



# Nieuwsbrief

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

In dit nummer

## Thema: **ouderdom en dood**

- **Waarom bijna-dood ervaringen te denken geven**  
Carlo Leget
- **Over ouderdom en levensverlenging**  
Wim Dekkers
- **“Ik wil dood. Wil ik dood ?” Een vraag aan de psychiater**  
Alphons van Nispen tot Pannerden
- **Vroegdiagnostiek voor Alzheimer: voorportaal van zelfdoding?**  
Marianne Boenink
- **‘Oud en der dagen zat’ Voltooid leven en hulp bij zelfdoding**  
Heleen van Luijn



## Inhoudsopgave

### Thema: ouderdom en dood

Inleiding	2		
<i>Carla Bal en Marianne Boenink</i>		<b>Recensies</b>	
Waarom bijna-dood ervaringen te denken geven	3	Levensverhalen van kwetsbare ouderen	18
<i>Carlo Leget</i>		<i>De Senectute: Ethiek en kwetsbaarheid.</i>	
		<i>Heleen van Luijn</i>	
Over ouderdom en levensverlenging	6	Hoe ouder, hoe wijzer, zotter of zieker?	19
<i>Wim Dekkers</i>		<i>De kunst van het ouder worden. De grote filosofen over ouderdom.</i>	
“Ik wil dood. Wil ik dood ?”	9	<i>Dorine Bauduin</i>	
Een vraag aan de psychiater		Een nieuw Nederlandstalig boek over dierethiek	21
<i>Alphons van Nispen tot Pannerden</i>		<i>Dieren en Wij. Hun Welzijn, Onze Ethiek,</i>	
Vroegdiagnostiek voor Alzheimer: voorportaal van zelfdoding?	11	<i>Tatjana Visak</i>	
<i>Marianne Boenink</i>		<i>Ethiek in discussie. Praktijkvoorbeelden van</i>	23
‘Oud en der dagen zat’ Voltooid leven en hulp bij zelfdoding	13	<i>ethische expertise,</i>	
<i>Heleen van Luijn</i>		<i>Carlo Leget</i>	
<b>Uit de Vereniging</b>	17	<b>Vanuit het CEG</b>	
Uitnodiging 19 januari 2011, Jaarsymposium NVBe		Zicht op CEG signalen	24
De Goede Patient		<i>Alies Struijs</i>	

#### UIT DE VERENIGING

### 19 januari 2011, Jaarsymposium NVBe: De Goede Patient

Op 19 januari 2011 organiseert de NVBE in de middag haar jaarsymposium in het AMC in Amsterdam. Het thema deze keer is ‘De goede patiënt’. In de moderne gezondheidszorg worden meer eisen aan patiënten gesteld (door artsen, verzekeraars, overheid en niet in de laatste plaats de patiëntenorganisaties). Gezond leven, bewust voor het juiste ziekenhuis kiezen, meewerken met de behandeling, fatsoenlijk met de dokter omgaan, om enkele voorbeelden te noemen. Moeten we daar blij mee zijn? In hoeverre kun je eigenlijk eisen aan patiënten stellen zonder hun status als patiënt uit het oog te verliezen?

Onder de sprekers zijn Margo Trappenburg en Jeannette Pols.  
Nadere informatie over het programma volgt spoedig

## Inleiding

Waarover praten op dit moment mensen die in de zorg werken het meest, het meest intensief en met de meeste emotie? De postacademische beroepsopleiding *Ethiek in de Zorgsector* organiseert elke 2 jaar een terugkomdag voor alumni over een thema dat niet met zoveel woorden in het opleidingsprogramma zit, maar er zeker in thuishoort en dat op dat moment volop in de aandacht staat. In 2010 was dat 'Ouderdom en Dood'. Ja, ongetwijfeld het meest besproken onderwerp. De voordrachten op deze dag vormden het startpunt voor dit themanummer. De redactie van de Nieuwsbrief heeft daar vervolgens nog een aantal andere bijdragen bij gezocht. Het zal geen verbazing wekken: vrolijk is het allemaal niet. Eigenlijk is de eerste bijdrage aan deze reeks reflecties op de troisième âge en het levenseinde de enige die iets positiefs te zeggen heeft. Carlo Leget bespreekt in 'Waarom bijna-doodervaringen te denken geven' de bijna-doodervaringen aan de hand van het boek *Eindeloos bewustzijn van Pim van Lommel*. Leget brengt overtuigend naar voren het onvermogen om dat de oorzaak van bijna-doodervaringen te bepalen niets afdoet aan de betekenis ervan voor mensen die zo'n ervaring hadden.

In 'Over ouderdom en levensverlenging' scant Wim Dekkers de geschiedenis van de filosofie op het thema ouderdom en dood. Hij onderscheidt twee denkradities. Aan de ene kant is er altijd het verlangen naar de eeuwige jeugd geweest, aan de andere de acceptatie van de kenmerken van het latere leven. Dekkers spreekt een voorkeur uit voor die tweede houding. Alphons van Nispen, psychiater en alumnus van *Ethiek in de Zorgsector*, getuigt in zijn bijdrage 'Ik wil dood. Wil ik dood? Een vraag aan de psychiater' van zijn jarenlange praktijkervaring met mensen met doodswensen. Ondanks professionele richtlijnen van diverse instanties zal het altijd blijven gaan om een zorgvuldige afweging in een unieke, eenmalige situatie, zegt Van Nispen.

Marianne Boenink analyseert in 'Vroegdiagnostiek voor Alzheimer: voorportaal van zelfdoding?' hoe de beelden van deze ouderdomsziekte enerzijds het streven naar vroegdiagnostiek motiveren, terwijl succes op dit vlak anderzijds dramatische consequenties zou kunnen hebben. Zij betoogt dat zulke vroegdiagnostiek aan minstens twee eisen moet voldoen om ethisch verantwoord te zijn. De voorspellende waarde van de diagnostiek moet zeer hoog zijn, en daarnaast moet onderzocht worden welke maatschappelijke veranderingen

de status van 'Alzheimer' als schrikbeeld zouden kunnen veranderen.

Het thema van de (hulp bij) zelfdoding komt terug in 'Oud en der dagen zat'. Hierin bespreekt Heleen van Luijn de debatten over het burgerinitiatief 'Voltooid leven', dat ouderen die hun leven voltooid achten en waardig willen sterven de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding wil geven. Zij geeft weer hoe de initiatiefgroep 'Uit vrije wil' deze zaak bepleit, maar zet daar ook de argumenten en vraagtekens van critici tegenover. Ze concludeert dat de zaak vermoedelijk voorlopig nog niet beslecht zal worden.

Een viertal boekbesprekingen sluit het nummer af. Twee daarvan sluiten aan bij het thema. Heleen van Luijn recenseert de oratie van Cees Hertogh, pas benoemd hoogleraar 'Ethiek in de zorg voor kwetsbare ouderen'. Dorine Bauduin bespreekt 'De kunst van het ouder worden', een anthologie met teksten van grote filosofen over ouderdom, samengesteld door Joep Dohmen en Jan Baars.

Tatjana Visek bespreekt 'Dieren en wij. Hun welzijn, onze ethiek' van Monique Janssens. Carlo Leget geeft zijn visie op de NVBe-bundel 'Ethiek in de discussie' die alle leden van de NVBe hebben ontvangen.

*Carla Bal en Marianne Boenink*

### UIT DE VERENIGING

#### Een bericht van het secretariaat

**Het bestuur en het secretariaat zullen voortaan via e-mail de leden van de NVBE informeren. Dit reduceert de kosten en vergroot de snelheid van informatievoorziening.**

Wilt u op de hoogte blijven van berichten vanuit de NVBe is het van belang dat u uw e-mailadres beschikbaar stelt aan het secretariaat. Want berichten die via e-mail gestuurd worden, zenden we niet ook nog per papieren post. Vandaar het dringende verzoek uw e-mailadres door te geven aan Annemieke Brouwers op [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl). **Doe het nu meteen even!**

*Annemieke Brouwers*

## Thema ouderdom en dood

# Waarom bijna-dood ervaringen te denken geven

Carlo Leget

**In het voorjaar van 2008 verscheen het boek 'Eindeloos bewustzijn' van Pim van Lommel. Binnen enkele maanden had deze cardioloog in ruste een bestseller op zijn naam staan over de bijna-dood ervaring (BDE).<sup>1</sup> Wat begonnen was als een fascinatie voor ervaringen van patiënten met een hartstilstand die niet te plaatsen waren in zijn medisch wetenschappelijke wereldbeeld, groeide uit tot een serieus onderzoek onder meer dan 300 ervaringsdeskundigen dat in 2003 een publicatie in de Lancet haalde.<sup>2</sup> Geen geringe prestatie voor een thema dat 'not done' lijkt voor wie zichzelf als wetenschapper enigszins serieus neemt.**

Van Lommel laat in zijn studie zien dat een BDE in de meeste gevallen een diepgaande en duurzame impact heeft op het leven van mensen. Velen van hen zijn niet meer bang voor de dood en gaan een leven leiden dat je zou kunnen omschrijven als 'ethisch sensitiever' dan voorheen. Het uit zich in meer aandacht en verantwoordelijkheid voor de natuur, de medemensen, en minder gerichtheid op geld, goederen en carrière. Interessante bevindingen die vragen om verdere doordenking. Toch is het animo daar niet groot voor. Van Lommel heeft vanaf het begin grote moeite gehad om in gesprek te komen met de wetenschappelijke wereld. Dat lijkt voor de hand te liggen voor iemand die de natuurwetenschappen op de schop neemt. Maar de scepsis komt evenzeer van filosofische en theologische zijde. Niemand lijkt zijn vingers te willen branden aan deze dokter.

Dit is veelzeggend en geeft te denken. Precies dat wil ik hier kort doen.<sup>3</sup> Mijn hypothese is dat de discussie over BDE's ons confronteert met de basis van onze diepste overtuigingen. Die liggen heel verschillend en zijn uiteindelijk ongrijpbaar. We eindigen hier in de stilte achter de laatste verklaringen, de stilte achter de laatste woorden.<sup>4</sup>

Verschillende houdingen ten opzichte van de dood  
De reacties op van Lommels boek zijn mijns inziens goed te plaatsen tegen de achtergrond van verschillende manieren waarop mensen in het leven staan, waarop ze tegen kennis en geloof aankijken en houvast zoeken ten opzichte van wat na dit leven komt. Ik onderscheid hierin twee uitersten, met een aantal tussenposities. Die uitersten zijn tegengestelde manieren van houvast zoeken in een vorm van zekerheid. De tussenposities vormen een glijdende schaal naar een midden van absolute openheid.<sup>5</sup>

## Wetenschap

Het ene uiterste wordt gevormd door degenen die alleen voor waar aannemen wat empirisch-wetenschappelijk onderbouwd en bewezen is. Van Lommel is zelf opgeleid in deze traditie en richt zich ook expliciet tot dit forum. Het gaat hier om een benadering van

kennis die vertrekt vanuit een aantal vooronderstellingen. Een daarvan is dat de materiële werkelijkheid de basis vormt van de geestelijke werkelijkheid. De materiële werkelijkheid is onderworpen aan wetmatigheden die empirisch te onderzoeken zijn. De kennis die gevonden wordt is universaliseerbaar.

Het sterke van de natuurwetenschappelijke benadering is dat deze zeer kritisch en streng is. Kennis mag alleen als wetenschappelijk gelden als deze getrechterd is door middel van een beproefde methodische aanpak. Om de kwaliteit van deze trechter te waarborgen is er een uitgebreid systeem van wetenschappelijke tijdschriften opgezet. Problematisch is dat deze benadering noodzakelijkerwijs reductionistisch is. Niet alles wat vanuit geesteswetenschappelijk oogpunt bestudeerd kan worden, past in de natuurwetenschappelijke aanpak. Het sterke van Van Lommel is dat hij zich zeer bewust is van de moeizame taak om de BDE's binnen het kader van natuurwetenschappelijke verklaringen te brengen. Het problematische echter is dat hij hiervoor een voorstel doet dat uitloopt op een fundamentele omkering van de wijze waarop wij naar de werkelijkheid kijken. Volgens die omkering zijn onze gedachten niet een product van onze hersenen, maar is er een geestelijke wereld waaruit onze hersenen – als een radio-ontvanger – gedachten kunnen oppikken. Een dergelijke radicale omkering is voor veel wetenschappers een te grote stap. Het is dan ook zowel inhoudelijk als retorisch een problematisch gevecht dat hij voert.

## Geloof

Het andere uiterste van het spectrum wordt gevormd door mensen die alleen voor waar aannemen wat geleerd wordt door een religieuze autoriteit. De gedachte hierachter is dat de mensheid nooit op eigen kracht kan te weten komen wat zich na dit leven afspeelt. In het Christendom is deze kennis van oudsher precies het terrein van God. En voor God geldt al dat deze op eigen denkkraft niet te bereiken is. We zijn afhankelijk van wat ons geopenbaard is.<sup>6</sup> Deze niet

empirisch na te volgen kennis, die aangenomen wordt op grond van een autoriteit, noemen we doorgaans geloof. We zitten hier in een paradigma dat tegengesteld is aan het andere extreem, omdat de basis van kennis diepgaand verschilt: alle kaarten worden niet gezet op de empirisch verkregen kennis die transparant en democratisch is, maar op door openbaring verkregen kennis die voor ingewijden is en op autoriteit berust. Van Lommel richt zich niet direct tot dit forum, maar hij gebruikt het wel om te illustreren dat de gedachten die vanuit BDE's ontwikkeld worden heel goed hierbij aansluiten.

Nu is geloof – als het tenminste niet fundamentalistisch is – nooit alleen maar het blind aannemen van leerstellingen. Geloof is ook altijd: vertrouwen in een andere bron dan de eigen kenbron. In het Christendom is dit geloofsvertrouwen relationeel van aard. Deze doorleefde kant van het geloof zou ik het 'subjectieve' geloof willen noemen. Ik plaats het dan ook direct naast het objectieve geloof. Maar de houvast wordt niet alleen buiten zichzelf gezocht. In het subjectieve geloof wordt zelf herkend en beaamd wat gevonden is.

Hier zijn weer verschillende varianten van. Sommige mensen verheffen wat zij kunnen navoelen tot een absoluut criterium. Voor hen is alleen waar wat zij zelf beleefd hebben. Zij zoeken buiten zichzelf hoogstens een bevestiging of scherpere verwoording van wat zij zelf al voelen. Het gevaar van deze houding is een subjectivisme dat niet meer open staat voor correctie of kritische communicatie. Een grotere groep mensen zal zich dan ook op de een of andere manier verhouden tot een of meer religieuze tradities. Deze leveren een toetssteen voor de eigen denkbeelden en overtuigingen. Als zodanig kan ook het boek van Pim van Lommel gelden voor veel mensen: als een bron die op een onderbouwde manier verwoordt wat zij al lang denken, geloven of misschien heimelijk hopen.

De mensen die Van Lommel geïnterviewd heeft en beschrijft, zijn te plaatsen op alle mogelijke posities die ik onderscheid. Opmerkelijk is wel dat zij na de BDE een eigen positie innemen. Wat zij beleefd hebben heeft zo'n impact gehad op hun leven dat zij eigenlijk aan geen enkele autoriteit meer een boodschap hebben. Zij vinden hun grond in een soort mystiek 'weten' dat een overtuigende zekerheidsgraad heeft. Ze zijn er van overtuigd dat wat zij beleefd hebben echt is geweest en hebben geen enkele behoefte om hier anderen van te overtuigen. Dat is een groot verschil met Van Lommel zelf die deze behoefte wel heeft.

### **Ontvangst van Eindeloos bewustzijn**

Hoe was nu de receptie van *Eindeloos bewustzijn* aan de zijde van de Nederlandse gelovigen? Zeer divers

denk ik. Enerzijds was er groot enthousiasme en waren er uitpuilende kerken. Anderzijds was de ontvangst onder vaktheologen weinig royaal, zo zou ik denken. Ik pik er twee reacties uit.

De bekende predikant Nico ter Linden zegt bijvoorbeeld in een interview: "Niemand heeft antwoord op de vraag wat ons wacht na de dood. Ook mensen die klinisch dood zijn geweest kunnen ons niet wijzer maken, om de eenvoudige reden dat zij niet aan de overkant van het graf geweest zijn. Er valt dus niets zeker te weten, al wekken sommigen wel eens die indruk. Fantaseren over het leven na de dood is wensdenken naar een geborgenheid in tijd en eeuwigheid. De wens is zonder twijfel de vader van de gedachte, de vraag is alleen of er niet ook een Vader is die dezelfde wens in gedachte heeft."<sup>7</sup>

Theo Boer, universitair docent ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit, stelde eind oktober in een bijdrage in het Nederlands Dagblad twee kritische theologische vragen bij het boek van Van Lommel.<sup>8</sup> In de eerste plaats stelt hij dat de grens tussen leven en dood de breedste grens is die er in het universum bestaat. "Wie 'bijna dood' is, komt even weinig te weten over de dood als iemand die een keukentrapje beklimt te weten komt over de sneeuwcondities op de top van de Mont Blanc". Bijna-dood ervaringen blijven de ervaringen van levenden en niet de emoties van gestorvenen. Het tweede probleem dat hij signaleert is dat Van Lommels Godsbeeld hemelsbreed verschilt van dat van het christendom omdat er – dit zijn mijn woorden – alleen maar troostende barmhartigheid is en nergens morele eisen, besef van schuld of straffende rechtvaardigheid. Boer concludeert: "Net zoals we dokters moeten wantrouwen die geen fatale diagnoses stellen, moeten we een spiritualiteit wantrouwen die, voorafgaand aan een besef van genade, niet eerst aan zelf-onderzoek doet."

In het midden van de twee extremen 'wetenschap' en 'geloof', bevindt zich een houding die juist geen houvast zoekt. Een consequente vorm hiervan is die van de Indiase denker Jiddu Krishnamurti.<sup>9</sup> Volgens hem is iedere vorm van kennis steeds weer ook een zich afsluiten voor de werkelijkheid zoals deze zich aandient. Kennis bouwt namelijk altijd voort op eerdere ervaringen waardoor onze begrippen gevuld zijn geraakt. Kennis is dus altijd getekend door het verleden en vormt zo een filter tussen de werkelijkheid en mijzelf. Vanuit een volstrekte openheid zou je kunnen zeggen dat het onderzoek van Van Lommel voor deze positie geen enkele waarde heeft.

Om het panorama compleet te maken kunnen we ook nog het agnosticisme plaatsen als een positie die beweert dat we niets met zekerheid kunnen zeggen

over wat zich na het aardse leven afspeelt. De kwestie is niet dat we niets weten, maar dat we niets *kunnen* weten. Ook deze positie sluit zich af voor de bevindingen van Van Lommel.

### **Drie observaties naar aanleiding van de discussie**

Hoe moeten we dit spectrum van houdingen nu waarderen? Een paar observaties.

- a. Om te beginnen is het interessant om te signaleren dat de mensen die zelf een BDE gehad hebben een andere bron van kennis en van zekerheid hebben dan van Lommel en de wetenschappers die hij uitdaagt. De meeste mensen die een BDE ervaring gehad hebben, zijn diep geraakt. Zij beleven de werkelijkheid anders. Zij geven op een nieuwe manier betekenis aan de wereld. Hen vertellen dat hun beleving niets anders is dan een reactie van de tempo-raalkwab die zeer gevoelig is voor zuurstoftekort, is hetzelfde als betogen dat Michelangelo's *Pieta* niet meer is dan een blok marmer, en Picasso's *Guernica* bestaat uit klodders verf. Het kan wel waar zijn, maar slaat de plank tegelijkertijd volledig mis omdat het niet ingaat op de dimensie van betekenis en beleving. In het geval van bijna doodervaringen is deze betekenis voor veel mensen zo ingrijpend en indrukwekkend dat er een omkering tot stand komt: zij gaan hun leven anders inrichten en vormgeven. Zij gaan op een andere manier houvast zoeken. Daarmee stellen zij zich relativerend op ten aanzien van andere manieren van kijken naar de werkelijkheid. Wat is hier de betekenis van? Het zou iets kunnen aangeven van wat er gebeurt als mensen werkelijk spiritueel geraakt zijn, en wat we herkennen in spirituele groei: deze mensen steunen niet meer op externe autoriteiten maar kunnen op eigen benen staan zonder behoefte aan macht, invloed, of bevestiging.
- b. Eveneens opmerkelijk is dat van Lommel aan beide zijden van het spectrum – geloof en wetenschap – weinig applaus krijgt, en dat de toon waarop de discussie gevoerd wordt vaak wat geïrriteerd narrig tot spottend is. Ik zou denken dat de gevestigde wetenschap genoeg heeft aan zakelijke argumenten. De gevestigde instituten hebben immers zo'n autoriteit – ten minste dat geloven zij zelf – dat het voldoende moet zijn om de onjuistheden kort en efficiënt te weerleggen. Eventueel met een snuffe humor voor de liefhebber, maar niet op de vierkante wijze waarop nu van leer getrokken wordt. Het laat ons met de vraag achter waarom de soep hier zo heet gegeten wordt. Maar ook aan de andere kant, aan kerkelijke zijde, is

- het enthousiasme op zijn minst zeer verdeeld. Hier lijkt de basis gezocht te worden ofwel in wat door de traditie overgeleverd is, ofwel wat op basis van die traditie zelf ervaren is. Zo is het opvallend dat de beide theologen die ik eerder citeerden, Ter Linden en Boer, beiden vertrekken vanuit vaststaande vooronderstellingen met een wantrouwende ondertoon. Beiden vertrekken vanuit de vooronderstelling dat de kloof tussen leven en dood zo breed is, dat geen van de levenden ooit aan gene zijde is geweest. Die vooronderstelling wordt niet ter discussie gesteld of bevestigd. Vervolgens redeneert Ter Linden vanuit de gedachte dat hier de wens de vader van de gedachte is, en ook Boer heeft een vergelijkbare argwaan als hij het niet vertrouwt omdat er te weinig twijfel aan eigen moraliteit is, en te veel troost. Ook deze vooronderstelling staat niet ter discussie. Nu is het interessante dat de verhouding tussen moraliteit en beloning bij de BDE's precies andersom ligt. Mensen die een BDE hebben meegemaakt, hebben eerst een onuitsprekelijke onvoorwaardelijke liefde en goedheid beleefd en vervolgens stellen ze andere prioriteiten in hun leven. Langs een maatlat van moraliteit gelegd, gaan zij beter leven op een wijze die door veel levensbeschouwingen aangeprezen wordt: meer respect voor de natuur en voor medemensen, met meer tijd en aandacht voor vriendschappen en minder hechting aan materiële zaken. Vanuit de theologie zou ik denken dat precies hier weer onverwacht een christelijk motief opduikt, namelijk: dat Gods genade voorafgaat aan goed leven. Ik zou denken dat hier een motief naar voren komt dat maar al te zeer bekend is uit de Christelijke traditie: dat God een onuitsprekelijke bron van onvoorwaardelijke liefde is en dat christelijk leven niet een verdienen van deze bron is, maar een leven vanuit deze bron.
- c. Dat brengt mij bij mijn derde observatie: men focust zich in de kritiek eenzijdig op de oorzaak van BDE's, en te weinig op wat BDE's zelf veroorzaken. Veel kritiek op Eindeloos bewustzijn richt zich op de bronnen van het kennen, de analyses die niet zouden kloppen en status van de ervaringen. Maar een van de dingen die zo opmerkelijk en onderscheidend zijn van BDE's ten opzichte van drugsgerelateerde ervaringen is juist de impact die ze hebben op de levensloop van mensen. Moreel gezien worden mensen niet slechter van BDE's: in tegendeel, juist beter. De levensstijl die mensen er op na gaan houden heeft een hoog moreel gehalte. Bovendien is in het overgrote meerderheid van de gevallen de angst voor de dood verdwenen. Dit zijn indrukwekkende vaststellingen. Het vreemde is echter dat dit 'gediskwalificeerd' lijkt te worden door het feit dat dit te danken

is aan een BDE. Alsof deze morele status niet eerlijk verkregen zou zijn. Ook hier lijkt een Calvinistisch randje aan te zitten: beter mens worden door een bekeringservaring mag wel (want dan is God aan zet?) maar door een BDE of van mijn part een pilletje mag niet (want dan is de mens aan zet?). Hoe het ook zij, en hoe een BDE ook verklaard moet worden, dit alles doet allemaal niets af aan de feitelijke betekenis voor mensen. Eigenlijk zou je kunnen zegen dat BDE's – hoe moeizaam ze ook geïntegreerd worden in het leven – uiteindelijk de kwaliteit van leven van mensen verbeteren. En dan niet alleen de zelf ervaren kwaliteit, maar ook die van de omgeving die met meer liefde, respect een aandacht tegemoet getreden wordt. Vanuit dat oogpunt zou het ook denkbaar kunnen zijn dat BDE's omarmd worden als iets waardevols, hoezeer ons begrip ook hier tekortschiet.

*Dr. Carlo Leget is als Universitair Hoofddocent Zorg-ethiek verbonden aan de vakgroep Zorgethiek, Faculteit Geesteswetenschappen, Universiteit van Tilburg.*

## Noten

1. Van Lommel, Pim (2007) *Eindeloos Bewustzijn. Een wetenschappelijke visie op de bijna-dood ervaring*. Kampen: Ten Have. Ik spreek in deze bijdrage van bijna-doodervaring of BDE maar ben het met van Lommel eens dat dit eigenlijk een ongelukkige vertaling is van 'near death experience'. Beter zou zijn een 'dicht bij de dood ervaring'. BDE is echter zo ingeburgerd dat ik daar maar bij aansluit.
2. Van Lommel P., Van Wees R., Meyers V., Elfferich I. (2001) Near-death experience in survivors of cardiac arrest: a prospective study in the Netherlands. *The Lancet* 358: 2039-2045.
3. Een uitgebreidere versie van mijn betoog verscheen als: Leget C., Wordt sterven nu eenvoudiger? In: Peter Kirschenmann (red.) (2009) *Filosoferen over eindeloos bewustzijn*, Kampen: Ten Have, 126-143.
4. Van Bortel, Paulus (2004) *Het geweld van laatste woorden: filosofie in de marge van gezondheids-ethiek*. Amsterdam: SUN.
5. Vgl. Leget, Carlo (2003), *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*. Tiel: Lannoo, 148-158; Leget, Carlo (2008) *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tiel: Lannoo.
6. Sokolowski, Robert (1995) *The God of Faith and Reason: Foundations of Christian Theology*, Washington CUA Press; Leget, Carlo, Het christelijk sterven, in: Pijnenburg M., Leget C. (2006), *Intercultureel sterven: een professioneel ethische uitdaging*. Best: Damon, 46-54.
7. Monuta Nazorgboek, Monuta 2008, p.44.
8. Theo Boer (2008) 'De ethiek van het eindeloos bewustzijn', *Nederlands Dagblad*, 24 oktober 2008, met kleine wijzigingen ook verschenen als 'Spiritualiteit zonder crisis. Boek Pim van Lommel presenteert een hiernamaals waarin alles vanzelf goed komt'. , *Centraal Weekblad*, 31 oktober 2008.
9. Van der Kroft, Hans (red.) (1995) *Waarheid zonder weg. Honderd jaar Krishnamurti*, Den Haag: Mirananda.

## Thema ouderdom en dood

### Over ouderdom en levensverlenging

*Wim Dekkers*

**Ouderdom is sinds mensenheugenis een fascinerend en veel besproken onderwerp. Enerzijds bestaat er een lange traditie van pogingen de ouderdom inclusief al wat daarmee samenhangt te accepteren, anderzijds bestaat de eveneens eeuwenoude idee van levensverlenging. Volgens Wim Dekkers kunnen we ons het beste richten op het eerste. Twee betekenissen van ouder worden**

Bij ouderdom gaat het om chronologisch ouder worden in de betekenis van langer leven en om biologisch-functioneel ouder worden in de betekenis van verval en aftakeling. In de idee van de zogenoemde levens-trap lopen deze twee betekenissen parallel. Met het stijgen der jaren beklimmen we de ladder om na een zeker omslagpunt weer aan de afdaling te beginnen. De top wordt in veel kunsthistorische afbeeldingen rondom de middelbare leeftijd gesitueerd, maar dat is tamelijk arbitrair. Want wat is het criterium voor het

omslagpunt? Lichamelijke vitaliteit (gezondheid, vruchtbaarheid)? Geestelijke ontwikkeling en rijpheid? Maatschappelijke invloed? Bovendien hangt de vorm van de trap wellicht ook af van zaken als sexe en gender. Het ziektebeeld progeria laat zien dat deze twee betekenissen van ouder worden niet per se hoeven samen te vallen. Ook de film 'The curious case' of Benjamin Button (David Fincher, 2008, naar het boek van F. Scott Fitzgerald) met Brad Pitt (Benjamin) en Cate Blanchett (Daisy) in de hoofdrollen speelt op fictieve en ingenieu-

ze wijze met deze twee vormen van ouder worden. Benjamin wordt als oud en gebrekkig mannetje geboren en wordt tijdens het chronologisch ouder worden in biologisch en vitaal opzicht steeds jonger. Bij Daisy lopen het chronologisch en biologisch ouder worden wel parallel, zoals dat bij alle ‘normale’ mensen gebeurt. Wanneer Daisy op zevenjarige leeftijd Benjamin ontmoet, zit deze nog in de rolstoel. Allengs wordt hij echter steeds vitaler en ‘jonger’. De tragiek van dit romantische verhaal is dat zij elkaars geliefden zijn wanneer zij beiden midden veertig zijn, maar dat zij daarna door hun toenemende respectievelijk afnemende biologische vitaliteit steeds meer uit elkaar groeien.

### Oud, lelijk, gebrekkig en slecht?

Ouder worden is een biologisch feit, maar in menselijk en reflexief opzicht verre van vanzelfsprekend en eenduidig. Vanuit wetenschappelijk, cultuurfilosofisch en kunsthistorisch perspectief is bijvoorbeeld veel aandacht besteed aan de relatie tussen jong, mooi en goed enerzijds en oud, lelijk en slecht anderzijds. De schilderijen van Hans Baldung (1485-1545) bijvoorbeeld suggereren een verband tussen oud en lelijk. Het boek ‘The Picture of Dorian Gray’ van Oscar Wilde (1890) suggereert een verband tussen oud, gebrekkig en moreel slecht. Wanneer Dorian Gray weer eens voor zijn geschilderde portret staat verzucht hij: “How sad it is! I shall grow old, and horrible and dreadful. But this picture will remain always young ... If it were only the other way ... If it were I who was to be always young, and the picture that was to grow old! For that ... I would give everything ... I would give my soul for that” (p. 49).

Cicero’s tractaat ‘De Senectute’ is een veel geciteerd pleidooi voor het aanvaarden van de ouderdom en al wat daarmee samenhangt. Zijn argumentatie is echter tamelijk abstract. Veel sprekender en overtuigender vind ik de levensvisie van keizer Hadrianus (76-138 na Chr.) zoals die op fictieve wijze is opgetekend door Marguerite Yourcenar in haar boek ‘Hadrianus’ Gedenkschriften’. Het betreft brieven aan zijn adoptief kleinzoon en latere keizer Marcus Aurelius. Op beeldende wijze beschrijft Hadrianus het verval van zijn lichaam – hij lijdt aan hartzwakte – en zijn uitzien naar de dood. Na zelfdoding en ook hulp van zijn lijfarts daarbij te hebben overwogen besluit hij zijn lichamelijk verval te accepteren en ook alle andere “werkelijke kwalen” van het leven: “de dood, de ouderdom, de ongeneeslijke ziekten, de onbeantwoorde liefde, de verworpen of verraden vriendschap, de armzaligheid van een leven dat minder weids is dan onze plannen en valer dan onze dromen: al de ellende, veroorzaakt door de goddelijke natuur van de dingen” (p. 107).

Respect voor ouderen en ouderdomsgebreken werd in Ciceriaanse stijl, maar minder doorwrocht, eveneens bezongen door Bobbejaan Schoepen in 1959: “Ik heb eerbied voor jouw grijze haren. Zij bekronen je lieve gezicht. Zij verzachten de sporen der jaren na een leven van werken en plicht. Ik heb eerbied voor jouw grijze haren, voor je rimpels van zorgen en pijn. Ik wil trachten voor hen die ze dragen altijd een bron van vreugde te zijn.”

### Streven naar de eeuwige jeugd

Naast deze traditie waarin ouderdom, fragiliteit en kwetsbaarheid niet zonder meer negatief worden gewaardeerd, bestaat nog een minstens even oude traditie, te weten die van de hang naar de eeuwige jeugd. Volgens Genesis werd Adam 930 jaar en verwekte Methusalem, die liefst 969 jaar werd, Lamech op 187-jarige leeftijd. De mens kent een oeroude obsessie voor de eeuwige jeugd en onsterfelijkheid. Exemplarisch hiervoor is het allegorische schilderij van Lucas Cranach (1472-1553) Der Jungbrunnen, waarop gebrekkige oudjes aan de ene kant in een bad springen om er aan de andere kant jong en vitaal weer uit te klimmen. Mensen hebben in het verleden geprobeerd eeuwig jong te blijven door het nuttigen van testikels, ovaria, foetaal materiaal van dieren, en van allerlei elixers en dieetsupplementen. Ook het slapen met jonge maagden werd geacht bevorderlijk te zijn voor het bereiken van een hoge leeftijd (Neuvel, 2009). De Engelse filosoof Francis Bacon beschrijft in ‘Het nieuwe Atlantis’ (1627) dat vertraging van de ouderdom, verlenging van het leven en herstel van de jeugd – ‘tot op zekere hoogte’, voegt hij er aan toe – eens mogelijk zouden kunnen zijn. Vandaag de dag lijkt het erop dat wat eeuwenlang alleen maar een utopie was, wellicht niet helemaal onmogelijk is (Post & Binstock, 2004). ‘Prolongevity’, opgevat als een “significant extension of the human life span and/or average life expectancy without suffering and infirmity” is anno 2010 een serieus onderwerp. Geïnspireerd door allerlei posthumanistische overwegingen heeft de American Academy of Anti-Aging Medicine zich tot doel gesteld: “to extend the time its patients can live without the morbidities of the aging process” (Post & Binstock, 2004, p. 321). Calorische restrictie, het tegengaan van de achteruitgang van het immuunsysteem, stamcel toepassing en genetische manipulatie worden ingezet om dit doel te bereiken. We dienen ons echter te realiseren dat de zogenoemde biogerontologie, de wetenschap van het verlengen van het leven, er tot dusver alleen maar in is geslaagd, enkele eenvoudige diersoorten zoals wormen een paar maanden langer te laten leven. Bij een eeuwig leven kan ik me trouwens abso-



luut niets voorstellen, wel bij een winst van een jaar of tien. Bij de huidige stand van zaken zal de mens voorlopig niet veel ouder worden dan ongeveer 120 jaar. De oudste mens die ooit op aarde heeft geleefd, de Franse Jean-Louise Calment, is 122 jaar geworden.

### Wenselijkheid van levensverlenging

Het is dan ook opmerkelijk dat in de ethiek van de biomedische wetenschappen al jaren een intensief debat gaande is over de morele wenselijkheid van levensverlenging, terwijl de praktische mogelijkheden daartoe nog nagenoeg nihil zijn. Dat komt omdat levensverlenging vanuit filosofisch perspectief een uitdagend probleem vormt. De argumenten voor en tegen levensverlenging zijn overigens moeilijk op waarde te schatten, omdat zij veelal uitgaan van allerlei nog onbewezen effecten van levensverlenging op individu en maatschappij. De President's Council on Bioethics (2003) erkent dit probleem, maar noemt desondanks toch zes gevolgen: (1) wie langer leeft kan meer doen, (2) minder engagement en commitment, (3) minder drive en ambities, (4) minder vernieuwing en kinderen, (5) een afname van de acceptatie van de dood, en (6) een afname van de betekenisgeving aan het leven. De President's Council getuigt in het algemeen van terughoudendheid ten aanzien van levensverlenging. De onder punt 2 t/m 6 genoemde gevolgen worden vooral als tegenargument gebruikt. De President's Council gaat overigens niet strikt consequentistisch te werk. Met name de argumenten onder punt 5 en 6 verwijzen naar een fundamentele discussie over de wenselijkheid van levensverlenging los van de gevolgen. In dit verband noemen Pijnenburg en Leget (2007) drie overwegingen. Ten eerste, is het uit overwegingen van rechtvaardigheid wel juist te proberen de maximale levensduur te verlengen, nu bijvoorbeeld in grote delen van Afrika de gemiddelde levensverwachting minder dan 40 jaar is? Ten tweede, is de wens om ons leven te verlengen niet al te zeer ingegeven door een individualistische en

liberalistische mensopvatting, die op gespannen voet staat met een meer relationele mensopvatting? Ten derde, kunnen we niet van religieuze en spirituele tradities leren dat de kwaliteit van het leven veel belangrijker is dan de kwantiteit ervan? Immers, eenvoudig uitgedrukt, wanneer een mens gelukkig is, heeft hij of zij veelal geen weet van de tijd. Waarom zouden we die tijd dan willen rekken?

Fundamentele wenselijkheidsvragen spreken mij meer aan dan consequentistische overwegingen. Bovendien voel ik me meer geïnspireerd door de rijke traditie van acceptatie van ouderdom en dood dan door de even oude traditie van een zucht naar de eeuwige jeugd. Ten slotte lijkt het me van het grootste belang ons te realiseren, dat, ook al zullen we in de toekomst beduidend ouder worden dan nu het geval is, het ouder worden ons blijft achtervolgen. En dat blijft vragen om zingeving en uiteindelijk acceptatie.

### Literatuur

- K. Neuvel (2008) *Het levenselixer. Het geheim van de eeuwige jeugd*. Schiedam: Uitgeverij Scriptum.
- M. Pijnenburg & C. Leget (2007) Who wants to live forever? Three arguments against extending the human lifespan. *Journal of Medical Ethics* 33, p. 585-587.
- S.G. Post & R.H. Binstock (eds.) (2004) *The Fountain of Youth. Cultural, Scientific, and Ethical Perspectives on a Biomedical Goal*. Oxford: Oxford University Press.
- The President's Council on Bioethics (2003) *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*. Washington D.C.
- M. Yourcenar (1995) *Hadrianus' Gedenkschriften*. Amsterdam: Atheneum-Polak & Van Genneep.

*Dr. Wim Dekkers is Universitair Hoofddocent Filosofie van de Geneeskunde, Afdeling IQ Healthcare, UMC St Radboud, Nijmegen.*

## Thema ouderdom en dood

### “Ik wil dood. Wil ik dood ?” Een vraag aan de psychiater

*Alphons van Nispen tot Pannerden*

**Hugo Claus, bij wie een beginnende dementie was vastgesteld, werd geholpen bij zijn levenseinde. Claus' wens om een einde aan zijn leven te maken wanneer deze ouderdomsziekte toeslaat is niet uniek. De vraag 'waarom moet mijn dementerende moeder, die zo duidelijk had gezegd dat zij - als het een eenmaal zo ver is - geholpen wilde worden niet meer verder te hoeven, wel doorgaan?' zal naar aanleiding van Claus' overlijden vaak zijn gesteld.**

Mijn artikel gaat om de vraag naar en om de dood van de oudere mens in een medisch-psychiatrische context. Deze vraag is een zeer persoonlijke en dus unieke. Hoewel de vraag in wezen niet leeftijdsafhankelijk is, is het wel zo dat die vraag zich vaker voordoet in de levensavond van een mens. Het is een vraag met vele gelaagdheden die gemakkelijk verkeerd begrepen kan worden. In dit artikel probeer ik een aantal dimensies van de betekenis van die vraag aan te geven, in de hoop dat dit in de arts-patiënt relatie tot een beter begrip zal leiden. Het gaat om vraagstukken die mij bezighouden: Wie is die oudere met de vraag naar de dood? Wat wil hij mij laten weten? Wat wil hij van mij? Wat kan ik als arts voor hem betekenen en wat niet? Kan ik een bepaalde structuur aanbrenge en is er een 'harde' richtlijn op te stellen?

#### Wie is die oudere met de vraag naar de dood?

Die oudere is die mens met zijn eigen levensgeschiedenis. Honderden verschillende manieren zijn er hoe de ander met het naderende einde omgaat. Hoor niet alleen de vraag om dood te willen, maar vraag je af wie de vraagsteller is. Ken zijn verhaal.

De doodswens kan hele verschillende oorsprongen hebben:

- als een evenwichtig afscheid na een goed leven.
- uit de wens verder lijden door aftakeling te voorkomen.
- uit een behoefte om het eigen leven en ook de eigen dood in handen te hebben.
- er niet meer willen zijn ter ontlasting van anderen.
- als escape uit het sociale isolement.
- als straf of boete voor een fout leven.
- uit angst voor wat er nog komen gaat en angst voor het leven zelf.
- uit psychiatrische aandoeningen als depressie, psychose of delier ten gevolge een lichamelijke ziekte.

#### Wat wil de oudere met een doodswens mij als arts laten weten?

Wat wil hij van mij? In dergelijke vragen ligt de vraag: luister naar mij. Hoor naar mij zonder vooroordelen. Probeer mij te begrijpen, ja werkelijk te verstaan. Soms is het een nog zich uitkristalliserende vraag en vraagt de

oudere naar hulp en begeleiding om helderheid te krijgen in wat hem werkelijk beroert. Durf de boodschap te verstaan op een spiritueel en zingevend niveau, op een sociaal en psychologisch niveau, maar ook op een biologisch niveau. Bij dat laatste zijn vaak ziekten die een rol spelen bij de doodswens en de doodsdwang. Is er sprake van een behandelbare psychiatrische aandoening in engere zin, zoals een psychose, delier, depressie of angststoornis, dan moet die behandeld worden.

#### Wat kan ik voor de vraagsteller betekenen en wat niet?

In mijn rol als mens en psychiater kan ik de echte luisteraar zijn in de rol van de aanwezige ander. Echt, transparant, onvoorwaardelijk acceptierend. Voor zover er sprake is van een vraag om hulp bij zelfdoding, zal ik die als professional kritisch moeten wegen.

De Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde (NVVE) kent drie routes: De autonome route, waarbij de persoon zijn zelfdoding geheel zelfstandig en dus zonder hulp van een ander uitvoert. De hulpverleningsroute, waarbij de persoon hulp krijgt van een niet-medische hulpverlener; de hulp betreft het verstrekken van humane dodelijke middelen. De medische route, waarbij de arts hulp verleent bij de doodswens van de persoon; hierbij gaat het om palliatieve sedatie, hulp bij zelfdoding of euthanasie. Dit alles in het licht van de huidige euthanasiewet WTL (Wet Toetsing Levenseinde).

Ik wil nu vooral stilstaan bij de medische route. En dan met name bij mensen die vanwege een psychiatrisch lijden om hulp bij zelfdoding vragen. Dat is een hele moeilijke vraag, aldus psychiater Thoolen in *De Psychiater* van februari 2009. Het is immers niet eenvoudig de ernst en uitzichtloosheid van de situatie vast te stellen.

Het grote verschil met het merendeel van de euthanasieverzoeken in de somatische geneeskunde is dat mensen niet terminaal ziek zijn. Psychiater Houwelingen schrijft in het tijdschrift *Relevant* van de NVVE, augustus 2009: "(...) Psychiaters moeten nog behoedzamer werken dan somatici. De doodswens van psychiatrische patiënten kan veel minder eenduidig zijn dan die van lichamenlijk zieke mensen. (...) De toezegging om haar te helpen was voor patiënte reden om van suicide af te zien..."

Bij psychiatrische patiënten gaat het altijd *om een vraag om hulp bij zelfdoding* en nooit om een vraag om euthanasie. Het gaat dan niet om een spuitje of een infuus maar “u krijgt een drankje dat u zelf inneemt”. Belangrijk is dat er een procedure bestaat die leidt tot openheid en transparantie.

### Richtlijnen en categorieën patiënten

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie stelde een eigen richtlijn op voor het omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis waarin de zorgvuldigheidseisen, zoals in de wet geformuleerd, beschreven staan. Deze richtlijn adviseert om twee consultants, waarvan minimaal één SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland-arts), een second opinion te vragen. In de praktijk blijkt nogal eens dat huisartsen en somatisch specialisten die geconfronteerd worden met psychisch lijden niet voldoende distantie in acht nemen. Daarom vindt de commissie van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie het nodig dat twee onafhankelijke psychiaters geconsulteerd worden.

In de richtlijn wordt ook gesteld dat als het gaat om hulp bij zelfdoding en het achterlaten van euthanatica bij een patiënt, de psychiater aanwezig moet blijven bij de zelfdoding. Dat heeft te maken met een niet altijd voorspelbare werking van de middelen. Verder moet er sprake zijn van wilsbekwaamheid om op een verzoek om zelfdoding in te kunnen gaan.

De psychiater vaart bij zo'n beoordeling tussen Skylla en Charibdis. Allereerst is er de patiënt met zijn vraag om hulp bij zelfdoding. Maar hoe luidt die vraag precies?

Wat is de werkelijke vraag? En hoe verhoudt die vraag zich tot het levensverhaal van de persoon en zijn belangrijke anderen? En dan is er de maatschappelijke en juridische context. In dat hele gebeuren dienen patiënt en psychiater eruit te komen. Is er een behandelbaar psychiatrisch lijden? Is de patiënt wilsbekwaam? Weet hij echt wat hij vraagt en is het een consistente vraag?

Ik meen vijf categorieën te onderscheiden:

- Categorie A: wilsbekwaam, geen ondraaglijk en uitzichtloos en niet onbehandelbaar lijden: Het betreft hier de groep ouderen die bij volle verstand weloverwogen kiezen voor hun moment van sterven, bijvoorbeeld door de 'Drion pil'. Dit lijkt een relatief heldere situatie, maar in De Volkskrant van 31 maart 2008 stelde anesthesist en pijnarts P. Lieverse: “De pil van Drion moet zo lang mogelijk uit beeld blijven”. Lieverse meent dat wij niet alle consequenties kunnen overzien. “Als je ouderen het recht op zelfdoding geeft, kunnen sociale druk en economische motieven van dat recht een plicht maken.”
- Categorie B: de wilsbekwame patiënt met een behan-

delbaar psychiatrisch lijden met een expliciete doodwens: Hier zal een klinische opname in de psychiatrie, waarschijnlijk met een IBS (In Bewaring Stelling), nodig zijn. Als er sprake is van acuut suïcidegevaar zal de aandacht op nadere diagnostiek en behandeling moeten komen te liggen.

- Categorie C: de wilsbekwame patiënt met ondraaglijk, uitzichtloos en onbehandelbaar psychiatrisch lijden: Hier gelden de NVVP richtlijnen voor hulp bij zelfdoding.
- Categorie D: niet-wilsbekwame patiënt met een behandelbare psychiatrische aandoening: Hier zal in overleg met de mentor behandeling gestart moeten worden.
- Categorie E: de niet-wilsbekwame patiënt met een onbehandelbaar psychiatrisch lijden die ooit een euthanasie wens heeft geuit: Hier zal een herbeoordeling moeten plaatsvinden in nauwe samenspraak met de mentor om te bezien of de richtlijnen voor de euthanasie gelden.

Een ontspanningsroute in al die categorieën kan zijn om na te gaan of er sprake is van zinloos medisch handelen. Is dat het geval, kan dat namelijk worden nagelaten. Palliatieve sedatie is formeel niet mogelijk omdat een belangrijke voorwaarde uit de KNMG richtlijn voor palliatieve sedatie is dat de levensverwachting niet langer dan twee weken is. Er is een schemergebied tussen actieve levensbeëindiging en optimale symptoomverlichting. Bij de eerste is de intentie bewust naar het definitieve einde toe te werken en bij de laatste gaat het om de intentie pijn, angst en ademnood te minimaliseren. Artsen zullen in elk geval moeten accepteren dat zij uiteindelijk niet ieder lijden kunnen wegnemen.

### Concluderend

Ondanks de Wet Toetsing Levens einde, de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging van Psychiatrie en de Nederlandse Vereniging voor Euthanasie en de ervaringen van andere professionals, zal het uiteindelijk altijd gaan om dat unieke gebeuren van de ene mens die de ander, zijn dokter, vraagt om hulp bij zijn levenseinde. Alleen heel voorzichtig, zorgvuldig, soms bijna stamelend kan men dan samen toegroeien naar het antwoord. Het gaat om een eenmalig uniek antwoord voor die mens in die situatie. Binnen de grenzen van de wet en de professionele kaders, maar ook vanuit een bewogen hart, waarbij de ander zich werkelijk 'verstanden' weet, moet een keuze gemaakt worden. Wetten en richtlijnen kunnen die zeer persoonlijke keuze uiteindelijk niet maken.

*Jhr. drs. A. M. van Nispen tot Pannerden is psychiater/psychotherapeut bij GGZ Noord en Midden Limburg te Venray en alumnus van de postacademische beroepsopleiding Ethiek in de Zorgsector*

## Thema ouderdom en dood

# Vroegdiagnostiek voor Alzheimer: voorportaal van zelfdoding?

Marianne Boenink

**Een dokter die op tv verklaart dat hij een eind aan zijn leven zou willen maken als hij de diagnose ‘ziekte van Alzheimer’ zou krijgen: dat haalt het beeld dat artsen handelaren in hoop zijn hardhandig onderuit. En het was niet zomaar een dokter: de arts in kwestie was Philip Scheltens, hoogleraar neurologie aan het VUMC en een van Nederlands meest vooraanstaande Alzheimer-onderzoekers.<sup>1</sup> De uitspraak trof me bijzonder omdat ik me sinds enige tijd bezig houdt met de vraag onder welke voorwaarden vroegdiagnostiek voor de ziekte van Alzheimer ethisch verantwoord zou kunnen zijn. Wat valt daarover nog te zeggen als zelfs onderzoekers die aan vroegdiagnostiek werken de diagnose als een motief voor zelfdoding zien?**

De strekking van Scheltens’ persoonlijke ontboezeming lijkt te zijn dat mensen met de ziekte van Alzheimer vooralsnog weinig hoop op nieuwe mogelijkheden voor genezing hoeven te hebben. De diagnose gaat nog altijd gepaard met het vooruitzicht van langdurige, onvermijdelijke achteruitgang in functioneren, tot de dood er op volgt. Toch was het interview met Scheltens dubbelzinniger dan deze ene uitspraak suggereert. Het gesprek werd uitgezonden enkele dagen voorafgaand aan de opening van het nieuwe Alzheimercentrum van de VU. Scheltens werd in het item neergezet als een gedreven wetenschapper op zoek naar een geneesmiddel en ook als degene die recent heeft opgeroepen tot een maatschappelijk ‘deltaplan voor dementie’ om de verwachte groei van het aantal patiënten aan te kunnen. Scheltens’ dramatische uitspraak bekrachtigde dus zijn pleidooi voor meer aandacht voor de ziekte van Alzheimer. Er mag op dit moment weinig hoop zijn voor individuele patiënten, door te investeren in zorg en onderzoek kunnen we op termijn toch hoop houden op genezing: “Deze noot moet te kraken zijn”, aldus Scheltens.

Wanhoop over de ziekte functioneert hier als middel om de hoop op nieuwe mogelijkheden voor genezing levend te houden. Welke rol speelt het streven naar vroegdiagnostiek in die relatie tussen wanhoop en hoop? En valt daaruit iets te leren over de voorwaarden waaraan verantwoorde vroegdiagnostiek moet voldoen?

### Alzheimer als ouderdomsziekte

De ziekte van Alzheimer wordt, evenals andere vormen van dementie, doorgaans gezien als een ouderdomsziekte. De diagnose wordt weliswaar ook gesteld bij mensen van middelbare leeftijd, maar het gros van de patiënten is ouder dan 65 jaar. ‘Ouder worden’ is simpelweg de belangrijkste risicofactor om ‘Alzheimer’ te krijgen. Onderzoek naar deze ziekte wordt dan ook vaak gemotiveerd met de voorspelling dat de toenemende vergrijzing van onze samenleving gepaard zal gaan met een enorme toename van het aantal Alzheimer-patiënten.

Daar komt bij dat er, ondanks decennia lang verwoed zoeken, nog nauwelijks geneesmiddelen beschikbaar zijn. De middelen die geregistreerd zijn werken slechts bij een beperkte groep (die zich niet bij voorbaat laat onderscheiden), soms maar voor een beperkte periode en kunnen de ziekte hooguit vertragen, niet genezen. Die combinatie van vergrijzing, ouderdomsziekte en ontbreken van geneesmiddelen leidt er toe dat in het wetenschappelijk onderzoek, beleidsnota’s en in de publieke media vaak een onheilspellend toekomstperspectief wordt geschetst. Als we niets doen, worden we ‘overspoeld’ door demente ouderen – en is er dus een ‘deltaplan’ tegen dementie nodig.

Wie naar de geschiedenis van de ziekte van Alzheimer kijkt, leert dat Alois Alzheimer de symptomen en het bijbehorende pathologische beeld (‘plaques en tangles’ van eiwitten in de hersenen bij obductie) voor het eerst beschreef in 1906, maar dat het label pas vanaf de jaren ’70 en ’80 op grote groepen mensen is toegepast. Die toename is niet alleen te verklaren uit het gegeven dat mensen gemiddeld ouder worden, of uit eerdere onbekendheid met het label. In de eeuw die is verstreken sinds de ziekte onder deze noemer is beschreven, is de definitie ervan diverse keren veranderd. Zo was de diagnose ‘ziekte van Alzheimer’ aanvankelijk voorbehouden aan patiënten die op jonge leeftijd (‘preseniel’) symptomen van dementie vertoonden. Later werd geconcludeerd dat er eigenlijk geen biologische verschillen te vinden waren tussen jongere en oudere dementie-patiënten en werd de diagnose toegepast op alle patiënten die bepaalde symptomen hadden. Ook het belang dat werd gehecht aan de verschillende symptomen (geheugenklachten, apathie, gebrekkig oriëntatievermogen, angst, gedrags- en karakterveranderingen) varieerde in de loop der jaren. Wij associëren ‘ziekte van Alzheimer’ vooral met geheugenklachten, maar die zijn pas centraal komen te staan toen de eerste geneesmiddelen beschikbaar kwamen, die met name de geheugenklachten bestreden.

De voortdurende verschuivingen in de betekenis van

het label 'Alzheimer' hebben dus veel te maken met technologische ontwikkelingen. Maar ook sociale veranderingen spelen een rol. Een deel van de klachten en symptomen die met Alzheimer worden geassocieerd, met name geheugenproblemen, nemen sowieso toe bij oudere mensen. Met elke verschuiving in de definitie van 'ziekte van Alzheimer' verschuiven daarom ook de ideeën over wat 'normale' en wat 'pathologische' veroudering is. De medisch historicus Ballenger heeft overtuigend beargumenteerd dat de opkomst van het label 'Alzheimer' in de jaren '70 in de VS ook samenhangt met het groeiende belang dat werd gehecht aan autonomie, cognitieve vermogens en het zelf kunnen vormgeven van het eigen leven van Amerikaanse burgers (Ballenger 2006). In een samenleving waarin burgers geacht worden zelfstandig hun eigen leven vorm te geven, zijn degenen die daar niet toe in staat zijn al snel 'abnormaal'. Ouderen hebben in het algemeen meer moeite om aan die eis te voldoen. Door dit onvermogen als 'ziekte' te etiketteren, worden zij ontslagen van verantwoordelijkheid voor hun gebrekkige functioneren.

### Alzheimer als schrikbeeld

'Alzheimer' is dus geleidelijk het negatief geworden van alles wat een moderne burger hoort te zijn. Mede daarom is de ziekte ook uitgegroeid tot een schrikbeeld voor diezelfde burger. Daarbij is het niet eens het dodelijke karakter van de ziekte, maar vooral de tijd tussen diagnose en overlijden die veel mensen afschuw inboezemt. Dat schrikbeeld komt duidelijk tot uitdrukking in de verzuchting van Scheltens en veel anderen dat ze, als ze zo ver heen zijn, niet meer willen leven. De ziekte wordt gezien als een motief voor levensbeëindiging. De timing van het besluit daartoe stelt de patiënt echter voor een dilemma: wanneer ben je voldoende 'ver heen' om er een eind aan te willen maken, maar nog niet zo ver dat je die wens niet meer kunt uiten of zelf kunt uitvoeren? Voor de buitenwereld (familie, zorgverleners, overheid) doet zich een soortgelijk dilemma voor: wanneer beschikt iemand nog over net voldoende 'zelf' (niet te veel en niet te weinig) om een autonoom en weloverwogen besluit te nemen over levensbeëindiging?

De Nederlandse regelgeving rondom euthanasie en hulp bij zelfdoding maakt het niet gemakkelijker. Voor een verzoek om euthanasie moet de betrokkene een vrijwillig en weloverwogen verzoek doen en er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Wie diep dement is kan niet aan het eerste criterium voldoen; patiënten met een beginnende dementie voldoen niet aan het criterium van ondraaglijkheid. De ziekte van Alzheimer is daardoor geen rechtsgeldige reden voor euthanasie. Een wilsverklaring lost het pro-

bleem niet zonder meer op, omdat artsen in gesprek met een patiënt willen kunnen vaststellen dat hun lijden inderdaad ondraaglijk is. Er zijn overigens wel gevallen bekend van hulp bij zelfdoding bij mensen met nog niet ver gevorderde dementie die door de toetsingscommissies zijn gefiatteerd. Vaak ging het daarbij om mensen die in hun omgeving zelf al gevallen van dementie hadden meegemaakt. Op basis van die ervaring konden zij kennelijk voldoende overtuigend beargumenteren dat het vooruitzicht van verdere aftakeling voor hen ondraaglijk was.

### De waarde van vroegdiagnostiek

De beperkte mogelijkheden voor legale hulp bij zelfdoding worden soms aangevoerd als een reden om de ontwikkeling van vroegdiagnostiek voor de ziekte van Alzheimer te stimuleren. Als de diagnose gesteld zou worden op een moment dat je nog geen of weinig symptomen hebt, heb je immers meer tijd om over de toekomst na te denken, een wilsverklaring op te stellen en een arts te vinden die je wil helpen bij zelfdoding. Dat lijkt nogal cynisch: vroege diagnose nastreven om een eind aan je leven te kunnen maken. Maar aangezien een effectief geneesmiddel voor de ziekte vooralsnog ontbreekt, is dit wel een relevant argument. Mijn indruk is dat deze redenering in Nederland vaker, en in elk geval openlijker, te horen is dan in het buitenland. Het motief heeft dus zeker ook te maken met de specifieke Nederlandse regelgeving met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding. De manier van redeneren is echter al wel bekend uit eerdere situaties en niet specifiek Nederlands. Ook bij prenatale diagnostiek en voorspellende DNA-diagnostiek wordt informatie over de toekomst geproduceerd. Zelfs als mogelijkheden voor vroegtijdige therapie of preventie ontbreken, acht men dergelijke kennis vaak toch van belang omdat ze mensen in staat stelt enige controle over hun toekomst te hebben, al is het in de vorm van een wilsbeschikking, een testament, abortus of een euthanasieverklaring. Voorspellende kennis om het heft in eigen handen te kunnen houden: het argument is dus niet nieuw. Het leidt in het geval van de ziekte van Alzheimer wel tot een macaber toekomstscenario: het is niet ondenkbaar dat succes op het vlak van vroegdiagnostiek tot een hoger aantal zelfdodingen zal leiden. In elk geval zal het aantal verzoeken om hulp bij zelfdoding toenemen. Is het gezien die mogelijkheid verantwoord vroegdiagnostiek voor de ziekte van Alzheimer op grote schaal te introduceren? Zeker twee overwegingen zijn daarbij mijns inziens van belang. Allereerst dient de kennis die met die vroegdiagnostiek wordt geproduceerd betrouwbaar en duidelijk te zijn.

Met andere woorden: de diagnose moet voldoende zeker zijn (zoals Scheltens in het genoemde interview ook aangaf). De identificatie van zogeheten biomarkers die een *verhoogde kans* op de ziekte met zich meebrengen is niet voldoende. De voorspellende waarde van de gebruikte tests moet dusdanig zijn dat er een specifiek toekomstperspectief geschetst kan worden. En dat perspectief dient niet alleen betrekking te hebben op het functioneren van het lichaam, maar ook op de klinische symptomen van de betrokkene. Gezien de stand van zaken in het Alzheimer-onderzoek (waarin zelfs de relatie tussen ‘plaques en tangles’ bij autopsie en klinische manifestaties van de ziekte geen eenduidige correlatie vertoont) is zo’n verband nog ver weg. De tweede overweging komt voort uit mijn eerdere constatering dat de definitie van de ziekte van Alzheimer samenhangt met opvattingen over (ab-)normale veroudering. De diagnose ‘Alzheimer’ staat dus niet los van de sociale en culturele context waarin ze wordt gesteld. Wat voor normale veroudering doorgaat, wordt mede bepaald door het vermogen van een samenleving om te gaan met mensen met afwijkend gedrag. Dat ‘Alzheimer’ een schrikbeeld is voor veel mensen, zegt iets over onze samenleving. We zouden er dan ook goed aan doen niet alleen de biologische, maar ook de sociale achtergrond van de ziekte te onderzoeken. Waarom precies is ‘Alzheimer’ zo’n schrikbeeld voor veel mensen? En welke maatschappelijke veranderingen zouden aan die status iets kunnen veranderen? Als we daar meer zicht op zouden hebben, zou vroegdiagnos-

tiek wel eens een heel andere functie kunnen krijgen dan die van voorportaal voor hulp bij zelfdoding. Op dit moment wordt het streven naar vroegdiagnostiek in belangrijke mate gedreven door de hoop via een vroegere diagnose meer aanknopingspunten voor geneesmiddelen te vinden. Zolang die hoop niet is ingelost, dreigt een vroege diagnose van ‘Alzheimer’ echter vooral de wanhoop van de getroffen te bevorderen. Meer aandacht voor de maatschappelijke betekenis van de ziekte van Alzheimer kan die vicieuze cirkel van (niet ingeloste) hoop – wanhoop wellicht doorbreken.

### Literatuur

Ballenger, Jesse F. (2006) *Self, Senility and Alzheimer’s Disease in Modern America: A History*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

### Noten

1. Het interview maakte onderdeel uit van een item over Scheltens en het nieuwe Alzheimercentrum van het VUMC in het NCRV-programma *Altijd Wat*, 17 september 2010. Het fragment is terug te zien op: <http://www.ncrv.nl/ncrvgemist/altijd-wat-0>. Het interview met Scheltens zit ongeveer halverwege het programma.

*Dr. Marianne Boenink is als techniekfilosoof verbonden aan de afdeling Wijsbegeerte van de Universiteit Twente. Zij is projectleider van het NWO-project ‘Responsible (early) diagnostics for Alzheimer’s Disease’.*

## Thema ouderdom en dood

### ‘Oud en der dagen zat’ - Voltooid leven en hulp bij zelfdoding

*Heleen van Luijn*

**“Als ik ècht oud geworden ben, en mijn leven voltooid acht, wil ik zelfstandig en uit eigen wil kunnen beslissen of ik mijn leven daadwerkelijk laat beëindigen. Ik hoop dat de Initiatiefgroep erin slaagt om te bewerkstelligen dat ooit verwezenlijkt wordt dat ik met professionele hulp op legitieme wijze met een daarvoor speciaal opgeleid iemand over mijn zelfgekozen dood kan praten, dat zo iemand mij in dat proces kan leiden en mij kan helpen om mijn wens te verwezenlijken.” (Paul van Vliet, zie website *Uit Vrije Wil*)**

Ongeveer 400 mensen van 60 jaar en ouder plegen jaarlijks zelfmoord (De Volkskrant; zie ook de website van de NVVE). Dit blijkt uit cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek. De wil om te sterven is vaak ingegeven door slepende ziekten, de aftakeling van het lichaam of gewoonweg het ontbreken van de wil om verder te leven. In meer dan de helft (55%) van de verzorgingshuizen in Nederland gaf een of meerdere bewoners de afgelopen drie jaar aan dat

zij hun leven voltooid vonden (Peters, 2010: 17). Waarschijnlijk ligt dit percentage nog hoger; veel hulpverleners in de representatieve studie van Peters zeiden namelijk dat veel meer bewoners hiermee bezig zijn, maar hier moeilijk over kunnen praten. In deze studie was voltooid leven als volgt gedefinieerd: “de situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ern-

stig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor henzelf hebben vastgesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven" (Peters, 2010: 4). In totaal zijn 156 verzoeken om hulp bij zelfdoding gedaan in de deelnemende verzorgingshuizen. Dit betekent dat 12% van de bewoners die zeggen het leven voltooid te vinden, hulp bij zelfdoding vraagt (Peters, 2010: 17). Hoewel bewoners zeggen dat het 'voor hen niet meer hoeft', leidt dit slechts een enkele maal tot een vraag om hulp bij zelfdoding. Dit komt omdat ouderen niemand tot last willen zijn, er een taboe rust op het onderwerp of in het verzorgingshuis bijna iedereen gelovig is, aldus de hulpverleners in deze studie.

*"Het lijkt me aan geen twijfel onderhevig dat veel oude mensen er een grote rust in zouden vinden, als zij over een middel konden beschikken om op een aanvaardbare wijze uit het leven te stappen op het moment dat hun dat - gezien wat hen daarvan nog te wachten staat - passend voorkomt".* Dat schreef Drion in de openingsalinea van zijn beroemde artikel 'Het zelfgewilde einde van oude mensen' in NRC Handelsblad (1991). Begin dit jaar, bijna twintig jaar later, is het Burgerinitiatief Voltooid Leven gelanceerd door de Initiatiefgroep Uit Vrije Wil. Het initiatief wil het mogelijk maken dat aan oude mensen die hun leven voltooid achten en waardig willen sterven, op hun uitdrukkelijk verzoek hulp mag worden geboden (zie website *Uit Vrije Wil*). Dit is nu strafbaar. Het burgerinitiatief is op 18 mei 2010 ingediend bij de Tweede Kamer; er werden 116.871 steunbetuigingen overhandigd. Het centrale uitgangspunt is de zelfbeschikking die voor ouderen zou moeten kunnen leiden tot een humaan en waardig zelfgekozen levenseinde dat van respect voor leven en sterven getuigt. Stervenshulp is daarvoor een noodzakelijke voorwaarde. De initiatiefgroep bestaat onder andere uit Hedy d'Ancona, Frits Bolkestein, Eugène Sutorius, Dick Swaab, Jan Terlouw en Mies Bouwman. In dit artikel gaan we na wat dit burgerinitiatief inhoudt en wat de belangrijkste (ethische) argumenten van de voor- en tegenstanders zijn.

### Burgerinitiatief Voltooid leven

Het doel van 'Uit Vrije Wil' is de legalisatie van stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten (website *Uit Vrije Wil*). Op hun uitdrukkelijk verzoek en onder voorwaarden van zorgvuldigheid en toetsbaarheid. *Uit Vrije Wil* richt zich op de zelfbeschikking van ouderen. Aan de vrije mens, die zijn leven als voltooid beschouwt, komt de ruimte toe zelf te bepalen hoe en wanneer hij wil sterven.

### Voltooid leven en hulp bij zelfdoding

Hoewel wij veel ouder worden dan vroeger, meestal tot ons genoegen, kunnen wij op enig moment tot de conclusie komen dat de waarde en de zin van ons leven zodanig zijn afgenomen, dat wij de dood gaan verkiezen boven het leven, aldus de initiatiefgroep (zie website *Uit Vrije Wil*). De redenen hiervoor zijn verschillend. Soms zien we geen mogelijkheden meer ons leven in een voor ons zinvolle vorm voort te zetten en krijgen we het gevoel onszelf te overleven. Alles van waarde ligt achter ons en alleen leegte resteert nog. Soms raken we geheel afhankelijk van de hulp van anderen en verliezen we elke vorm van regie over ons eigen leven. Soms ook worden we geconfronteerd met fysieke ontluistering en een onomkeerbaar verlies van onze persoonlijke waardigheid.

Wanneer ons duidelijk wordt dat aan onze omstandigheden niets meer te veranderen valt, kunnen we tot de conclusie komen dat ons leven voltooid is, aldus de initiatiefgroep (zie website *Uit Vrije Wil*). We willen dan sterven, waardig en vredig, het liefst in aanwezigheid van dierbare naasten, aldus *Uit Vrije Wil*. In veel gevallen is daarbij hulp nodig, omdat hiermee tevens wordt voorkomen dat de zelfdoding mislukt en/of gruwelijke gevolgen heeft, ook voor anderen.

*Uit Vrije Wil* vindt dat aan de Nederlandse oudere die waardig wil sterven, door wijziging van de wet die ruimte moet worden geboden. Dit betekent dat er deskundige, zorgvuldige en toetsbare stervenshulp moet zijn. Impulsbeslissingen, druk en onvrijheid dienen te worden uitgesloten, aldus *Uit Vrije Wil* (zie website *Uit Vrije Wil*).

### Voorwaarden, middelen en werkwijze

Het vrijwillige en weloverwogen besluit van de oudere die wil sterven is uiteraard de centrale voorwaarde, aldus *Uit Vrije Wil* (zie website *Uit Vrije Wil*). Daarnaast dient het besluit over de zelfgekozen dood authentiek, consistent en invoelbaar te zijn. De oudere die stervenshulp vraagt, dient wilsbekwaam, Nederlands staatsburger en 70 jaar of ouder te zijn. In Nederland zijn middelen op een waardige en vredige wijze te sterven alleen op doktersrecept verkrijgbaar. Ouderen hebben dus hulp nodig, omdat het moeilijk is om zelf aan deze middelen te komen. De werkwijze die men voorstaat bestaat eruit dat een hulpverlener na het doorlopen van verschillende stappen, de middelen verstrekt aan de oudere die wil sterven. Hierbij ziet hij of zij erop toe dat de oudere de middelen zelf inneemt en dat zij niet in verkeerde handen komen.

Voor stervenshulp aan ouderen met een voltooid leven zijn speciaal opgeleide en gecertificeerde hulpverleners nodig, aldus *Uit Vrije Wil* (zie website *Uit Vrije Wil*). Stervenshulp aan ouderen die niet terminaal ziek zijn,

valt immers buiten het domein van de arts. Hulpverleners die vertrouwd zijn met begeleiding van mensen aan het einde van hun leven zoals psychologen, geestelijk verzorgers, verpleegkundigen, artsen, vrijwilligers in de palliatieve zorg, zouden ervoor kunnen kiezen om tot hulpverlener bij voltooid leven te worden opgeleid.<sup>1</sup> Men stelt voor dat de hulpverlener een serie gesprekken voert met de oudere die zijn leven voltooid acht en waardig wil sterven. Ook naasten kunnen hierbij worden betrokken. De hulpverlener helpt de oudere alle aspecten van zijn wens onder ogen te zien. Waarom vindt de oudere zijn leven voltooid? Zijn verbeteringen in de levensituatie mogelijk? Zijn de gevolgen voor nabestaanden mee gewogen? Op welke manier wil de oudere sterven? Wanneer er aanwijzingen zijn dat de wilsbekwaamheid van de oudere door psychische oorzaken beperkt wordt, verwijst de hulpverlener deze naar de huisarts of een specialist. Uiteindelijk moet de hulpverlener overtuigd zijn dat aan alle voorwaarden wordt voldaan (vrijwillig, weloverwogen, authentiek, consistent, invoelbaar, wilsbekwaam, Nederlander, 70 jaar en ouder). Wanneer de oudere en de hulpverlener tot een conclusie zijn gekomen, schakelt de hulpverlener een onafhankelijke collega-hulpverlener in. Na een gesprek met de oudere geeft deze een zelfstandig oordeel over de stervenswens. Pas dan besluit de hulpverlener of hij de gevraagde stervenshulp zal verlenen. Daarna helpt de hulpverlener de oudere waardig te sterven. Na het overlijden meldt de hulpverlener de dood aan de gemeentelijke lijkschouwer. Daarbij overhandigt hij zijn verslag van de verleen-de hulp. Dit verslag wordt ter toetsing voorgelegd aan een regionale toetsingscommissie.

### Wat is een voltooid leven?

Een belangrijke vraag is natuurlijk wat is een voltooid leven? Wanneer vindt iemand zijn of haar leven voltooid? Wat zeggen de ouderen zelf hierover? Op de website van *Uit Vrije wil* staan enkele korte schetsen vermeld. Gevoelens van zinloosheid, vervreemding, 'het moeten uitzitten van de rit', soms gerelateerd aan (ernstige) ziekte, beperking en verlies van regie en onafhankelijkheid, en de dringende en steeds sterker wordende wens hier vanaf te zijn, komen hierin naar voren. Het lijkt te gaan om ernstig 'lijden' aan het feit dat het (zelfstandige) leven voltooid is.

Een 85-jarige vrouw die altijd erg actief is geweest (vriendinnen, vrijwilligerswerk, buurtcomité), is door reuma steeds meer hulpbehoevend geworden. Deze zelfstandige en trotse vrouw wordt steeds afhankelijker van de hulp van anderen. De vrouw is de regie over haar eigen leven geheel kwijt. Zij wordt door anderen geleefd. Dit staat haaks op de manier waarop zij haar leven heeft ingevuld. Zij lijdt dagelijks aan haar gevoelens van zin-

loosheid en vervreemding. Met vriendinnen spreekt zij steeds vaker en dringender over haar doodsverlangen. Een 74-jarige man die altijd met zijn handen heeft gewerkt, kan door ziekte en lichamelijke beperkingen geen voor hem zinvolle bezigheden meer verrichten. Niet meer timmeren en voor anderen klussen doen, maar ook niet meer lezen en klaverjassen. Hoewel zijn kinderen en kleinkinderen hem regelmatig bezoeken en hij daaraan vreugde beleeft, ervaart de man zijn leven in toenemende mate als het moeten uitzitten van de rit. Geleidelijk groeit bij hem een haast tastbaar verlangen naar de dood.

Een 92-jarige vrouw heeft haar dementerende man jaren lang verzorgd. Tenslotte werd deze opgenomen in een verpleeghuis. Daar bezocht zij hem dagelijks. Twee jaar geleden is hij overleden. De gezondheid van de vrouw laat erg te wensen over: zij is nagenoeg blind, heeft veel pijn in haar rug en kan nauwelijks meer lopen. De kinderen en kleinkinderen zijn schatten, die regelmatig op bezoek komen. Op een dag vraagt de vrouw haar kinderen en hun partners bij zich. Zij vraagt of zij kunnen begrijpen en instemmen met haar wens om te sterven. Haar kinderen schrikken, maar gunnen haar na diepgaande gesprekken de rust waarnaar zij verlangt.

Een alleenstaande vrouw van 89 jaar, die altijd heel zelfstandig is geweest, krijgt allerlei kwalen. Zij hoort niet meer goed, is slecht ter been en moet door incontinentie altijd luiers dragen. De thuiszorg maakt haar duidelijk dat zij niet langer zelfstandig kan wonen en naar een verpleeghuis moet. Het vooruitzicht om daar steeds verder af te takelen is de vrouw een verschrikking. Zij bidt elke dag dat zij plotseling zal sterven en zoekt intussen hulp en raad met betrekking tot een waardige en pijnloze manier om te sterven.

### Wat zeggen de voor- en tegenstanders?

Sinds de lancering van het *Burgerinitiatief Voltooid leven* heeft al veel maatschappelijke discussie plaatsgehad<sup>2</sup>. Wat zijn nu de belangrijkste argumenten vóór en tegen? En van welke aard zijn deze (ethische) argumenten?

#### Argumenten vóór

Een van de belangrijkste argumenten voor hulp bij zelfdoding bij voltooid leven is het recht op zelfbeschikking. "Het centrale uitgangspunt is de zelfbeschikking die in dit kader voor ouderen zou moeten kunnen leiden tot een humaan en waardig zelfgekozen levenseinde. Een levenseinde dat van respect voor leven en sterven getuigt. Stervenshulp is daarvoor een noodzakelijke voorwaarde", zo lezen we op de website van de initiatiefgroep. Het gaat dus om het 'recht tot zelfbeschik-



king' op een 'humaan' en 'waardig' 'zelfgekozen levenseinde' dat 'van respect voor leven en sterven getuigt'. Dit uitgangspunt brengt met zich mee dat men hierbij 'hulp' krijgt. Men kan het namelijk niet alleen ('moeilijk middelen te krijgen') en om te voorkomen dat de zelfdoding mislukt en/of gruwelijke gevolgen heeft (ook voor anderen). Kortom, men vindt het te rechtvaardigen dat ouderen met een voltooid leven een beroep doen op hulpverleners om hen bij te staan om op een humane en waardige wijze het leven te beëindigen, omdat deze ouderen over hun eigen leven moeten kunnen beschikken en zij dit zonder die hulp niet kunnen zonder risico's.

Een tweede argument is de kwaliteit van leven van de oudere. De zekerheid dat stervenshulp voor de oudere die daarom uitdrukkelijk vraagt beschikbaar is, draagt volgens de initiatiefgroep bij aan de kwaliteit van leven van die oudere. Er bestaat dan namelijk de geruststelling dat bij een als voltooid en niet langer als leefbaar ervaren leven, gekozen kan worden voor een waardige en zachte dood in respectvolle omstandigheden (website *Uit Vrije Wil*).

Een derde argument is dat men een 'plicht tot leven' niet aan anderen kan opleggen. Dit argument bracht oud-Minister Els Borst, een van de initiatiefnemers van *Uit Vrije Wil* naar voren tijdens een uitzending van het programma Buitenhof eerder dit jaar. Als men deze ouderen niet helpt, betekent dit dat men ze een plicht tot leven oplegt. En de vraag is natuurlijk op basis waarvan men deze 'plicht tot leven' rechtvaardigt.

#### *Argumenten tegen*

Wat zeggen de tegenstanders? Verschillende ethici vinden het te vroeg voor het burgerinitiatief. Het probleem moet eerst goed worden geanalyseerd, vindt men (Leget et al., 2010). Zij plaatsen ten eerste kanttekeningen bij de termen 'klaar met leven' en 'voltooid leven', omdat die suggereren dat het leven vergelijkbaar is met huiswerk of een kunstwerk dat klaar of af kan zijn. Ook maken deze termen het debat emotioneel geladen. Tevens zijn ze bang dat het onderscheid verdwijnt tussen mensen die om een pil vragen omdat ze zelf vinden dat ze klaar zijn met het leven en degenen die dit vragen omdat 'anderen klaar zijn met hen'. Ten tweede vinden zij de stap te groot tussen morele verontwaardiging en compassie in de private sfeer en het vragen om een politieke regeling anderzijds. Hierdoor lijkt het te gaan om een kwestie op het gebied van de individuele keuzevrijheid, terwijl het gaat om een zingevingprobleem, iets dat per definitie nooit individueel is. De individuele zinvraag is altijd geworteld in de samenleving (daar bestaan visies op de waarde en betekenis van ouderdom, ziekte, lijden en

dood). Ook maatschappelijke vraagstukken zoals de meestal niet zo florissante woonsituatie van veel ouderen in ons land die de ervaring van 'zin' beïnvloeden zo blijkt uit onderzoek, verdwijnen zo uit beeld. Anderen benadrukken eveneens dat oprechte aandacht voor de identiteit en waardigheid van ouderen hun zinverval herstelt (Seldenrijk & Schalk, 2010). Tot slot maken de genoemde ethici bezwaar tegen de manier waarop het debat wordt gevoerd. Met veel emotie, persoonlijke ervaringen en bekende Nederlanders om te overtuigen. Emoties in de ethiek maken gevoelig voor wat waardevol is, maar zijn ook blikvernauwend. Emoties dienen daarom niet direct en onbemiddeld te worden opgenomen in besluitvorming, aldus de auteurs. Zij pleiten dan ook voor een uitgebreid politiek debat op basis van gedegen onderzoek. Anderen vragen zich af of het initiatief niet een soort 'escape-route' creëert voor gevallen die niet onder de huidige euthanasiewet vallen. Er is de laatste tijd veel discussie over euthanasie en hulp bij zelfdoding bij diagnoses waarvoor de wet oorspronkelijk niet bedoeld was, zoals dementie of ernstige psychiatrische problematiek. Men vindt het van belang om eerst af te wachten hoe de euthanasiewetgeving in de praktijk verloopt, voordat dit nieuwe initiatief in wetgeving wordt vastgelegd (ook deze argumenten gingen over tafel in het genoemde Buitenhofprogramma). De belangrijkste kanttekening van de KNMG is dat bij de begeleiding artsen betrokken moeten worden. Alleen artsen zijn namelijk in staat vast te stellen of er sprake is van een depressie bij de betrokkene. Ten slotte, vanuit juridische hoek betwijfelt men of er geen sprake is van leeftijdsdiscriminatie. Als iemand 20 of 30 jaar is en zijn of haar leven als voltooid beschouwd, moet hij of zij dan 40 of 50 jaar wachten? (Maat, 2010). Uiteraard moet het weer niet te gemakkelijk worden om zelfmoord te plegen. Een ander punt van Maat is hoe voorkomen kan worden dat een 'laatstewilpil' in verkeerde handen valt.

#### **Tot slot**

Onderzoek van Maurice de Hond geeft aan dat 75% van de Nederlanders zich voor kan stellen dat oude mensen hun leven voltooid kunnen vinden. En 70% van de Nederlanders vindt dat artsen de mogelijkheid moeten krijgen hulp bij zelfdoding bij voltooid leven te geven (zie website NVVE). De argumenten vóór hulp bij zelfdoding bij voltooid leven zijn vooral gebaseerd op het zelfbeschikkingsrecht van mensen. Dit (medisch)ethische principe heeft de afgelopen tientallen jaren in veel medisch-ethische en politieke kwesties een rol gespeeld (bijv. bij abortus en euthanasie). De argumenten tegen hebben – zo zagen we – vooral

te maken met de keuze van de terminologie ('het leven is geen huiswerk of kunstwerk dat klaar of af kan zijn'), de rol van emoties in het debat, de vraag of de ervaring van 'zin' gereduceerd kan worden tot individuele keuzevrijheid, de timing ('het is te vroeg voor een regeling'), de betrokkenheid van artsen, en de veiligheid van de procedure. Ook deze laatste argumenten hebben we eerder gehoord. Het is dan ook niet onwaarschijnlijk dat de wens van Paul van Vliet (zie het begin van dit artikel) binnen afzienbare tijd kan worden ingewilligd.

### Literatuur

- Drion, H. (1991). Het zelfgewilde einde van oudere mensen. *NRC Handelsblad*, 19 oktober.
- Een voltooid leven. *De Volkskrant*, 13 februari 2010.
- Leget, C. Olthuis, G., Baart, A. en Vosman, F. (2010). Nog niet klaar met 'voltooid leven'. *Medisch Contact*, 9, 4 maart.
- Maat, L. (2010). Het burgerinitiatief "voltooid leven". Een realiseerbaar streven? *Juristenweblog* [www.juristenweblog.nl](http://www.juristenweblog.nl).
- Peters, M. (2010). *Onderzoek naar (hulp bij) zelfdoding op basis van voltooid leven in verzorgingshuizen*. NVVE/Rapport, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende.
- Seldenrijk, R. en Schalk, P. (2010). Voltooid leven. Kille mythe. *Reformatorisch Dagblad*, 5 februari.
- Voltooid leven. Waar praten we over? Vragen en ant-*

*woorden* (2010). NVVE/Brochure, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende.

### Noten

- 1 Na selectie door de organisatie van hulpverleners en na het volgen van een gedegen leergang worden de hulpverleners gecertificeerd, aldus Uit Vrije Wil (zie [www.uitvrijewil.nl](http://www.uitvrijewil.nl)). Certificering maakt hen bevoegd hulp bij zelfdoding bij voltooid leven te verlenen. De hulpverleners moeten deel uitmaken van een professionele organisatie, die door de overheid erkend wordt. Deze organisatie zorgt ervoor dat de deskundigheid op peil blijft, protocollen worden ontwikkeld en intervisie (collegiale uitwisseling van kennis en ervaring) wordt georganiseerd. Aan deze organisatie zijn artsen verbonden, die de dodelijke middelen kunnen voorschrijven.
- 2 Onder andere: de week van het voltooide leven die de NVVE begin februari 2010 uitriep; het debat 'Ongeneeslijk oud' over het zelfgewilde levensende van oude mensen georganiseerd door de NVVE op 14 maart 2010; en een discussiebijeenkomst op 17 mei 2010 in Nieuwspoor van zes politieke partijen en diverse belangenorganisaties over het thema voltooid leven.

*dr. Heleen van Luijn, senioronderzoeker, tot voor kort verbonden aan de Tilburgse School voor Politiek en Bestuur, Universiteit van Tilburg.*

## UIT DE VERENIGING

### 19 januari 2011, Jaarsymposium NVBe: De Goede Patient

Op 19 januari 2011 organiseert de NVBE in de middag haar jaarsymposium in het AMC in Amsterdam. Het thema deze keer is 'De goede patiënt'. In de moderne gezondheidszorg worden meer eisen aan patiënten gesteld (door artsen, verzekeraars, overheid en niet in de laatste plaats de patiëntenorganisaties). Gezond leven, bewust voor het juiste ziekenhuis kiezen, meewerken met de behandeling, fatsoenlijk met de dokter omgaan, om enkele voorbeelden te noemen. Moeten we daar blij mee zijn? In hoeverre kun je eigenlijk eisen aan patiënten stellen zonder hun status als patiënt uit het oog te verliezen?

Onder de sprekers zijn Margo Trappenburg en Jeannette Pols.  
Nadere informatie over het programma volgt spoedig

## Thema ouderdom en dood

# Levensverhalen van kwetsbare ouderen

## Recensie

De Senectute: *Ethiek en kwetsbaarheid*. Oratie van prof. dr. C.M.P.M. Hertogh: Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, 2010 (27 p.) ISBN 978-905-3830031.

Toen Arthur Rubinstein op 80-jarige leeftijd gevraagd werd waarom hij nog steeds zo'n gevierd concertpianist was, gaf hij daarvoor drie redenen. Hij speelde minder stukken, hij oefende die vaker en hij gebruikte tempocontrasten om het verlies in vingervlugheid te maskeren. Anders gezegd: bij een krimp domein van mogelijkheden komt het aan op selectie, oefening en compensatie- doe minder, maar doe het goed en doe het anders (zie Hertogh, 2010: 15). Hertogh pleit in zijn oratie vooral voor meer onderzoek naar wat een geslaagde adaptatie van kwetsbare ouderen is. Onderzoek naar levensverhalen van deze ouderen kunnen hierbij behulpzaam zijn.

Hertogh stelt in zijn oratie drie vragen: (1) Waarom is een ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen nodig en waar vindt deze ethiek haar bronnen?, (2) wat is de relatie tussen kwetsbaarheid en 'frailty'?, en (3) wat zijn relevante thema's voor onderzoek en onderwijs?

### Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen

Bezinning op kwetsbaarheid en op ouder worden met afhankelijkheid zijn menselijke opgaven die al eeuwenlang verwoording en uitbeelding vinden in wijsbegeerte, religie en kunst (p. 5). Het is echter opmerkelijk dat hiervoor geen aandacht is in de ethiek van de moderne gezondheidszorg. Dit komt omdat de moderne ethiek vooral een 'smalle moraal' is die zich richt op het bewaken van de spelregels voor het contract tussen hulpvragers en hulpverleners. Vooral het morele principe van respect voor de autonomie heeft aandacht gekregen. Hiervan is het onderliggende mensbeeld: het onafhankelijk en zelfbeschikkend individu. Hiermee wordt echter geen recht gedaan aan wie we zijn. Het vormt volgens Hertogh ook wellicht de basis van de aanname dat succesvol ouder worden er toch vooral in bestaat om zoveel mogelijk op actieve volwassenen te lijken. Maar, zo vraagt hij zich af, is dat de manier om je op een goede ouderdom voor te bereiden? Met een op deze vorm van autonomie gebaseerd paradigma komen we niet uit als het gaat om goed ouder worden en zorg voor kwetsbare ouderen, aldus Hertogh. Het theoretisch kader van de ethiek van de zorg maakt het mogelijk om vanuit een breder gezichtspunt na te denken over de ethische vragen en opgaven die zich stellen rondom ouder worden en toenemende kwetsbaarheid, aldus Hertogh. Deze

ethiek zet namelijk aan tot een herwaardering van situaties van afhankelijkheid (p. 8). De ethiek van de zorg biedt ruimte om over goed zorgverlenerschap na te denken in analogie van goed ouderschap. Er wordt hierin recht gedaan aan onze relatieve autonomie, die zowel beschermd als ondersteund moet worden. (p. 10). Het vormt, aldus Hertogh, een passend kader waarbinnen ethische vragen in de zorg voor kwetsbare ouderen verwoording en beantwoording kunnen vinden (p. 10).

### Relatie tussen kwetsbaarheid en 'frailty'

De term 'frailty' is in relatie tot ouderen in het Engels net zo min helder en eenduidig als ons woord kwetsbaarheid, aldus Hertogh. De term 'frail elderly' ontstond in de V.S. begin tachtiger jaren van de vorige eeuw in de context van een groeiend bewustzijn van de heterogeniteit van de oudere populatie. Maar heeft zich ontwikkeld tot een interventionistisch concept om voorafgaande aan de fase van zorgbehoefte een subgroep van ouderen te kunnen definiëren die 'at risk' zijn. Dat wil zeggen ouderen die een verhoogd risico lopen op verlies van autonomie, onvolledig herstel na acute aandoeningen, opname in een zorginstelling of voortijdig overlijden. Maar er is kritiek vanwege het eenzijdig accent op lichamelijke criteria van 'frailty'. De rol van psychologische en sociale factoren ontbreekt. Het concept is verre van uitgekristalliseerd. Vanuit zorgethische invalshoek valt vooral de negatieve toonzetting van het begrip op. Het wordt eenzijdig gezien als antoniem van succesvol ouder worden, aldus Hertogh (p. 13). Het benadrukt risico's, negatieve uitkomsten en verlies: van vitaliteit, veerkracht en potentieel. Het gaat voorbij aan de vermogens die ouderen, ondanks 'frailty', nog wel degelijk hebben. Ook gaat het voorbij aan het perspectief van de ouderen zelf. Het blijkt dat ouderen niet zozeer moeite hebben met de veranderingen op zich, maar vooral met de manier waarop daar aan betekenis kan worden gegeven. Dit wordt echter verwaarloosd door de 'frailty' discussie, omdat zij geen aandacht heeft voor de ethische en psychologische dimensies van succesvol ouder worden tot op hoge leeftijd. Volgens Hertogh is meersporenbeleid nodig: er dient positieve aandacht te zijn voor 'frailty' als transitiefase naar een leven met beperkingen en zorgafhankelijkheid.

## Onderzoek

“Als de ethiek praktijkgericht wil zijn, dan moet zij zich verstaan met die praktijk”, aldus Hertogh. Hij benadrukt daarom het belang van empirisch onderzoek voor de ethiek. In de levensverhalen van kwetsbare ouderen (‘zinvolle rolmodellen’), komt hun eigen perspectief naar voren. Ook zou bestudeerd moeten worden hoe deze groep meer kan deelnemen aan geneesmiddelenonderzoek; nu zijn zij hiervan veelal uitgesloten vanwege strikte leeftijdsgrenzen. Zij gebruiken echter de meeste medicijnen die niet op hen zijn uitgetest, en worden geconfronteerd met onverwachte bijwerkingen. Het hoge psychofarmagebruik door ouderen met dementie, is een ander onderzoeksthema. Wat ligt ten grondslag aan dit prescriptiebeleid? Tot slot wil Hertogh bestuderen wat technologie in de zorg (domotica) betekent voor kwetsbare ouderen voor wie persoonlijk contact zo belangrijk is.

## Tot slot

Deze oratie schetst een helder beeld van wat een zorgethische invalshoek kan betekenen voor de in onderzoek vaak ‘vergeten’ groep van kwetsbare ouderen. Aandacht voor het perspectief van de oudere zelf, is mijn inziens van groot belang. De vraag is echter of Hertogh niet tegelijkertijd te eenzijdig benadrukt dat ‘goede zorg’

voor deze groep vanzelfsprekend inhoudt de zorg die vanuit het model van ‘goed ouderschap’ wordt aangeboden. Dit zou een passend kader zijn voor ethische vragen in de zorg voor kwetsbare ouderen. Hoewel hierin volgens hem recht wordt gedaan aan onze ‘relatieve autonomie’, die zowel beschermd als ondersteund moet worden, bestaat de kans dat op verholde wijze opnieuw een vorm van paternalisme binnensluipt. De vraag dringt zich namelijk op wie bepaalt wat ‘goed’ is voor de kwetsbare oudere? Is dit de oudere zelf of toch weer de ‘deskundige’? Dat het niet denkbeeldig is dat kritiek op het ‘respect voor autonomie model’, dit gevaar in zich bergt, zien we op enkele plaatsen in de oratie terug. Ik geef één voorbeeld. Als schriftelijke wilsverklaringen bij dementie beogen om de persoon met dementie te overstemmen ten gunste van diens vroegere opvattingen, lijken zij niet het beste denkbare middel om zich voor te bereiden op een leven met dementie, aldus Hertogh (p. 17). ‘Anticiperende zorgplanning’ waarmee vroegtijdig na de diagnose wordt begonnen, kan hier een alternatief bieden. Hoezo ‘niet het best denkbare middel’? Wie bepaalt dat?

*dr. Heleen van Luijn, senioronderzoeker, tot voor kort verbonden aan de Tilburgse School voor Politiek en Bestuur, Universiteit van Tilburg.*

## Thema ouderdom en dood

### Hoe ouder, hoe wijzer, zotter of zieker?

#### Recensie

*De kunst van het ouder worden.* De grote filosofen over ouderdom. Joep Dohmen & Jan Baars (red.) Ambo Amsterdam, 2010. ISBN: 97890 263 22563

Ouderen vormen in het huidige tijdsgewricht een veel besproken onderwerp. Politici, medici, verzorgenden en familieleden maken zich zorgen hoe zij het reilen en zeilen van al die ouderen in de komende jaren in goede (financiële) banen moeten leiden. Ze leveren immers geen actieve bijdrage meer aan de samenleving, krijgen steeds meer ziekten, worden steeds ouder en kosten veel geld. Ouderen zelf zijn er inmiddels mee vertrouwd geraakt dat zij een hoge levensverwachting hebben - vrouwen 82 jaar en mannen 78 jaar. Ze zoeken allerlei oplossingen om de tijd prettig, gezond en zelfstandig door te brengen. En velen van hen lukt dat ook. Deze demografische ontwikkeling is een belangrijk

argument geweest voor de redacteuren van de bundel ‘De kunst van het ouder worden’, Joep Dohmen (filosoof) en Jan Baars (gerontoloog), om in de werken van ‘grote namen’ uit de Westerse filosofie te gaan speuren naar visies op die levensfase. Ze hebben gezocht naar fragmenten die nu eens niet gaan over de dood of over de biologische en economische kant van ouderdom, maar over de betekenis ervan door de eeuwen heen. Doel is de lezer een indruk te geven van de veranderingen in betekenisgeving in de loop der eeuwen. Het is hen gelukt om een bundel samen te stellen van ruim 500 bladzijden met inderdaad ‘prachtige’, ‘opmerkelijke’ en ‘inspirerende’ uiteenzettingen over het proces

van ouder worden. Vele daarvan zijn speciaal voor deze bloemlezing vertaald. De fragmenten staan in chronologische volgorde en zijn onderverdeeld in grote tijdperken: de antieken, de middeleeuwen en renaissance, de moderne tijd, de twintigste eeuw en hedendaagse auteurs. Elke bijdrage begint met een korte samenvatting van de hoofdgedachte en een toelichting op de herkomst ervan en de levensfase van de auteur. De eigen ervaring van het ouder worden is van belang voor de opvatting over de betekenis ervan.

In hun inleiding bij de bloemlezing zetten de redacteurs de bijdragen in het kader van de heersende visies op de betekenis van het mens-zijn en van de levensfasen die je als mens doormaakt. Ook geven ze de actualiteitswaarde aan van een tekst en leggen ze verbanden tussen teksten uit de ene en de andere periode. Bijvoorbeeld Cicero's lessen dat we het verlies van lichamelijke krachten moeten relativeren, dat elke levensfase zijn eigen kwaliteiten bezit en dat het een belangrijke taak is voor ouderen om anderen te verzorgen, vinden de redacteurs 'uitgangspunten die ook vandaag nog steeds de moeite waard zijn om te overdenken'. Op de derde plaats laat de inleiding zien hoe de betekenisgeving van oud worden geleidelijk een moralistische invulling krijgt: ouderen hebben een eigen taak in de samenleving, ze delen lessen uit en geven aanbevelingen voor 'goed ouder worden'. Ten slotte: er is plaats ingeruimd voor het perspectief van vrouwen op ouder worden. Immers, niet zozeer de kalenderleeftijd als wel sociale factoren, zoals opleiding en levensstijl, bepalen de aard van iemands ouderdom (o.a. De Beauvoir, Walker).

De keuze van de titel 'de kunst van het ouder worden', ontleend aan de bijdrage van Herman Hesse, onderscheidt het impliciete onderscheid tussen 'goed' en 'slecht' oud worden. Die visie van de redacteurs sluit aan bij wat veel auteurs vinden: er is weliswaar de onvermijdelijkheid van de (lichamelijke en geestelijke) aftakeling, horend bij de fundamentele kwetsbaarheid en eindigheid van mensen, en de treurnis daarover, maar daar staat de winst van mooie herinneringen, tal van ervaringen, stapels kennis, aanvaarding en geestkracht tegenover.

Volgens Hesse en anderen (o.a. Seneca, Goethe, Baars) hebben mensen in alle levensfasen de taak het bestaan zin te geven. Je dient als oudere een waardige vertegenwoordiger te zijn van die levensfase en er 'ja tegen te zeggen'. Zoals Petrarca (14<sup>e</sup> eeuw) zegt: "het zware en ingespannen werken sterkt mijn geest: als ik rust neem en het langzaam ga doen, ben ik voordat ik het weet dood." Ook dat motto is nog actueel in de formulering: 'use it or lose it'. Doe al het mogelijke en blijf naar de toekomst kijken, voegt Bertrand Russell daar nog aan toe.

Op de vraag, wanneer sprake is van 'goed oud worden', komt in de teksten geen eenduidig antwoord en ook herhalen de verschillende criteria zich in verschillende combinaties. Wel is men het erover eens dat je de kunst van het oud worden niet vanzelf onder de knie krijgt. Er is werk aan de winkel voor de regisseur van het eigen leven. Tal van auteurs noemen als voorwaarde de aanvaarding van de vergankelijkheid van het bestaan en het overwinnen van de angst voor de dood. Dan zijn van belang ' bezig blijven' en 'de tijd niet achteloos voorbij laten gaan' (o.a. Marcus Aurelius, Petrarca, Montaigne, Kierkegaard, Baars), kalmte en berusting, verdieping en rijping (o.a. Plato, Bloch), en vertrouwen op de natuur (o.a. La Rochefoucauld). Een ander veel genoemd criterium voor een 'goede ouderdom' is reflectie op het eigen leven en op de manier waarop je omgaat met de lasten en lusten ervan. Nietzsche voegt daar de nuttige aanbeveling aan toe om het oordeel over je leven vooral niet alleen te baseren op de laatste fase! Een brede, levendige belangstelling, geschikte activiteiten en niet te veel aandacht schenken aan vroeger, zijn Russells voorwaarden. De Beauvoir vindt dat 'waarde hechten aan anderen' er nog bij hoort. Opvallend is trouwens dat veel auteurs jeugd en ouderdom tegenover elkaar plaatsen, waardoor de ouderen zeer ongunstig afsteken, alsof de (bloeiperiode van volwassenheid er niet toe doet. Ik ben trouwens benieuwd hoe daar in andere culturen over wordt gedacht, maar dat vereist een nieuwe bundel.

Verder natuurlijk ook vele passages die de ouderdom in allerlei metaforen minder rooskleurig afschilderen en de ogen niet sluiten voor de onafwendbare achteruitgang, de stigmatisering, het afgedankt worden en de uitsluiting van het 'normale' volwassen leven.

Het meest inspirerend en onderhoudend vond ik de teksten van Marcus Aurelius, Petrarca, Schopenhauer, Nietzsche, Russell, Adorno, de Beauvoir, Williams, Walker, Nancy en Baars.

De bundel 'De kunst van het ouder worden' bevat tal van teksten die stemmen tot nadenken en is heel geschikt om af en toe eens ter hand te nemen. Mij werd het voorschriftkarakter van de teksten al gauw te veel. De heldere inleiding en de toelichtingen bij de afzonderlijke fragmenten zijn goed bruikbaar om te kiezen welke bijdragen je eerst wil lezen en om te volgen hoe accenten in betekenisgeving in de loop der tijd in het westen veranderen.

*Drs. Dorine Bauduin, filosoof, is zelfstandig werkzaam als begeleider van Socratische gesprekken en van projecten op het gebied van ethiek in de zorg.*

## Recensie

### Een nieuw Nederlandstalig boek over dierethiek

*Dieren en Wij. Hun Welzijn, Onze Ethiek*, Monique Janssens, A3boeken, Geesteren, 2010

*Dieren en Wij. Hun Welzijn, Onze Ethiek* zo heet het nieuwe boek van Monique Janssens, dat op de Nederlandse markt is verschenen. De titel suggereert iets laagdrempeligs, alledaags. Dieren en wij: ja, dieren maken deel uit van ons dagelijks leven, wij hebben allerlei relaties met hen. Dat hun welzijn er toe doet zou vandaag de dag bijna niemand meer ontkennen, en ook niet dat wij er rekening mee dienen te houden in onze morele overwegingen. Die titel staat met grote paarse en witte koeienletters op een diep roze omslag, daaronder in dunne zwarte inktstreken een schets van drie kippen die granen pikken van de grond. Die kippen maken een zelfbewuste en gezonde indruk. Ze zijn erg groot met lange lellen. Even twijfel ik of het soms kalkoenen zijn. Het optische geheel van koeienletters, varkenskleur, en trotse reuzenkippen maakt op mij een verwarrende indruk, die in contrast staat met de uitnodigende titel. Had Janssens er een gezellig plaatje van een mens met huisdier onder gezet, of desnoods een zielig plaatje van kippen in een legbatterij, dan had ik het beter kunnen plaatsen en was het eerste contact met het boek voor mij prettiger uitgevallen. Waar kom ik nou zulke kippen tegen? Nergens toch! Dus, waar heeft zij het over? Hoezo dieren en wij? Mijn aanstoot over de lelijke cover maakt plaats voor welwillende interesse als ik begin te lezen. Janssens is een uitstekend schrijfster. Het is te merken dat zij naast ethiek ook communicatie heeft gestudeerd. Zij weet de lezer moeiteloos te boeien en mee te nemen op haar zondagse wandelingen - telkens hetzelfde rondje - die zij maakt vanuit haar huis in de Utrechtse ecologische wooncomplex Het Groene Dak. Ik ken dat complex van rijtjeshuizen, met in het midden een gemeenschappelijke tuin en daarin een zaaltje met een begroeid dak. Het ligt vlak naast de snelweg en ik stel mij voor hoe Janssens daar loopt. Ik ken het, omdat ik wel eens bij Rymke en Weia kom, twee veganisten, die Janssens op haar wandelingen zou ontmoeten en interviewen. Toen ik de aankondiging van het boek las, waarin stond dat Janssens gesprekken optekent met bewoners en burens van Het Groene Dak, dacht ik dat het boek een aaneenschakeling zou zijn van allerlei afzonderlijke vraaggesprekken. Maar gelukkig is dit niet het geval. Het boek is een doorlopende reeks van overpeinzingen van Janssens zelf. De ontmoetingen en gesprekken met buurtbewoners zijn naadloos en met grote soepelheid ingevlochten in het verhaal.

Het boek, met in totaal zo'n 140 pagina's is onderverdeeld in zeven hoofdstukken. In "De Hond van de

Buren" komen allerlei ethisch relevante kanten van het huisdierbezit aan bod: van de zorg over op tuinvogels jagende katten, via een beschrijving van de gezellige en leerzame omgang met huisdieren, naar het debat over doorgefokte hondenrassen die geen goed welzijn meer kunnen hebben. In "Beestjes en Beesten Langs de Weg" gaat het over onze verplichtingen ten aanzien van dieren in het wild. In "Vlees noch Vis" gaat het over de moraal van het eten van dieren. In "Botsende Vrijheden" staat het dilemma centraal van aan de ene kant het willen toekennen van vrijheid van godsdienst en aan de andere kant het willen voorkomen van onnodig dierenleed: hoe te oordelen over ritueel slachten? In "De Aard van het Beestje" gaat het om de waarde van natuur en natuurlijkheid en om de aanvaardbaarheid van circussen, dierentuinen, en 'spelen' met dieren. In "Dierenfabriek" staan dierproeven centraal. In "Gepikt" ten slotte worden grenzen verkend van onze morele plichten ten aanzien van dieren, en wordt een leidraad gegeven voor morele afwegingen. Naast deze centrale thema's komt Janssens over tal van andere onderwerpen te spreken, van kunst met dieren, tot seks ermee. In een notendop weet Janssens per thema de meest relevante argumenten naar voren te brengen. Zij doet dit als het ware splendorwijs, met een verrassende afwisseling van vormen.

Openhartige beschrijvingen van haar eigen ervaring en overwegingen worden afgewisseld met ontmoetingen en anekdotes, invalshoeken vanuit de dierethiek, en interessante feitjes. Zelfs literatuur en poëzie komen aan de orde. Daardoor wordt het boek op geen enkel moment saai of langdradig. Janssens schroomt niet om aan het eind van elk hoofdstuk in enkele regels 'De Moraal van dit Verhaal' uit te leggen. Daarin presenteert ze haar morele conclusies ten aanzien van alle besproken onderwerpen. Janssens houdt het dus niet bij een opsomming van interessante argumenten, maar maakt een beargumenteerde afweging en legt uit welke argumenten zij sterker en welke zij zwakker vindt.

Wat zijn Janssens' normatieve standpunten? Ze maakt duidelijk dat zij zich het beste in een utilistische benadering kan vinden. Die lijkt haar het minst vatbaar voor vooroordelen en het meest rationeel. Dit levert de volgende conclusie op over de aanvaardbaarheid van het houden van huisdieren:

Het is goed als mens en dier elkaar ontmoeten.

Dit moet wel afgewogen worden tegen het directe welzijn van mens en dier. Een huisdier geeft de mens veel plezier, en als het dier is gered uit slechtere omstandigheden, heeft het er ook baat bij huisdier te zijn. De ontmoeting tussen mens en dier doet daar nog een schepje bovenop. Bij duidelijke welzijnsnadelen, zoals een te kleine leefruimte, sterke behoeften die we niet kunnen vervullen, doorgefokte afwijkingen of het couperen van lichaamsdelen, slaat de balans door naar het negatieve. Die situaties moeten we dan ook vermijden door ethisch gedrag en beschermende regelgeving. (p. 20)

Met deze conclusie zal Janssens relatief weinig mensen tegen de borst stuiten. Dat is anders als het om haar conclusie ten aanzien van het eten van dieren gaat:

Eet geen vlees, vis, kikker, krab, kreeft en inktvis. Probeer je bij alle dieren die je zou willen eten voor te stellen wat je ze daarmee aandoet. Een insect of worm voelt misschien geen pijn, maar het is een wezen met een eigen leven. Zolang we niet weten wat dat betekent, geven we ze bij voorkeur het voordeel van de twijfel door ze niet te eten. Op dit gebied is dringend meer onderzoek nodig. Bij hongersnood valt de afweging anders uit. (p. 64)

Janssens is dus vegetariër, omdat zij haar eigen voorkeur voor een lekkere smaakbeleving niet vindt opwegen tegen het leed dat de dieren daarvoor wordt aangedaan. Als echte utilist maakt Janssens uitzonderingen op haar vegetarisme als de kosten-batenanalyse dit toelaat. Blijven er bijvoorbeeld na een vergadering wat broodjes worst over die niemand meer lust en die anders in de prullenbak zouden belanden, dan eet ze die met smaak op.

De door Janssens geraadpleegde veganisten (en waarschijnlijk ook veel vegetariërs) doen haar dat niet na, vooral omdat zij vlees niet meer als voedsel beschouwen maar als het lichaam van een wezen. Bovendien vrezen zij dat het een verkeerd signaal kan afgeven. Van de veganisten leert Janssens verder dat behalve vlees ook veel andere dierlijke producten, zoals zuivel, eieren, en dons met dierenleed gepaard gaan. Janssens heeft het veel over welzijn, en over de nodige afwegingen, maar hoe oordeelt zij eigenlijk over het (pijnloos) doden van dieren? Dat ze daar geen fundamentele morele bezwaren tegen heeft blijkt uit haar conclusie over ritueel slachten:

Wij moeten in Nederland toewerken naar een goede vorm van ritueel slachten en naar een verbod op manieren van slachten die niet aan de Nederlandse normen voor dierenwelzijn voldoen. (p. 78)

Hieruit blijkt dat er volgens Janssens goede, dus moreel verantwoorde vormen van (ritueel) slachten kunnen bestaan. Over de waarde van een dierenleven laat Janssens een biologe aan het woord:

Een dier is een wezen dat een leven heeft. Als je het dier dat leven afneemt, ga je geweldig over de grenzen van dat wezen heen, vindt de biologe. Een dier is meer dan een verzameling welzijns-toestanden. (Let op de kritiek op Singer in deze woorden!) (p. 60)

Het valt mij op dat waar bezwaren tegen het doden van dieren naar voren worden gebracht – zoals door deze biologe, maar ook door de bevraagde veganisten – een beroep wordt gedaan op vrijheid en autonomie. De biologe zet zich hier uitdrukkelijk af tegen het utilisme. Hieraan lijkt de overtuiging ten grondslag te liggen dat een utilist die alleen naar welzijn kijkt, niet veel tegen het pijnloos doden van dieren in kan brengen. Ik ben het niet met deze overtuiging eens. Juist als het om het maximeren van welzijn gaat, moet het doden van een dier dat anders een plezierig leven gehad zou kunnen hebben als onwenselijk worden beoordeeld. Je neemt immers een hele boel toekomstig welzijn van het dier af, door het te doden.

Janssens raakt her en der wel even aan de kwestie van het doden van dieren, maar zij gaat er niet systematisch op in, en zij trekt er geen duidelijke morele conclusies uit. Dat is jammer.

Al met al vind ik het boek geslaagd, omdat het de dierethiek voor een groot Nederlandstalig publiek toegankelijk maakt. Het verhaal leest lekker weg en biedt een veelomvattend overzicht van dierethische kwesties. De posities van bekende ethici als Peter Singer, Dale Jamieson, Tom Regan en Martha Nussbaum worden kort maar wel correct en doeltreffend uitgelegd. Tevens verwijst Janssens naar relevante Nederlandse bijdragen aan het debat over dierethiek. Naast publicaties van diverse organisaties die opkomen voor dieren zijn dat bijvoorbeeld het rapport van het Centrum voor Bioethiek (nu Ethiek Instituut) over het opvangen van zeehonden, Dirk-Jan Verkonk's *Het Vleesloze Gerecht*, en Erno Esken's *Democratie voor Dieren*. Het boek zou ook heel goed in het ethiekonderwijs gebruikt kunnen worden. Het biedt volop stof voor reflectie en discussie en aanknopingspunten voor verdere verkenningen.

*Tatjana Visak is AiO aan het Ethiek Instituut van de Universiteit van Utrecht. Zij hoopt in 2011 haar proefschrift te verdedigen over het utilisme en dierethiek, met name over de vraag hoe het utilisme zou oordelen over dier-vriendelijke veehouderij.*

## Recensie

*Ethiek in discussie. Praktijkvoorbeelden van ethische expertise*, Mariëtte van den Hoven, Lieke van der Scheer, Dick Willems (red.), Van Gorcum: Assen, 2010. ISBN: 978 90 232 4664 0

De Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek vierde op 27 januari 2009 haar 15<sup>e</sup> verjaardag met een symposium dat gewijd was aan ethische expertise. Een heikel thema, want wat is dat eigenlijk? Om niet in luchtfitserij te eindigen werd het thema benaderd vanuit praktijken waarin ethische expertise aan de orde is. Een aantal vruchten van deze inductieve benadering werden op het symposium als lezing gehouden. Aangevuld met andere artikelen leidde dit tot deze lezenswaardige feestbundel. In maar liefst 20 korte en toegankelijke hoofdstukken wordt de lezer langzaam wijzer, en trekt een breed palet van praktijken, ervaringen en inzichten voorbij. De bijdragen zijn zeer verschillend van inhoud en sfeer. Het totaalplaatje blijft boeien.

De opzet van de bundel is glashelder: het eerste deel bevat reflecties over de vraag wat ethische expertise zou kunnen zijn. De overige drie delen zijn ingedeeld naar de verschillende typen praktijken waarin de expertise van ethici een rol speelt: advisering, toetsing en onderwijs. De enige praktijk die ontbreekt is de praktijk van het wetenschappelijk onderzoek doen, waaraan eigenlijk alleen Inez de Beaufort even refereert met haar waarschuwing geen paragrafeneticus te worden. Hier was nog een deel denkbaar geweest vanuit de discussie over de verhouding tussen ethiek en empirie, zoals de nauwe samenwerking van ethici met kwalitatieve of kwantitatieve onderzoekers zoals die op verschillende plaatsen in Nederland plaatsvindt.

Deel één opent met een goed probleemstellend hoofdstuk door de bundelredactie dat uitstekend werkt als smaakmaker en motor om door te lezen. Omdat dit hoofdstuk ook een kort overzicht van de artikelen bevat zal ik dit niet ook nog eens doen. Ik beperk me in deze recensie tot enkele persoonlijke krenten uit de pap.

Keynote speaker Julian Baggini volgt met de enige Engelstalige bijdrage in de bundel, waarin hij aannemelijk maakt dat ethische expertise als groepswerk gezien moet worden. Een vruchtbare gedachte die gedurende het lezen van de bundel steeds meer zeggingskracht kreeg. Interessant uit het eerste deel zijn nog de vaststelling uit de NVBe enquête dat het toetsingswerk ethici het minst tot de verbeelding spreekt; en het te korte inter-

view met Egbert Schroten waarin naar mijn smaak net te weinig werd doorgevraagd naar de verschuivingen in het expert zijn gedurende de afgelopen veertig jaar.

Deel twee, over het advieswerk, biedt een zestal bijdragen waarvan twee interviews. Wat mij scherp bijblijft is het interview met PvdA Tweede Kamerlid Gill'ard, waaruit blijkt dat ethici toch vooral handig zijn om materiaal te leveren waaruit kamerleden zelf hun argumenten smeden; en geacht worden vooral over de klassieke thema's rond begin en einde van het leven te gaan, en niet over bijvoorbeeld de rechtvaardige verdeling in de zorg. Het pijnlijke hiervan wordt nog versterkt door de bijdrage van Frans Stafleu die illustreert hoe ethici misbruikt kunnen worden door ambtenaren om een beleid te legitimeren waarmee zij het niet eens zijn.

Van deel drie, over het toetsingswerk, sprong de bijdrage van Katinka Waelbers en Tsjalling Swierstra er voor mij uit. Zij denken kritisch na over de feitelijke onafhankelijkheid van DEC's en komen tot de droeve slotsom dat er veel kritisch potentieel onbenut blijft door de wijze waarop de toetsingscommissies nu georganiseerd zijn. Wanneer ik een aantal van de kritische bijdrage met elkaar verbindt en op de leest van Baggini's suggestie schoei, vraag ik me af of het niet tijd wordt voor een Nationale Ethische Commissie in Nederland – naar analogie van buurlanden – die onafhankelijk van politici, beleidsmakers en media de broodnodige academische verdieping in het publieke debat kan brengen, met alle pluriformiteit en nuanceringen die daar bij horen.

Het laatste deel van de bundel was aan onderwijs gewijd. Het meest prikkelend was hier voor mij de bijdrage van Rob Houtepen, omdat hij heel kritisch niet alleen de complexiteit van ethiekonderwijs in een beroepsopleiding als geneeskunde onder ogen ziet, maar ook vanuit de eigen ervaring een stap in de goede richting beschrijft. Ik weet wel een paar universiteiten die van Maastricht op dit punt kunnen leren.

*Dr. Carlo Leget is als Universitair Hoofddocent Zorg-ethiek verbonden aan de vakgroep Zorgethiek, Faculteit Geesteswetenschappen, Universiteit van Tilburg.*



## Zicht op CEG signalen

Alies Struijs

**Wat is er vanuit het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) – samenwerkingsverband tussen Gezondheidsraad en Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) – te melden? Het CEG signaleert nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap en de samenleving op het gebied van gezondheid die vanuit ethisch perspectief van belang zijn voor het overheidsbeleid. In deze rubriek wordt regelmatig bericht over signalen die pas zijn verschenen of die in voorbereiding zijn.**

### Ver weg en toch dichtbij?

In de week van 22 tot en met 26 november jl vond voor de derde keer de Week van de Reflectie in de Zorg plaats. Dit jaar was de aandacht niet alleen gericht op de gezondheidszorg, maar ook op de jeugdzorg. Eén week is er speciale aandacht in zorginstellingen, zorg- en geneeskundeopleidingen voor ethische reflectie en moreel beraad via symposia, workshops, teamsessies en 'broodjes ethiek'.

Het CEG doet sinds vorig jaar hieraan mee en publiceerde precies een jaar na Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden het signalement *Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand* tijdens een symposium op 25 november jl. RVZ voorzitter Rien Meijerink overhandigde het signalement aan Jos de Waardt, hoofd afdeling Ethiek van het ministerie van VWS.

Dick Willems presenteerde de inhoud van het signalement. Andere sprekers gaven ieder vanuit een andere perspectief (patiënt, mantelzorgers en professional) reactie op het signalement.

Zorg op afstand of "Telezorg is zorg waarbij zorgontvanger en zorgverlener zich niet op dezelfde plek bevinden", vertelt voorzitter van het CEG Dick Willems aan een breed en betrokken publiek. "Op dit moment vult telezorg de nabije face-to-face-zorg voornamelijk aan. Gezien de dubbele vergrijzing verwachten wij echter dat telezorg die nabije zorg deels zal gaan vervangen. Het signalement bespreekt tegen welke ethische problemen we dan aanlopen." Zo zal invoering van telezorg de taken van zorgprofessionals, mantelzorgers én patiënten veranderen en dus ook de verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden doen verschuiven. Dit moet niet alleen goed geregeld worden; het is ook zaak zorgvuldig in de gaten te houden of alle betrokkenen hun taken en verantwoordelijkheden aan (blijven) kunnen. Bron: verslag bijeenkomst 25 november 2010, zie [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl)

Voor de onderbouwing van het signalement is onder meer een kwalitatief onderzoek verricht door Bureau Veldkamp onder jonge en oudere chronische patiën-

ten, mantelzorgers en zorgprofessionals. Hen is gevraagd hoe zij tegenover telezorg staan. Opvallend genoeg zijn jonge chronische patiënten kritischer dan oudere, zeker waar het privacy betreft. Jongere patiënten houden hun ziekte liever letterlijk buiten de deur, terwijl oudere patiënten het prettig vinden niet meer de deur uit te hoeven en direct hulpverleners te kunnen inschakelen via bijvoorbeeld de webcam. Mantelzorgers van patiënten met psychiatrische problemen zijn terughoudender. En bij zorgprofessionals hangt het ervan af of men daadwerkelijk ervaring heeft met telezorg. Degenen met ervaring oordelen een stuk positiever dan hun collega's zonder die ervaring.

Zorg op afstand is een veelbelovende ontwikkeling die de komende jaren verder ingevoerd zal worden. Voor ethici biedt het mogelijkheden om van meet af aan mee te denken over ethische vraagstukken bij zorg op afstand. Ethiek kan zo gelijk oplopen met de technologische ontwikkelingen in de zorg of – zoals in dit signalement gebeurt – alvast vooruitblikken op wat komen gaat. Het signalement, het verslag van het symposium én de resultaten van het kwalitatieve onderzoek zijn te op te vragen bij het CEG ([info@ceg.nl](mailto:info@ceg.nl)) of via de website te downloaden ([www.ceg.nl](http://www.ceg.nl)).

### 1000 Euro genoom komt eraan

Een individueel genoom van een willekeurig persoon is inmiddels vast te stellen voor minder dan 5.000 euro. Het is daarom hoog tijd om over de gevolgen van dergelijke individuele bepaling na te denken. Deze techniek is immers niet alleen in wetenschappelijk opzicht interessant, maar biedt ook ongekende mogelijkheden voor persoonsgerichte diagnose, behandeling en preventie. Daardoor zullen nieuwe juridische en morele problemen ontstaan op het gebied van privacy, informed consent en het recht op niet weten. Het doel van dit CEG-signalement is om de normatieve aspecten van deze ontwikkeling te beschrijven zodat een geïnformeerde discussie daarover mogelijk wordt. Ethici van de Universiteit Maastricht, Wybo Dondorp en Guido de Wert, hebben dit signalement - dat naar verwachting eind dit jaar uitkomt - in opdracht van de Gezondheidsraad opgesteld.

## Argumentenwijzer over digitale uitwisseling van persoonlijke medische gegevens

Het papieren medische dossier heeft zijn langste tijd gehad. Over het elektronisch patiëntendossier (EPD) mag dan veel gedebatteerd worden – de Eerste Kamer is er nog niet uit - in feite is het er al. Niet alleen artsen houden al enige tijd digitale dossiers bij over hun patiënten, ook zijn er regionale systemen ontwikkeld waardoor zorgverleners onderling medische informatie digitaal kunnen uitwisselen. Ook op landelijk niveau wordt gewerkt aan een veilige digitale uitwisseling van medische gegevens. Inmiddels houden steeds meer patiënten ook zelf een digitaal persoonlijk gezondheidsdossier bij (PGD) en zal dit een goede aanvulling kunnen zijn op het EPD. Naast allerlei mogelijkheden die deze ontwikkeling biedt, leven er nogal wat praktische, juridische en ethische vragen. In de Argumentenwijzer – die onder meer gebaseerd is op een voor het CEG uitgevoerde achtergrondstudie over de juridische en ethische aspecten van zeggenschap van patiënten over het EPD – worden de kwesties die bij burgers kunnen leven in kaart gebracht. Steeds worden bij de belangrijkste vragen rond het EPD en PGD de argumenten voor en tegen gegeven. Zo kan iedereen inzicht krijgen in de ingewikkelde materie en zelf tot een weging komen. Een argumentenwijzer over dit onderwerp juchten velen toe, maar het is geen sinecure om een evenwichtige en zo objectief mogelijke argumentenwijzer samen te stellen. Het heeft ertoe geleid dat het CEG de publicatie heeft opgeschort om nog een keer met goed ingevoerde experts en een kleine testgroep kritisch de argumenten pro en contra door te meten. Het eind is in zicht, begin volgend jaar zal de Argumentenwijzer én de achtergrondstudie Zeggenschap over het EPD, ethisch en juridisch perspectief (de studie is van de hand van Theo Hooghiemstra en Pieter Ippel) worden aangeboden aan de nieuwe minister van Volksge-

zondheid, Welzijn en Sport, Edith Schippers. Nadere aankondiging daarvan is te vinden op de website en in de Nieuwsbrief van het CEG ([www.ceg.nl](http://www.ceg.nl)).

## Een Toekomstagenda Ethiek en Gezondheid

Tot slot: met een nieuw kabinet en nieuw jaar inzicht borrelen er ook nieuwe ideeën op bij het CEG. Het plan is om een agenda voor ethiek en gezondheid voor de komende vijf jaar op te stellen en deze aan te bieden aan de nieuwe minister en staatssecretaris van Volksgezondheid. Ook voor andere betrokkenen in de gezondheidszorg – zorgprofessionals, beleidsmakers, onderzoekers en opleiders – kan de Agenda een hulp bieden om de blik op de toekomst scherp te houden. Het idee ontstond naar aanleiding van de strategische zorgagenda die onlangs door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg onder de titel *Perspectief op gezondheid 20/20* is uitgebracht met het oog op de nieuwe kabinetsperiode (zie [www.rvz.net](http://www.rvz.net)). De CEG agenda zal daarop een aanvulling zijn en zich richten op de vraag welke ontwikkelingen in de komende jaren in de gezondheidszorg te verwachten zijn en welke ethische vragen die oproepen. CEG medewerkers zullen in de komende tijd menigien op het niveau van beleid, praktijk en onderwijs via interviews en mogelijk ook bijeenkomsten bevragen. Zo hopen we de belangrijkste thema's boven water te krijgen en uit te werken voor een ethische agenda. Volgende keer is wellicht meer hierover te melden. Ook dan meer nieuws over andere nog in voorbereiding zijnde of komende signalen van het CEG.

Wilt u op de hoogte blijven van CEG activiteiten, bezoek dan de website en/of abonneer u op de Nieuwsbrief ([www.ceg.nl](http://www.ceg.nl)). Gedrukte versies van signalen, ook uit voorgaande jaren, zijn bij het CEG op te vragen via [info@ceg.nl](mailto:info@ceg.nl).

## 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. Annemieke Brouwers  
(bereikbaar op dinsdag, donderdag en vrijdag)  
p/a Rijksuniversiteit Groningen  
GWZ - Metamedica  
Postbus 196  
9700 AD Groningen  
Tel: 050 3637818  
E-mail: [nvbe@med.umcg.nl](mailto: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. Annemieke Brouwers)  
t.a.v. Nieuwsbrief-redactie  
Postbus 196  
9700 AD Groningen  
e-mail: [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl)

---

#### REDACTIE

Carla Bal, Dorine Bauduin, Marianne Boenink, André Krom, Heleen van Luijn, Niels Nijsingh,  
Lieke van der Scheer, Frans Stafleu, Boukje van der Zee.  
Opmaak: Ger Palmboom

---

#### 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 literatuur verwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail of diskette sturen naar het redactieadres. De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

---

#### BESTUUR NVBE

dr. H. van de Belt, mr. L. Geldof van Doorn, dr. L. van der Scheer, drs. M. Stolper, dr. T. van Tol  
dr. M. Westerman (penningmeester), prof.dr. D. Willems (voorzitter)