

Misschien is onze vrije keuze voor euthanasie bij dementie minder vrij dan we graag denken

# DS

We moeten meer praten met mensen met dementie. — © Hans Van Rhoon

Is onze vrije keuze om nu te beslissen dat we euthanasie willen als we dement worden, wel zo vrij, vraagt Jessie Dezutter.

Jessie Dezutter

Professor in existentiële ouderenspsychologie aan de KU Leuven. Ze verloor haar grootmoeder aan alzheimer.  
Zaterdag 2 maart 2024 om 03:00

*Lieve mens met dementie,*

We praten vaak over je. We praten over je heen. Minder vaak praten we met jou. Dat komt misschien omdat je ons een spiegel voorhoudt. Een spiegel over hoe ons leven in de toekomst zou kunnen zijn. Een leven dat ons angst inboezemt. Jouw gespiegelde leven raakt ons in het diepste van ons wezen, in wie we echt zijn. Het toont ons hoe we zijn als mens: kwetsbaar en afhankelijk van anderen.

Een beeld dat botst met het ideaalbeeld dat we in onze westerse samenleving vaak voorgeschoteld krijgen. We moeten gezond, succesvol, onafhankelijk en productief zijn. We moeten kritisch denken, snel en grondig handelen. Alleen dan kunnen we mee in de ratrace van het leven. Jouw leven met jouw dementie is een andere race. Het dwingt ons te kijken naar onze sterfelijkheid. Het doet de vraag rijzen wat ons leven waard is als we niet meer voldoen aan het maatschappelijke ideaalbeeld. Het doet ons nadenken over wie we zijn als we niet meer zijn wie we vroeger waren. Het roept deze vragen bij ons op: “Wat is de zin en de betekenis van mijn leven, van jouw leven? Doe ik er nog toe? Welk doel heeft mijn leven (nog)? Hoe blijf ik in verbinding met anderen, met het leven? Waar ligt mijn vrijheid? Jouw leven roept existentiële vragen op die inherent zijn aan elk mensenleven.

Vooraf de vraag naar vrijheid speelt hard op als we praten over jou, mens met dementie. Het gaat namelijk om onze vrijheid. Onze vrijheid om te beslissen dat we een leven zoals dat van jou niet willen, zelfs het risico op zo'n leven niet willen lopen. Onze vrijheid om ons leven te beëindigen als we een leven zoals het jouwe zouden hebben. Onze vrijheid om daarvoor hulp in te roepen van de medische wereld die ons bij die autonome en in vrijheid genomen beslissing moet helpen. De beslissing om voor euthanasie te kiezen. De keuze voor euthanasie lijkt een rationele, beredeneerde, en in volledige vrijheid genomen keuze. De beslissing van een onafhankelijk, autonoom persoon. Maar dat lijkt minder helder dan eerst gedacht.

De roep van de semi-vrijheid

Om te beginnen is de keuze niet onafhankelijk. Euthanasie is een handeling van een ander persoon om het eigen leven te beëindigen. Dat brengt het idee van individuele vrijheid aan het wankelen. Het gaat niet langer om de eigen autonome en individuele keuze, los van anderen, maar om een relatie tussen individuen. Een relatie waarin de ene persoon afhankelijk is van de andere persoon voor zijn ‘vrije’ keuze.

Daarnaast impliceert een keuze dat er verschillende keuzemogelijkheden zijn. Dan pas kun je spreken over een 'vrije' keuze. Toch lijkt er maar beperkt aandacht, geld en middelen te gaan naar het zoeken, uitdiepen en verbeteren van de alternatieven. Palliatieve zorg voor mensen met dementie komt beperkt in de aandacht en is vaak onbekend voor mensen buiten de ouderenzorg. Er wordt minder gedebatteerd over de mogelijke rol van pijnbestrijding of palliatieve sedatie bij het lijden van mensen met dementie. De keuze voor euthanasie kan pas echt een vrije keuze zijn als we ook voldoende investeren in en informeren over de alternatieven. Tenslotte houdt de vrije keuze die we nemen als persoon zonder dementie over onze toekomst ook in dat we die vrije keuze afnemen van onze toekomstige zelf met mogelijk dementie. We beslissen nu dat het toekomstige leven niet de moeite waard zal zijn om geleefd te worden, al weten we niet of we er als mens met dementie ook zo over zullen denken. De mens zonder dementie krijgt op die manier meer vrijheid en autonomie dan de toekomstige mens met dementie.

Naast de vraag of onze vrije keuze wel zo vrij en onafhankelijk is, moeten we ook durven na te denken over de spiegel die mensen met dementie ons voorhouden. Ze vertellen ons hun verhaal en wijzen ons op ons verhaal: de essentie van ons leven. Praten we voldoende vaak met mensen met dementie om te weten hoe hun leven is? Gaan we bij hen zitten als praten niet meer lukt om zo hun leven te leren kennen? Of laten we ons (verkeerdelijk?) leiden door de sterke roep van een (semi-)vrijheid en is er daardoor weinig aandacht voor die stille, maar cruciale stem? Jouw stem, mens met dementie.