

Euthanasie bij dementerende mensen?¹

Trefwoorden

Zorgvuldigheidseisen, autonomie, dementie

Samenvatting

Naar aanleiding van een rechtszaak (geseponeerd door het College van Procureurs-generaal) waarin een huisarts hulp bij zelfdoding heeft verleend aan een man die leed aan het vooruitzicht van dementie, worden drie vragen besproken. De eerste betreft de wettelijke (on)mogelijkheid van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij dementie. De tweede vraag is of en hoe mensen autonoom kunnen kiezen voor levensbeëindiging voor een later moment waarop zij dementerend zullen zijn. Enkele bezwaren tegen de mogelijkheid van een dergelijke keuze worden besproken. Tenslotte wordt in de bespreking van de vraag naar de achtergrond van de onderhavige discussie betoogd dat hierbij twee tegengestelde opvattingen omtrent de waardigheid van de mens botsen. In de ene opvatting is de waardigheid gegeven met het menszijn, in de andere uitkomst van een evaluatie van iemands gezondheidssituatie. Wij verdedigen de eerste opvatting.

Summary

In reference to a case (which was dismissed by the College of Procureurs-generaal) in which a general practitioner assisted in committing suicide a man suffering of the prospect of dementia, we discuss three questions.

The first question is the legal (im)possibility of euthanasia or assisted suicide in case of dementia. The second question is if and how a person can make an autonomous choice to have his life terminated in a future moment when he will suffer of dementia. A few objections are presented against the possibility of such a choice. Finally, in discussing the background of this development we argue that two contrasting views on the dignity of the human being are at stake. In one view human dignity is given with being human, in the other view it is the result of an evaluation of a person's health status. We defend the first view.

Inleiding

Het College van Procureurs-generaal heeft in oktober 2003 een rechtszaak waarin een huisarts hulp bij zelfdoding had verleend aan een 64-jarige Alzheimerpatiënt, geseponeerd. In deze rechtszaak was de vraag of ondraaglijk werd geleden niet voldoende *beantwoord*. Een goed onderbouwde diagnose om de ondraaglijkheid van het lijden vast te stellen, is bij Alzheimerpatiënten cruciaal, zo stelde het College. Het College achtte deze onzorgvuldigheid evenwel niet ernstig genoeg om een strafrechtelijke vervolging in te stellen. De huisarts had verder alle zorgvuldigheidseisen in acht genomen die de wet hiervoor stelt.

Aan de minister van Justitie zijn door leden van de ChristenUnie en SGP vragen gesteld over dit sepot (Pro Vita Humana, 2004, 121-122). In zijn antwoord beriep minister Donner zich op de strafuitsluitingsgrond "noodtoestand". Op deze strafuitsluitingsgrond kan een arts zich beroepen wanneer zich een conflict van plichten voordoet. Daarbij gaat het erom dat de arts een strafbaar feit moet plegen om een gerechtvaardigd doel te bereiken. Aan de ene kant heeft de arts de plicht om het leven van de patiënt te behouden. Aan de andere kant heeft hij de plicht om een ondraaglijk lijdende patiënt die in een volstrekt uitzichtloze, onmenselijke situatie verkeert uit zijn lijden te

¹ Een versie hiervan is gepubliceerd als: E.F. Kamphorst-Helsloot, H. Jochemsen, "Euthanasie bij dementerende mensen?", Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2005;15 nr. 2: 49-53

verlossen. Of een arts medisch-wetenschappelijk en medisch-ethisch juist heeft geoordeeld is een afweging die het Openbaar Ministerie betreft bij zijn beoordeling van het concrete geval, aldus Donner.

De mening van het College en de minister geeft aanleiding dieper in te gaan op enkele fundamentele vragen over de wettelijke aanvaardbaarheid van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij Alzheimerpatiënten en andere dementerenden, juist vanwege de onduidelijkheid van het lijden. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn nog steeds bij wet strafbaar gesteld. De wettelijke strafuitsluitingsgrond vindt men in de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. In dit artikel zullen eerst de eisen besproken worden waaraan voldaan moet worden willen euthanasie en hulp bij zelfdoding volgens deze wet geoorloofd zijn.¹ Hierbij komen ook de wilsbekwaamheid en de wilsverklaring aan de orde. Ten tweede stellen we de vraag of en hoe mensen autonoom kunnen kiezen voor een later moment waarop zij dementerend zullen zijn. Ten slotte stellen we ons de vraag welke rol beeldvorming in de samenleving speelt ten aanzien van dementie. Welke opvatting over menselijke waardigheid achter het negatieve beeld over dementie is bepalend voor het toestaan van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij dementerende mensen? We zullen concluderen, in antwoord op de eerste vraag, dat euthanasie bij dementerende mensen niet aan de strafuitsluitende eisen van de wet voldoet. De wet zou aangepast moeten worden, wil dit mogelijk zijn. Ook zullen we zien dat autonoom kiezen en dementie op gespannen voet staan met elkaar (tweede vraag). Als antwoord op onze derde vraag zullen we betogen dat vooral de omgeving, de omstanders en de samenleving als geheel, moeite hebben met de 'aftakeling' van dementerende mensen. Mensen vinden deze aftakeling mensonwaardig. Begrijpelijk, maar is menselijke waardigheid wel afhankelijk van wilsbekwaamheid of gezondheid?

Wettelijke vereisten

De eerste vraag die we ons stellen is of euthanasie bij dementerende mensen wel kan voldoen aan de eisen die gesteld worden aan door de wet gerechtvaardigde uitvoering van euthanasie. Alvorens in te gaan op deze vraag willen we voor de duidelijkheid twee verschillende situaties onderscheiden die in dit verband aan de orde komen. Situatie 1 is een patiënt met beginnende dementie die euthanasie vraagt om niet het hele dementeringsproces te hoeven doormaken; dit betreft de hierboven genoemde casus waarin het College geseponneerd heeft. In situatie 2 gaat het om een ernstig demente patiënt die geacht wordt ondraaglijk te lijden en waar de vraag opkomt of levensbeëindiging geoorloofd is wanneer er een wilsverklaring is.

In artikel 2 van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding staan de zorgvuldigheidseisen genoemd waaraan de arts moet voldoen bij toepassing van euthanasie. Drie eisen zijn in dit kader relevant.

- a) er moet een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt zijn
- b) er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden
- c) een patiënt moet goed zijn voorgelicht over de situatie waarin hij zich bevindt en zijn vooruitzichten

We bespreken deze eisen in omgekeerde volgorde. In situatie 1 is aan de laatstgenoemde eis moeilijk te voldoen, omdat de juistheid van de diagnose Alzheimer of dementie in de beginfase moeilijk vast te stellen is. Alleen als de patiënt nog voordat de eerste symptomen van dementie optreden een verzoek om euthanasie heeft gedaan, omdat hij bijvoorbeeld verwacht een bepaalde vorm van dementie geërfd te hebben, kan de patiënt worden voorgelicht over de verwachte vorm van dementie, de prognose e.d.. Een dergelijk verzoek moet wel ondersteund worden door een schriftelijke euthanasieverklaring (zie situatie 2). Maar wanneer het eerste verzoek komt als de diagnose dementie wordt gesteld dan kan aan eis c) niet meer worden voldaan. De diagnose

'dementie' kan meestal pas met voldoende zekerheid gesteld worden als de persoon al niet meer in staat is ingrijpende beslissingen te nemen (Gezondheidsraad, 2002, 20). Alzheimer en dementie kenmerken zich door een mate van onzekerheid voor wat betreft het toekomstige lijden en de beleving van pijn (Wind e.a., 2002, nr. 46). Bovendien wijzen we erop dat de medische wetenschap zich voortdurend ontwikkelt. Recent is een medicijn ontdekt waarvan verwacht wordt dat dit het proces van dementie flink zal kunnen vertragen (Drugs Discovery Today, 2004, 730). Dit soort ontwikkelingen geeft aan hoe moeilijk het is een goed beeld te hebben van een toekomstige situatie én de toekomstige mogelijkheden.

Ondraaglijk lijden

Eis c) hangt ook samen met eis b): wat is de prognose voor het lijden dat een dementerende te wachten staat? Is het eigenlijk wel lijden? Is het ondraaglijk? Als de diagnose vaststaat, dan is zeker wat de gevolgen zullen zijn, maar zijn deze gevolgen aan te merken als lijden voor de betrokkene zelf? De moeilijkheid van dementie komt hier heel sterk naar voren: als de situatie die men vreesde zich daadwerkelijk voordoet, kan men die niet meer als zodanig ervaren. Er bestaan verschillende meningen over het lijden van dementerende mensen. Volgens de Gezondheidsraad is de aanwezigheid van dementie binnen de huidige wet onvoldoende grond voor levensbeëindiging op verzoek of voor hulp bij zelfdoding, omdat er geen aanwijzingen zijn dat patiënten ondraaglijk lijden aan de dementie zelf.² (Gezondheidsraad, 2002, 20). De Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) is van mening dat wanneer een patiënt ernstig dement geworden is, weliswaar bewaarheid is wat hij vreesde, maar hij vermoedelijk niet meer in staat is datgene wat hij vreesde te ervaren. Het verlies van besef van toekomst, brengt mee dat ook het criterium uitzichtloos door de patiënt zelf zo niet ervaren wordt. Hij kan uiteraard wel pijn lijden, of honger en dorst hebben, maar de gevolgen van de dementie als zodanig lijken de meeste ernstig demente patiënten te ontgaan (Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL), 1997, 133).

Uit de meningen van de Gezondheidsraad en de KNMG is af te leiden dat niet vaststaat dat een dementerend mens ondraaglijk lijdt. Het verlies van zelfbewustzijn maakt het besef ervan onmogelijk. Aan de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden wordt dus door dementie op zichzelf niet voldaan.

Toch wordt geprobeerd dementie passend te maken bij deze wettelijke eis. Een optie, aangedragen door de KNMG (Document knelpunten bij levensbeëindiging, 2004, 16) is het aanvaarden dat het *vooruitzicht* van toenemende dementie als ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de Wet toetsing levensbeëindiging kan worden gezien (situatie 1). Zoals dit vergelijkbaar is toegepast bij de ziekte van Huntington of Aids. Het probleem volgens ons blijft evenwel dat niet vaststaat of de betrokkene daadwerkelijk lijdt, wat bij genoemde ziektes wél het geval is. Ook bij beginnende dementie is niet de dementie zelf de oorzaak van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, maar wordt het te beoordelen lijden opgeroepen door het toekomstperspectief.

Wilsbekwaam

De eerste zorgvuldigheidseis stelt dat er een weloverwogen en vrijwillig verzoek moet zijn. Nu aan bovengenoemde criteria moeilijk voldaan kan worden, wordt door de KNMG een rechtvaardiging voor euthanasie of hulp bij zelfdoding gezocht in deze eis. Maar juist bij dementie (ook bij beginnende dementie, situatie 1, zie boven) is deze eis problematisch. De afnemende wilsbekwaamheid bij dementie staat een autonoom verzoek in de weg. Er ontstaat gaandeweg een gebied van beslissingen waarop anderen dan de patiënt voor hem moeten beslissen. In principe is het zo dat zoveel mogelijk beslissingen aan patiënten zelf, ook als zij dement zijn, overgelaten worden. Het principe respect voor autonomie brengt dat mee. Als dit

niet meer gaat, dan zullen in principe beslissingen voor hen genomen worden (CAL, 1997, 118-119). Of de situatie dan onaanvaardbaar is, zo stelt de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen verder, kan alleen op indirecte wijze worden vastgesteld. Ofwel via een verzoek dat in hoge mate serieus genomen moet worden, ofwel de waardering van de situatie door derden. In het laatste geval moet er sprake zijn van “uitgesproken ontluistering en strijd met de menselijke waardigheid”. Op dit punt zien we dat de oordeelsvorming over levensbeëindiging verschuift naar de omstanders, de arts en familie, omdat de patiënt zelf niet meer wilsbekwaam is. Het uitgangspunt van ‘autonomie’ als levensbepalend beginsel gaat bij dementie dan ook niet op. Wanneer de dementie gevorderd is, stelt uiteindelijk de behandelend arts, eventueel samen met iemand die namens de patiënt optreedt, vast wanneer de situatie van de patiënt zo is dat diens euthanasieverklaring uitgevoerd wordt (Reactie Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut, 1999, 14). De feitelijke beslissing over de dood van de patiënt ligt dus in handen van een ander.

Euthanasieverklaring

Kan een schriftelijke euthanasieverklaring, opgesteld op een moment dat de patiënt nog volledig wilsbekwaam was, uitkomst geven voor het probleem van het autonome verzoek? (Dit betreft zowel situatie 1 als 2).

De patiënt maakt zijn verzoek bekend op een moment dat hij zich moeilijk een voorstelling van de latere situatie kon maken. Voor de KNMG neemt dit niet weg dat het verzoek in hoge mate serieus moet worden genomen. Het is immers door de betrokkene opgesteld (en bedoeld) om in een situatie te dienen waarin de mate van het lijden niet meer actueel en direct door hem zelf kan worden aangegeven. Afhankelijk van de aard en inhoud van de schriftelijke wilsbeschikking is het volgens de KNMG denkbaar dat de zekerheid het gehele ziekteproces te moeten doorlopen, en de daarmee gepaard gaande ontluistering, voor de patiënt een ondraaglijk perspectief kan inhouden, waarbij dat perspectief misschien draaglijker toeschijnt door de aanwezigheid van een wilsbeschikking, i.c. een euthanasie-verklaring (CAL, 1997, 134).

Verder heeft de KNMG aangegeven dat “bij een duidelijke diagnose én persisterende en weloverwogen wens tot euthanasie in uitzonderlijk gevallen toch aan eisen van de wet voldaan kan worden” (CAL, 1997, 131). De Gezondheidsraad heeft een andere visie. De raad stelt dat mensen die in een euthanasieverklaring vastleggen dat zij levensbeëindiging wensen als zij dement zijn, zich moeten realiseren dat artsen de wettelijke eisen van zorgvuldigheid moeten nakomen. Dit stelt grenzen aan de mogelijkheden hun doodswens in te willigen. Men kan eventueel schriftelijk vastleggen dat men bepaalde of alle vormen van behandeling afwijst vanaf het moment dat dementie wordt geconstateerd (Gezondheidsraad, 2002, 20). Juist omdat mogelijk lijden zich manifesteert op een moment dat dit niet meer bewust ervaren kan worden, is het onduidelijk wat de werking van een wilsbeschikking moet zijn. Het is mogelijk dat een dementerende patiënt zich verzet tegen de uitvoering van een eerder opgestelde euthanasieverklaring. Ook kan de hulpverlener of een familielid de overtuiging hebben dat een patiënt ondanks zijn inmiddels gevorderde dementie zich thuis voelt, of gelukkig is. Welke wil, welke overtuiging dient dan zwaarder te wegen (CAL, 1993, 24)?

De wilsbeschikking wordt met enige voorzichtigheid gebruikt bij het bepalen of euthanasie bij een demente patiënt de aangewezen weg is. Dat lijkt ten minste noodzakelijk. Het is, zoals we verder nog zullen zien, de vraag of de keuze die in de euthanasieverklaring is opgenomen, redelijkerwijze wel gemaakt kan worden. De euthanasieverklaring wordt ook gebruikt bij het

bepalen van de ondraaglijkheid van het lijden, omdat iemand aangeeft in de verwachte omstandigheden te lijden (situatie 2) of nu lijdt bij het vooruitzicht op die omstandigheden (situatie 1). Maar ons inziens moet ertegen gewaakt worden dat de euthanasieverklaring een vervanging wordt voor de zelfstandige eis van ondraaglijk lijden. Bij laatstgenoemde eis wordt namelijk een meer objectief vast te stellen lijden bedoeld en niet een lijden dat zich via een euthanasieverklaring, een subjectieve voorstelling van een afschrikwekkend vooruitzicht, openbaart.

Autonome wilsbeschikking?

Een vraag die nog blijft liggen, is in hoeverre een verzoek om euthanasie in de situaties 1 en 2 redelijkerwijze als een autonoom besluit, dus gebaseerd op adequate informatie en een redelijk afwegingsproces, gezien kan worden.

Wanneer mensen lijden aan het *vooruitzicht* dat ze dement zullen worden, hebben we te maken met twee perspectieven op dementie. Enerzijds zijn die mensen toeschouwers van de dementie: mensen lijden aan wat anderen doormaken. Anderzijds verplaatsen ze zich in de dementerende mens en hierdoor lijden ze, *als ware zij* dementerend. Mensen willen zich dus voorstellen zowel in de wilsonbekwame toestand van dementie te zijn en *niet* in deze toestand te zijn. Maar men kan niet zowel de dementerende mens als de toeschouwer zijn (Howsepian, 1998, 36). Deze perspectieven bestaan niet tegelijk en kunnen hierdoor niet tegelijk ingenomen worden. Vooral voor de toeschouwer betekent dementie lijden. (Dit geldt voor situatie 1 en 2.) Om nog een andere reden is vooraf autonoom besluiten over levensbeëindiging voor de situatie dat een zekere mate van dementie is opgetreden, op zijn minst problematisch (situatie 1 en 2). We zouden het proces van besluitvorming als volgt kunnen begrijpen. Het uitgangspunt is vrijheid ergens voor te kiezen. De setting van de te maken keuze is een als-dan relatie. Dus: als mijn dementie in die fase is, dan wil ik euthanasie. Maar vrij (of autonoom) kiezen is geen kwestie van “zou willen”. Vrijheid heeft plaats in tegenwoordige omstandigheden en impliceert adequate kennis op basis waarvan gekozen wordt. Een tweede aspect hiervan is dan ook dat we niet veel kunnen zeggen over onszelf in toekomstige situaties die nog ver van ons af staan. We weten niet wat het is in mogelijke toekomstige situaties te zijn, laat staan dat we daar nu in vrijheid over kunnen beslissen (Howsepian, 1998, 35). Waar men dit wel veronderstelt, vindt een overschatting plaats van het menselijke vermogen om vrij te kiezen.

Beeldvorming

Als mensen in het dementeringsproces komen, vindt de buitenwereld dat vaak moeilijk. Begrijpelijk, want meemaken dat je vader of moeder je vergeet en verandert, is afschuwelijk. Maar de vraag kan gesteld worden wie nu vooral lijdt onder dementie. Wie zijn de mensen die euthanasie willen? In de praktijk vragen mensen aan artsen euthanasie voor hun moeder, omdat zij het niet meer aankunnen. Iemand stelt een verklaring op opdat de omgeving gespaard blijft. Het probleem is vaak groter voor de omgeving dan voor de persoon zelf. Zo komen we op de vraag welke rol beeldvorming speelt. Twee punten zijn hier van belang. Ten eerste heeft de directe omgeving moeite met het aanschouwen van het dementerende familielid of bekende. Aan de ene kant wordt gedacht: ik kan dit niet aanzien en aan de andere kant kan er het gevoel van schaamte of van onwaardigheid zijn. Je wilt zelf niet aftakelen zoals je dat bij anderen ziet. Ten tweede wordt dementie in de media afgeschilderd als iets menonwaardigs dat men zelf nooit hoopt te krijgen. Bepalend voor de omgang met dementie

is wat de opvattingen over menselijke waardigheid zijn en hoe men aankijkt tegen lijden en leven.

De KNMG is van mening dat artsen en omstanders minstens moeten onderkennen dat er sprake is van een uitgesproken ontluistering. Die ontluistering vloeit voort uit de gevolgen van een ernstige dementie. Er kan immers sprake zijn van incontinentie en bedlegerigheid. Patiënten herkennen de eigen partner en kinderen niet meer, er zijn vaak slaapstoornissen, en dergelijke (CAL, 1997, 134). De Gezondheidsraad daarentegen benadert dementie anders. De maatschappelijke beeldvorming van een ziekte is bepalend voor de bejegening van mensen die de ziekte hebben en voor iemands houding jegens een eventuele toekomstige situatie waarin men zelf de ziekte heeft. “Demente mensen zijn minder dan anderen”, “dementie is ontluisterend” en “het verpleeghuis is de slechtste uitkomst voor mensen met dementie”. Mensen met dementie zijn niet minder mens en zij verdienen de best mogelijke zorg. Ondermaatse verzorging in instellingen maakt een groot publiek gevoelig voor de opvatting dat verpleeghuisopname ontluisterend is vermeden moet worden (Gezondheidsraad, 2002, 20).

De KNMG noemt dementie “in strijd met menselijke waardigheid”, de Gezondheidsraad zegt “mensen met dementie zijn niet minder”. Het verschil van mening lijkt terug te gaan op verschillende opvattingen over menselijke waardigheid. Enerzijds kan men, zoals de KNMG kennelijk doet, menselijke waardigheid baseren op bepaalde eigenschappen die mensen hebben, zoals een zekere wilsbekwaamheid of continuïteit van persoonlijke karaktereigenschappen. Dergelijke kenmerken verdwijnen inderdaad bij dementie. Menselijke waardigheid is dan primair de *ervaren waardigheid* van een mens op basis van bestaande vermogens.

Dat in onze samenleving menselijke waardigheid steeds meer begrepen wordt als een ervaren kenmerk van het menselijke leven, wordt mede veroorzaakt door de grote waarde die wordt gehecht aan gezondheid. De geweldig gegroeide mogelijkheden van (medische) wetenschap en techniek hebben ondermeer meegebracht dat ziekte en lijden in onze cultuur primair beleefd worden als medisch-technische problemen die zo gauw mogelijk opgelost moeten worden. Het wordt dan veel moeilijker om ziekte en lijden een plaats te geven in het leven. Ook neemt de druk toe om een ‘oplossing’ te bieden, bijvoorbeeld in de vorm van de beëindiging van het leven van de lijder (Jochimsen, 1995, 8-12). Wanneer gezondheid en geneeskunde het laten afweten, wanneer men geestelijk en lichamelijk aftakelt, is het leven dan nog het leven waard? Velen ervaren de menselijke waardigheid dan niet langer en baseren daarop hun oordeel dat deze dan ook (deels) verloren gegaan is.

Maar er is een andere benadering mogelijk. De benadering die ten grondslag ligt aan onze rechtsstaat.³ Hierin wordt menselijke waardigheid gezien als inherent aan het menszijn. In deze visie is menselijke waardigheid niet afhankelijk van bepaalde menselijke eigenschappen. Ook mensen die de voor het ‘gewone’ menszijn kenmerkende eigenschappen niet (meer) bezitten, eventueel zelfs van persoonlijkheid zijn veranderd, zijn nog steeds menswaardig, ook als de ervaring van die waardigheid er, althans bij sommigen, niet meer is. Op grond van hun inherente menselijke waardigheid blijven zij volledig verzorgingswaardig.

Menselijke waardigheid vormt de grondslag van de patiëntenzorg in Nederland. Hoewel het recht op zelfbeschikking wel als het meest fundamentele grondrecht én patiëntenrecht wordt beschouwd, is het recht op zelfbeschikking nergens gepositieerd. Binnen de Raad van Europa is gesteld dat het recht op zelfbeschikking zijn wortels heeft in de waarde van menselijke waardigheid (Buijsen, 2004, 3; De Blois, 1999, 3; De Blois, 2002, 137). Het beginsel

van menselijke waardigheid is fundamentele; een voorbeeld is het (bij uitzondering) afwijken van de informed consent, wanneer dit zou resulteren in gezondheidsschade. Hier wordt het recht geïnformeerd te worden (zelfbeschikking) ondergeschikt gemaakt aan het belang van de menselijke waardigheid (gezondheidsschade). In het veelbesproken Chabot arrest stelde de Hoge Raad dat een arts niet mag ingaan op een verzoek tot hulp bij zelfdoding wanneer er andere mogelijkheden zijn het lijden te verzachten, ook als de patiënt zo'n reëel alternatief afwijst. Hieruit wordt duidelijk dat het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt ingeperkt kan worden wanneer er andere mogelijkheden tot zorg zijn. De waarde van het leven wordt kennelijk als fundamentele element van de menselijke waardigheid gezien dan het recht op zelfbeschikking (Jochimsen e.a, 1997, 85).

Concluderend

We hebben vastgesteld dat in geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij (beginnende) dementie niet eenvoudig aan de wettelijke zorgvuldigheidseis te voldoen is. Meest problematisch zijn het vaststellen van het ondraaglijk lijden en het autonome verzoek om euthanasie. Daarbij vinden we dat de keuze voor euthanasie in geval van (beginnende) dementie teveel geïnspireerd wordt door de idee dat de menselijke waardigheid verdwijnt wanneer iemand ernstig dement is. Wij sluiten ons aan bij de Gezondheidsraad: mensen met dementie verdienen de best mogelijke zorg, omdat die beantwoordt aan hun waardigheid.

Noten

¹ Wij beperken hier ons tot de Nederlandse wetgeving en gedachtevorming hieromtrent. Een parallelle discussie loopt in België.

² Overigens *sluit* de Raad *niet uit* dat in de beginfase van dementie het lijden aan het vooruitzicht van verval van persoonlijkheid in een enkel geval als uitzichtloos en ondraaglijk lijden kan worden gekarakteriseerd (situatie 1). Actieve levensbeëindiging past wel goed binnen de huidige wet als een demente patiënt overduidelijk ondraaglijk lijdt aan bijkomende aandoeningen (situatie 2)

³ Een duidelijk voorbeeld van de centrale rol van het begrip menselijke waardigheid is het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie. *Charter of fundamental rights of the European Union*, (2000/C 364/01) signed on December 7, 2000 in Nice by the Member states of the EU. *Article 1. Human dignity*. "Human dignity is inviolable. It must be respected and protected". Dit Handvest vormt onderdeel van de voorgestelde Europese grondwet.

Literatuur

- Buijsen, M.A.J.M., De keuze voor een geen bezwaarsysteem: een kwestie van principe, *Pro Vita Humana* 2004; 11 (1): 1-4.
- De Blois, M., Hulp bij zelfdoding en het recht op leven, *Pro Vita Humana* 1999; 6 (1): 2-5.
- De Blois, M., Persoonlijke autonomie en de heiligheid van het leven. *Pro Vita Humana* 2002; 9 (6): 134-140.
- Document ten behoeve van het KNMG-Symposium op donderdag 3 juni, Knelpunten bij Levensbeëindiging. Utrecht: KNMG, 2004 (te downloaden op: http://knmg.artsennet.nl/content/resources/AMGATE_6059_100_TICH_L505426588/AMGATE_6059_100_TICH_R122185762962312/ laatst gecheckt op 21 januari 2004)
- *Drugs Discovery Today* 2004; 9 (17): 730.
- Gezondheidsraad, Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; 2002/04.
- Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (KNMG), Discussienota levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten, deel 3, ernstig demente patiënten. Utrecht: KNMG, 1993.

- Commissie Aanvaarbaarheid Levensbeëindigend handelen (KNMG), Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum; 1997.
- Howsepian, A. A., Are advance directives an advance? *Ethics & Medicine* 1998; 12: 34-40.
- Jochemsen, H., Nut en keuzevrijheid in de gezondheidszorg, *Tijdschrift voor Geneeskunde en ethiek* 1995; (5): 8-12.
- Jochemsen, H., G. Glas, *Verantwoord Medisch handelen, Proeve van een christelijke medische ethiek*. Amsterdam: Buiten & Schipperheijn, 1997.
- Pro Vita Humana, Kamervragen euthanasie bij dementie, 2004; 11 (4): 121-122.
- Reactie van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut op kabinetsvoorstel inzake 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'. Ede: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, 1999
- Wind, A.W, N. Mensing van Charante, E.J. Scherder, Euthanasie bij dementie, *Medisch contact* 2002; 57 (46)