

6. Morele uitgangspunten in de zorg

INLEIDING

De zorg aan dementerenden omvat een zeer breed terrein. Zij omvat ten eerste *de feitelijke zorg*, zoals die dagelijks gegeven wordt door familie en bekenden, door vrijwilligers en door professionele zorgverleners in de thuiszorg en binnen verpleeghuizen. In deze publicatie beperken we ons tot de laatste categorie, de professionele zorg. Met deze professionele zorg houden zich beroepsbeoefenaars van verschillende disciplines bezig. Onder meer artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, psychologen, activiteitenbegeleiders, fysiotherapeuten, geestelijk verzorgers. Juist in de zorg voor dementerenden, en meer in het algemeen in de verpleeghuiszorg, is van een strakke scheiding tussen deze disciplines geen sprake. Goede zorg kan alleen gerealiseerd worden door een goed samenspel.

Zorg omvat op de tweede plaats *de organisatie van de zorg*, de zorg dát zorg verleend kan worden: het geheel van beschikbare voorzieningen, de institutionalisering van de zorg in intramurale, transmurale en extramurale instellingen, het zorgbeleid op meso- (de instellingen) en macro-niveau (de overheid).

In dit hoofdstuk richten we ons op het eerste niveau, de feitelijke professionele zorgverlening. De organisatie van de zorg is onderwerp van hoofdstuk 7.

MORELE VRAGEN IN DE ZORGVERLENING

De professionele zorg aan dementerenden brengt talrijke morele vragen met zich mee: met betrekking tot veiligheid,

privacy, respect voor autonomie, bescherming, solidariteit, zinvol en zinloos handelen. Zo zijn er vragen ten aanzien van de morele aanvaardbaarheid van vrijheidsbeperking, bewaking van dementerenden met elektronische apparatuur, het al dan niet toelaten van liefdesrelaties tussen bewoners, keuzeproblemen ten aanzien van het verdelen van tijd en aandacht over alle bewoners, de mate van drang of dwang bij bewoners die niet willen eten of drinken of die zich niet willen laten wassen, etc. In het medisch handelen doen zich bij tijd en wijle specifieke en moeilijke beslissingssituaties voor: iemand wel of niet naar het ziekenhuis doorverwijzen voor diagnostiek, wel of niet reanimeren, al dan niet ingrijpen bij onvoorziene complicaties die, zonder ingrijpen, dodelijk kunnen zijn, hoe om te gaan met wilsbeschikkingen of euthanasieverklaringen zoals beschreven in het vorige hoofdstuk, versterving?

In het kader van deze publicatie zullen we niet al deze vragen bespreken. Willen we ze recht doen, dan vereist dat een grondige bespreking. Maar die zou de beoogde omvang en het doel van deze publicatie te boven gaan. Voor wie zich daarop nader wil oriënteren verwijzen we naar enkele publicaties die de laatste jaren zijn verschenen, m.n. van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen (NVVA), en de Alzheimer stichting.⁴⁹ Daarin wordt een aantal problemen helder, en op een wijze die recht doet aan de complexiteit van dit type vragen behandeld. Zij vormen zeker niet het eindpunt van de discussie, maar verschaffen wel een goede basis daarvoor.

In de door ons gevolgde benadering richten we ons op enkele morele waarden, die bij al dit soort vragen een bepalende rol spelen: *respecteren van autonomie en identiteit* en *weldoen*. Deze waarden blijken een overheersende rol te spelen in talloze ethische discussies en bepalen ook in zeer sterke mate het debat naar aanleiding van de zorg voor dementerenden. Ook gaan we in op *zorg als waarde*.

In onze samenleving wordt respect voor autonomie een groot goed geacht. Nu is bij dementerenden echter precies de autonomie problematisch geworden: in hoeverre zijn zij autonoom te noemen, zijn zij in staat tot zelfbeschikking of tot het nemen van beslissingen?

Voor de praktijk van de zorg zijn verschillende benaderingen ontwikkeld om respect voor autonomie concrete inhoud te geven.

De Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg, N V V Z, onderscheidt in haar nota *Eigen leven*⁵⁰ als vormen van respect voor autonomie:

1. Respect voor de eigenheid en de waardigheid van elke persoon
2. Afzien van ongewenste inmenging in het leven en de keuzen van anderen. Anders gezegd: respect in de passieve zin van het woord; bijvoorbeeld: het recht op privacy
3. Mensen ondersteunen in het richting geven aan hun eigen leven. Dit is de actieve vorm van respect voor autonomie.

Ook de K N M G hecht aan respect voor autonomie als uitgangspunt. Zij spitst dit vooral toe op beslisvaardigheid: het vermogen om op grond van het begrijpen van relevante informatie beslissingen te kunnen nemen. Dit vermogen is gerelateerd aan de zaak waarover een beslissing genomen moet worden. Dat wil zeggen: in de mate dat beslissingen ernstiger gevolgen kunnen hebben, kunnen waarden van goed doen en niet schaden de overhand krijgen boven het respecteren van beslissingen van de patiënt. Deze benadering maakt het mogelijk iemands beslisvaardigheid mede te laten bepalen door de zaak waarover beslist moet worden en de gevolgen die deze beslissing heeft.

De K N M G stelt een reeks van criteria voor die in afnemende mate wijzen op beslisvaardigheid of wilsbekwaamheid⁵¹:

1. Het op basis van een rationele gedachtegang tot een besluit komen, met een intact realiteitsbesef.
2. Het feitelijk begrijpen van de informatie met betrekking tot de keuze.
3. Het besef van de aard van de situatie en de ratio van de voorgestelde behandeling.
4. Het in het algemeen begrijpen van eenvoudige informatie en daarmee niet te ingewikkelde besluiten kunnen nemen.
5. Het uiten van een keuze.

Het eerste criterium voldoet aan de hoogste eisen die aan besluitvorming worden gesteld, het laatste is het minst strenge criterium. Wanneer iemand voldoet aan een van deze criteria en een daarmee corresponderend besluit neemt, dient dit besluit te worden gerespecteerd, ook al is het in de ogen van anderen een onverstandig besluit. Het behoort tot de “protected area of autonomy”. Alleen bij ernstige gevolgen voor leven en welzijn van de betrokkene zou tegen de beslissing ingegaan kunnen worden. Maar het is niet eenvoudig in te schatten wat als ernstige gevolgen moet worden gezien, temeer daar in het geval van dementerenden het zelfinzicht afneemt.

De *NVVA* redeneert soortgelijk: wilsbekwaamheid dient te worden aangenomen, totdat het tegendeel is bewezen. Autonomie dient zoveel mogelijk beschermd te worden tegen inmenging of inperking door anderen.⁵²

Alle genoemde organisaties, *NVZ*, *KNMG* en *NVVA* benadrukken bovendien het belang van pogingen om alsnog te construeren wat iemands wensen zijn op het moment dat hij dat zelf niet meer kan aangegeven. Een essentiële rol wordt daarbij toegekend aan familieleden en naasten, alsmede aan verplegenden en verzorgenden. Wat met name de *KNMG* en de *NVVA* gemeenschappelijk hebben, is een uitleg van autonomie in de richting van het vermogen een min of meer zelfstandig en verstandig standpunt in te nemen. Het in staat zijn om in meer of mindere mate rationele overwegingen te hebben, en voorzover dat

nú niet meer kan, nagaan of iemand vroeger rationeel heeft nagedacht over de situatie waarin hij nu terecht is gekomen, vormen het substraat van de gehanteerde autonomieopvatting. De NVVZ kiest voor een bredere benadering. Zij stelt op de eerste plaats: de eigenheid en waardigheid van elke persoon. Het al dan niet beschikken over rationele vermogens, nu of vroeger, wordt daarbij niet genoemd.

AUTONOMIE

Een ethische bezinning op de waarde van autonomie en de betekenis die het heeft voor ons handelen kan niet losgehaakt worden van de prominente plaats die autonomie inneemt in ons huidige denken over goed en zinvol leven. In onze cultuur wordt autonomie sterk vereenzelvigd met het vermogen om zelfstandig en onafhankelijk van anderen zijn leven in te richten. Het wordt doorgaans omschreven als het recht op zelfbeschikking.

De wortels van het moderne autonomiedenken liggen in de Verlichting. Veel recenter is de plaats en waarde die autonomie heeft gekregen als moreel uitgangspunt voor het handelen in de gezondheidszorg. Dat begint pas eind jaren zestig. Sinds die periode nemen de medische mogelijkheden om het leven te behouden en te verlengen toe, maar groeit tegelijk de twijfel of patiënten altijd met deze mogelijkheden gebaat zijn. In een aantal gevallen lijkt eerder het tegendeel het geval. Chemotherapie bij kankerpatiënten kan bijvoorbeeld hun leven verlengen, maar brengt ook een zware belasting met zich mee. Reanimeren kan hart- en ademhaling weer op gang brengen, maar soms resteert een leven in comateuze toestand.

Dan ontstaan discussies over de zinvolheid van medisch handelen en over de zinvolheid van het 'geredde' leven. Zinvolheid verwijst echter naar een subjectief oordeel, dat uiteindelijk alleen gemaakt kan worden door de patiënt

zelf. Tegen deze achtergrond wint de autonomiegedachte terrein. Aanvankelijk vooral met een defensief karakter: men wil zich beschermen tegen ongewenste medische verichtingen. Daarna ontwikkelt het zich tot een van de grondprincipes van alle handelen in de gezondheidszorg: een bepaalde behandeling of verzorging is pas geoorloofd als de betrokken patiënt daarvoor op grond van goede en goed begrepen informatie toestemming heeft gegeven. Als hij daar zelf niet, niet meer of nog niet in staat is, dan moet iemand die hem goed kent, een familielid, een vriend of vriendin, of een door hem eerder aangewezen vertegenwoordiger zijn wensen en voorkeuren vertolken.

Autonomie verwijst naar een eigenschap van mensen die hen in staat stelt zelf de regie te voeren over hun leven. In ethische discussies fungeert autonomie als een waarde die nagestreefd dient te worden: er wordt mee bedoeld dat het goed is dat mensen hun eigen leven inrichten. Respect voor autonomie wil zeggen dat we mensen, onder meer door goede informatie, in staat stellen de voor hen goede beslissing en te nemen en dat we deze beslissingen vervolgens respecteren.

De nadruk op zelfbeschikking als hoogste waarde leidt ertoe, dat autonomie in tegenspraak komt met afhankelijkheid en onzelfstandigheid. De consequentie daarvan is dat voor onder meer het merendeel van verpleeghuisbewoners autonomie niet meer geldt. Daarop zijn verschillende reacties mogelijk. De eerste is het begrip autonomie opnieuw te bezien: klopt onze uitleg van dit begrip wel? De tweede reactie is om aan autonomie een minder prominente waarde toe te kennen dan onze cultuur doorgaans doet.

AUTONOMIE OPNIEUW BEKEKEN

De ethicus J. Reinders zette enkele jaren geleden een aantal misverstanden op een rij⁵³:

- de idee dat autonomie betekent: niemand nodig hebben,

genoeg hebben aan jezelf, ieder laten opkomen voor zijn eigen belangen. Zo'n autonomieopvatting leidt ertoe dat autonomie een sociaal isolatiemiddel wordt dat moet voorkomen dat je aangewezen raakt op de zorg van anderen. Reinders noemde dat een pervertering van autonomie, omdat autonomie wordt geannexeerd door het "bedrieglijke ideaal van onkwetsbaarheid". Ook vanuit de zorgethiek wordt de vermeende tegenstelling tussen autonomie en afhankelijkheid bestreden: echte autonomie is er juist in gelegen afhankelijkheid en kwetsbaarheid te integreren in het leven.⁵⁴

- de idee dat mensen zelf uitmaken wat goed en kwaad is. Dit idee is onzinnig omdat het voorbijgaat aan de overdracht van waarden en normen. Door socialisatieprocessen integreren mensen delen van waarden en normen uit hun omgeving in hun eigen persoon. Zij vinden niet zelf waarden en normen uit, maar zij selecteren ze en leggen ze uit in overeenstemming met opvattingen die zij reeds hebben. Zo ontwikkelt zich voortdurend ook hun identiteit als moreel subject.

- de idee dat autonomie niet samen kan gaan met autoriteit en afhankelijkheid. Reinders betwist dit: het feit dat iemand zijn waarden en normen ontleent aan anderen die voor hem gezaghebbend zijn hoeft niet in mindering te komen op zijn autonomie.

Autonomie betekent in de opvatting van Reinders, dat mensen een beeld van zichzelf hebben als handelend persoon en daaraan hun beweegredenen kunnen ontleenen.

Deze uitgezuiverde uitleg van autonomie kan ook betekenis hebben voor de opvatting over autonomie van dementen. Het feit dat zij afhankelijk zijn van zorgende anderen en niet meer in staat zijn op eigen gezag te handelen neemt niet weg, dat zij hun eigen beweegredenen hebben, ook al zijn die voor buitenstaanders soms ondoorgrondelijk. Wellicht geldt juist voor hen dat het hart zijn redenen heeft die het verstand niet kent. Vertaald naar de zorgpraktijk zien we dan ook de voortdurende pogingen te

begrijpen, te doorgronden of in te voelen wat iemand beweegt. In deze pogingen krijgt respect voor autonomie van de demente gestalte.

AUTONOMIE VERSUS WELDOEN

Ten tweede is er discussie over de vraag of autonomie wel de hoogste en belangrijkste waarde is. In het kader van de hulpverlening wordt deze plaats betwist door tenminste twee andere waarden. Binnen de psychiatrie bijvoorbeeld is, nadat in wetgeving de zelfbeschikking van psychiatrische patiënten als uitgangspunt werd genomen, steeds daartegenover en in een aantal gevallen daarbovenuit de waarde van goed-doen gesteld, het zogenaamde bestwil-principe. Een tweede voorbeeld: in het kader van het euthanasiedebat is lange tijd verdedigd dat de doorslaggevende grond voor euthanasie de eigen wil van de patiënt was. Meer en meer echter wordt duidelijk dat voor de arts die overweegt een euthanasieverzoek in te willigen niet het verzoek doorslaggevend is, maar de door hem gevoelde plicht tot welendoen.⁵⁵ Soms ziet hij geen andere mogelijkheid om aan deze plicht te voldoen dan actieve levensbeëindiging. De ethicus Kuitert stelt het scherp: een verzoek van de patiënt vergemakkelijkt het om zo'n besluit te nemen, maar als de patiënt daar niet meer toe in staat is houdt de arts zijn medische verantwoordelijkheid; dan "(...) helpt hij de patiënt eruit, ook zonder dat deze erom vraagt".⁵⁶

Het derde voorbeeld is dementie zelf: dementie wordt gekenmerkt door een afnemend vermogen tot besluitvaardigheid. Dit wordt temeer problematisch in situaties waarin beslissingen genomen moeten worden met mogelijk verstrekken gevolgen voor de patiënt. Voorbeelden van zulke beslissingen zijn: wel of niet behandelen van een bijkomende intercurrente aandoening die zonder behandeling onherroepelijk tot de dood leidt; geven van sondevoe-

ding bij een patiënt die niet meer eet en drinkt. De verantwoordelijkheid voor zulke beslissingen kan niet geheel en al worden gelegd bij vertegenwoordigers, gesteld al dat die er zijn. Zij hebben wel een belangrijke rol in het besluitvormingsproces, maar de uiteindelijke verantwoordelijkheid ligt bij de arts. De arts zal proberen zich een oordeel te vormen over de wensen van de patiënt, maar zal daarnaast ook afwegen welke vorm van handelen de patiënt weldoet of schaadt.

AUTONOMIE EN IDENTITEIT

Het optredende verlies aan identiteit bij dementie vormt nog een aparte grond tot heroverweging van de waarde en betekenis van autonomie. Een van de indringendste problemen in de zorg en behandeling van dementerenden wordt immers gevormd door de kwestie van identiteit. Is de demente vanwege de persoonlijkheidsveranderingen die dementie met zich meebrengt nog dezelfde als die hij vroeger was, of is hij fundamenteel veranderd?

Een concreet voorbeeld van dit probleem vormt de wilsbeschikking. Hierin heeft de patiënt, voordat hij dement werd, vastgelegd wat hij ten aanzien van zijn behandeling zou willen op het moment dat hij niet meer in staat zal zijn dat zelf aan te geven. Moet de arts nu een haast denkbeeldig overleg voeren met een vroeger bestaand persoon die er nu niet meer is, of moet hij overleggen met de nu bestaande persoon, die echter tot zo'n overleg niet meer in staat is? Zit de identiteit van de demente in het verleden of in het heden? Is er sprake van continuïteit of van discontinuïteit in de identiteit van de demente?

De onduidelijkheid ten aanzien van identiteit is ten dele moreel zo problematisch omdat identiteit zo sterk gekoppeld is aan beslissingssituaties, en daarmee aan het noodzakelijk respect voor autonomie, opgevat als zelfbeschikking. Met andere woorden, omdat autonomie zo'n domi-

nante waarde is en vooral wordt uitgelegd in termen van zelfbeschikking, is identiteit, of liever gezegd identiteitsverlies, ook zo'n dominant probleem. Dat betekent niet alleen, dat het begrip en de waarde autonomie kritisch moeten worden gezien op een wijze zoals in voorafgaande paragrafen. Maar dat ook het begrip 'identiteit' nader bekeken moet worden.

IDENTITEIT OPNIEUW BEKEKEN

In het voorafgaande zagen we dat het identiteitsprobleem ten dele bestaat vanwege de dominantie in onze cultuur van autonomie. Dominantie in twee opzichten. Ten eerste: autonomie wordt heel specifiek opgevat als het vermogen tot rationele en zelfstandige oordeelsvorming. Ten tweede wordt dit vermogen gewaardeerd als een allesbepalend ideaal. Tegen deze achtergrond komt het identiteitsprobleem vooral naar voren als een beslissingsprobleem. Dat blijkt al uit het feit dat de vraag naar identiteit vooral wordt onderzocht tegen de achtergrond van het streven te achterhalen wat iemand gewild heeft of nu zou willen. Wellicht zit hier een aanwijzing voor de mate waarin een liberaal mensbeeld ons denken en doen domineert: iemand is binnen dit mensbeeld pas dan ten volle zichzelf als hij in staat is vrij en onafhankelijk van anderen zijn leven in regie te nemen.

We zagen ook de kritiek op autonomie. Deze kritiek opent de ruimte om beweegredenen te onderkennen bij dementerenden, die wellicht niet zozeer rationeel van aard zijn, maar daarom nog niet minder krachtig of authentiek. Wat betreft de waardering van autonomie benadrukt vooral de NVVZ dat het respecteren van de eigenheid en de waardigheid van iemand voorop dient te staan. Welnu, dementie brengt wel veranderingen met zich mee in iemands eigenheid zoals die bestond vóór de dementie, maar dat neemt niet weg dat er ook nu sprake is van een

eigenheid die aanspraak maakt op respect. Wat betreft de waardigheid hebben we in hoofdstuk 5 naar voren gebracht, dat deze inherent is en blijft aan het mens-zijn van iemand.

De kritiek op autonomie maakt het mogelijk identiteit los te koppelen van een specifieke beslissingscontext en haar in bredere zin te begrijpen als het geheel van kenmerken dat iemand maakt tot wat hij is. Dat omvat uiterlijk zichtbare kenmerken, persoonsgegevens als naam en adres, zijn achtergronden vanuit het verleden, zijn toekomst, zijn plaats in relatie tot anderen en binnen de maatschappij, etc. Dan is het mogelijk te stellen, dat de ernstig demente nog steeds dezelfde is als die hij vroeger was, ook al zijn een aantal kenmerken met de tijd veranderd: het is een continue levenslijn en levensgeschiedenis, lopend van geboorte, tot gezonde en vitale volwassenheid en middelbare leeftijd, tot een ouderdom met gebreken. In de ogen en de beleving van hen die deel hebben aan deze levensgeschiedenis blijft Jan Jan, ook al beseffen zij dat Jan niet meer was die hij vroeger was. Identiteit sluit noodzakelijkerwijs ontwikkeling in, zowel groei als verval. Het identiteitsprobleem zoals het vaak wordt gedefinieerd ontstaat dan ook omdat het als nagenoeg statisch wordt opgevat: alsof de identiteit van iemand is gelegen in het geheel van kenmerken dat hij op een bepaald moment van zijn leven bezit of – in het geval van dementie – bezat.

Maar de identiteit van de demente is behalve gelegen in de continuïteit van zijn levensverhaal, ook gelegen in de mens die hij nu is: met zijn afhankelijkheid, zijn verwarring, zijn emoties, angsten en verdriet, met de momenten en personen waaraan hij vreugde en voldoening ontleent, zijn behoeften en wensen, zijn humor en zijn neerslachtigheid. Al zulke aspecten maken de eigen, unieke en bijzondere identiteit uit van de demente. Respect voor iemands identiteit en voor iemands autonomie betekent dan: respect voor zijn eigenheid, zoals die nu naar buiten treedt, zoals die in de loop van een heel leven is gegroeid en zo-

als die door het dementeringsproces is en wordt gevormd.

Zorgverlening begint met de aanvaarding van deze identiteit. Zorgverlening aan dementen ziet zich ook geplaatst voor een bijzondere en moeilijke opgave: namelijk te proberen die identiteit te ontdekken en te doorgronden en de demente te helpen zoveel mogelijk zichzelf te blijven.

ZORG ALS WAARDE

Identiteit zo opgevat stelt ook zorg in een bepaald perspectief. Zorg is niet zomaar een aaneenschakeling van zorgende handelingen, maar in de kern een procesmatig gezamenlijk zoeken naar wat goed en waardevol is voor deze concrete patiënt. Deze visie is met name door J.Tronto uitgewerkt.⁵⁷ Voor haar is zorg een centrale morele waarde voor ons mens-zijn en voor de wijze waarop wij met anderen en de wereld om ons heen omgaan. Zorg is ook een praktische waarde: zij vooronderstelt een geëngageerd zijn in de praktijk. Onderlinge betrokkenheid tussen zorgvrager en zorgverlener vormt het uitgangspunt voor het zoeken naar wat goed en waardevol is.

Tronto onderscheidt in zorg vier fasen:

- *zich zorgen maken om (caring about)*: iets of iemand wordt herkend als zorgbehoefstig
- *zorg dragen voor (taking care of)*: je neemt het initiatief om te beantwoorden aan de zorgbehoefte
- *verlenen van zorg (care-giving)*: de daadwerkelijke uitvoering van zorg
- *ontvangen van zorg (care-receiving)*: het perspectief van de ontvanger van zorg

Bij elke fase zijn enkele basale houdingen of deugden aan te wijzen. Respectievelijk:

- aandacht voor en betrokkenheid op de behoefte van de ander
- verantwoordelijkheid op zich nemen
- competentie, zowel in professioneel als in menselijk opzicht

- ontvankelijkheid; in tegenstelling tot de andere drie is dit een basishouding die de zorgontvanger zou moeten hebben. Zij geeft aan dat er in het zorgen altijd sprake is van wederkerigheid

Deze fasen constitueren in hun gezamenlijkheid het zorgproces. Zij maken helder dat zorg niet een 'product' is, of een incidentele interventie, maar een continue interactie tussen zorgverlener en zorgvrager. In die zin is de vierde deugd, ontvankelijkheid, ook van essentieel belang voor de zorgvrager. Naast betrokkenheid, verantwoordelijkheid en competentie zou een zorgverlener ook het vermogen moeten hebben te leren van de demente. De omgang met de demente kan de zorgverlener leren, mits hij daar ontvankelijk voor is, hoe beperkt of eenzijdig onze cultuur denkt over 'volwaardig' of 'zinnig' leven. Daarover denken betekent ook dat de zorgverlener nadenkt over zijn eigen beelden van het goede leven. Door een houding van ontvankelijkheid voor de demente kan misschien soms en onvermoed iets van zin worden ervaren: 'zien, soms even...".

DOEN STERVEN OF LATEN STERVEN

Van de vele morele vragen die de laatste jaren naar aanleiding van dementie zijn gesteld hebben met name die naar de zorg in het licht van het naderend levenseinde veel aandacht gehad. Zonder in te gaan op alle argumenten die daarbinnen naar voren zijn gebracht willen we toch kort onze visie daarop uiteenzetten.

De titel van deze paragraaf luidt: doen sterven of laten sterven. Voor sommigen ligt tussen doen en laten geen moreel verschil, hoogstens een emotioneel. Zij kijken vooral naar het gegeven dat in beide gevallen de dood intreedt en dat in beide gevallen sprake is van een verantwoordelijkheid voor dat intreden: door de dood niet tegen te houden terwijl dat wel mogelijk is laad je, aldus deze

redenering, een even zware morele verantwoordelijkheid op je dan wanneer je actief de dood veroorzaakt. Bovendien kan voor beide situaties gelden, dat de dood wordt verwelkomd; is het niet door de betrokkene zelf – of is het althans in sommige situaties niet duidelijk of de betrokkene uitzielt naar zijn dood – dan wel door omstanders. Voor familie immers kan de dood van hun verwant verdrietig zijn, maar tegelijk ook een verlossing van hun lijden aan zijn dementie.

Om verschillende redenen hebben we bezwaar tegen zo'n morele gelijkstelling van doen en laten.⁵⁸ Ten eerste gaat het in moreel opzicht niet alleen om de gevolgen van ons handelen, maar ook om de mate waarin ons handelen recht doet aan bepaalde morele plichten. Een van die plichten is de eerbied voor menselijk leven. Deze plicht strekt zich uit tot alle menselijk leven, en beperkt zich niet tot levens met bepaalde kwaliteiten; evenmin is zij beperkt tot het respecteren van iemands keuze voor of tegen het leven. Haar kracht ligt erin het leven van een mens in bescherming te willen nemen juist in situaties waarin aan de zinvolheid ervan door de betrokkene zelf of door anderen wordt getwijfeld. De uitsluitende nadruk op de gevolgen van het handelen houdt bovendien onvoldoende rekening met de persoon die handelt: alle handelen is ook altijd een handelen van iemand. We kunnen onszelf in ons handelen niet losmaken van onze eigen overtuigingen. Doen we dat wel, dan zetten we onze eigen morele integriteit op het spel.

Ten tweede, de plicht het leven te beschermen betekent niet, dat ten koste van alles het leven moet worden behouden. Er bestaat met andere woorden een grens aan de plicht tot levensverlenging. Die grens is afhankelijk van de toestand waarin de patiënt zich bevindt. Een voorbeeld wordt geleverd door de recente discussie over 'versterven'. Wanneer een demente patiënt minder gaat eten en drinken, met als gevolg dat na enige tijd de dood intreedt vanwege uitdroging is er geen plicht zonder meer om deze uit-

droging tegen te gaan door bijvoorbeeld sondevoeding. Wanneer vervolgens besloten wordt dat sondevoeding voor deze patiënt niet geïndiceerd is en hij dus als gevolg van uitdroging zal overlijden, (in letterlijke zin: 'versterft'), heeft men hem niet dóen, maar láten sterven. Dat wil zeggen: de dood is niet actief veroorzaakt, maar men heeft de dood die zich reeds had aangekondigd, niet tegengehouden.

Ten derde, waar het aan de ene kant moreel aanvaardbaar kan zijn iemands leven niet te verlengen is het naar ons oordeel moreel onaanvaardbaar om het leven van een demente actief te beëindigen. Eerder in deze publicatie wezen we er al op dat aan een van de eerste vereisten om euthanasie te aanvaarden, namelijk de zekerheid dat iemand dit echt wil, juist bij demente patiënten niet kan worden voldaan. Een meer principiële grond voor afwijzen van euthanasie is dat euthanasie een oordeel impliceert dat dit leven, alles in ogenschouw genomen, geen zin meer heeft. In onze ogen echter ontleent de benadrukking in onze westerse cultuur van de waardigheid van elke mens haar betekenis juist aan het inzicht dat het aan niemand toekomt zo definitief over het leven te oordelen. De waardigheid van de mens beschermt hem juist tegen zulke waardeoordelen. In gelovige termen wordt dezelfde terughoudendheid uitgedrukt als gezegd wordt dat de zin van een mensenleven reeds gegeven is in Gods scheppende en zorgende aanwezigheid.

Tenslotte, de vraag of we een demente zouden mogen doen sterven of laten sterven is een afgeleide van de mate van betrokkenheid en verbondenheid die we met hem hebben en die we in onze zorg voor hem tot uitdrukking brengen. Dit 'we' slaat in dit verband ook op de samenleving als geheel: welke zorg biedt onze samenleving aan deze groep mensen? In hoeverre is die zorg uitdrukking van maatschappelijke betrokkenheid op deze groep mensen? In hoeverre weerspiegelt zij eerbied voor zijn waardigheid? Ieder die geen volstreekte vreemdeling is in Jeruzalem weet

dat op deze vragen de laatste jaren verontruste, en soms zelfs alarmerende antwoorden worden gegeven: door mensen die in deze sector werken, door hun brancheorganisaties en door familieleden zelf. Het is niet geheel denkbeeldig dat de gevoelde en gesignaleerde tekorten in de maatschappelijk georganiseerde zorgvoorzieningen jegens de categorie van demente patiënten de morele aanvaardbaarheid van doen of laten sterven dichterbij zullen brengen. Dit zou in onze ogen echter een volstrekt verkeerde ontwikkeling zijn.