



## Verwar autonomie en waardigheid niet

Datum 20-05-2008 | Onderwerp: Palliatieve zorg

**Nederlands Dagblad** *Nederlands Dagblad, 20 mei 2008*

door Martin Buijsen, universitair hoofddocent Recht & gezondheidszorg aan het Erasmus Medisch Centrum/Erasmus Universiteit.

In de discussie over vraagstukken rondom het levenseinde worden autonomie en menselijke waardigheid ten onrechte verward. Dat heeft ernstige consequenties, vooral voor de zwakkeren in onze samenleving. Vorige week donderdag liet staatssecretaris Bussemaker (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) de Tweede Kamer weten een onderzoek te zullen starten naar de praktijk van euthanasie, palliatieve sedatie en de zorg die stervenden in Nederland ontvangen. Toegezegd werd ook de vraag mee te nemen naar de kennis bij het publiek en de professionals betrokken bij het levenseinde van mensen. Niet iedereen is immers op de hoogte van de precieze inhoud van juridische begrippen als wilsbekwaamheid, palliatieve sedatie en euthanasie.

Dit onderzoek is zeer wenselijk, al was het alleen maar omdat het gros van de burgers de mening is toegedaan dat er in Nederland zoiets bestaat als een recht op euthanasie. Op de door een Kamerlid geuite wens naar versterking van de palliatieve zorg gaf de staatssecretaris aan als overheid niet het voortouw te willen nemen in het maatschappelijke debat. Dit doet de vraag rijzen wat de respons van de overheid zou moeten zijn op vraagstukken rondom het levenseinde.

### Curieus

In Nederland heeft het maatschappelijke debat over die vraagstukken een curieus verloop gekend. Werkelijk aandacht voor palliatieve zorg, vanuit de overheid, lijkt er in Nederland pas te zijn gekomen nadat de euthanasiewet een feit was. In het buitenland plegen de debatten in omgekeerde volgorde plaats te vinden. De verklaring daarvoor is gelegen in de specifieke inhoud die in Nederland gegeven wordt aan begrippen die in deze vraagstukken te pas en te onpas gehanteerd worden, die van autonomie en waardigheid.

In gezondheidsrechtelijke literatuur is in de afgelopen decennia als dogma aanvaard dat het beginsel van autonomie, oftewel het recht van individuele zelfbeschikking, ten grondslag ligt aan de wet- en regelgeving van de Nederlandse gezondheidszorg. Van dit recht is in diezelfde literatuur wel gezegd dat 'het zijn grondslag vindt in het principe van de vrije en autonome mens die een inherente waardigheid heeft welke onvoorwaardelijk respect verdient'.

Ook is het 'het recht van de mens om naar zijn eigen levensconcept te leven', het recht dat 'een eigen keuze van normen en waarden met betrekking tot het eigen leven (betekent), ook al is dat in afwijking van dat moment geldende normen en waarden', het recht - kortom - dat inhoudt 'dat men ten aanzien van het eigen leven kan beschikken op een andere wijze dan in de samenleving gangbaar is'.

Het kost niet veel moeite om in te zien dat dit begrip van autonomie, een vorm van autonomie die kennelijk bevochten moet worden, geschraagd wordt door een mensbeeld waarin het zelf geformuleerd wordt in termen van uniciteit en authenticiteit, en waarin de nadruk ligt op individuele moraal. In de literatuur (het proefschrift van de staatssecretaris!) spreekt men wel van expressief of romantisch individualisme.

Nederlandse gezondheidsjuristen en -ethici plegen autonomie aldus opgevat helaas nog steeds met menselijke waardigheid te vereenzelvigen. Maar menselijke waardigheid is wat anders. Anders dan autonomie is menselijke waardigheid het concept dat ten grondslag ligt aan alle mensenrechten die wij kennen. In alle mensenrechtenverdragen waarbij Nederland partij is, wordt van menselijke waardigheid gesproken, nooit van individuele zelfbeschikking of autonomie.

### **Waardigheid**

Een definitie van menselijke waardigheid is niet te geven. Het is een open concept waarvan de inhoud groeit naar de mate waarin het mensenrechtenapparaat zich ontwikkelt. Definitie is onmogelijk, maar omschrijving niet. Elke jurist gevraagd naar de betekenis van menselijke waardigheid zal niet anders kunnen dan de verdragsteksten voorlezen waarin de mensenrechten beschreven staan. Elke jurist zal ook heel precies kunnen aangegeven wanneer de waardigheid van een mens niet geëerbiedigd wordt. Dat is namelijk het geval wanneer een van zijn mensenrechten geschonden wordt, wanneer hij belemmerd wordt in zijn vrijheid van meningsuiting, wanneer zijn lichamelijke integriteit aangetast wordt. Maar ook wanneer hem goed onderwijs of goede gezondheidszorg onthouden wordt.

Het is van het grootste belang te beseffen dat schending van een sociaal grondrecht als dat op gezondheidszorg, mensenrechtelijk niet minder een vergrijp is dan de aantasting van een vrijheidsrecht als - bijvoorbeeld - het recht op privacy. Waardigheid in mensenrechtelijke zin komt ieder mens toe, niet alleen het autonome individu, maar juist ook de zwakkere medemens: de pasgeborene, de lijdende mens, de stervende...

### **Toestemmingssysteem**

De vereenzelving van autonomie met waardigheid heeft ernstige consequenties. De arts die denkt dat het beroepsgeheim in functie staat van de autonomie van zijn patiënt, zal geneigd zijn het geheim slechts te doorbreken met toestemming van de betrokkene. Deze arts zal vasthouden aan de plicht tot geheimhouding ook als daarmee het gezondheidsbelang van het mishandelde kind verder geschaad wordt. De overheid die zich geconfronteerd weet met onacceptabel hoge sterfte op de transplantatiewachlijsten, zal blijven vasthouden aan een toestemmingssysteem, in weerwil van het feit dat orgaanbehoefte patiënten ook recht op gezondheidszorg hebben. De overheid die problemen met de betaalbaarheid van het zorgstelsel voorziet, zal kiezen voor vraagsturing en machtwerking, en voor lief nemen dat sociaal zwakkeren van gezondheidszorg uitgesloten worden.

Zo'n overheid richt het stelsel van gezondheidszorg meer en meer in op de wensen van de sterkeren, van de mensen die kunnen, en minder en minder op de noden van de zwakkeren. De overheid die waardigheid met autonomie verwacht, zal voor palliatieve zorg niet veel oog hebben. Terwijl vanuit de mensenrechtenidee gedacht, dat alleen maar vanzelfsprekend en volstrekt logisch zou zijn.

*Dit artikel is een bewerkte versie van de bijdrage van M. Buijsen aan de expertmeeting onder het thema 'Palliatieve sedatie als mogelijkheid of als bedreiging voor een goed levenseinde', afgelopen zaterdag 17 mei 2008 in Eindhoven ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van de Juristenvereniging Pro Vita in samenwerking met het Nederlands Artsenverbond.*