

## **Wiens leven, welke belangen? Over dementie, wilsverklaringen en het leven-als-geheel**

Maartje Schermer

Verschenen in: In: Rijkema, P., van Donselaar, G., Verbeek, B., Wijsbek, H. (red) Als vuur. Opstellen voor Govert den Hartogh ter gelegenheid van zijn emeritaat. Amsterdam: Boom Juridische Uitgevers, 2009

### Het dilemma

Professor Pieterse is een 66 jarige emeritus hoogleraar wijsbegeerte. Zijn leven lang is hij bezig geweest zijn gedachten zo geordend en welsprekend mogelijk over te brengen, zowel in zijn vele artikelen als in zijn vermaarde colleges. Hij is nog steeds een graag geziene spreker op internationale congressen en bijeenkomsten. Professor Pieterse heeft, in overleg met zijn vrouw en kinderen, voor zichzelf een zogenaamd levenstestament opgesteld, een schriftelijke wilsverklaring waarin hij heeft vastgelegd dat hij, mocht hij ooit dement worden, geen levensverlengende behandelingen wil ondergaan. Het liefst zou hij euthanasie willen op het moment dat hij niet langer meer ‘zichzelf’ is en bijvoorbeeld niet meer in staat is zijn gedachten te uiten. ‘Voor mij is het wezenlijk dat ik mezelf ben. Zonder de rede heeft het voor mij geen zin. Het geluk van het varken, dat goed gevoed wordt, hoeft van mij niet,’ stelt hij<sup>1</sup>. Hij heeft het dementeringsproces van zijn moeder meegemaakt, die langzaam steeds verwarder en angstiger werd, haar gevoel voor decorum verloor en uiteindelijk haar eigen kinderen niet meer herkende. Hij vond dit mensonwaardig en wil een dergelijk proces van aftakeling voor zichzelf voorkomen.

Wat professor Pieterse vreesde, gebeurt. Hij wordt dement en komt in een verpleeghuis terecht. Hij lijkt daar echter, van buiten af gezien, niet zo onder te lijden als hij ooit voorzag. Hij zit meestentijds rustig in zijn stoel, laat zich gewillig in en uit bed, in en uit de douche en op en van het toilet helpen. Hij knoeit vreselijk bij het eten, maar het lijkt hem goed te smaken. Als professor Pieterse op een dag een levensbedreigende longontsteking krijgt staat zijn behandelend arts voor een dilemma: moet hij de vroegere wensen van deze man respecteren en afzien van behandeling, of moet hij toch levensverlengend handelen? Professor Pieterse heeft vroeger duidelijk en

weldoordacht aangegeven niet verder behandeld te willen worden in de situatie waarin hij nu verkeert. De verpleeghuisarts is geneigd dit te respecteren. Anderzijds heeft hij professor Pieterse leren kennen als een schijnbaar tevreden man, die nog van kleine pleziertjes lijkt te genieten. Het stuit hem tegen de borst deze man niet de benodigde medicijnen te geven, die zijn leven zouden kunnen redden.

De vraag of vastgehouden moet worden aan de vroegere opvattingen, wensen en waarden van patiënten, of dat uitgegaan moet worden van hun huidige wensen en behoeften, is in de zorg voor dementie patiënten vaak een dilemma. Waarmee wordt iemands welzijn het best gediend, met zorg die aansluit bij de levensvisie die de persoon in kwestie altijd had, óf met zorg die aansluit bij de actuele noden en verlangens? Hoewel de wilsverklaring van professor Pieterse duidelijk is, is het niet duidelijk hoe de kwaliteit van het leven van professor Pieterse beoordeeld moet worden. Moet dat gebeuren vanuit het perspectief dat hij altijd heeft gehad, en dat hij ook heeft vastgelegd in zijn wilsverklaring? Of moet dat beoordeeld worden vanuit zijn huidige perspectief, vanuit een situatie waarin hij zijn leven over het algemeen als redelijk prettig lijkt te ervaren en in ieder geval nooit aangeeft liever dood te willen?

Vasthouden aan de wensen van professor Pieterse, zoals hij die in de wilsverklaring heeft neergelegd, zou kunnen gebeuren met een beroep op diens autonomie: patiënten mogen over het algemeen zelf bepalen welke behandelingen ze wel of niet willen ondergaan. De vraag van de verpleeghuisarts is dus ook hoe hij de autonomie van deze patiënt moet respecteren: door de vroegere wensen, zoals vastgelegd in de wilsverklaring, te volgen? Of moet gesteld worden dat er geen sprake meer kan zijn van autonomie, nu professor Pieterse niet meer in staat is tot een afgewogen oordeel te komen en dus duidelijk wilsonbekwaam is geworden?

Dit dilemma speelt niet alleen in de - in Nederland relatief zeldzame - gevallen waarin iemand zijn wensen ten aanzien van (afzien van) medische behandeling in een levenstestament heeft vastgelegd. Het speelt ook in de dagelijkse zorgverlening, waarin vroegere opvattingen en waarden van demente patiënten haaks kunnen staan op wat zij nu willen of nodig lijken te hebben. Neem bijvoorbeeld mevrouw Jansen, een dame van 75 jaar uit de betere kringen die vroeger uitermate precies was op haar uiterlijke verschijning en er veel belang aan hechtte een keurige en beschaafde indruk te maken. Zij lijdt aan de ziekte van Alzheimer en is opgenomen in een psychogeriatrisch

verpleeghuis. Zij verzet zich vrijwel dagelijks hevig tegen de verzorgenden die proberen haar te helpen met aankleden. Zij wil niet geholpen worden, maar als ze het zelf doet zitten haar kleren vaak binnenstebuiten, scheef of achterstevoren. Mevrouw Jansen is bang om onder de douche te gaan en wil persé niet dat anderen haar haren kammen – alleen bij de kapper blijft ze rustig in de stoel zitten. De verzorgenden vragen zich af wat ze moeten doen. De familie is telkens hevig verontwaardigd als zij moeder weer ‘verwaarloosd’ aantreffen: ‘zo was zij niet, en ze zou zich bij wijze van spreken in haar graf omdraaien als ze zag hoe ze er nu bijzit!’, roept een verontwaardigde dochter. Moeten de verzorgenden mevrouw Jansen volgens haar vroegere waardepatroon behandelen en haar dus zo keurig mogelijk voor de dag laten komen, ook al verzet zij zich nu tegen allerlei handelingen die dat mogelijk maken? Of moeten ze haar met rust laten en haar er dan maar wat slordig en verformfaaid bij laten zitten? Ze beseft immers zelf toch niet meer wat er aan de hand is?

In de praktijk van institutionele zorg voor dementerenden wordt in toenemende mate belang gehecht aan kennis van het levensverhaal van de patiënt als voorwaarde voor het geven van goede zorg. Zo wordt bij opname in een verpleeghuis gevraagd naar de biografie van de patiënt, en wordt in sommige verpleeghuizen gewerkt met een zogenaamd ‘levensloopboek’ waarin bijvoorbeeld foto’s van de patiënt van vroeger zijn opgenomen. Ook in zorgvisies van verpleeghuizen wordt aandacht gevraagd voor de levensloop en levensgeschiedenis van de bewoners. In de medisch-ethische literatuur vallen tegelijkertijd steeds vaker termen als ‘narratieve benadering’ of ‘narratief perspectief’ te beluisteren, en is zelfs gepleit voor het ‘continueren van het levensverhaal’ van demente patiënten.

In dit artikel zal ik onderzoeken welke betekenis de vroegere wensen, opvattingen en waarden van patiënten met dementie hebben voor de omgang met die patiënten nu, vooral wanneer het kwasties van leven en dood betreft. Het doel is allereerst een gestructureerd overzicht te bieden van de discussie die hierover in de ethische literatuur al decennia lang gaande is. Ik zal me daarbij niet zozeer richten op de praktische problemen en bezwaren die wilsverklaringen met zich meebrengen, maar me beperken tot de principiële onderliggende vraag naar de verhouding tussen vroegere wensen en waarden van demente patiënten, en hun huidige behoeften.

## Het debat tussen Dworkin en Dresser

Het debat dat in de (medisch) ethische literatuur wordt gevoerd over het bovengeschetste dilemma wordt voorgestructureerd door twee lijnrecht tegenover elkaar staande visies, welsprekend verwoord door respectievelijk Ronald Dworkin en Rebecca Dresser. De eerste visie geeft aan de vroegere persoon en diens wensen voorrang boven de huidige wensen of behoeften, de tweede visie benadrukt juist de wensen en behoeften van de patiënt in diens huidige situatie.

Ronald Dworkin, die het dilemma van de wilsverklaring uitvoerig heeft besproken in zijn boek *Life's dominion* (Dworkin 1993), is de bekendste vertegenwoordiger van de eerste visie. Dworkin verdedigt in zijn boek het vasthouden aan de wensen en opvattingen van de patiënt zoals die ze ooit in een wilsverklaring heeft neergelegd op grond van twee argumenten: respect voor autonomie en de belangen van de patiënt.

In de eerste plaats vereist respect voor autonomie volgens Dworkin dat de voormalige wensen van de inmiddels demente patiënt worden gevolgd. Het recht op autonomie – het recht op zelfbeschikking over het eigen leven - is volgens Dworkins ‘integriteits-visie’ gebaseerd op het vermogen dat erdoor wordt beschermd: het vermogen om het eigen karakter, de eigen waarden, commitments, overtuigingen en belangen tot uitdrukking te brengen in het leven dat men leidt. Wanneer men, zoals in gevorderde stadia van dementie, dit vermogen heeft verloren, is er ook geen basis meer voor een recht op autonomie. Er kan dan echter wel sprake zijn van ‘precedente autonomie’. Men kan belangrijke wensen of keuzen ten aanzien van het eigen leven vast laten leggen voor een moment in de toekomst waarop men deze, om wat voor reden dan ook, zelf niet meer tot uitdrukking of uitvoering zal kunnen brengen. Hierdoor is het mogelijk om het eigen leven vorm te blijven geven, en om de eigen persoonlijkheid, waarden en overtuigingen tot uitdrukking te blijven brengen. Juist omdat het recht op autonomie dient om de integriteit van de persoon te beschermen, is precedente autonomie volgens Dworkin belangrijk, en dienen vroegere wensen gerespecteerd te worden.

Dworkin's tweede argument gaat uit van de belangen van de demente patiënt en diens recht om goed behandeld te worden. Hoewel er schijnbaar een conflict kan bestaan tussen de vroegere wensen van een demente patiënt en diens huidige belangen, betwijfelt Dworkin of er hier wel écht sprake kan zijn van een tegenstelling. Wat maakt eigenlijk iemands 'beste belang'<sup>2</sup> uit? In zijn argumentatie maakt Dworkin een onderscheid tussen twee typen belangen: *experiential interests* ofwel ervaringsbelangen en *critical interests* ofwel kritische belangen. De eerste hebben betrekking op het hebben van bepaalde (prettige) ervaringen, terwijl de tweede betrekking hebben op zaken die een leven waarde en betekenis geven, dingen die bepalen of een leven 'geslaagd' genoemd kan worden. Kritische belangen hebben te maken met overtuigingen omtrent de dingen die 'ertoe doen' in het leven, dingen die in hoge mate de waarde en kwaliteit van een leven bepalen, en een leven betekenis geven. Dit hangt samen met de levensplannen, de waarden en doelen die mensen er op nahouden, de keuzes die mensen maken en de persoonlijke identiteit die ze daarmee vormen en tot uitdrukking brengen.

Volgens Dworkin zijn kritische belangen fundamenteeler, meer waardevol, dan ervaringsbelangen. Kritische belangen hangen immers nauw samen met de persoonlijke identiteit, integriteit en waardigheid van mensen. Wat menselijk leven speciaal maakt en onderscheidt zijn niet de ervaringsbelangen – ook een dier heeft ervaringen van plezier of genot, en kan dergelijke ervaringen najagen - maar het vermogen om kritische belangen te vormen en in het eigen leven tot uitdrukking te brengen. Het vermogen tot het vormen en vervullen van kritische belangen is typisch menselijk en hangt zeer nauw samen met ons vermogen tot 'persoon-zijn'. Bovendien is het typische van kritische belangen dat we ze zelf van dusdanig belang vinden, dat we vaak bereid zijn er ervaringsbelangen voor op te offeren. Het kritische belang dat ik hecht aan het goed opvoeden en verzorgen van mijn kinderen, gaat soms ten koste van directe plezierige ervaringen; het opbouwen van een bloeiend bedrijf, het maken van een subliem kunstwerk of het schrijven van een geweldig proefschrift kost bloed, zweet en tranen. Juist de bereidheid om er plezierige dingen en kortstondige bevrediging voor opzij te zetten of uit te stellen is typerend voor kritische belangen.

Er kan dus, volgens Dworkin, zeker sprake zijn van een conflict tussen de actuele ervaringsbelangen van een demente persoon en zijn vroegere wensen. De

demente patiënt kan zich prettig voelen, zittend in een stoel en starend in het niets, terwijl hij vroeger heeft aangegeven in die toestand niet verder te willen leven omdat hij van mening was dat dat een mensonwaardige toestand zou zijn. Er is volgens Dworkin in dat geval echter geen sprake van een conflict tussen de vroegere weloverwogen wensen van deze patiënt ten aanzien van zijn leven en diens kritische belangen. De wens om zó niet verder te leven, die de patiënt in zijn levenstestament heeft laten vastleggen, geeft juist uitdrukking aan de eigen kritische belangen zoals hij die zelf zag. Het kritische belang van deze patiënt ligt in het leiden van een waardig leven, dát is wat in wezen zijn welzijn uitmaakt. Of hij zich prettig voelt of niet is daarbij van ondergeschikt belang. Het respecteren van de vroegere wensen van de patiënt is dus volgens Dworkin uiteindelijk ook in zijn eigen beste belang.

Een van de belangrijkste critici van Dworkin op dit punt is Rebecca Dresser; zij vertegenwoordigt de tweede visie op het bovenbeschreven dilemma (Dresser 1995). Dressers kritiek richt zich, naast een heleboel praktische bezwaren tegen het gebruik van wilsverklaringen, op de principiële vraag of degene die ooit een levenstestament schreef, wel *dezelfde persoon* is als degene die nu dement is, degene waarop het levenstestament verondersteld wordt van toepassing te zijn. Volgens Dresser is dat niet het geval. Zij stelt dat het geheugenverlies en de andere psychologische veranderingen waarmee dementie gepaard gaat zo groot kunnen zijn dat er sprake kan zijn van een ‘nieuw persoon’, die niet of nauwelijks méér te maken heeft met de ‘vroegere’ persoon dan een willekeurige voorbijganger. Dresser baseert zich hierbij op een Parfitiaanse opvatting van persoonlijke identiteit, waarin psychologische continuïteit en verbondenheid centraal staan (Parfit 1984). Personen zijn in deze visie opeenvolgingen van elkaar overlappende mentale of psychische toestanden, dat wil zeggen herinneringen, verwachtingen, verlangens, opvattingen et cetera. Zolang er voldoende continuïteit is tussen de opeenvolgende mentale toestanden, kan van ‘dezelfde’ persoon worden gesproken, maar als de discontinuïteit te groot wordt - zoals volgens Dresser bij dementie het geval kan zijn – houdt de ene persoon op te bestaan en komt er een nieuwe persoon in zijn plaats.

Als de kritiek van Dresser houdbaar is tast ze op twee manieren de geldigheid van wilsverklaringen aan. In de eerste plaats wordt daarmee het beroep op respect voor autonomie (ofwel het recht op zelfbeschikking) onderuit gehaald, aangezien dit

natuurlijk alleen kan gelden voor de persoon zelf. Als niet meer van dezelfde persoon kan worden gesproken, wordt ook onduidelijk waar de autoriteit van een wilsverklaring of levenstestament op zou berusten. Ook wanneer wordt uitgegaan van integriteit of authenticiteit in plaats van soevereiniteit als basis voor de autoriteit van de wilsverklaring, blijft het van belang dat het om dezelfde persoon gaat. En juist dat betwist Dresser. Bovendien wordt het hierdoor ook onduidelijk of uit het levenstestament nog wel iets valt af te leiden ten aanzien van het welzijn van de demente persoon in kwestie. Als dit niet meer dezelfde persoon is als degene die het levenstestament schreef, dan kan ook niet gezegd worden dat de opvattingen over het goede leven die daarin verwoord zijn opgaan voor de huidige persoon, de demente patiënt. De kritische belangen van de vroegere persoon hebben dan geen betrekking op of zeggingskracht voor de huidige ‘nieuwe’ persoon.

Dresser pleit er dan ook voor de vroegere waarden of wensen die in een wilsverklaring zijn vastgelegd niet te respecteren, maar uit te gaan van de wensen van de dementerende zoals die nu is. Het beroep op vroegere waarden, precedente autonomie en persoonlijke integriteit leidt volgens haar de aandacht af van diegene waar het eigenlijk om gaat, namelijk de demente persoon met haar actuele verlangens en behoeften. Het gaat volgens Dresser veel te ver om een tevreden, misschien zelfs gelukkige, dementerende te laten overlijden aan een longontsteking vanwege een wilsverklaring die ooit door ‘iemand anders’ is opgesteld. Ook is ernstig de vraag of de familie van mevrouw Jansen zich wel kan beroepen op wat zij vroeger allemaal belangrijk vond. Die mevrouw Jansen bestaat volgens Dresser namelijk niet meer.

To be or not to be: is er sprake van identiteit?

Volgens de visie van Dresser zijn de demente patiënt en degene die ooit een wilsverklaring opstelde dus twee verschillende personen en heeft de wilsverklaring daarom in zo’n geval geen geldigheid. Wél geldigheid te claimen, zou net zo absurd zijn als beweren dat de wilsverklaring opgesteld door professor Pieterse geldig zou moeten zijn voor mevrouw Jansen. Volgens de visie van Dworkin is er echter juist wel sprake van identiteit, ook al is de persoon in kwestie door zijn ziekte radicaal veranderd. Dit

probleem staat bekend als het ‘someone else problem’ of het ‘non-identity problem’ en is al ruim 20 jaar aanleiding voor hevige discussies (Buchanan 1988).

Is er nu werkelijk sprake van twee verschillende personen? David DeGrazia maakt in zijn recente boek *Human Identity and Bioethics* (2005) in navolging van Marya Schechtman een onderscheid tussen twee soorten identiteit: numerieke identiteit en narratieve identiteit. Numerieke identiteit draait om datgene wat iemand tot één en hetzelfde individu maakt over de tijd heen; bij narratieve identiteit gaat het om datgene wat iemand maakt tot wie hij is. Volgens DeGrazia is numerieke identiteit gebaseerd op lichamelijke continuïteit. Zolang het lichaam in leven is, is er sprake van numerieke identiteit en blijft iemand dus een en dezelfde. Ook al kan iemand gedurende de loop van zijn leven behoorlijk veranderen wat betreft persoonlijkheid, opvattingen of levensdoelen, in numerieke zin is er steeds sprake van identiteit, aangezien er sprake is van een en hetzelfde menselijke lichaam. Numerieke identiteit wordt volgens DeGrazia bepaald door wat wij in essentie zijn, en - in tegenstelling tot vele anderen - is DeGrazia van mening dat wij niet in essentie personen zijn, maar menselijke organismen. Dat neemt niet weg dat iemand in narratieve oftewel kwalitatieve zin kan veranderen: wat iemand karakteriseert en maakt tot de unieke persoon die hij is, is niet gedurende het hele leven precies hetzelfde. In narratieve zin is professor Pieterse van 75 niet meer dezelfde persoon als voorheen. In het geval van ernstige dementie is DeGrazia het zelfs eens met vele andere auteurs dat er helemaal geen sprake meer is van persoon-zijn. Volgens DeGrazia is er dus geen sprake van een non-identity problem zoals Dresser dat ziet: het gaat wel degelijk om hetzelfde menselijke wezen. Tot dezelfde conclusie komt ook Jeff MacMahan, die zich in zijn *The Ethics of Killing* (2002) onder andere heeft gebogen over het probleem van dementie en wilsverklaringen. Ook in zijn visie is er sprake van numerieke identiteit, omdat we volgens hem allemaal ‘embodied minds’ zijn. Het lichaam is dus van primair belang als het om identiteit gaat en ook al vinden er op psychologisch niveau grote veranderingen plaats.

Een andere visie op het non-identity probleem wordt gegeven door de zogenaamde narratieve benadering. Daarbij wordt niet de lichamelijke continuïteit als essentieel opgevat, maar wordt het levensverhaal de verbindende factor. Volgens Ben Rich, bijvoorbeeld, wordt numerieke identiteit niet gevormd door identieke of overlappende mentale toestanden zoals Dresser meent, en ook niet door lichamelijke

continuïteit, maar door het persoonlijke levensverhaal dat, alle stadia, ontwikkelingen en veranderingen ten spijt, het leven tot een geheel maakt. Iemand die lijdt aan dementie wordt dan ook niet een ander persoon, zoals Dresser beweert, al kan iemand, ook volgens Rich, op een bepaald punt wel ophouden een persoon te zijn (Rich 1997). Evenals DeGrazia is Rich van mening dat mensen niet altijd, gedurende hun hele leven een 'persoon' zijn; ze beschikken niet altijd over de psychologische capaciteiten die daarvoor nodig zijn, en voldoen niet altijd aan de criteria zoals rationaliteit, continuïteit, zelf-bewustzijn en betrokkenheid op het zelf die aan persoon-zijn gesteld kunnen worden. De laatste stadia van dementie betitelt Rich daarom als de post-persoon fase van iemands leven, net zoals hij de kindertijd beschouwt als een pre-persoon fase. Het leven als geheel is echter nog steeds het leven van één en hetzelfde individu omdat door diens levensverhaal de verschillende fasen met elkaar worden verbonden. Aansluitend bij Dworkins theorie stelt Ben Rich dat een persoon haar leven vorm moet kunnen geven op een wijze die in overeenstemming is met haar kritische belangen, en dat zij haar kritische belangen tot uiting moet kunnen brengen in het leven dat zij leidt, ook haar leven in de post-persoon fase. Als auteur van het eigen leven moet de persoon ook dat laatste hoofdstuk kunnen afronden op de manier die haar passend dunkt. Het opstellen van een wilsverklaring zou vanuit dit perspectief gezien kunnen worden als een narratieve handeling, een daad waarmee iemand het laatste deel van zijn leven tot *zijn* leven maakt. Hij creëert continuïteit en én geeft uitdrukking aan zijn eigenheid en uniciteit. Hij geeft aan dat het in numerieke zin om zijn eigen leven gaat (niet dat van iemand anders) en hij maakt het ook in narratieve zin tot zijn eigen leven, passend bij zijn eigen zelfconceptie.

Ook Mark Kuczewski (1994, 1999) en Jeffrey Blustein (1999) bepleiten een narratief concept van het zelf, waarbij bovendien de relaties die we hebben met anderen, mede-bepalend zijn voor identiteit. Het levensverhaal verbindt volgens hen de verschillende delen van het leven met elkaar en is constituerend voor de persoonlijke identiteit. Dit levensverhaal reikt echter verder dan het individuele bewustzijn – ook als ik het bewustzijn verloren heb, blijft mijn verhaal voortbestaan in de herinnering van anderen en in institutionele arrangementen. In die zin kan een persoon zelfs 'voortleven' na zijn dood. Ook iemand die diep dement is geraakt is nog steeds dezelfde omdat anderen hem als zodanig herkennen en benoemen. Zoals Søren Holm het verwoordt:

‘Real persons are embedded in social networks and occupy social roles. My maternal grandfather kept being my maternal grandfather even at a time when his dementia had developed so far that he could no longer recognize me as his grandson.’ (Holm 2001: 157)

Volgens al deze auteurs is er gedurende het gehele proces van dementie sprake van numerieke identiteit; het blijft gaan over dezelfde mens. Hoewel de theoretische onderbouwing die ze hiervoor aanvoeren verschilt, wil ik hier niet ingaan op de vraag welke theorie op dit punt gelijk heeft. Het lijkt me voldoende om vast te stellen dat de non-identity these op verschillende wijzen onderuit kan worden gehaald.

Wilsverklaringen zoals die van professor Pieters gaan niet over iemand anders, maar over een andere fase in het leven van hetzelfde individu. Daaraan ontleen ze een zekere mate van autoriteit.

Is daarmee het hele probleem opgelost? Nee, zeker niet. Wilsverklaringen hebben autoriteit, en ook de vroegere wensen en opvattingen van mensen die inmiddels dement geworden zijn vinden we belangrijk voor de wijze waarop we hen nu behandelen. We vinden het belangrijk daar rekening mee te houden. Wanneer echter de huidige belangen van de demente patiënt botsen met diens vroegere wensen is het de vraag of de autoriteit van die wilsverklaring, of het belang van die vroegere wensen, zó zwaar weegt, dat de huidige belangen van de demente patiënt daarvoor opzij gezet mogen worden.

## Respect voor personen

Om die vraag te kunnen beantwoorden moeten we nogmaals kijken naar de reden waarom we wilsverklaringen of vroegere wensen zo zwaar vinden wegen. Die reden ligt in het belang dat wordt toegekend aan de vermogens van mensen om hun eigen leven volgens eigen inzichten en op een bij hen passende wijze vorm te geven. Dit typisch menselijk vermogen maakt ons unieke individuen met een eigen (narratieve) identiteit, tot menselijke *personen*.

Volgens Blustein houdt ‘iemand als persoon behandelen’ in dat de zelf-conceptie van de ander gerespecteerd dient te worden, zélf als die ander zijn zelf-

conceptie inmiddels verloren heeft. Uit respect voor ‘persoon-zijn’ moet je dus iemand als persoon blijven behandelen, ook als hij dat niet meer is. Ik vind dit geen onzinnige gedachte, al denk ik dat het vooral iets zegt over het (extreem) grote belang dat wij in onze cultuur toekennen aan ‘persoon-zijn’ en in veel mindere mate over wat goed is voor iemand die dement is. Blijkbaar is persoon-zijn, een zelf-conceptie en persoonlijke identiteit hebben dusdanig belangrijk dat wij dat voort willen zetten en vast willen houden, ook (of juist) als het feitelijk verloren dreigt te gaan. Of deze grote nadruk op persoon-zijn goed of slecht is, is wellicht een onbeantwoorbare vraag - het is immers een vraag die raakt aan het morele kader zélf, waarbinnen wij over goed en kwaad spreken. Het is wel een vraag die in zorg voor dementerenden, evenals in zorg voor verstandelijk gehandicapten, wordt opgeroepen, maar het voert te ver om daar nu dieper op in te gaan (Post 1995; Reinders 2000).

Respect voor personen vereist dus dat we hun wensen en preferenties respecteren, ook wanneer de persoon zelf, als persoon, niet meer bestaat. Dat we dit over het algemeen inderdaad belangrijk vinden blijkt uit talloze voorbeelden. Zelfs na de dood van een persoon blijven we respect tonen voor diens wensen. Bij postmortale orgaandonatie, bij uitvaart en begrafenis, en aangaande de erfenis, zijn de wensen van de overledene doorslaggevend. Respect voor de persoon kan zich uitstrekken tot na de fysieke dood, en dus ook tot na de ‘mentale’ dood van een persoon, bijvoorbeeld van iemand die in een permanent coma of in een vergevorderd stadium van dementie is geraakt.

Of dit respect voor de (wensen van) de persoon ook *in het belang* is van de persoon (die er na zijn dood of in de post-persoon fase eigenlijk niet meer is) valt te betwijfelen. Het draait hier vooral om de vraag of je van mening bent dat iemand belangen kan hebben, of in zijn belangen geschaad kan worden, terwijl hij er niet meer is. Bestaan zogenaamde ‘surviving interests’: belangen die de persoon zelf overleven? Voor sommigen is het overduidelijk dat die inderdaad bestaan, en dat iemand postuum geschaad kan worden; volgens anderen is dit een onzinnig standpunt. DeGrazia is bijvoorbeeld van mening dat het onzin is om in letterlijke zin te spreken van ‘surviving interests’, wanneer het subject van deze belangen er niet meer is; een belang moet wel een belang zijn van iemand. Iemand die niet bestaat, kan volgens hem niet geschaad

worden. MacMahan, aan de andere kant is van mening dat het welzijn van een persoon beïnvloed kan worden door wat er na zijn dood gebeurt.

De opvattingen hierover zijn zeer verdeeld en lijken vooral te berusten op sterke intuïties: ‘The issue of whether posthumously satisfied desires can benefit their erstwhile holders is a hotly debated one. Some people find it just obvious that the dead can be neither benefited nor harmed, while others find it equally obvious that lives are capable of retroactive prudential improvement.’ (Sumner 1996: 127).

Naast het respect voor de voormalige persoon is er mijns inziens nog een andere belangrijke reden om wilsverklaringen te respecteren en zoveel mogelijk het levensverhaal van de dementerende voort te zetten. Hoewel het in de discussie rondom wilsverklaringen nauwelijks aandacht krijgt, wil ik het hier toch kort even aanstippen. Het gaat om het belang van de familie, vrienden en andere naasten van de ernstig demente patiënt, die in zekere zin al de ‘nabestaanden’ zijn. Deze ‘nabestaanden’, degenen die zijn wilsverklaring respecteren of althans ‘in de geest van de persoon’ proberen te handelen, hebben daar ook zelf een belang bij. Enerzijds kunnen zij op deze manier respect tonen voor de persoon die iemand was, en daarmee invulling geven aan hun liefde en verbondenheid met hem; anderzijds kunnen zij proberen op die manier iets van die persoon vast te houden.

Tenslotte denk ik dat wij er allemaal *nu* een belang bij hebben te weten dat onze toekomstige wensen gerespecteerd zullen worden, omdat we ons nu eenmaal, over het algemeen, *nu* verbonden voelen met ons toekomstige zelf en ons *nu* wezenlijk betrokken voelen met allerlei zaken in de toekomst en daar graag invloed op uit willen oefenen.

Het volgen van een wilsverklaring of handelen volgens de vroegere wensen en waarden van iemand is een uiting van respect voor de persoon die iemand was. De waarden, doelen en belangen van de vroegere persoon vormen dan, via de wilsverklaring, nog steeds het sturende principe in diens leven. Of anders gezegd: het volgen van wilsverklaringen kan helpen om het levensverhaal op eigen, bij de persoon passende wijze, af te ronden.

Daar staat echter tegenover dat de demente patiënt – professor Pieterse, of mevrouw Janssen – zich niet meer bewust is van dit vroegere zelf, maar nog wel een bewust subject is van zowel plezierige als pijnlijke ervaringen en van basale behoeften

en verlangens. Als mevrouw Jansen angstig en geagiteerd raakt van pogingen om haar netjes aan te kleden, weegt haar vroegere zelfconceptie dan op tegen de last die haar nu wordt aangedaan? Als Professor Pieterse tevreden is en zich schijnbaar prettig voelt, schaadt het hem dan niet op onaanvaardbare wijze als zijn arts hem – conform de wilsverklaring – laat overlijden?

### Weldoen voor de demente patiënt

Het belang van de patiënt is een belangrijke, zo niet de belangrijkste, leidraad voor het handelen van een arts. De arts zal proberen te doen wat goed is voor de patiënt. Op het eerste gezicht is iemand laten overlijden niet in diens belang, evenmin als iemand tegen haar zin in ongemakkelijke nette kleren wurmen. Aan de andere kant gaat er ook een appèl uit van de opvattingen die de patiënt zelf vroeger heeft geuit. Professor Pieterse heeft altijd beweerd dat dement zijn het ergste was wat hem kon overkomen. Volgens de dochter zou mevrouw Jansen haar huidige slordige voorkomen vroeger als uitermate vernederend hebben ervaren. Kan het dan een vorm van weldoen zijn om die situaties in stand te houden? Kortom: wat het beste is voor patiënten als professor Pieterse of mevrouw Jansen, wat het meeste in hun belang is om te doen, is nog onduidelijk. Hun vroegere opvattingen en wensen volgen? Of hun actuele belangen behartigen?

Zoals hiervoor al kort is aangegeven bestaat dit probleem volgens de theorie van Dworkin helemaal niet, aangezien de kritische belangen van de patiënt bepalen wat het beste voor hem is. Kritische belangen zijn volgens Dworkin belangrijker dan ervaringsbelangen en het welzijn van de patiënt wordt uiteindelijk het beste gediend door het respecteren van de wilsverklaring. Tegen deze stellingname zijn twee lijnen van kritiek aan te voeren. In de eerste plaats kan betwijfeld worden of patiënten die aan dementie lijden inderdaad geen kritische belangen meer hebben, zoals Dworkin veronderstelt, en in de tweede plaats kan beargumenteerd worden dat kritische belangen niet - of niet altijd - meer gewicht in de schaal zouden moeten leggen dan ervaringsbelangen bij het vaststellen van het beste belang van de patiënt.

## Dementie als proces

In de discussies over wilsverklaringen gaat het vaak over patiënten die elke vorm van (zelf)bewustzijn hebben verloren, omdat ze bijvoorbeeld in coma zijn geraakt, of in het eindstadium van dementie verkeren. Dementie verschijnt in de ethische literatuur vaak als een statische toestand van totaal cognitief verval. Daarmee wordt echter voorbijgegaan aan het voor de praktijk zeer belangrijke gegeven dat dementie een proces is. Bij Dworkin leidt dit ertoe dat hij er als vanzelfsprekend van uitgaat dat demente patiënten zich niet meer bewust zijn van hun eigen kritische belangen, en dat ze niet meer in staat zijn om nieuwe kritische belangen te vormen.

Agnieszka Jaworska (1999) heeft deze vooronderstellingen bekritiseerd. Zij besteedt wel expliciet aandacht aan het feit dat bij dementie verschillende praktische en cognitieve vermogens geleidelijk afnemen, en stelt bovendien dat niet uitsluitend cognitieve vermogens relevant zijn voor het hebben of vormen van kritische belangen. Volgens haar moeten kritische belangen niet zo sterk afhankelijk worden gemaakt van het kunnen overzien van het gehele leven of het hebben van een levensplan, zoals Dworkin dat doet. Het gaat volgens Jaworska veel meer om het vermogen om ergens waarde aan toe te kennen en dit vermogen kan nog intact blijven als andere vermogens al zijn aangetast. Dementerenden zijn volgens haar dan ook nog lange tijd in staat om kritische belangen te vormen. Dit zijn dan veelal geen geheel 'nieuwe' kritische belangen, maar aan de situatie en mogelijkheden aangepaste belangen, die echter nog wel degelijk als kritische belangen aangemerkt kunnen worden.

Dit is, vooral voor de praktijk van de zorg, van groot belang omdat het betekent dat het moment van het stellen van de diagnose 'dementie' niet samenvalt met het moment waarop de 'persoon' ophoudt te bestaan of waarop hij geen kritische belangen meer kan hebben. Er is dan ook niet één duidelijk moment waarop de wilsverklaring geldig zou moeten worden of waarop vroegere wensen en opvattingen richtinggevend zouden moeten worden boven de actuele behoeften en wensen van de patiënt. Door de patiënt aandachtig en zorgvuldig te observeren en met hem te blijven communiceren kunnen nog veel 'identiteitsbepalende' belangen of preferenties aan het licht komen. De psycholoog Sabat heeft hiervan een aantal sprekende voorbeelden beschreven (Sabat

1998). Het werk van Sabat en Jaworska kan worden opgevat als een pleidooi om dementerenden niet te snel af te schrijven als persoon en om hun eigen verhaal, hun eigen wensen en uitingen, langer serieus te blijven nemen als uiting van een unieke eigen identiteit. Dit neemt echter niet weg dat er een moment kan komen waarop het proces van dementie zover is voortgeschreden dat geen sprake meer is van kritische belangen in enigerlei vorm, maar nog slechts van ‘a consciously aware subject of experience, who can feel pleasure and pain and express simple, transitory desires and needs.’ (Harvey 2006: 52).

Actuele belangen of leven-als-geheel?

Ook wanneer na een bepaald punt in het ziekteproces de wensen of behoeften van een dementerende patiënt niet meer als kritische belangen aangemerkt kunnen worden, is daarmee nog niet gezegd dat de vroegere kritische belangen, zoals neergelegd in een wilsverklaring of afgeleid uit het levensverhaal verder volledig het welzijn van de patiënt bepalen. Zolang er nog ervaringsbelangen zijn zal daarmee wel degelijk rekening gehouden moeten worden.

Het probleem dat zich hier scherp stelt is dat er in feite twee perspectieven zijn van waaruit we het welzijn of het beste belang van mensen beoordelen. Enerzijds kunnen we kijken naar de actuele belangen in het hier-en-nu anderzijds kunnen we ons ook afvragen of het leven als geheel een goed leven is, of was. Deze twee perspectieven vallen veelal goed met elkaar te verenigen, en mensen kunnen meestal zelf afwegen in hoeverre ze hun actuele welzijn in balans brengen met het belang van hun leven-als-geheel, bijvoorbeeld door zichzelf korte termijn pleziertjes te ontzeggen om een belangrijk doel te verwezenlijken. Het probleem bij ernstig demente patiënten is dat ze dit zelf niet meer kunnen doen, en dat het belang van het leven-als-geheel - het belang om een mooi, coherent of afgerond levensverhaal te hebben, het belang om bepaalde kritische belangen of doelen te verwezenlijken - losgezongen raakt van de actuele belangen van de patiënt. Demente patiënten kunnen zelf ook niet meer bewust kiezen om hun ervaringsbelangen op te offeren voor het grotere goed van hun kritische belangen.

Volgens zowel MacMahan als DeGrazia gaat daarom, naarmate de *psychologische continuïteit* tussen de verschillende fasen van een leven minder wordt, het belang van het leven-als-geheel minder zwaar wegen terwijl het belang van het welzijn hier-en-nu groter wordt. Contra Dworkin stellen DeGrazia en MacMahan dus dat hoe minder psychologische eenheid een leven vertoont, hoe meer de kwaliteit van leven op een specifiek moment ertoe doet en hoe minder het leven-als-geheel ertoe doet<sup>3</sup>.

Volgens MacMahan is het zelfs overduidelijk dat het actuele welzijn van de demente patiënt bepaald wordt door diens ervaringsbelangen en niet door de kritische belangen die de rest van het leven inspireerden. Het belang van de demente patiënt nu staat volgens hem haaks op het belang van het leven als geheel. 'For an individual with her present nature, it is better to continue to live. But continued life with her present nature would make life as a whole worse.' (MacMahan 2002: 500) Desondanks is MacMahan uiteindelijk van mening dat het belang van het leven als geheel - dat wil zeggen het belang van het eerdere zelf, de persoon die de wilsverklaring opstelde - voorrang moet krijgen en dat het huidige belang van de demente patiënt daaraan mag worden opgeofferd. Dit lijkt mij een gevaarlijk standpunt, aangezien MacMahan hiermee in feite beweert dat de demente patiënt een minderwaardig wezen is wiens actuele belangen geofferd mogen worden voor belangen van een hoger wezen, namelijk de voormalige competent persoon.

DeGrazia komt er op dit punt niet uit. Het is volgens hem moeilijk te zeggen wat uiteindelijk, alles overziend, het beste belang van de demente patiënt is: het belang van het leven als geheel, of het actuele belang. 'I suggest that we have a stalemate: considerations for two opposing ways of construing A's best interests are about equally reasonable and weighty, cancelling each other out. There is, I suggest, no uniquely correct answer to the question of whether continuing to live would be in A's best interest.' (DeGrazia 2005: 194).

Ik denk dat DeGrazia hier gelijk in heeft. Aangezien er op theoretische gronden geen overeenstemming kan worden bereikt over de vraag wat uiteindelijk, alles overziend, het beste belang van de demente patiënt bepaalt, lijkt het voor de hand te liggen om hierin de opvattingen van degene wiens leven het betreft te respecteren. Dat wil zeggen: als iemand zelf, net als Dworkin, altijd van mening is geweest dat zijn

leven-als-geheel van groter belang is dan zijn ervaringsbelangen, en dat zijn kritische belangen blijven bestaan ook nadat hij het bewustzijn ervan is verloren, dan lijkt het mij fair om diegene ook naar deze diepe overtuigingen te behandelen. Door een wilsverklaring op te stellen, maakt iemand dit gezichtspunt eigenlijk al duidelijk.

Dresser brengt terecht in dat lang niet iedereen zoveel waarde hecht aan integriteit of vervulling van een levensplan als Dworkin lijkt te veronderstellen. Niet iedereen zal ook een visie hebben die het belang van het 'leven-als-geheel' zo hoog stelt. Sommige mensen nemen het leven zoals het komt, leven van dag tot dag en hebben niet zo sterk de behoefte alles in hun leven van begin tot eind onder controle te houden, of met andere woorden: tot op het laatst de auteur van hun eigen levensverhaal te zijn. Ook zo'n visie op het goede leven verdient het gerespecteerd te worden. Iemand Dressers visie aanhangt zal ook voor zichzelf geen wilsverklaring opstellen.

Aangezien er geen consensus bestaat over wat het beste belang van de patiënt bepaalt, diens leven-als-geheel of diens actuele ervaringsbelangen, en het niet duidelijk is wie de waarheid in pacht heeft (zo er al een enkele waarheid bestaat), is het redelijk om ieder zijn eigen visie te gunnen en de ruimte te geven daar ook naar te leven. Het gaat hier immers uiteindelijk om een visie op 'het goede leven' en het is een van de pijlers van onze liberale pluralistische samenleving dat we ieders eigen visie op het goede leven respecteren. Daar komt bovendien nog bij dat de wilsverklaring ook autoriteit draagt op grond van precedente autonomie, gebaseerd op respect voor de persoon en diens unieke identiteit. Ook DeGrazia kent aan dit laatste argument veel kracht toe.

Er is, op grond van deze redenering wel een belangrijk verschil tussen situaties waarin iemand zélf, in een wilsverklaring, expliciet zijn opvattingen heeft neergelegd, en situaties waarin geen wilsverklaring beschikbaar is, maar slechts de vroegere opvattingen of 'het levensverhaal' van de patiënt bekend zijn. Wanneer er sprake is van een duidelijke wilsverklaring heeft iemand te kennen gegeven dat hij zelf van mening is dat doorleven in een toestand van ernstige dementie niet in het belang van zijn leven-als-geheel is en dat eventuele positieve ervaringen die hij in die situatie misschien toch nog heeft, daar niet tegenop wegen. 'Zelfs als ik me goed voel en er tevreden uitzie, dan nog ben ik van mening dat een leven als demente voor mij een onwaardig en ongewenst leven is', zou iemand in een levenstestament kunnen stellen. In zo'n geval – zoals dat

van professor Pieterse aan het begin van dit stuk - lijkt het mij gelegitimeerd om van levensverlengende behandeling af te zien, en misschien zelfs wel tot actieve levensbeëindiging over te gaan<sup>4</sup>. Naast een uitdrukkelijk beroep op (precedente) autonomie geeft de persoon hier zelf aan dat hij bepaalde kritische belangen vast wil houden desnoods ten koste van ervaringsbelangen van het toekomstige zelf waarmee hij zich identificeert en waarmee hij zich via de wilsverklaring ook narratief verbindt. Wanneer iemand zich in een wilsverklaring heeft uitgesproken over de waarde die hij toekent aan zijn kritische belangen en aan zijn ervaringsbelangen, en over zijn visie op dementie en zijn leven als geheel, dan is dat de beste leidraad voor het handelen ten aanzien van het latere demente zelf.

In die situaties waarin een dementerende nooit een wilsverklaring of levenstestament heeft opgesteld, en zich nooit over een toekomst met dementie heeft uitgelaten is het niet op voorhand duidelijk hoe hij denkt of dacht over de verhouding tussen kritische belangen en ervaringsbelangen, over zijn actuele welzijn als dementerende en de kwaliteit van zijn 'leven-als-geheel'. Er is geen reden te veronderstellen dat iedereen zijn kritische belangen, zijn levensplannen, doelen of projecten, te allen tijde, in elke situatie, boven zijn ervaringsbelangen wil blijven stellen. Wanneer iemand zich hier zelf niet duidelijk over heeft uitgesproken, gaan kritische belangen of het belang van het leven-als-geheel zoals die naar voren kunnen komen uit de interpretatie van iemands levensverhaal dus niet per definitie boven de actuele ervaringsbelangen van de demente patiënt. Hoewel respect voor de vroegere persoon en diens identiteit ook in dit soort situaties een goede richtlijn kan zijn voor het handelen, moet dat mijns inziens niet zover gaan dat iemands actuele ervaringsbelangen worden geschaad. Dit zal in de praktijk van de zorg vaak neerkomen op een zo goed mogelijk balanceren tussen beide perspectieven.

Tot besluit

Dementie is een proces van verandering en geleidelijk verlies van narratieve identiteit, die op een bepaald punt kan leiden tot verlies van de capaciteiten die iemand tot persoon maken, en waarbij op het allerlaatst vaak ook sprake is van een compleet verlies van

zelf-bewustzijn. Desondanks is er voldoende reden om gedurende dit hele proces te blijven spreken van één en hetzelfde individu. Door fysieke, narratieve en sociale banden blijft het gaan om verschillende stadia van één en hetzelfde leven: van letterlijk ‘iemand anders worden’ is geen sprake. Respect voor de persoon die iemand ooit was vormt een belangrijk argument om wilsverklaringen te respecteren en voor zover mogelijk in iemands geest te blijven handelen wanneer hij dement is geworden. Over de vraag wat het beste belang is van een demente patiënt zijn de meningen echter verdeeld. Vanuit verschillende theorieën valt voor de beide besproken posities iets te zeggen: dat het in het beste belang is van de dementerende om zijn vroegere kritische belangen en de kwaliteit van het ‘leven-als-geheel’ als basis voor zijn huidige welzijn te zien, óf dat het juist de huidige actuele ervaringsbelangen zouden moeten zijn die de doorslag zouden moeten geven. Het ligt, gezien deze diepgaande verschillen in visie op wat uiteindelijk iemands leven tot een goed leven maakt, voor de hand om de expliciet neergelegde opvattingen van degene om wiens leven het gaat als doorslaggevend te beschouwen. Deze conclusies ondersteunen de huidige juridische regelingen waarin aan wilsverklaringen een grote autoriteit wordt toegekend.

Wanneer geen sprake is van een duidelijke wilsverklaring zal zoveel mogelijk ‘in de geest van’ de dement geworden persoon worden gehandeld. Wanneer dat echter leidt tot het actief toebrengen van leed, van negatieve ervaringen, aan de demente patiënt, zoals in het geval van mevrouw Jansen, dan wordt een grens bereikt. In de dagelijkse praktijk van de zorg voor demente mensen zal steeds sprake zijn - en moeten zijn - van een switchen tussen twee perspectieven: het perspectief van het leven als geheel zoals dat naar voren komt uit vroegere wensen, wilsverklaringen of het levensverhaal, en het perspectief van het leven hier-en-nu waarmee men dagelijks wordt geconfronteerd. Goede zorg blijft een kwestie van zoeken naar manieren om aan beide perspectieven recht te doen en de balans tussen beiden steeds goed te treffen. Het is belangrijk de actuele belangen, de ervaringsbelangen, van de demente patiënt te beschermen en te bevorderen. Maar zoals Rich stelt: een demente patiënt alleen in het hier-en-nu beschouwen, maakt hem los van zijn geschiedenis, zijn waarden, en zijn relaties – van alles wat hem menselijk maakt en van alles dat hem de specifieke persoon maakt die hij is.

Het perspectief van het leven-als-geheel moet daarom zoveel mogelijk als richtinggevend voor goede zorg worden beschouwd – binnen grenzen van actueel welbevinden.

## Literatuur

Blustein, J. (1999) 'Choosing for Others as Continuing a Life Story: the Problem of Personal Identity Revisited' *Journal of Law, Medicine and Ethics* 27: 20-31

Buchanan, A. (1988) 'Advance Directives and the Personal Identity Problem' *Philosophy and Public Affairs* 17(4): 277-302

DeGrazia, D. (2005) *Human Identity and Bioethics* Cambridge: Cambridge University Press

Dresser, R. (1995) 'Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy' *Hastings Center Report* 25(6): 32-38

Dworkin, R. (1993) *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom* New York: Alfred A. Knopf

Harvey, M. (2006) 'Advance Directives and the Severely Demented' *Journal of Medicine and Philosophy* 31: 47-64

Holm, S. (2001) 'Autonomy, Authenticity, or Best Interests: Everyday Decision-making and Persons with Dementia' *Medicine, Health Care, and Philosophy* 4: 153-159

Jaworska, A. (1999) 'Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value' *Philosophy and Public Affairs* 28(2): 105-138

Kuczewski, M. G. (1994) 'Whose Will is it, Anyway? A Discussion of Advance Directives, Personal Identity, and Consensus in Medical Ethics' *Bioethics* 8(1): 27-48

Kuczewski, M. G. (1999) 'Commentary: Narrative Views of Personal Identity and Substituted Judgement in Surrogate Decision Making' *Journal of Law, Medicine and Ethics* 27: 32-36

MacMahan, J. (2002) *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life*. Oxford: Oxford University Press

Post, S.G. (1995) *The Moral Challenge of Alzheimer disease* Baltimore/London: The Johns Hopkins University Press

Reinders, J.S. (2000) *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* Amsterdam: Boom

Rich, B.A. (1997) 'Prospective Autonomy and Critical Interests: A Narrative Defense of the Moral Authority of Advance Directives' *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 6: 138-147

Sabat, S.R. (1998) 'Voices of Alzheimer's Disease Sufferers: a Call for Treatment Based on Personhood' *Journal of Clinical Ethics* 9(1): 35-48

Schermer, M. (2003) 'In Search of 'the Good Life' for Demented Elderly' *Medicine, Health Care and Philosophy* 6: 35-44

Sumner, L. W. (1996) *Welfare, Happiness, and Ethics* Oxford: Oxford University Press

Noten

---

<sup>1</sup> De woorden die ik hier professor Pieterse in de mond leg zijn afkomstig uit een interview met Etienne Vermeersch, in het NRC van 29-3-2008. Met dank aan Henri Wijsbek, die mij hierop attendeerde.

<sup>2</sup> Ik gebruik hier de term ‘beste belang’ als vertaling van het engelse ‘best interest’; hoewel het geen fraai Nederlands is, is deze vertaling niet ongebruikelijk.

<sup>3</sup> Hun standpunt vertoont enige overeenkomst met dat van Dresser, die ook het gebrek aan continuïteit benadrukt; het verschil is dat Dresser hieruit concludeert dat er geen sprake is van (numerieke) identiteit, terwijl DeGrazia en MacMahan volhouden dat die er wel is, namelijk op fysieke basis. Dit verschil is echter weinig relevant, aangezien numerieke identiteit volgens MacMahan niet datgene is wat er in dit verband toe doet. Dresser is van mening dat de demente patiënt een zelfstandig belang en recht heeft om te blijven leven, terwijl MacMahan uiteindelijk bereid is dat belang te offeren voor de belangen van het eerdere zelf.

<sup>4</sup> Ik zeg hier voorzichtig ‘misschien’ omdat het principiële belang dat gehecht kan worden aan een wilsverklaring nog niet alle praktische bezwaren weerlegt die er ook aan kleven. Dat een handeling gelegitimeerd is wil bovendien niet zeggen dat hij ook geboden is. Wat betreft actieve levensbeëindiging kan ik mij wel voorstellen dat een arts (of iemand anders) daar pas toe bereid zou zijn wanneer hij de persoon in kwestie ook werkelijk zelf goed gekend heeft. In de eerste plaats om voldoende inzicht en zekerheid te kunnen hebben in wat iemand precies bedoeld heeft en wat iemand precies wilde. Uit een schriftelijke wilsverklaring is dat niet altijd goed op te maken, zeker niet als die door een onbekende is opgesteld. In persoonlijke gesprekken is zoiets veel beter over te brengen. In de tweede plaats omdat het respect voor de unieke persoon die iemand is of was sterker weegt voor mensen die een persoonlijke band of relatie hebben. Naasten – geliefden, vrienden, familie – hebben naar mijn idee een sterkere verplichting om iemands persoonlijke wensen te respecteren en laatste wensen te vervullen dan onbekenden, althans waar het respecteren van die wensen zoiets ingrijpend als levensbeëindigend handelen inhoudt.