergadering. Het themagedeelte gaat deze keer over 'Nieuwe technieken en beïnvloeding van gedrag in de gezondheidszorg.' Het gaat dan bijvoorbeeld om nieuwe technieken in de sfeer van domotica en telegeneeskunde, en om nieuwe technieken voor directe gedragsbeïnvloeding, zoals die ontwikkeld worden binnen de neurowetenschappen. Voor deze jaarvergadering zal dr. Maartje Schermer een preadvies schrijven. Zij is als ethicus verbonden aan de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde van het ErasmusMC en betrokken bij onderzoek rond beide genoemde ontwik-

kelingen. In dat preadvies zal onder meer aandacht worden besteed aan vragen als:

- Hoever wil je gaan in het monitoren en controleren van mensen?
- Wat zijn de mooie en goede kanten en mogelijkheden van dergelijke technieken?
- Wat zijn mogelijke toekomstscenario's? Wat verandert het gebruik van dergelijke technische mogelijkheden aan relaties tussen mensen, en hoe wenselijk is dat?
- Hoe zit het met de eigen verantwoordelijkheid van mensen?
- Welke eisen zou je aan de technieken willen stellen vanuit ethisch oogpunt?

Boekbespreking

Annelies van Heijst. *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Uitgeverij Klement, 2005

Enkele jaren terug kwam een goede vriendin bij een medisch specialist vanwege duizeligheidsklachten. Mogelijk zou sprake zijn van de ziekte van Menière. Naast duizelingen treedt hierbij vaak gehoorverlies op. Haar gehoor werd daarom uitgebreid onderzocht. Zij maakte zich veel zorgen omdat de ziekte geregeld leidt tot arbeidsongeschiktheid. Kortom, als ze Menière zou hebben, dan zou dit van grote invloed kunnen zijn op haar leven. Het contact met de medisch specialist beleefde zij niet als warm, menselijk of betrokken. In tegendeel: tijdens en na het consult voelde zij zich een 'oor'. Voor wie zij was en wat de onderzoeksuitslag wellicht voor consequenties had, was geen ruimte; het contact reduceerde haar tot een (ziek) lichaamsdeel. Na afloop liep zij als groot ongelukkig ziek oor door het ziekenhuis, op weg naar de uitgang. Een vervreemdende ervaring.

Annelies van Heijst, universitair docent ethiek aan de Theologische Faculteit Tilburg, beschrijft in haar bijna 400 pagina's tellende boek *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit* meer van dergelijke ervaringen. Iemand heeft MS en ligt op de intensive care, en wordt iedere dag door een andere verpleegkundige gewassen (p. 28). Ze moet daarom steeds opnieuw uitleggen hoe het wassen voor haar minder pijnlijk is. Er wordt over patiënten gesproken in de derde persoon zonder dat het woord tot hen gericht wordt, of er wordt met een half oor naar hen geluisterd. Ze worden 'beter gepraat' om niet te lang een bed te bezetten. Ze wachten op een beloofd telefoontje dat niet komt. Ze staan op de gang geparkeerd en weten niet wie hen wanneer komt halen. Op deze wijze wordt leed toegevoegd aan mensen die toch al pijn en verdriet hebben, aldus Van Heijst. Het diepgevoelde onbehagen over de zorg heeft volgens haar te maken met het feit dat mensen kwetsuren oplopen aan het meest gevoelige dat ze bezitten: hun gevoel dat ze van waarde zijn, dat ze er toe doen en meetellen. Zij signaleert de verontrustende tegenstrijdigheid dat de zorgsector – in het leven geroepen om leed te verminderen – , zelf lijden produceert bij zorgontvangers, hun naasten en zorgverleners.

Ook heel wat professionals registreren dat er van alles misgaat in de zorgfabriek. Vaak miszen zij een taal voor wat er scheelt, aldus Van Heijst. Zij hoopt met haar boek een dergelijke taal aan te reiken. Volgens haar is er een kwa-

litatief andere kijk op zorg en professionaliteit nodig. Haar zorgvisie en analyse zijn gebouwd op drie pijlers: de zorgethiek, het denken van Hanna Arendt over de menselijke conditie, en de presentietheorie van Andries Baart.

In hoofdstukken met intrigerende titels zoals 'Zorg om de zorg', 'Zorgen als 'handelen'', 'Professioneel zorgen als interventie', 'Zorgend 'handelen' als presentie' en 'Van zelfopoffering naar gecompassioneerdheid', zet Van Heijst haar visie uiteen. Zij begint haar boek met een zorgethische analyse van de hedendaagse zorgfabriek. Vervolgens plaatst zij de handelingstheorie van Hannah Arendt over op het proces van zorg geven en zorg ontvangen. In de hoofdstukken 3 tot en met 5 is een drieluik te vinden over zorg als interventie en presentie (de presentietheorie van Andries Baart) in het licht van Arendts denken. De hoofdstukken 6 tot en met 8 vormen een tweede drieluik. Hoofdstuk 6 bespreekt de grondslag van zorgverantwoordelijkheid, hoofdstuk 7 over hoe mensen worden opgeroepen om zorgverantwoordelijkheid te nemen (is het een kwestie van plicht of geraakt worden?) en hoofdstuk 8 verdedigt zij dat het vervullend kan zijn je te engageren met iemand die hulp of steun nodig heeft.

Ik ga hier alleen kort in op de kern van Van Heijsts' analyse: het handelingsbegrip bij Hannah Arendt, en laat haar analyse van de zorgpraktijk en de presentietheorie van Andries Baart, vanwege de noodzakelijke beperking terzijde. Hannah Arendt hernam het uit de antieke filosofie stammende onderscheid tussen 'praxis' en 'poiesis' over de menselijke activiteiten. Zij onderscheidt tussen 'arbeiden', 'maken' en 'handelen'. Arbeiden is repetitief en routinematig, nodig vanwege de biologische behoeften van de mens. Maken is werken voor een resultaat, produceren. Handelen daarentegen is daden stellen en woorden spreken. Alleen handelen is voor de analyse van Van Heijst van belang. Zij onderscheidt drie cruciale elementen in het handelingsbegrip van Hannah Arendt: (1) de ongewisheid van het handelen, (2) het op elkaar aangewezen zijn van de verschillende deelnemers in het handelen, en (3) het gegeven dat zij zich ten opzichte van elkaar onthullen als een uniek wezen. Het zich openbarende 'wie' van de mens (diens uniekheid of identiteit) in het handelen, is belangrijk bij Arendt. Uniekheid is het kernbegrip in Arendts' mensvisie. In handelen kunnen mensen aan elkaar verschijnen

als een 'wie'. Het is belangrijk dat de intermenselijke zorgbetrekking wordt ingericht in de modus van 'handelen', en niet in de modus van arbeiden of maken. Dit komt omdat zorgen plaatsvindt in een interactie tussen mensen die allebei subjecten zijn, geen interactie tussen een subject en een object. Daarom is zorgen altijd meer dan routine en plannen, meer dan vakmatige kennis en competenties inzetten. Zorgen is zich op een bepaalde manier tegenwoordig stellen bij een ander, het zich afstemmen op een unieke ander die hulp en steun nodig heeft. Dat heeft geen nut, wel betekenis. Zij vraagt zich af of het geen illusie is dat zorgverleners ècht kunnen handelen gezien de beperkte tijd die hun meestal voor een cliënt of patiënt ter beschikking staat. Zorginstellingen zijn volgens van Heijst niets anders dan waardeverwerkelijkers: wat ze leveren ligt op het vlak van betekenis en zin. Die ethische identiteit zouden ze veel duidelijker moeten opeisen en profileren als hart van hun zaak. Er gaapt nu, aldus Van Heijst, een enorme kloof tussen het opgeschroefde economische productiedenken in de zorg en de ethische grondslag van heel de zorgonderneming. Pas als die waardegeladen basis wordt herontdekt, kan de noodzakelijke omslag van utilistisch denken (ofwel: nuttigheids- of productiviteitsdenken) naar waardedenken in de zorgsector worden gemaakt. Met de handelings-theorie van Arendt kan de noodzaak hiervan volgens haar exacter en krachtiger worden geformuleerd. Tenslotte is de wezenlijk morele opdracht van alle zorgen de waardigheid behoeden van gekwetste en kwetsbare mensen, aldus Van Heijst.

Tegen de heersende visie in, dat zorgen niets meer zou zijn dan marktgericht, zakelijk en functioneel verrichtingen en interventies plegen stelt ze: zorgen is een medemenselijke betrekking. Het is praktisch inspelen op iemands behoefte en afhankelijkheid. Zij noemt dat professionaliteit op basis van menslievendheid. Dat is de beschikbaarheid van professionals voor eenieder die zorg en hulp nodig heeft omdat die het alleen niet redt. Om zo diens waardigheid te behoeden en

het gevoel te geven mee te tellen in de menselijke kring. Uiteindelijk doel van professioneel zorg verlenen, is, aldus Van Heijst, niet een ziek onderdeel oplappen maar de ander niet alleen laten in het lijden, waarbij dat alleen laten niet letterlijk opgevat moet worden. Het gaat om echte nabijheid en bekommernis. Dit zou de horizon moeten zijn van al het medische, verpleegkundige en verzorgende ingrijpen. Dit is ook wat menige professional bezielt. Maar in een vermarkt zorgsysteem lijkt die medemenselijke bezieling er steeds minder toe te doen. Ook stelt Van Heijst dat het zorgproces een gebeuren is waarop de zorgontvanger mede zijn stempel drukt. Elke zorgsituatie is uniek en ongewis.

In de wereld van de gezondheidszorg groeit de belangstelling voor ethiek en moreel be- raad, voor zingevingsvragen en spiritualiteit. Onder professionals en zorgontvangers komt een tegenbeweging op gang tegen de heersende tendens. Er bestaat behoefte aan een nieuwe visie over waar het heen moet met de hulpverlening en wat het zwaarste moet wegen, aldus Van Heijst. Zij probeert met haar boek de grondlijnen voor zo'n ethische consensus te schetsen en te versterken. Over hoe de zorg vervolgens daadwerkelijk veranderd kan worden, laat Van Heijst zich verder niet uit.

Dit omvangrijke boek is zeer de moeite waard. Van Heijst heeft een aansprekende schrijfstijl waarin zij romanfragmenten, interviewmateriaal en eigen ervaringen als patiënt, moeiteloos combineert ter onderbouwing van haar centrale thesen. Het is haar verdienste dat zij vanuit de drie genoemde invalshoeken, de zorgethiek, het denken van Hanna Arendt over het handelen, en de presentietheorie van Andries Baart, het alom gevoelde onbehagen in en over de zorg verheldert en vanuit een diepgaande analyse aanknopingspunten biedt voor een verdere doordinking van de zorgpraktijk. Enig minpuntje is wellicht de omvang van het boek. Want wie heeft er tegenwoordig nog tijd voor 400 pagina's doorwrochte analyses?

Heleen van Luijn

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de 'levenswetenschappen' en de ethische reflectie daarop kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek.

Neem contact op met het secretariaat: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek mw. Marijke van der Veen (bereikbaar op maandagochtend, woensdagochtend en vrijdag)

p/a Rijksuniversiteit Groningen

GWZ – Metamedica

Postbus 196

9700 AD Groningen

Tel: 050 3637818

E-mail: nvbe@med.umcg.nl

Colofon NVBe–Nieuwsbrief

De NVBe streeft naar stimulering van de *bio-ethiek* (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren *contacten* tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties (2), erkenning van de waarden van een *open discussie* over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving (3) en presentatie van de discussie in de bio-ethiek in Nederland (4).

De Nieuwsbrief van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige voor een breed publiek toegankelijke interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties, ter informatie én discussie.

De Nieuwsbrief verschijnt vier keer per jaar en wordt gratis toegezonden aan leden van de NVBe.

REDACTIEADRES

Secretariaat NVBe (mw. M. van der Veen)
t.a.v. Nieuwsbrief-redactie
Postbus 196
9700 AD Groningen
e-mail: nvbe@med.umcg.nl

REDACTIE

Carla Bal, Marianne Boenink, Monique Janssens, Heleen van Luijn, Niels Nijsingh, Maartje Schermer, Lieke van der Scheer, Frans Stafleu, Joke de Witte (lay-out).

INSTRUCTIE VOOR BIJDAGEN

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van de Nieuwsbrief zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1000 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen voetnoten en geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail of diskette sturen naar het redactie-adres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

BESTUUR NVBE

Dr. H. van de Belt, drs. M. de Bree (secretaris), dr. M. van den Hoven (penningmeester), drs. S. Kuijper, dr. L. van der Scheer, dr. S. van de Vathorst, drs. M. Westerman, dr. C. Widdershoven-Heerding, prof.dr. D. Willems (voorzitter).

www.nvbe.nl

Het volgende nummer van deze Nieuwsbrief verschijnt in september 2007
Het thema van dit nummer is:

'Nieuwe technieken en beïnvloeding van gedrag in de gezondheidszorg'

De deadline voor het inleveren van bijdragen is:

28 augustus 2007

