



## Begripsverwarring rondom het levenseinde

### Over definities en perspectieven. Begripsomschrijvingen in de zorgverlening rondom het levenseinde

*Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek, 15 (3), 2005, 65-69*

door. mr.dr. J. Legemaate, juridisch adviseur en beleidscoördinator gezondheidsrecht KNMG.

*Het onderstaande artikel verwoordt niet overal geheel het standpunt van de Stichting Medische Ethiek. Het artikel wordt weergegeven, omdat de stichting het wel belangrijk vindt dat de begrippen rondom het levenseinde nauwkeurig gedefinieerd worden en een eenduidige betekenis hebben.*

Zowel in de praktijk van de zorgverlening als in maatschappelijke discussies en in de media worden ten aanzien van het levenseinde vele definities en begrippen gehanteerd. Daarbij doet zich regelmatig verwarring voor, en blijkt dat aan bepaalde begrippen uiteenlopende betekenissen worden gegeven.

*Lees het volledige artikel in de zetting van het tijdschrift (pdf).*

De krantenkop 'Euthanasie baby's vergt protocol' (Volkskrant 11 december 2004, p. 3) is daarvan een sprekend voorbeeld. Volgens de geldende definitie van euthanasie kan daarvan bij pasgeborenen geen sprake zijn. Een ander voorbeeld: "Wat de één sedatie noemt, ziet de ander als pijnstilling en weer een ander als verkapt euthanasie" (Schuurmans e.a., 2004, 1788). Zo zijn er veel meer voorbeelden te geven. Op verzoek van de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen, de Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden en Sting (beroepsvereniging van de verzorging) heeft de KNMG een onderzoek uitgevoerd naar begrippen en zorgvuldigheidseisen in de zorgverlening rond het levenseinde (Legemaate, 2005). In dat kader is niet alleen aandacht besteed aan de begrippen zelf, maar ook aan de redenen waarom begrippen die op zich genomen duidelijk lijken te zijn en breed zijn aanvaard, toch zeer verschillend worden gebruikt en geïnterpreteerd.

### Voorgeschiedenis

Al eerder heeft in Nederland discussie plaatsgevonden over begrippen en definities in de zorgverlening rond het levenseinde. Dat gebeurde in de jaren tachtig van de vorige eeuw, in reactie op het ontstaan van begrippen als 'vrijwillige' euthanasie, 'actieve' euthanasie en 'passieve' euthanasie. Deze begrippen werden als verwarrend ervaren. Bovendien maskeerden deze begrippen het onderscheid tussen 'doden' en 'sterven', tussen 'doen sterven' en 'laten sterven', tussen 'killing' en 'letting die'. Mede door toedoen van het in 1985 verschenen rapport van de Staatscommissie Euthanasie vond in Nederland de volgende definitie van euthanasie ingang: opzettelijke levensbeëindiging door een ander dan de betrokkene op diens verzoek (Leenen, 2000, 310). Deze omschrijving hield een verbijzondering in van het begrip 'euthanasie', dat een goede dood betekent, en dat niet onderscheidt tussen een goede dood op verzoek of een goede dood waaraan geen verzoek ten grondslag ligt. In Nederland is euthanasie stilaan synoniem geworden voor levensbeëindiging op verzoek van de patiënt zelf. Aldus ook de officiële benaming van de Euthanasiewet (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding). De definitie impliceert dat euthanasie altijd vrijwillig is, omdat het verzoek van de patiënt van die definitie een onderdeel is.

Het begrip 'passieve euthanasie' werd gebruikt voor die vormen van medisch handelen die weliswaar niet waren gericht op actieve levensbeëindiging, maar die wel tot gevolg hadden of konden hebben dat de patiënt kwam te overlijden. Te denken valt aan het staken van een behandeling of intensiveren van pijnbestrijding. Terecht werd in de jaren tachtig van de vorige eeuw geconcludeerd dat in deze gevallen het begrip 'passieve euthanasie' verwarrend en onjuist is. Zowel het staken van een medisch zinloze behandeling als het intensiveren van pijnbestrijding worden algemeen gezien als vormen van normaal medisch handelen. Het begrip



'passieve euthanasie' wekt een associatie op met levensbeëindiging en wordt mede om die reden afgewezen. Komt een patiënt na het staken van een medisch zinloze behandeling te overlijden, dan is dat overlijden toe te rekenen aan de ziekte of aandoening van de patiënt en niet aan een interventie van de arts. Dat is het verschil tussen 'doden' en 'sterven'.

Met betrekking tot medische handelingen die niet onder de definitie van euthanasie vallen (en die evenmin levensbeëindiging zonder verzoek inhouden) werd in eerdere discussies ook wel de omschrijving 'schijnge gestalten van euthanasie' gebruikt (Leenen, 2000, 357). Hoewel minder pejoratief dan het begrip passieve euthanasie is het beter ook deze omschrijving te vermijden, nu ook deze via het woord euthanasie normaal medisch handelen associeert met levensbeëindiging.

### **Begrippen en definities anno 2005**

Anno 2005 is het niet meer zozeer het begrip euthanasie zelf dat voor verwarring zorgt. Die verwarring zit hem nu veel meer in het onderscheid, of het eventuele gebrek daaraan, tussen euthanasie en (terminale of palliatieve) sedatie. Daarnaast zijn er echter vele andere definities en begrippen die in de praktijk van en de discussie over de zorgverlening rond het levenseinde worden gehanteerd. Op basis van een screening van literatuur, rechtspraak en parlementaire stukken worden in de door de KNMG uitgevoerde studie in totaal 41 begrippen beschreven (Legemaate, 2005). Deze zijn onderverdeeld in clusters: overkoepelende begrippen, medisch handelen, (niet) behandelen, palliatie, sedatie, levensbeëindiging en sterven. Voor het onderbrengen van begrippen in clusters is gekozen om redenen van ordening en duidelijkheid. Uiteraard is niet bedoeld te suggereren dat tussen de clusters geen relaties bestaan. Die relaties zijn er op vele terreinen, bijvoorbeeld tussen het staken van een behandeling en pijn- en symptoombestrijding, tussen palliatie en sedatie, tussen levensbeëindiging en stervensverkorting etc. De vraag is of de gevonden begripsomschrijvingen de functie vervullen van het creëren van een duidelijk onderscheid tussen de handelingen en activiteiten waarop de begrippen het oog hebben. Dat blijkt op grond van het onderzoek in sterke mate het geval te zijn. Een aantal begrippen heeft een duidelijke omschrijving, zoals reanimeren, staken van behandeling, euthanasie en hulp bij zelfdoding. Een aantal andere begrippen, waaronder pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie, kunnen worden geplaatst onder de brede paraplu van de palliatieve zorg. Er komt, op basis van de gevonden begripsomschrijvingen, een vrij helder onderscheid naar voren tussen palliatieve sedatie (verlichten van lijden, maar geen levensverkorting) en euthanasie (verlichten van lijden door middel van levensbeëindiging). Onduidelijkheid over handelingen en begrippen lijkt zich niet zozeer af te spelen op het niveau van de in de literatuur gevonden begripsomschrijvingen, alswel op het niveau van de beoordeling en waardering van feitelijke handelingen en gebeurtenissen. Op dat niveau lopen de meningen en observaties meer uiteen dan de 'papieren' begripsomschrijvingen zouden doen vermoeden.

### **Intentie**

Om vat te krijgen op deze werkelijkheid wordt in de literatuur veelvuldig gerefereerd aan de 'intentie' van de hulpverlener (en in het bijzonder de arts): wat was diens oogmerk? In de empirische onderzoeken van Van der Maas/Van der Wal c.s. speelt de intentie van de arts een grote rol bij het beschrijven en duiden van medische beslissingen rond het levenseinde. Zij onderscheiden met betrekking tot de intentie van de arts drie categorieën (Van der Maas e.a., 1991):

- (handelen met) het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen;
- (handelen) mede met het doel het levenseinde te bespoedigen;
- handelen), rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat daardoor het levenseinde wordt bespoedigd.

Deze driedeling veronderstelt verschillende gradaties van intentionaliteit. De genoemde drie categorieën stelden de onderzoekers in staat de vragenlijsten en de uitkomsten van het onderzoek beter te ordenen. In de



discussie over de ethische en juridische beoordeling van het handelen van een hulpverlener roept het begrip 'intentie' echter ook problemen op: "Als twee artsen precies dezelfde handeling verrichten in precies dezelfde omstandigheden, is het onbillijk om die handelingen geheel verschillend te beoordelen, alleen omdat die artsen bij wat ze deden iets verschillend gedacht hebben (als ze dat al deden). Het is niet alleen onbillijk, het is ook onuitvoerbaar", aldus Den Hartogh (2003, 1065) In zijn visie kan een te sterke focus op intenties leiden tot "reconstructies van bedoelingen achteraf in tamelijk kunstmatige termen". Dat de intentie van de hulpverlener geheel of gedeeltelijk bepalend is voor de definitie van wat er gebeurt, is ook door anderen bekritiseerd. Hoogerwerf (1999,83) benadrukt dat intentie een niet te toetsen en vaag begrip is, dat niet stoelt op vakinhoudelijke gronden.

Hoe relevant is de intentie van een arts die zegt dat zijn handelen mede was gericht op het bespoedigen van het overlijden van de patiënt? Het is zeer wel denkbaar dat een arts die intentie in zijn hoofd had, maar feitelijk heeft gehandeld op een wijze die geheel voldoet aan de normen voor normaal medisch handelen (bijvoorbeeld door op proportionele wijze -dosering afgestemd op de te bestrijden symptomen- morfine toe te dienen of te verhogen). Door zijn intentie zou de arts dan in de beklagdenbank terecht kunnen komen, terwijl zijn feitelijk handelen daartoe geen aanleiding geeft. Er zijn dus allerlei redenen om met het begrip intentie zeer voorzichtig om te gaan. Kennelijk is dat ontgaan aan de onderzoekers die in 2004 verslag deden van een onderzoek naar de rol van verpleegkundigen rond het levenseinde en die zelfs de "veronderstelde intentie van de arts" een bruikbaar criterium vinden. Voorts stellen zij: "In een aantal gevallen voelden verpleegkundigen op grond van hun kennis en ervaring aan welke intentie van de arts in het spel was ( .. ): Je voelt het gewoon op je klompen aan" (Van Bruchem-van de Scheur e.a, 2004, 272). Dat lijkt niet een erg betrouwbare basis voor een zorgvuldige (toetsing van de) praktijk.

Het begrip intentie is niet zonder betekenis, zowel in ethische als juridische discussies, maar moet niet geïsoleerd worden gezien. De intentie van de hulpverlener en de technische en inhoudelijke uitvoering van zijn handelen dienen met elkaar in overeenstemming te zijn (De Jong en Sprokholt, 2002, 59). Er moet niet alleen worden gekeken naar de intentie of bedoeling van de hulpverlener, maar ook naar de inhoud van diens handelen (welke medicatie? welke dosering? etc). Dit is mogelijk door de intentie zoveel mogelijk zichtbaar te maken, bijvoorbeeld aan de hand van de uitspraken, de gedragingen en de in de status gedocumenteerde medicatielijsten en overwegingen van de hulpverlener. De belangrijkste vraag is uiteindelijk niet wat de arts bedoelde te doen, maar wat hij werkelijk heeft gedaan.

### **Perspectieven**

Dat het nuttig is om op gezette tijden definities te verhelderen, kritisch te bezien en zo nodig aan te passen is wel bewezen door de hiervoor onder 'Voorgeschiedenis' genoemde ontwikkeling. Sindsdien wordt het begrip euthanasie redelijk eenduidig in Nederland gehanteerd, en wordt het begrip 'passieve euthanasie' niet of nauwelijks meer gebruikt. Niettemin is duidelijk dat begrips- en definitieverhelderingen lang niet altijd tot een eenduidige perceptie en waardering van feitelijk handelen leiden. Aan de mogelijke redenen daarvoor worden in het KNMG-onderzoek een aantal observaties gewijd. Deze observaties laten zien dat de interpretatie van begrippen en definities, sterk bepaald kan worden door het perspectief waarmee men naar deze begrippen en definities kijkt.

De eerste observatie is, dat begripsomschrijvingen en definities lang niet altijd voor iedereen helder, onomstreden en/of neutraal zijn. Vaak kan men verschillend tegen begrippen aankijken, bijvoorbeeld afhankelijk van de (morele) visie die men heeft op de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging (of omdat men, zonder het zich te realiseren, hetzelfde begrip hanteert maar verschillende casuïstiek voor ogen heeft). Onderzoek laat zien dat in de besluitvorming van hulpverleners niet alleen objectieve (medische) overwegingen een rol spelen, maar



ook persoonlijke opvattingen over sterven en dood (Hoogerwerf, 1999). Die opvattingen kleuren de kijk van hulpverleners op begrippen en definities. Dat kan betekenen dat een begrip dat voor de één helder en duidelijk is, in de ogen van een ander juist verhullend werkt. Een begrip als 'bespoedigen van het levenseinde' kan worden genoemd, of de hiervoor al geciteerde uitspraak dat terminale sedatie wordt gezien als 'verkapte euthanasie'. Leerzaam in dit opzicht is een publicatie waarin wordt geïllustreerd dat, afhankelijk van de intenties en opvattingen van betrokkenen, één en dezelfde casus vier etiketten kan krijgen: euthanasie, symptoombestrijding, terminale sedatie en 'slow euthanasia' (De Jong en Sprokholt, 2002). Een interpretatief onderzoek van Bosch (1995) leidt tot dezelfde conclusie: een situatie waarin een terminale patiënt binnen enkele uren na toediening van pijnstillers, slaapmiddelen of rustgevendende medicijnen overlijdt, wordt door hulpverleners (i.c. verpleegkundigen) op verschillende wijzen ervaren en gedefinieerd. Het gaat er daarbij overigens niet altijd om het handelen 'mooier' voor te stellen dan het was (bijvoorbeeld door euthanasie te maskeren als palliatieve sedatie). Ook het omgekeerde komt voor: "Zo gaf een openhartige verpleeghuisarts aan dat zij terminale sedatie 'op afspraak' toepast met als doel overlijden van de patiënt tijdens de slaap. Zij meende dat dit euthanasie was; de regionale toetsingscommissie vond van niet" (Klaucke, 2003, 30).

De tweede observatie is, dat er een discrepantie kan bestaan tussen de beleving van een situatie door hulpverleners in de praktijk, en de achtergrond en bedoelingen van begripsomschrijvingen en definities. Zo kan een definitie bedoeld zijn om normaal medisch handelen te scheiden van handelingen die strafbaar zijn. Uit deze definitie kan voortvloeien dat het toedienen van bepaalde medicatie tijdens de laatste uren van het leven van een stervende wilsonbekwame patiënt moet worden getypeerd als levensbeëindiging zonder verzoek en dus als moord. Zeer wel denkbaar is dat de betreffende hulpverleners op dat moment geen enkele associatie hebben met levensbeëindiging, laat staan met moord. Zij handelen uit mededogen en menen het 'goede' te doen (Aubry, 2001). In hun optiek zal het niet gaan om levensbeëindiging, maar om stervensbekorting of stervensbeëindiging. Het referentiekader van de hulpverleners sluit dan niet aan bij het referentiekader van de juridische definitie van hun handelen. Een illustratie vormt de volgende passage uit het CAL-rapport van de KNMG (CAL, 1997,67): "Wel meent een meerderheid van de commissie dat het toedienen van farmaca nadat er besloten is een behandeling te staken of niet in te stellen zodat het kind zal overlijden, een plaats kan hebben binnen een zorgvuldige stervensbegeleiding (...). De commissie ziet op dit punt een spanning met de juridische conceptualisering van deze situaties: daarin speelt vooral de vraag een rol of er een middel is toegediend dat direct de dood tot gevolg had. Hoewel hier de juridische toetsing haar aanknopingspunt zoekt, is in een aantal gevallen waar een dergelijk middel wordt toegediend eigenlijk sprake van het verlenen van adequate stervensbegeleiding nadat een beslissing om de behandeling te staken of niet in te stellen was genomen, en deze beslissing in feite reeds voldoende was om het kind te laten overlijden".

De derde observatie is, dat in een aantal gevallen niet expliciet over bepaalde begrippen wordt gesproken. Dit bijvoorbeeld omdat de patiënt het woord euthanasie niet gebruikt, maar op een meer omfloerste wijze te kennen geeft dat het leven lang genoeg geduurd heeft, of omdat hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, verzorgenden) handelen op basis van "impliciete consensus" (The, 1996) of op basis van onbewuste motieven. Er wordt dan niet besloten en gehandeld op basis van geëxpliciteerde overwegingen, maar op grond van aannames die niet (kunnen) worden getoetst. Het effect daarvan wordt nog versterkt door de betekenis die wordt gehecht aan de 'intentie' van de hulpverlener (zie hiervoor onder 'Intentie'). Dat kan ertoe leiden dat pas achteraf voor alle betrokkenen helder wordt welke handelingen zijn toegepast en waarom.

De vierde observatie is, dat hulpverleners zeer goed op de hoogte kunnen zijn van de inhoud en de beperkingen van bepaalde definities, maar doelbewust daaraan voorbij gaan, of hun handelen een vlag geven die de lading niet dekt. Daaraan kunnen nobele en minder nobele motieven ten grondslag liggen (waarbij nobele motieven niet altijd juiste motieven hoeven te zijn). Een nobel motief kan er bijvoorbeeld toe leiden dat een arts



levensbeëindiging bewerkstelligt door middel van symptoombestrijding (met verkeerde middelen of middelen in een te hoge dosering) of door 'slow euthanasia'. Het motief kan zijn dat de dood op die manier natuurlijker oogt of overkomt dan via euthanasie (Van Delden, 2003, 17). Minder nobele motieven kunnen worden toegedicht aan artsen die rompslomp willen vermijden of die zich ervan bewust zijn dat ze één of meer zorgvuldigheidseisen niet hebben nageleefd. Ook die artsen kunnen in de verleiding komen levensbeëindiging te maskeren als normaal medisch handelen. In de praktijk gebeurt dat.

## Conclusies

Bovenstaande observaties doen niet af aan het belang van helderheid en discussie over begrippen en definities. Wel geven zij aan dat begrippen en definities niet geïsoleerd moeten worden gezien, maar juist in relatie tot de kenmerken en eigenaardigheden van de praktijk waarin zij worden gehanteerd. Het is belangrijk energie te steken in het verhelderen en omschrijven van begrippen, maar die energie kan verloren gaan als er vervolgens geen of onvoldoende aandacht is voor de implementatie van deze begrippen in de praktijk.

Begripsomschrijvingen en definities komen vaak pas tot leven als zij worden toegepast op concrete feiten en omstandigheden. En juist dan blijken er verschillen van interpretatie te bestaan tussen hulpverleners, patiënten of andere betrokkenen (zoals de naasten van de patiënt). Van belang is momenten te creëren om expliciet te bespreken wat men beoogt of heeft waargenomen, wat men voornemens is te doen of gedaan heeft en hoe men het beoogde of het voorgenomen handelen kenmerkt en benoemt. Op die manier kunnen discrepanties tussen definities en perspectieven niet worden uitgebannen, maar wel worden verkleind. Niet alleen kan dat over en weer leiden tot meer inzicht in en begrip voor motieven en beslissingen, ook kan zo worden tegengegaan dat (verkeerde) bedoelingen worden gemaskeerd.

## Literatuur

- Aubry C, Inbreng van verpleegkundigen in het euthanasiedebat. Inleiding Symposium 'Euthanasie en Europa'. Brussel, 2001.
- Bosch CFM, De laatste spuit. *Verpleegkunde* 1994/1995; 9: 137-146. Bruchem-Van de Scheur A van e.a, De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 2004.
- CAL (Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen KNMG), Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.
- Delden H van, *Medicine based ethics*. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2003.
- Hartogh GA den, Mysterieuze cijfers. *Medisch Contact* 2003; 58: 1063-1066.
- Hoogerwerf A, Denken over sterven en dood in de geneeskunde. Utrecht: Van der Wees Uitgeverij, 1999.
- Jong J de, Sprokholt T, Verpleegkundigen en het levenseinde. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 2002; 112: 58-60.
- Klauke C, De verpleegkundige rol bij euthanasie - Handelen in een grijs gebied. *Nursing* 2003; 9/10: 30-31.
- Leenen HJ, *Handboek gezondheidsrecht I - Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.
- Legemaate J, De zorgverlening rond het levenseinde - Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen. Utrecht: KNMG, 2005.
- Maas PJ van der e.a, *Medische beslissingen rond het levenseinde*. Den Haag: SDU, 1991.
- Schuurmans J e.a., Gevaarlijk terrein - grijs gebied tussen euthanasie en palliatieve sedatie minimaliseren. *Medisch Contact* 2004; 59: 1787-1790.
- The BAM, Euthanasie als groeiproces - Over de gevoeligheden onder de verpleging bij de uitvoering van euthanasie. *Medisch Contact* 1996; 51: 1069-1073.