

Wat te doen met een demente Odysseus? Over euthanasie en zelfbeschikking.

Machiel Keestra (column t.b.v. radioprogramma Swammerdam, 12 februari 2012 – voor streaming audio: www.amsterdamfm.nl)

Het zal misschien de gezonde luisteraar die zijn vrije uurtjes op het ijs doorbracht ontgaan zijn, maar vandaag is de laatste dag van de week van de euthanasie. In de media werd aangekondigd dat de Levenseinde-kliniek binnenkort van start gaat met ambulante euthanasieteam, in het NRC Handelsblad woedde een debat over een geval van euthanasie op een demente vrouw die eerder een zelfbeschikking had opgesteld en momenteel wordt in bioscoop Tuschinski een filmfestival rond dit thema afgerond. Omdat tijdens dat festival wel regisseurs, acteurs en betrokken familieleden te horen zijn terwijl het debat in het NRC nog eens aantoonde hoezeer een wijsgerige blik op deze complexe problematiek gewenst is, doe ik met deze zondagochtendcolumn nog graag een filosofische duit in het zakje. Daartoe richt ik me op de vraag in hoeverre een euthanasieverklaring zijn geldigheid behoudt bij voortschrijdende aftakeling. Dat blijkt namelijk een moeilijke ontologische en wijsgerig-antropologische vraag te zijn. Laat ik die vraag toelichten door eerst twee verhaaltjes uit de antiek Griekse doos op te dissen.

Ontologie is een filosofische tak van sport die zich bezighoudt met vragen over zijnswijzen van objecten, mensen en ideeën en de eigenschappen van dat bestaan. Voor we het over demente patiënten hebben even een eenvoudiger en klassiek voorbeeld: de boot van Theseus. Het verhaal gaat dat de Atheense burgers de beroemde boot van hun koning Theseus bewaarden, maar in de loop der tijd alle onderdelen ervan hadden moeten vervangen. De vraag die men zich toen stelde, is of het eigenlijk nog wel dezelfde boot was. Indien de boot als een zuiver materieel object beschouwd wordt natuurlijk niet, want Theseus had geen contact met de vervangen houten onderdelen gehad. Hoewel: we zouden het niet problematisch vinden als er slechts een of twee planken vervangen waren – het verval van de identiteit van de boot lijkt dus gradueel te zijn. Vooral wanneer de boot onderweg stukje bij beetje was vervangen en dus een functionele eenheid was gebleven, waarmee zijn integriteit zichtbaar was gebleven, dan zou de twijfel over zijn identiteit minder zijn. U begrijpt, als bij een aftakelende boot dit al een probleem is, dan zal dat bij dementerende personen nog veel groter zijn.

Bij personen gaat het niet alleen om identiteit en integriteit, maar ook om autonomie: wilsbeschikking. De andere Griekse held die genoemd wordt in dit verband is Odysseus. Het gaat daarbij om zogenaamde zelfbeschikkings- of Odysseus-contracten, die men afsluit op een moment dat men nog helder van geest is voor de latere situatie dat men dat niet meer is, zoals in het geval van dementie of een psychotische episode. Zo liet Odysseus zich door zijn manschappen vastbinden aan de mast van zijn schip om de sirenen te kunnen beluisteren zonder naar ze toe en zijn ondergang tegemoet te gaan. Zijn manschappen waren tijdelijk doof vanwege was in hun oren en mochten beslist niet naar Odysseus' hartstochtelijke bevel luisteren om hem los te maken, zo had hij hen van tevoren geïnstrueerd. Gelukkig keerde Odysseus' gezonde verstand weer terug toen ze de rots van de sirenen voorbij waren en konden de mannen hem gerust weer losmaken. Wat had er echter moeten gebeuren als Odysseus door het gezang zijn verstand definitief verloren was en alleen nog maar naar de sirenen wilde terugkeren, lang nadat zij buiten gehoorsafstand waren geraakt?

Zou hij ook dan gewoon losgemaakt zijn geworden en weer het bevel over het schip hebben teruggekregen? Of zouden de manschappen hebben besloten dat Odysseus helaas inmiddels een zodanige persoonlijkheidsverandering had ondergaan dat de autonome wilsbeschikking van voorheen niet meer geldig was, dat hij nu niet meer weloverwogen besluiten kon nemen en dat hij dus onder curatele moest blijven? Of zouden zij accepteren dat de zelfbewuste en autonome Odysseus weliswaar een nieuwe en ingrijpende keuze gemaakt had, die toch gerespecteerd moest worden omdat het immers Odysseus' eigen keuze was?

De rechtsfilosoof Ronald Dworkin onderstreept met name de autonomie van de patiënt. Hij verklaart de zogenaamde 'precedent autonomy' of 'voorafgaande autonomie' tot een fundament van de omgang met Odysseus-contracten. Hij stelt dat wij immers veronderstellen dat mensen zelf in staat zijn om hun leven vorm te geven, ook al neemt iedereen daarbij wel eens slechte en ongezonde beslissingen met langdurige consequenties: om te roken, grote schulden aan te gaan of harder dan 120 te rijden, bijvoorbeeld. Waarom zouden we dan ons juist de autonomie ontnemen om ook ons levenseinde te bepalen, ook al impliceert dat soms dat wij een voorafgaande keuze maken die niet meer overeen zal blijken te komen met de actuele keuzes die we op een later moment maken? Zeker als we op dat moment eigenlijk niet meer in staat zijn om op een coherente manier plannen te maken zoals we dat eerder deden, zouden we niet onze vroeger nog intacte autonomie moeten dwarsbomen door een destijds opgesteld Odysseus-contract niet te respecteren.

Naast deze autonomie is ook de authenticiteit van de persoon in het spel, die verwijst naar de waarden en normen die iemand gedurende zijn hele leven heeft beleden en gerealiseerd. Het kan daarbij voor patiënten zeer verontrustend zijn wanneer zij er niet van op aan kunnen dat hen de helpende hand wordt geboden om uit het leven te stappen voordat hun leven een wending krijgt die op gespannen voet staat met deze waarden. Vaak wordt daarbij een beroep gedaan op de eigen waardigheid en wil ook in een kritieke fase van het leven volgens die waardigheid behandeld worden. Dat is een goede reden om psychotische patiënten, die tijdelijk verward zijn, te behandelen om zo een terugkeer naar hun eerdere waarden en wensen mogelijk te maken. Maar hoe ligt dat bij een onomkeerbaar aftakelingsproces zoals Alzheimer, hoe speelt die authenticiteit in zo'n geval?

Dat brengt me bij een derde belangrijke aspect van deze situatie, naast de autonomie en authenticiteit van de persoon is namelijk ook de identiteit van diens zelf in het geding. Bij Theseus' boot kwamen we al identiteitsproblemen tegen en hier is dat nog meer het geval. Hoe definiëren we persoonlijke identiteit eigenlijk? Spelen bij de vaststelling van iemands identiteit ook diens naaste verwanten en behandelaars een rol, of mag elk mens zelf bepalen welke aspecten van haar of zijn identiteit van belang zijn? Voor sommigen zal immers de lichamelijke continuïteit fundamenteel zijn, terwijl voor anderen de narratieve identiteit wezenlijk is, dat wil zeggen het verhaal waarmee men de gebeurtenissen en overtuigingen van het eigen leven tot een zinvol geheel verbindt. Volgens de eerste opvatting is dementie simpelweg een voortzetting van dat leven maar volgens de tweede opvatting vormt de dementie een grove en onaanvaardbare breuk daarmee.

De luisteraar zal begrijpen dat het onverstandig is om te verwachten dat de wetgever deze duizenden jaren oude filosofische knopen doorhakt. Volgens mij is het dus het verstandigst om de eigen identiteit, authenticiteit en autonomie serieus te nemen door zelf bijtijds maatregelen te nemen zodat je niet op het kritieke moment afhankelijk bent – afhankelijk van emotionele omstanders, wifelende artsen, onduidelijke wetgevers en eindeloos debatterende filosofen.