

Pas op voor hooggestemde idealen

U bekijkt nu: **pagina 1 van 4.**

De afgelopen veertig jaar zijn de grenzen in Nederland over beslissingen rond het levenseinde flink opgeschoven, constateert Gerbert van Loenen in zijn boek 'Hij had beter dood kunnen zijn' dat deze week verschijnt. De titel verwijst naar het zinnetje dat hij dikwijls te horen kreeg over zijn partner Niek, die in 1996 blijvend hersenletsel opliep. Dat wij in dit land steeds gemakkelijker durven oordelen over het al dan niet onwaardige leven van anderen ziet de auteur als een zorgelijke ontwikkeling. „Juist hooggestemde, fijn klinkende idealen over de mens kunnen een bedreiging vormen voor mensen die niet aan die idealen kunnen tippen.”

Als de patiënt zelf niet goed meer kan beslissen, zo wordt in Nederland al heel snel gezegd, dan mogen de familie en de partner dat voor hem doen. Maar hoezeer je ook van iemand houdt, daarmee is nog niet gezegd dat je ook in staat bent op zijn plaats, in zijn belang, over zijn leven te beslissen.

Zorgen voor een ernstig zieke of gehandicapte mens kan zwaar zijn en de dood kan dan een uitweg lijken. Maar helpt het mantelzorgers als de dood een optie wordt? Het zou goed zijn als er grenzen worden gesteld aan wat mantelzorgers, partners en familie mogen beslissen over leven en dood van degene die zij verzorgen.

Niet alleen familie en vrienden kunnen oordelen over zieken en gehandicapten op een manier die meer recht doet aan hun eigen opvattingen dan aan die van degene over wie zij oordelen. Ook artsen laten, bewust of onbewust, in hun oordeel over patiënten een eigen visie meewegen op wat het leven waarde geeft en onder welke omstandigheden je beter dood kunt zijn.

Een voorbeeld daarvan is een ingezonden brief die Rob Jonquière in 2008 naar *de Volkskrant* stuurt. Jonquière is arts en op dat moment directeur van de euthanasievereniging NVVE. In zijn brief reageert hij op een artikel van columniste Aleid Truijens. Zij waarschuwt voor het pleidooi van de NVVE om euthanasie voor mensen met dementie toegankelijker te maken – een discussie die op dat moment sterk leeft door de zelfverkozen dood van de Vlaamse schrijver Hugo Claus, die beginnend dement was.

Jonquière antwoordt Truijens dat door medisch handelen en maatschappelijke vooruitgang de dood vooruit wordt geschoven. „De mondige mens van nu is niet altijd van dat uitstel gediend en al helemaal niet als dat een in zijn ogen onwaardig afscheid betekent. Dan kan en mag in Nederland die mens in veel gevallen om een waardig levenseinde vragen. Dat beschouw ik als een verworvenheid van onze maatschappij. De gevallen waarin mensen het door henzelf gewenste levenseinde niet krijgen, vragen om voortzetting van het debat. Als Truijens ervoor

kiest om de kans te lopen ooit als een zombie met een poepluier rond te lopen, dan is dat haar goed recht. Zoals het dan haar goed recht is optimale zorg te krijgen, die haar dan de dood verschaft waarvoor zij kiest. Mogen wij een andere keus maken?"

De brief begint heel liberaal met de op zelfbeschikking gebaseerde uitgangspunten van de NVVE. Jonquière spreekt van 'de mondige mens van nu', die een 'waardig levenseinde' wenst. In 'onze maatschappij' mag hij daarvoor kiezen. Dit is de geruststellende, ruimdenkende taal van de zelfbeschikking.

Maar vervolgens zet Jonquière de stap van zelfbeschikking naar oordelen, als hij wie ervoor kiest te blijven leven met dementie omschrijft als 'een zombie met een poepluier'. De wens om zelf 'waardig' te mogen sterven, slaat hier onmiddellijk door in het oordeel dat mensen die voor een natuurlijke dood kiezen, kennelijk onwaardig sterven. Wat als zelfbeschikking begint, wordt zo binnen één alinea een oordeel over het onwaardige leven van iemand die dement wordt, en wél blijft leven.

Ook in een interview met *NRC Handelsblad*, twee weken daarvoor, spreekt de NVVE-directeur over mensen die 'als zombies in poepluiers wegwijnen', waarmee hij mensen bedoelt die alzheimer krijgen en kiezen voor een natuurlijke dood. De opvatting van Jonquière over een 'waardig levenseinde' brengt hem ertoe in harde woorden te oordelen over anderen. Dat verkoopt hij als zelfbeschikking.

Ethicus Hans Reinders beschrijft hoe de visie van artsen op wat het leven waardevol maakt van invloed kan zijn op hoe zij omgaan met hun patiënten. Reinders waarschuwt voor de neiging in de zorg om afhankelijke mensen te willen ontwikkelen, ook als ze ernstig verstandelijk gehandicapt zijn. Iedereen moet iets worden. Toegepast op de zorg betekent deze manier van denken dat de gehandicapte door de behandeling vooruit moet gaan. Als dat niet blijkt te lukken, wordt het medisch personeel met de eigen grenzen geconfronteerd en dat is ongemakkelijk.

Reinders haalt de Duitse orthopedagoog Emil Kobi aan, die beschrijft hoe artsen zin geven aan hun werk. „Waar er niets meer te onderzoeken en te doen valt, worden de onderzoekers en doeners met de mogelijke zinloosheid van hun eigen handelen geconfronteerd. En dat mag niet gebeuren!” De gehandicapte mag niet alleen maar zijn, de gehandicapte moet zich ontwikkelen. „Wat niet wordt, is niets”, zo vat Emil Kobi deze manier van denken samen.

Van belang is hoe een medicus tegen zijn eigen leven aankijkt, zegt Reinders. Die kijk heeft gevolgen voor hoe een arts over de waarde van afhankelijk, gehandicapt leven denkt. Wie zijn eigen ontwikkeling en onafhankelijkheid belangrijk vindt en zichzelf ziet als de auteur, de schepper van zijn eigen levensloop, vol keuzes en mogelijkheden, zal moeite hebben met iemand die afhankelijk is van anderen en geen enkele ontwikkeling doormaakt. „Vanuit het perspectief van mensen die hun eigen bestaan opvatten als een project waarvan ze zelf [] de auteur zijn, kan ernstig gehandicapt leven moeilijk iets anders zijn dan volslagen zinloos. Een toestand die zich aan hen voordoet als ware het de dood, ook al valt hij daarmee niet samen.”

Hoe de eigen levensbeschouwing tot oordelen over anderen kan leiden, wordt ook duidelijk bij Heleen Dupuis. Weinig mensen hebben in het medisch-ethische debat de afgelopen dertig jaar zozeer de aandacht op zich weten te vestigen als deze ethica. Als theologe promoveerde Dupuis in 1976 op een medisch-ethisch onderwerp en sindsdien is ze op dit vakgebied actief.

Ze zat in tal van commissies en in de beslissende jaren 1981-1985, de jaren van de definitieve doorbraak van euthanasie in Nederland, was Dupuis voorzitter van de NVVE.

© Trouw 2009, [op dit artikel rust copyright](#).

Gerbert van Loenen @is adjunct-hoofdredacteur van Trouw. Zijn boek 'Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven' verschijnt bij Van Gennep, Amsterdam (ISBN 9789055153930, € 16,90), ook verkrijgbaar via via de webshop van Trouw (<http://webshop.trouw.nl>). Reageren op dit artikel of op het boek kan via www.hijhadbeterdoodkunnenzijn.nl.

Zaterdag 12/12 is er een debat over het thema in De Balie, Amsterdam, met onder anderen kinderarts Eduard Verhagen, IC-arts Armand Girbes, klinisch ethicus Erwin Kompanje en gezondheidsjurist en rechtsfilosoof Martin Buijsen.