



Omarm de laatste levensfase zoals Johannes Paulus II dat deed

Paus Johannes Paulus II imponeerde niet alleen door zijn leven, maar ook door zijn sterven. Hij toonde hoe de mens ook in zijn broosheid waardevol blijft. Die les mogen we ons nog altijd ter harte nemen.

De palliatieve weg

Katholiek Nieuwsblad, 1 november 2013
door Ed Arons

[KatholiekNieuwsblad](#)

Artsen, verpleegkundigen en patiënten moeten anders gaan denken en handelen als bij een zieke geen genezing meer mogelijk is.

Als je iemand niet meer kunt genezen, wat dan? Met die vraag houdt Kris Vissers (1963) zich als hoogleraar pijn en palliatieve geneeskunde al jaren bezig. "Artsen zijn vooral opgeleid en gemotiveerd om hun patiënten te genezen. Dat is prima wanneer de patiënt door de behandeling geneest. Maar de realiteit van het leven is anders."

Achterstand inlopen

Nederland heeft in het verleden een grote achterstand opgelopen, aldus de Vlaming, die vijftien jaar als anesthesioloog werkzaam was in België voor hij in Nijmegen hoogleraar werd, verbonden aan het Radboud Universitair Medisch Centrum. "Men was hier meer bezig met euthanasie dan met pijnbestrijding en palliatieve zorg." Sinds zijn aantreden in 2004 heeft hij veel zien veranderen. "Er zijn in Nederland in die periode veel kennis en kunde op deze terreinen opgebouwd. Nu is het noodzakelijk dat die ook worden toegepast. Dat vraagt om een omslag in het denken van zowel arts als patiënt." Vissers speelt een grote rol in de kerngroep palliatieve zorg, een coalitie van allerlei organisaties werkzaam in het gebied van de palliatieve zorg, en streeft een dergelijke omslag na door een nationaal programma.

Wagonnetje

"Palliatieve zorg is niet alleen het laatste wagonnetje", aldus Vissers. "Ze begint niet als een patiënt stervende is, maar al veel eerder." Meestal is het beginpunt het gesprek waarin de arts het nieuws brengt dat verder curatief handelen niet langer effectief is. "Dat gesprek is voor de medisch specialist mogelijk de laatste keer dat deze de patiënt ziet. Hij is opgeleid voor cure, voor genezing, en niet voor care, voor verzorging, waardoor hij gemakkelijk geneigd is door te behandelen, ook als dat de kwaliteit van leven niet dient."

Ons hele ziekenhuissysteem is volgens Vissers gericht op cure. Hij haalt een oncoloog aan, die stelt: "Als ik tegen een patiënt zeg dat ik een nieuwe chemokuur ga inplannen, dan is dat geen punt en snel geregeld. Maar in het palliatieve traject zou mijn poli vastlopen." Dat komt volgens de hoogleraar "omdat care veel meer tijd vraagt om met de patiënt en zijn naasten te spreken. Daar hebben we niet genoeg specialisten voor. Toch zou het goed zijn dat een specialist zijn patiënt niet alleen volgt als het goed gaat. Dat voorkomt een doorschieten in doorbehandelen".

Geen geld

Ook in de financiering is er geen ruimte voor care. "Het hele budget van het ziekenhuis gaat meestal op aan de



cure, waardoor er voor de care geen ruimte meer over is. Als de laatste zorg aan bod komt, is het budget al op."

Terwijl care juist geld kan besparen. "Omdat care vooral buiten het ziekenhuis plaatsvindt en vrijwilligers en familie samen met de huisarts daarin een grote rol spelen, bespaart het ziekenhuisbedden." En besparing is er uiteraard als care in de plaats komt van doorbehandelen. "Maar de zorgverzekeraars willen eerst harde bewijzen voor ze bereid zijn hun huidige beleid te wijzigen. Helaas is daar doelmatigheid nog steeds belangrijker dan kwaliteit van leven", verzucht Vissers.

De nieuwe weg

"Wij bieden cursussen aan om oncologen en huisartsen bij te scholen, want we willen niet dat palliatieve zorg een nieuw specialisme wordt. Alle professionals moeten er iets van weten en moeten vooral weten waar ze terecht kunnen als het moeilijker wordt. Daarvoor zijn er palliatieve teams die vlot en overal raadpleegbaar zijn en die gevraagd of ongevraagd advies kunnen geven en de huisarts kunnen komen helpen bij de patiënt aan huis." Het gaat volgens Vissers vooral om het opbouwen van een vertrouwensband met de patiënt. "Het beste is als ze zelf inzien dat de palliatieve weg zinvoller is dan doorbehandelen. We zeggen dan tegen hem: 'U bent de kok, wij hebben ingrediënten, de smaak van de soep bepaalt uzelf.'" De hoogleraar begrijpt dat mensen in de stress van een plotse confrontatie met de dood voor euthanasie kiezen. "Dat is drie procent van alle niet acute stervenden, de resterende 97 procent doet dat niet. Ik ben ervan overtuigd dat de vraag om euthanasie zal verminderen wanneer we vroegtijdig beginnen met palliatieve begeleiding. Om er tijdig bij te zijn, vragen wij aan mensen in de thuiszorg de vraag te stellen of zij denken dat een chronisch zieke patiënt binnen een jaar zou kunnen komen te overlijden. Is het antwoord 'ja', dan kunnen stappen worden ondernomen."

Dood taboe

Ook bij de patiënt is er volgens professor Vissers een omslag nodig. "In onze cultuur is de dood taboe, terwijl die een normale weg in het leven zou moeten zijn. Zo wordt nu nog maar in zeven procent van de gevallen een dode thuis opgebaard, tegenover 78 procent in 1940." Hij is blij met de openheid waarmee bariton Ernst Daniël Smid spreekt over het sterven van zijn vrouw Roos.

"Ik ben vooral blij met de manier waarop hij spreekt over zijn machteloosheid bij haar vele lijden en met zijn aanklacht tegen dat lijden." De vrees voor dat lijden is vaak de reden waarom mensen om euthanasie vragen. "Onnodig", aldus Vissers, "want gespecialiseerde pijncentra hebben voor veel pijnen een juiste remedie." Het is volgens hem wel nodig "dat huisartsen tijdig naar die centra verwijzen en dat huisarts, verpleegkundigen, palliatieve teams en pijncentra een team vormen dat instaat voor een continue hoogkwalitatieve zorg". En, voegt hij eraan toe, "dat zorgverzekeraars daar hun steentje aan bijdragen".

Geestelijke zorg

"Palliatieve zorg – ik spreek aanvankelijk liever van 'ondersteunende zorg' – is integrale zorg als onderdeel van 'heelkunst'. Die is altijd multidimensioneel: een integratie van lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele aspecten. In het verleden was de vraag naar spirituele zorg een taboevraag. Nu is het een structurele inbreng. Bij lichamelijke pijn moet je naar een arts verwijzen, bij geestelijke pijn naar een geestelijk verzorger, een priester, dominee of imam."

Probleem daarbij is volgens Vissers dat steeds meer patiënten geen enkel contact hebben met een geestelijk leidsman. "Als hun gezondheid wegvalt, hebben ze geen enkel kader, terwijl je die dimensie op zo'n moment hard nodig hebt. Confrontatie met de dood is vaak moeilijker voor niet-gelovigen, we merken dat patiënten met een christelijke achtergrond hun sterven gemakkelijker aanvaarden. Vooral moeilijk is het voor mensen zonder familie die hun terminale fase in eenzaamheid moeten doormaken. Voor hen moet de palliatieve zorg de rol van de familie overnemen."



Geestelijken bereikbaar?

Maar het probleem ligt ook bij de geestelijken: "Die zijn vaak buiten de ochtenden niet meer bereikbaar, hebben hun mobiele telefoon dan uitgeschakeld. Net zoals artsen en verpleegkundigen zouden ook geestelijk verzorgers 24 uur beschikbaar moeten zijn voor de patiënt die nood heeft aan zingevingsondersteuning. Ik wil daarom in dit blad graag een oproep doen aan geestelijken: om beschikbaar te zijn en hulp te bieden!" +

Zie www.palliatief.nl en www.agora.nl.

Overgenomen met toestemming van *Katholiek Nieuwsblad*.

'Kwaliteit van sterven' goed in Nederland

Medisch Contact, 19 juli 2010

door Robert Crommentuyn



De zorg rond het levenseinde is in Nederland goed te noemen. In een internationale vergelijking eindigt ons land op de zevende plaats.

Juridische kanttekeningen bij de KNMG-richtlijn "Palliatieve sedatie" (versie 2009)

Pro Vita Humana, 17e jaargang, 2010 nr. 2, p. 054-060

door mw.mr M. Daverschot, juridisch adviseur voor de gezondheidszorg, lid van diverse klachtencommissies



Inleiding

Vorig jaar werd de herziene editie van de KNMG-richtlijn "Palliatieve sedatie" (2005) gepubliceerd door de commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie (verder: de commissie). De discussies in de palliatieve zorgsector over deze sedatie brachten de commissie enerzijds tot de conclusie dat er meer zicht was gekomen op de palliatieve sedatie, inclusief de verhouding tot euthanasie. Anderzijds concludeerde men ook dat meer aandacht besteed moest worden aan een aantal knelpunten. Ondermeer: het vaststellen van de onbehandelbaarheid (refractair zijn) van een ziektesymptoom, de termijnstelling voor het inzetten van de sedatie en het onthouden van vocht tijdens de sedatie.

De Richtlijn is te beschouwen als een weergave van de actuele ontwikkelingen sinds 2005 en verwoordt de hedendaagse medisch professionele standaard wat betreft de palliatieve sedatie. Juridisch gezien is de Richtlijn een product van zelfregulering door een bepaalde beroepsgroep. Als zodanig is het ook een rechtsbron waarmee ondermeer officieren van justitie en rechters rekening zullen moeten houden.

De Juristenvereniging Pro Vita (JPV) heeft, evenals dat met de vorige editie het geval was, veel waardering voor



deze Richtlijn. De commissie blijkt een open oog te hebben voor de noden van de patiënt en zijn naasten en voor de complexe positie van de betrokken hulpverleners. Aan deze waardering doet niets af dat de Juristenvereniging Pro Vita opnieuw enkele kritische kanttekeningen meent te moeten plaatsen bij bepaalde onderwerpen die deels ook eerder in het JPV&NAV-standpunt inzake de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (versie 2005) aan de orde kwamen. (1) Deze onderwerpen, die na een toelichting op gehanteerde begrippen en medische terminologie aan de orde zullen komen zijn:

1. palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen
2. de bekwaamheid van de betrokken hulpverleners
3. spirituele zorg.

Palliatieve sedatie en palliatieve zorg

Palliatieve sedatie, dat wil zeggen tijdelijke of continue sedatie, wordt in deze Richtlijn opnieuw omschreven als 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'.

In de Richtlijn wordt ook de term 'stervensfase' gebruikt, maar men maakt geen duidelijk onderscheid tussen de laatste levensfase en de stervensfase. Dit geeft op punten verwarring. Daarom willen wij wel een duidelijk onderscheid aanbrengen. In het vervolg van dit artikel wordt met 'de laatste levensfase' de gehele terminale ziektefase tot aan het overlijden bedoeld. Met de nog ter sprake komende uitdrukking 'stervensfase' wordt bedoeld de periode vlak voor (enkele dagen voor) het overlijden. Het meest duidelijke kenmerk van die periode is dat de patiënt nauwelijks of geen voeding en vocht meer inneemt.

Een besluit tot palliatieve sedatie wordt genomen in een situatie dat arts en patiënt door een complex van problemen als het ware 'met de rug tegen de muur staan'. Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de patiënt en niet het bekorten of het verlengen van leven. Daarom moet de palliatieve sedatie 'op juiste indicatie, proportioneel en adequaat worden toegepast'. Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen en de beslissing daartoe is een medische beslissing. Palliatieve sedatie valt binnen het zorgtraject van de palliatieve zorg, het kan er dus een onderdeel van zijn. (2)

De juiste indicatie voor palliatieve sedatie kan worden gesteld als er sprake is van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), die ondraaglijk lijden van de patiënt veroorzaken. Een ziektesymptoom wordt refractair als geen van de gebruikelijke behandelingen daarvan (voldoende snel) resultaat opleveren en/of deze behandelingen vergezeld gaan van onaanvaardbare bijwerkingen. Hierbij kunnen twee verschillende situaties worden onderscheiden:

1. continu sederen tot het moment van overlijden en
2. kortdurend of intermitterend sederen.

Een voorwaarde voor het starten van continue sedatie is verder dat het sterven binnen een termijn van één tot twee weken wordt verwacht. In dit soort situaties wordt in principe geen vocht kunstmatig toegediend en de arts kan besluiten deze sedatie voort te zetten tot het overlijden. Pijn, dyspnoe en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen die de aanleiding vormen tot het starten van diepe en continue sedatie. Kortdurende of intermitterende sedatie kan (als er sprake is van één of meer refractaire symptomen) tijdens de gehele terminale ziektefase worden toegepast. De patiënt krijgt dan wel kunstmatig vocht toegediend en wordt weer wakker. Tot zover de Richtlijn. (3)

Juridische kanttekeningen

1. Palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen

Palliatieve sedatie is als onderdeel van de palliatieve zorg, zorg voor leven en geen 'zorg ten dode', zoals euthanasie (levensbeëindiging door een ander dan betrokkene op diens uitdrukkelijk verzoek), hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging zonder verzoek. Palliatieve sedatie is zorg voor leven, omdat de drager van dit



leven een moreel en juridisch recht heeft op een menswaardig leven, ook in de stervensfase. Dit is gebaseerd op het rechtsbeginsel van de menselijke waardigheid (art. 1 Handvest voor de grondrechten van de Europese Unie), het recht op leven (art. 2 Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden) en het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam (art. 11 Grondwet).

Palliatieve sedatie is zorg die verleend wordt in de terminale fase van het ziek zijn van een patiënt. In die situatie zijn een patiënt en zijn naasten uiterst kwetsbaar. Maar in zekere zin ook de betrokken hulpverleners, zowel in medisch/verpleegkundig als in juridisch opzicht. Want het ontstaan van misverstanden en misbruik is in deze situatie niet irreëel. Maar ook kunnen hulpverleners met principiële bezwaren in gewetensnood komen. Palliatieve sedatie en het besluitvormingsproces daartoe (indicatiestelling, consultatie en overleg) moeten daarom zorgvuldig onderscheiden en afgegrensd worden van (het besluitvormingsproces tot) euthanasie en levensbeëindiging zonder verzoek. We lichten dit in het vervolg toe.

Misverstanden

Er zijn duidelijke verschillen tussen palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen met of zonder verzoek van de betrokken patiënt. Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen in tegenstelling tot levensbeëindigend handelen met of zonder verzoek, dat geen normaal medisch handelen is. Palliatieve sedatie valt onder de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet Beroepsuitoefening Individuele Gezondheidszorg (WBIG). Euthanasie valt onder de Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet). Levensbeëindiging zonder verzoek valt onder de Strafwet (artikel 287, doodslag of artikel 289, moord). Palliatieve sedatie en euthanasie zijn verschillende ingrepen. Palliatieve sedatie beoogt symptoomverlichting door het verlagen van het bewustzijn, euthanasie beoogt actieve levensbeëindiging. Palliatieve sedatie is in principe omkeerbaar, euthanasie niet. Voor palliatieve sedatie geldt het vereiste van toepassing in de laatste levensfase, dit geldt niet voor euthanasie. Euthanasie gebeurt op verzoek van de patiënt, sedatie naar aanleiding van een besluit van de patiënt op basis van een medisch oordeel. De arts kan palliatieve sedatie als behandeling aanbieden, terwijl euthanasie een vraag is van de patiënt waarop de arts kan ingaan. (4)

Palliatieve sedatie, en dan met name continue sedatie, kan gezien worden als een mogelijkheid om de zorgvuldigheidsvereisten voor euthanasie te omzeilen, als een vorm van euthanasie of zelfs als levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. Dan liggen misverstanden en zelfs misbruik op de loer. Palliatieve sedatie buiten de stervensfase kan, in combinatie met vochtonthouding, inderdaad een (al dan niet opzettelijk) vervroegde dood veroorzaken. (5) Dit geldt zowel voor tijdelijke als continue sedatie. Zelfs kan er sprake zijn van levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. Daarom is een zo nauwkeurig mogelijke inschatting of de stervensfase (de periode vlak voor het overlijden) al dan niet is aangebroken, cruciaal; cruciaal voor een zorgvuldige palliatieve sedatie en voor een zorgvuldig onderscheid tussen palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen al dan niet op verzoek.

Misbruik. Sluiproutes voor levensbeëindigend handelen al dan niet op verzoek.

Situaties waarin palliatieve sedatie wordt overwogen lenen zich ook voor overwegingen met betrekking tot levensbeëindigend handelen. We beperken ons hier tot de situatie waarin continue sedatie wordt overwogen. In de situatie dat continue sedatie te overwegen is, kan ook een sluiproute voor levensbeëindigend handelen al dan niet op verzoek gestart worden. Namelijk door voor te geven dat men palliatieve sedatie toepast, terwijl men ondertussen niet voldoet aan één of meer zorgvuldigheidsvereisten voor deze ingreep. Dat wil zeggen: een nauwkeurig beperkte tijdslimiet, één of meer onbehandelbare ziektesymptomen, het toestemmingsvereiste van de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger en een zorgvuldige medicatie. We doelen hier op de volgende situaties.



1. Continue sedatie binnen een limiet van één à twee weken voor het sterven.

Een zo nauwkeurig mogelijke inschatting of de stervensfase -de commissie spreekt van 'de laatste levensfase'- al dan niet is aangebroken is essentieel voor een zorgvuldige continue sedatie. In de Richtlijn wordt gekozen voor een tijdslimiet van één à twee weken voor het sterven. De KNMG6 doet dit evenzo. Volgens hen kan het onthouden van vocht pas ná een periode van één à twee weken van invloed zijn op het moment van overlijden. In de praktijk is er al sprake is van een zeer korte periode, bijvoorbeeld: 47% van de continu gesedeerden overlijdt na 24 uur, aldus de KNMG. De Juristenvereniging Pro Vita vindt de periode van één à twee weken te ruim. De meest kenmerkende verschijnselen van de stervensfase zijn dat de patiënt nauwelijks meer eet of drinkt. Maar deze verschijnselen doen zich hooguit vijf dagen voor het overlijden voor. Bevindt de patiënt zich nog niet in die periode, dan kan onthouding van voedsel en vocht inderdaad levensverkortend werken en dus een sluiproute voor levensbeëindigend handelen met of zonder verzoek betekenen.

Bovendien is er een alternatief voor de patiënt die nog niet de limiet van vijf dagen bereikt heeft: tijdelijke of intermitterende sedatie. (7) Hiermee voldoet de behandelend arts ook aan zijn professionele standaard: geen zwaardere ingreep als een lichtere mogelijk is (proportionaliteit), de behandeling staat in redelijke verhouding tot het medische doel (subsidiariteit) en is doelmatig.

2. Continue sedatie in zeer bijzondere situaties, buiten de limiet van één à twee weken

In zeer bijzondere situaties (bijvoorbeeld in geval van spierdystrofie, amyotrofische lateraal sclerose (ALS) en cardiale-of respiratoire insufficiëntie) kan de patiënt onbehandelbare symptomen hebben, maar is het overlijden niet binnen één à twee weken te verwachten. In deze situatie kan kortdurende of intermitterende sedatie worden gestart om vast te kunnen stellen of een symptoom blijvend onbehandelbaar is. Deze vaststelling en het op grond daarvan starten van continue sedatie vergt extra deskundigheid. Daarom is het consulteren van bij voorkeur een palliatief consulent een voorwaarde, aldus de Richtlijn.8 Maar als de patiënt in de hiervoor genoemde situaties besluit om geen vocht meer in te nemen en daarbij blijft, kan toch -buiten de tijdslimiet!- continue sedatie ingezet worden. 9 Wij wijzen dit standpunt af, omdat deze sedatie in combinatie met vochthonthouding eveneens een vervroegde dood kan veroorzaken en er dus sprake is van levensverkortend handelen. Bovendien is ook hier kortdurende of intermitterende sedatie mogelijk als minder ingrijpend maar doeltreffend middel voor een medisch professioneel doel.

3. Toestemming voor continue sedatie vragen aan de wettelijk vertegenwoordiger van de wilsonbekwame patiënt, buiten de tijdslimiet van één à twee weken.

Als in bijzondere situaties zoals genoemd in de voorgaande paragraaf, buiten de tijdslimiet continue sedatie wordt overwogen, kan ook sprake zijn van levensbeëindiging zonder verzoek. Namelijk als de patiënt vooraf geen toestemming gevraagd is of niet meer gevraagd kan worden.

Als in zo'n situatie de patiënt wilsonbekwaam is, is hij en zijn naaste familie extra kwetsbaar. De naaststaanden zijn dan ook vatbaarder voor beïnvloeding. Daarom is extra oplettendheid van de betrokken hulpverleners geboden.

Wilsonbekwaamheid wil zeggen dat iemand niet langer in staat is om een redelijke afweging van zijn belangen ten aanzien van de medische behandeling te maken. Normaal gesproken neemt dan een vertegenwoordiger (bijvoorbeeld een mentor, schriftelijk gemachtigde of een familielid) de rechten over van de patiënt die hij zelf niet (meer) kan uitoefenen. Maar dit geldt voor normaal medisch handelen. Voor (mogelijk) levensbeëindigend handelen kan een wettelijk vertegenwoordiger geen vervangende toestemming geven.

Als het gaat om palliatieve sedatie bij een wilsonbekwame patiënt, waarbij aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, moet de arts toestemming vragen aan de wettelijke vertegenwoordiger. Maar het verdient de voorkeur dat de arts in de periode dat met de patiënt nog goed gecommuniceerd kan worden, met hemzelf over eventuele palliatieve sedatie spreekt en vervolgens diens toestemming vraagt voor het geval dat de patiënt



wilsonbekwaam wordt en de noodzaak tot deze ingreep zich voordoet¹⁰ (recht op informatie, art. 7: 448 BW, toestemmingsvereiste art.7: 450-451 BW).

De patiënt kan in zijn wilsbekwame periode gevraagd worden een schriftelijke wilsverklaring af te leggen wat betreft zijn wensen ten aanzien van de behandeling van zijn ziekte en de behandeling in de stervensfase. Eventueel kan hij in deze verklaring tegelijkertijd een vertegenwoordiger aanwijzen.

Heeft de patiënt niet vooraf zijn toestemming gegeven, dan zal de arts deze vertegenwoordiger goed dienen te informeren en hem om toestemming moeten vragen voor de behandeling (art.7 : 465, 3e-5e lid BW). Als de vertegenwoordiger toestemming weigert en de noodzaak tot palliatieve sedatie blijft medisch vaststaan, dan zal de arts eerst naar consensus moeten streven. Lukt dit niet, dan moet hij de wens van de vertegenwoordiger volgen, 'tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener' (art.365 lid 4 BW). In dit laatste geval is het van groot belang dat de arts zorgvuldig heeft gedocumenteerd hoe het besluitvormingsproces met de vertegenwoordiger is verlopen. Zo kan hij desgevraagd aantonen dat hij de zorg van een goed hulpverlener heeft betracht.

4. Continue sedatie bij existentieel lijden als refractair symptoom

De Richtlijn biedt verder een opmerkelijke nieuwe uitbreiding van de indicatiemogelijkheid tot continue sedatie. Ook existentieel lijden, dat wil zeggen 'door de patiënt ervaren zinloosheid c.q. leegheid van het bestaan' kan volgens de commissie onderdeel uitmaken van refractaire symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Dit lijden vindt men ook behoren tot het domein van de geneeskunde, maar dan wel in beperkte mate. Men vindt dat in deze situatie 'deskundigheid op het terrein van psycho-sociale en zingevingsproblematiek aangewezen' is. Ook het vereiste van de limiet van één à twee weken blijft staan. (12)

Juristenvereniging Pro Vita wijst deze indicatie-uitbreiding voor continue sedatie af. Medisch professioneel handelen moet medisch geïndiceerd zijn met het oog op een concreet behandelingsdoel. (13) Bij existentieel lijden gaat het niet om medisch professioneel handelen op grond van een medische deskundig oordeel. Voor de beoordeling van de onderliggende psychosociale en zingevingsproblematiek is andere deskundigheid en andere specifiek geëigende hulpverlening vereist. De patiënt heeft ook recht op deze deskundige hulp (art.7: 453 BW). Deze hulp is voorhanden in de palliatieve zorgsector, waar steeds en hoe langer hoe meer de multidisciplinaire aanpak geprofileerd wordt. (14) Bovendien kan ook in zo'n situatie kortdurende of intermitterende sedatie toegepast worden. Uiteraard kan een patiënt die existentieel lijdt deze geëigende hulpverlening weigeren. Maar mag of moet dan van de behandelend arts verwacht worden dat hij het ingrijpender middel van continue sedatie toepast, terwijl ook een minder ingrijpend middel doeltreffend kan zijn? Dan handelt hij in strijd met zijn professionele standaard.

Hier dringt zich de vergelijking op met een zaak waarbij dezelfde problematiek van een stervenswens bij existentieel lijden aan de orde was. In het Brongersma-arrest (2002) ging het om het voldoen van een huisarts aan de vraag van een bejaarde man om hulp bij zelfdoding. Afgezien van een enkele ouderdomskwaal was deze levensmoele man niet lichamelijk of geestelijk ziek.

De Hoge Raad oordeelde dat levensmoeheid of existentieel lijden zonder fysieke of psychiatrische oorzaak niet aan te merken is als ondraaglijk lijden in de zin van de Euthanasiewet. Maar ook sprak onze hoogste rechter uit dat zingevingsvraagstukken buiten het domein van de medische professie vallen. (15) Tot op zekere hoogte wordt dit ook erkend in de Richtlijn, omdat men levensmoeheid in beperkte mate als medische problematiek ziet en 'deskundigheid op het terrein van psycho-sociale en zingevingsproblematiek aangewezen' (16) acht. Toch mag de behandelend arts hierover kennelijk zelf beslissen, eventueel na consultatie van een deskundiger arts of een andere professional.



In een reactie op het eerder aangehaalde artikel in Medisch Contact¹⁷ stelt de KNMG dat men het eens is met het standpunt dat existentieel lijden een andere aanpak vergt dan fysiek lijden, maar dat het aan de patiënt ligt of hij een psycholoog of geestelijk verzorger bij z'n sterfbed wil betrekken. Daarom is volgens hen psychologische en spirituele zorg optioneel en niet vanzelfsprekend. Dit betekent dus dat een behandelend arts die zichzelf deskundig genoeg acht om over levensmoeheid te oordelen, zonder enige consultatie, continue sedatie mag toepassen bij een levensmoede patiënt op diens verzoek. Hiermee wordt net als in de Brongersma-casus, de eigen verklaring van de patiënt dat hij ondraaglijk lijdt doorslaggevend voor de arts en vervaagt de grens met euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ook deze ongewenste situatie maakt dus een sluiproute voor niet normaal medisch handelen mogelijk.

Gewetensbezwaren

De Richtlijn wijst verder op het feit dat de zeldzame situatie kan ontstaan dat zowel aan de vereisten voor palliatieve sedatie (d.w.z. kortdurende en continue sedatie) als aan die voor euthanasie is voldaan. Dan dient nagegaan te worden welke keuze de patiënt wenst te maken. Die keuze is leidend voor de hulpverlener, aldus de Richtlijn. (18) Maar voor hulpverleners met gewetensbezwaren tegen euthanasie kan deze situatie een dilemma oproepen omdat zij palliatieve sedatie de juiste keuze vinden. De Richtlijn rept echter niet over dit soort dilemma's. Belangrijk voor de gewetensbezwaarde hulpverlener is daarom dat in de zorginstelling een duidelijk palliatieve sedatieprotocol en een euthanasieprotocol met een goede gewetensbezwarenregeling voorhanden is. Maar ook is belangrijk dat de standpunten van deze betrokken hulpverlener met de patiënt en zijn naasten zijn doorgesproken. Bij palliatieve sedatie gaat het om ernstig zieke patiënten zonder kans op genezing. Daarom zal een gewetensbezwaarde hulpverlener moeten anticiperen op een dergelijk dilemma. Bedoelde gewetensbezwarenregeling kan hierbij de nodige steun bieden. Besproken moet worden welke verantwoordelijkheden de betreffende hulpverlener heeft en welke de patiënt en zijn naasten hebben als deze voor euthanasie zouden kiezen. De patiënt heeft geen recht op euthanasie. De arts heeft geen plicht tot euthanasie en evenmin een plicht om door te verwijzen. Maar de arts of verpleegkundige kunnen wel het euthanasieprotocol en de gewetensbezwarenregeling aan de patiënt en zijn naaststaanden uitleggen. Desgevraagd zal de arts de patiënt en zijn medische gegevens aan een andere arts overdragen. Voor artsen in dienstverband en werknemers in verpleeg- en ziekenhuizen geldt bovendien de gewetensbezwarenregeling in CAO Ziekenhuizen art.3.2.11.1. Hierin staat dat de werknemer het recht heeft om op grond van ernstige gewetensbezwaren het uitvoeren van bepaalde opdrachten te weigeren.

2. De bekwaamheid van de betrokken hulpverleners

De behandelend arts

Zoals al eerder vermeld wordt in de Richtlijn gesteld dat de indicatiestelling voor continue sedatie een medische beslissing is. Medisch verantwoord handelen betekent ook in deze ingrijpende situatie dat de arts zich verplicht tot goed hulpverlenerschap en moet handelen volgens de geldende medisch-professionele standaard. De patiënt heeft aan zijn kant recht op deskundige hulpverlening (art.7:453 BW, zie ook hiervoor). De indicatie voor continue sedatie mag alleen door een bevoegd en bekwaam arts gesteld worden. De uitvoering moet zo'n gekwalificeerde arts zelf doen dan wel laten doen in zijn opdracht en onder bepaalde condities (WBIG art. 35-39).

Volgens de Richtlijn moet iedere arts zich realiseren dat continue sedatie een vergaande medische handeling is: bewustzijnsverlaging tot het overlijdensmoment. De eis van eigen bekwaamheidstoetsing klemmt dus wel heel sterk zo lang geen sprake is van een verplichte nascholing en/of deskundigheidscertificering.

Helaas geeft de Richtlijn zelf aanleiding om te twifelen aan de staat van bekwaamheid van behandelend artsen in het palliatieve zorgcircuit. Geconstateerd wordt namelijk ondermeer dat continue sedatie in 2005 twaalfduizend maal (!) werd uitgevoerd. Daaruit trekt men de conclusie dat individuele artsen 'met het



besluitvormings-en uitvoeringstraject rond continue sedatie slechts beperkte ervaringen' hebben en dat daarvoor vaak ondersteuning van en afstemming met andere hulpverleners nodig is. Verder wordt gesteld dat de complexiteit van continu sederen in een palliatief zorgtraject groot is en gespecialiseerde kennis vraagt. En vervolgens dat de impact van de problematiek soms dusdanig is dat overleg en inhoudelijk- en organisatorisch samenwerken met andere hulpverleners essentieel is. In de Richtlijn wordt artsen zelfs geadviseerd 'de juiste gespecialiseerde palliatieve deskundige(n) tijdig te consulteren. (19) Zelfs gaat men zover dat bij twijfel over doseringen (20) of in een bepaalde situatie bij twijfel over de één à twee weken-termijn overleg met consulent palliatieve zorg verplicht stelt. (21)

Desondanks wordt in de Richtlijn gesteld dat 'gelet op aard en inhoud van de palliatieve sedatie en gelet op de in de Richtlijn genoemde indicaties een arts alleen als hijzelf vindt dat hij te weinig deskundigheid/ervaring heeft, een deskundig arts behoeft te consulteren.

Juristenvereniging Pro Vita is van mening dat de medische beslissing om palliatief te sederen slechts tot stand kan komen op basis van specialistische kennis. Dit geldt des te sterker voor de continue sedatie vanwege het in principe onomkeerbare karakter daarvan. Die kennis is ook beschikbaar, bij hospices en palliatieve consultatieteams die landelijk dekking hebben. (22) Daarom is voor een niet gespecialiseerd behandelend arts verplichte consultatie een must, tenzij acute situaties dit onmogelijk maken. Die consultatie is ook nodig om te voorkomen dat symptomen refractair worden vanwege suboptimale palliatieve zorg in ziekenhuis, verpleeghuis of thuissituatie. (23)

De vervangende arts

Volgens de Richtlijn is een besluit tot palliatieve sedatie 'geen geïsoleerde momentopname' maar maakt deze 'deel uit van een traject en proces van de palliatieve zorgbenadering'. (24) In de besluitvorming moet een aantal stappen worden ondernomen: de aanleiding tot en de indicatiestelling voor palliatieve sedatie en het overleg met de patiënt en/of zijn vertegenwoordiger(s). (25) Toch is men van mening dat een vervangende arts kan beslissen tot continue sedatie.

Volgens Pro Vita mist een vervangend arts de tijd -tenzij deze vervanging langdurig is- om dit noodzakelijke traject en proces van besluitvorming tot verantwoorde medische hulpverlening te doorlopen. Juist omdat palliatieve zorgverlening 'geen geïsoleerde momentopname' is. In de eerste plaats is van belang dat de patiënt recht heeft op deskundige hulp, ook van een vervanger (art.7: 453 BW). Als een vervangend arts moet optreden in situaties van acute nood komt alleen kortdurende of intermitterende sedatie in aanmerking. (26)

Verpleegkundigen bij de start van de continue sedatie

In de Richtlijn wordt gesteld dat als regel geldt dat de arts bij de aanvang van continue sedatie zelf aanwezig moet zijn. Daarna volgt de zin: 'Aanbevolen wordt dat arts en verpleegkundige dit en de evaluatiecriteria vooraf bespreken. Hiermee wordt voorkomen dat de verpleegkundige, aan wie meestal de verdere uitvoering in belangrijke mate wordt overgelaten in een ongewenste situatie en positie terechtkomt.' Deze aanbeveling laat aan duidelijkheid te wensen over. Wordt hiermee bedoeld dat door zorgvuldige instructie de verpleegkundige bij eventuele afwezigheid van de arts zichzelf moet kunnen redden? Of slaat dit alleen op het zorgvuldig instrueren van de verpleegkundige voor de continue sedatie, na de start daarvan door de arts? De arts kan overigens een opdracht tot een voorbehouden handeling als continue sedatie geven onder voorwaarden. Ondermeer de voorwaarde van bekwaamheid van opdrachtnemer (WBIG, art. 38,39). Toch lijkt de noodzaak van de aanwezigheid van de arts bij de start van de continue sedatie zonder meer duidelijk. Volgens de Richtlijn kunnen zich bij deze start ongewenste situaties voordoen: 'de patiënt wordt delirant, de sedatie is te diep of te ondiep.' (27) Daarom is Pro Vita van mening dat de aanwezigheid van de arts bij de start van de continue sedatie verplicht zou moeten zijn. Voor het geval zich acute situaties voordoen waarbij de arts niet aanwezig



kan zijn zullen verpleegkundigen over een adequaat protocol moeten beschikken om de sedatie zorgvuldig te kunnen starten.

3. Spirituele zorg

In de hoofdstukken 9 en 10 van de Richtlijn wordt tenslotte veel behartigenswaardigs gezegd over de psychische ondersteuning van patiënten en hulpverleners. Ook over emotionele ondersteuning en ondersteuning bij zingeving wordt gesproken. Het blijkt dat de patiënt die vooral van de direct betrokken hulpverleners mag verwachten. De hulpverleners op hun beurt dienen dit van hun collega's te verwachten. Wat hierbij wel gemist wordt is een verwijzing naar de mogelijkheid geestelijke/religieuze ondersteuning..

Noten

1. Brochure NAV & JPV standpunt inzake de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, eigen uitgave. 2006.
2. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.5,6
3. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.5-8
4. Drs.S.J. Swart, verpleeghuisarts in "Als palliatieve zorg uitmondt in palliatieve sedatie..". PVH, 17 mei 2008, 15e jaargang 2008, nr.3, pag.65
5. Idem par.3.3., p.21 en ad 3. p.30
6. Reactie van de KNMG op het artikel van Paul Lieverse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier. "Palliatieve sedatie: een glijdende schaal" Medisch Contact, 5 november 2009, 64, nr. 45, p.1883
7. Paul Lieverse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier. "Palliatieve sedatie: een glijdende schaal" Medisch Contact, 5 november 2009, 64, nr. 45, p.1881
8. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, par.3.3., p.21
9. Idem par.3.3., p.21 en ad 3. p.30
10. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.25
11. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.6
12. Idem p. 5,6
13. Prof. mr. J.K.M. Gevers e.a. Handboek gezondheidsrecht. Deel II Gezondheidszorg en recht, 4e dr., p.14. Houten/Diegem, 2002
14. Prof.dr.K.C.P. Vissers. Inaugurele rede 'Palliatieve zorg als 'heerkunst': preventie en integratie in de levenscyclus!, uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de Palliatieve zorg van de Radboud Universiteit Nijmegen, 23 juni 2006, o.a. p. 8
15. HR, 24 december 2002, 00797/02, LJN AE 8772
16. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.6
17. Paul Lieverse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier. "Palliatieve sedatie: een glijdende schaal" Medisch Contact, 5 november 2009, 64, nr. 45, p.1881 e.v.
18. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.8
19. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.6
20. Idem, p.7
21. Idem, p.21
22. Te vinden via de integrale kankercentra. Paul Lieverse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier. In "Palliatieve sedatie: een glijdende schaal" Medisch Contact, 5 november 2009, 64, nr. 45, p.1881
23. Idem, p.1881
24. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p. 24
25. Idem, p.23
26. Paul Lieverse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier. In "Palliatieve sedatie: een glijdende schaal" Medisch Contact, 5 november 2009, 64, nr. 45, p.1883



27. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.33

Overgenomen met toestemming van *Pro Vita Humana*.

Het staken of niet instellen van levensverlengend handelen

Pro Vita Humana, 16e jaargang – 2009 nr. 2, p. 002-009

door mgr.dr W.J. Eijk, aartsbisschop van Utrecht, als arts en ethicus bestuurslid van de Pauselijke Academie voor het Leven



Wie kennisneemt van de geschiedenis van de mensheid, wordt geraakt door haar ambiguïteit. Technische oplossingen voor tevoren onoplosbare problemen scheppen niet zelden nieuwe problemen. Dit geldt ook voor de vooruitgang in de geneeskunde. De introductie van anesthesie in 1840 maakte de huidige chirurgie mogelijk. De toepassing van radiotherapie vanaf de jaren twintig van de vorige eeuw en die van chemotherapie vanaf de jaren vijftig betekende dat kwaadaardige tumoren niet langer onverslaanbaar waren. De ontdekking van de sulfonamiden en de antibiotica in de jaren dertig en veertig, die een doorbraak teweeg brachten in de bestrijding van bacteriële infecties, en de ontwikkeling van apparatuur voor kunstmatige beademing vlak na de Tweede Wereldoorlog gaven artsen de mogelijkheid het leven van zieken te redden wier conditie vóór die tijd hopeloos was.

De met levensverlengend ingrijpen geboekte successen bleken echter niet altijd een reden tot extreme feestvreugde. In de tijd dat ik aan de Universiteit van Amsterdam geneeskunde studeerde, de jaren zeventig, lagen op de afdeling neurologie mensen die langer dan vijf jaar werden beademd. Met het verstrijken van de tijd bekwamen artsen en verpleegkundigen ernstige twijfel: moeten we echt doorgaan met kunstmatige beademing? Met welk doel? Hoe groot is de kans dat de zieke weer tot bewustzijn komt? Anderzijds rees de vraag of het geoorloofd was 'de stekker eruit te trekken'. Was men dan niet rechtstreeks verantwoordelijk voor de dood van de patiënt als die niet in staat was op eigen kracht te ademen?

Velen zullen nog levendige herinneringen hebben aan het felle debat over de casus Karen Ann Quinlan in dezelfde periode. (1) April 1975 raakte zij op eenentwintigjarige leeftijd in coma als gevolg van het innemen van barbituraten, valium en alcohol op een lege maag, waarna zij aan de kunstmatige beademing werd gelegd. Enkele maanden later vroeg haar vader een locale rechtbank hem als curator aan te stellen zodat hij de stopzetting van de beademing kon verordenen. De rechtbank beschikte negatief, maar begin 1976 wees de Hoge Raad van New Jersey de eis van de vader toe. In mei van dat jaar werd Karen Ann volledig van de beademing afgekoppeld. Tot ieders verrassing bleef ze in leven, zij het in een persisterend vegetatieve staat, en stierf zij pas tien jaar later aan een pneumonie.

Genoemde uitspraak van de Hoge Raad van New Jersey bevatte de volgende belangrijke elementen:

1. Een wilsbekwame patiënt heeft het recht levensverlengend handelen te weigeren; dit recht gaat niet verloren als de patiënt wilsonbekwaam wordt.
2. Wanneer de ethische commissie van een ziekenhuis bevestigt dat levensverlengend handelen geen redelijk doel meer dient, kan behandeling gestaakt worden zonder dat betrokkenen, voornamelijk artsen,



strafrechterlijke vervolging boven het hoofd hangt.

De casus Karen Ann Quinlan had tot gevolg dat enkele staten van de Verenigde Staten van Amerika wetgeving ontwikkelden inzake levenswensverklaringen en dat ziekenhuizen ertoe overgingen ethische commissies in te stellen.

Uit latere jaren dateren enkele geruchtmakende casussen die de toediening van vocht en voedsel via maagsondes betroffen bij patiënten in een persisterend vegetatieve staat: in de Verenigde Staten Nancy Beth Cruzan (+1990) en Terri Schiavo (+2005) en in Nederland Ineke Stinissen-Swagermans (+1990).

Ook in de wereld van de neonatale zorg doet zich vaak de prangende vraag voor of levensverlengend handelen wel of niet toegepast moet worden. Een veelvuldig in de medisch-ethische literatuur besproken casus is die van 'Baby Doe', geboren in 1982, met het syndroom van Down, die leed aan een esofagotracheale fistel en een atresie van esofagus. De ouders weigerden toestemming voor een chirurgische correctie. Het kind overleed na enkele maanden.

Hoe precair niet-behandel-beslissingen kunnen zijn, toont de in 1983 geboren 'Baby Jane Doe', een meisje met een spina bifida, hydrocefalie en microcefalie. Hun aanvankelijk gegeven toestemming voor een chirurgische ingreep om de rug te sluiten en een drain voor de afvoer van het hersenvocht aan te brengen trokken de ouders in, nadat hun was meegedeeld dat het kind mentaal gehandicapt zou kunnen blijven en bij overleven een trieste toekomst tegemoet zou gaan. Toen na 3 maanden de huid op de rug zich spontaan sloot, stemden zij alsnog in met het aanleggen van de drain. Na de ingreep heeft 'Baby Jane Doe' leren spreken en bezocht zij – hoewel in een rolstoel – de school. In 2005 was zij een gelukkige jonge vrouw die het alfabet heeft geleerd en een basale taalkennis heeft.

De weerstand tegen de overbehandeling en haar consequenties voor het euthanasiedebat in Nederland

Ook in Nederland groeide gaandeweg het verzet tegen de medische overbehandeling die de gezondheidszorg van de jaren vijftig en zestig kenmerkte. Openlijk stelde de Leidse Hoogleraar in de psychiatrie Van den Berg deze problematiek aan de kaak in een boek dat in 1969 verscheen onder de veelzeggende titel Medische macht en medische ethiek. Hierin presenteerde hij onder meer de extreme casus van een man die sinds zijn kinderjaren aan beide benen was verlamd. (2) Met de tijd breidde de verlamming zich uit tot de onderste lichaamshelft. Aan de benen ontstonden doorligwonden waarin zich na een aantal jaren maligne tumoren met uitzaaiingen ontwikkelden. De enige manier om de man in leven te houden was een amputatie van de onderste lichaamshelft: beide benen, bekken en een deel van het abdomen. De operatie vond plaats met behoud van de nieren en de lever terwijl stomata werden aangebracht voor de feces en de urine. Een foto toont wat van de man is overgebleven: een hoofd, twee armen en een korte romp die even onder de thorax eindigt. Dit is een typisch voorbeeld van de periode van de medische overbehandeling in de jaren vijftig en zestig, een periode waarin artsen – onvoldoende ervaren in de toepassing van nieuwe technieken – de grenzen van hun medische macht nog moesten ontdekken. Van den Berg vroeg zich niet alleen af of er een plicht bestond voor artsen om een dergelijke operatie uit voeren teneinde de man het leven te redden, maar ook of men eigenlijk niet zou moeten spreken van een plicht om van deze behandeling af te zien.

Nog belangrijker was dat Van den Berg op basis van dit soort gevallen voorstelde om het leven van ongeneeslijke zieken door actief ingrijpen te beëindigen, in situaties waarin betrokkenen hun lijden ondraaglijk achten: als men medische behandeling kon staken, met als gevolg dat de patiënt stierf, zou het actief beëindigen van het leven eveneens geoorloofd moeten zijn:

"Menselijk leven mag, door de arts, beëindigd worden. Op twee manieren. Door medisch handelen te staken, en door een medische handeling te verrichten. In het eerste geval is de arts passief ... In het tweede geval is de



arts actief. Hij doodt de patiënt.

Het staat er zo wreed: dat de arts de patiënt doodt. Het klinkt ongewoon. Het lijkt ongepast. Maar ongepast is het volstrekt onbekwamen, lang verslagenen, stervenden en reeds gestorvenen voort te doen vegeteren. Dat moest ongewoon zijn. Dat is in ieder geval wreed." (3)

Actieve levensbeëindiging door een dodelijke injectie om een eind te maken aan een afschuwelijk lijden acht Van den Berg meer humaan dan het laten sterven van een patiënt. Het onderhavige boek van Van den Berg vormde de aftrap voor het bekende Nederlandse euthanasiedebat dat eenderde eeuw zou aanhouden en leiden tot het scheppen van mogelijkheden voor euthanasie en medische hulp bij zelfdoding bij wet (van kracht sinds 1 april 2001). (4)

In 2005 kreeg dit debat een nieuwe impuls toen bekend werd dat kinderartsen van het Universitair Medisch Centrum Groningen in overleg met het Openbaar Ministerie in Groningen een protocol hadden opgesteld voor levensbeëindigend handelen bij pasgeboren kinderen wegens ernstige aandoeningen. Als de arts de in het protocol aangegeven zorgvuldigheidsvereisten in acht neemt, wordt hij niet strafrechtelijk vervolgd. In dit verband is opgemerkt dat de problematiek rond levensbeëindigend handelen wordt opgeroepen door medische overbehandeling. Een kinderarts, Diny van Bruggen, vroeg zich publiekelijk af of de behoefte aan levensbeëindigend handelen feitelijk niet het gevolg is van diverse pogingen om het leven van pasgeborenen in stand te houden. Zo blijven pasgeborenen die anders zouden zijn overleden, weliswaar in leven, maar dan wel met de nodige handicaps en een bedenkelijke kwaliteit van leven. "Nu kunnen we hen vanaf 24 weken in leven houden. Over het resultaat kun je soms alleen maar janken ... Het is vaak onze techniek waardoor kinderen zo lang moeten lijden ... Als we met onze techniek lijden toevoegen, moeten we ons in alle ernst afvragen of we wel goed bezig zijn."5

Het is een paradox die moeilijk valt uit te leggen: het leven dat eerst ten koste van alles in stand is gehouden, wordt daardoor in een zodanige noodsituatie gebracht dat het zou moeten worden beëindigd. Alle heroïek om het leven te redden ondermijnt dan uiteindelijk de bescherming van het leven. Artsen zouden zich primair de vraag moeten stellen of ze wel alles 'uit de kast' moeten halen om mensen in leven te houden.

Duidelijk is dat het hier om een problematiek gaat met vergaande repercussies. Het gaat om de fundamentele vraag of het achterwege laten van medische behandeling met als gevolg dat de patiënt overlijdt, ethisch gelijkstaat met actieve levensbeëindiging.

Is het laten sterven - ethisch gezien - gelijk aan doden?

Ook artsen die het menselijk leven als een fundamentele waarde beschouwen en om die reden euthanasie afwijzen, zullen situaties tegenkomen waarin zij besluiten van levensverlengend behandelen af te zien. Het gevolg van hun besluit is echter hetzelfde effect als dat optreedt wanneer zij de zieke in kwestie een dodelijk middel zouden hebben toegediend. Als zij euthanasie afwijzen, zouden zij dan ook niet afwijzend moeten staan tegenover het achterwege laten van levensverlengende behandeling? De Congregatie voor de Geloofsleer sluit onder haar definitie van euthanasie zowel een actieve ingreep in om het leven te beëindigen alsook het nalaten van medische behandeling dat hetzelfde effect sorteert:

"... een handeling of een nalaten van een handeling die in wezen of wat betreft de intentie de dood veroorzaakt, met het doel elk lijden weg te nemen. Euthanasie ligt dus besloten in de intentie of de toegepaste methoden." (6)

In een bekend artikel uit 1975 schreef Rachels dat laten sterven gelijk stond aan doden:

"If a doctor lets die, for humane reasons, he is in the same position as if he had given the patient a lethal injection for humane reasons." (7)

Rachels geeft een voorbeeld waarin laten sterven inderdaad gelijkstaat aan doden. Een oom ziet hoe zijn



zesjarige neefje uitglijdt in de badkuip en bewusteloos onder het wateroppervlak verdwijnt. Passief kijkt hij toe. Zonder dat hij een vinger hoeft uit te steken, verdrinkt het kind waardoor hem een erfenis in de schoot valt. Mocht de rechter achter de juiste toedracht komen, dan zal hij de oom schuldig verklaren aan de dood van zijn neefje.

Bij aanpassing van het voorbeeld ontstaat echter een ander beeld. Stel dat het neefje tijdens een cruise op een woest kolkende rivier vol vervaarlijke krokodillen van boord slaat. Ook al zal de oom zich in de handen wrijven bij het vooruitzicht van de erfenis die hem door dit ongeluk toevalt, niemand kan hem euvel duiden dat hij afziet van een reddingspoging. De kans dat hij het jongetje redt, weegt niet op tegen de kans dat hij er zelf het leven bij inschiet. Dit aangepaste voorbeeld maakt duidelijk dat laten sterven niet altijd gelijkstaat met doden.

Mutatis mutandis kan dit worden toegepast op de gezondheidszorg. De casus van het neefje dat overboord slaat in een woeste rivier vol krokodillen is analoog aan de door Van den Berg beschreven situatie van de man die een hemicorporectomie onderging wegens een kwaadaardige aandoening. Zou de man deze zeer mutilerende ingreep hebben geweigerd en bijgevolg aan de tumor zijn overleden, dan zou niemand het in zijn hoofd halen te veronderstellen dat hij op die manier zijn dood had willen veroorzaken.

Het onderscheid tussen laten sterven en het leven actief beëindigen is minder helder in een situatie waarin iemand antibiotica, insuline, voedsel of vocht weigert. Dit zijn middelen waarmee men mensen – meestal – in leven kan houden zonder complicaties. Er is daarom behoefte aan een criterium voor het nader onderscheid tussen gevallen waarin het nalaten van levensverlengend ingrijpen gelijk staat met actief levensbeëindigend handelen, en die gevallen waarin dat niet zo is.

Het onderscheid tussen gewone en buitengewone middelen of tussen geproportioneerde en niet-geproportioneerde middelen

Vanaf de zestiende eeuw maakten katholieke moraaltheologen een onderscheid tussen gewone en buitengewone middelen om het leven in stand te houden. (8) Het gebruik van gewone middelen om het leven in stand te houden achtten zij verplicht. Van het gebruik van buitengewone middelen – bijvoorbeeld de amputatie van een been dat door gangreen is aangetast – mocht men afzien. Dit gold vooral in de periode vóór de toepassing van anesthesie, toen amputatie een uiterst pijnlijke ingreep was.

In de periode dat de geneeskunde een tamelijk statisch karakter had, pakweg tot de jaren dertig van de vorige eeuw, leverde het geen bijzondere problemen op om een bepaalde medische behandeling in het algemeen als 'gewoon' of 'buitengewoon' te bestempelen. Onder de huidige omstandigheden is dat veel moeilijker, zo niet onmogelijk door de snelle wetenschappelijke en technologische vooruitgang van de geneeskunde. De termen 'gewoon' en 'buitengewoon' wekken de indruk dat het gaat om 'gebruikelijke' dan wel 'ongebruikelijke' behandeling. Aan het einde van de jaren veertig van de vorige eeuw werd kunstmatige beademing geclassificeerd als 'buitengewoon', in de zin van 'ongebruikelijk', omdat deze behandeling uitzonderlijk was en zelden toepassing vond. Tegenwoordig is kunstmatige beademing een vast onderdeel van de dagelijkse praktijk in ziekenhuizen. En lang niet altijd is kunstmatige beademing in ethisch opzicht een 'buitengewoon' middel, waarvan de toepassing niet verplicht is. Of dit al dan niet geval is, hangt af van een serie factoren. Enerzijds kijken we naar de kans dat het leven van de patiënt erdoor behouden blijft en zijn gezondheid wordt hersteld. Anderzijds houden we rekening met zijn conditie en proberen we ons een beeld te vormen van de mogelijke bijwerkingen en complicaties, naast de kosten en de investering van personeel die de behandeling met zich meebrengt.

Omdat het hier gaat om de inschatting van verhoudingen tussen de diverse positieve en negatieve effecten van medische behandeling, zijn in de jaren zeventig de termen gewoon en buitengewoon vervangen door het begrippenpaar geproportioneerd respectievelijk niet-geproportioneerd. Dit vinden we ook terug in de Verklaring



over euthanasie van de Congregatie voor de Geloofsleer uit 1980:

“Tot nu toe antwoordden de moraaltheologen dat men nooit verplicht is gebruik te maken van ‘buitengewone’ middelen. Tegenwoordig kan een dergelijk antwoord, hoewel in principe nog altijd geldig, misschien minder duidelijk lijken, zowel door de onnauwkeurigheid van de terminologie, als door de snelle ontwikkeling op therapeutisch gebied. Daarom geven sommigen er de voorkeur aan om te spreken van ‘geproportioneerde’ en ‘niet-geproportioneerde’ middelen. In elk geval zal men de middelen goed kunnen beoordelen door de aard van de behandeling, de moeilijkheidsgraad en het risico dat zij met zich meebrengt, de noodzakelijke kosten en de toepassingsmogelijkheden tegen het resultaat dat men ervan kan verwachten, waarbij rekening wordt gehouden met de conditie van de zieke en zijn fysieke en morele krachten.” (9)

In het door Rachels genoemde voorbeeld van de oom en het neefje is laten sterven ethisch gezien gelijk aan doden, aangezien er zonder meer een geproportioneerde verhouding bestaat tussen enerzijds de risico's van de reddingspoging en anderzijds de kans van slagen. De oom hoeft immers niets meer te doen dan zijn neefje uit de badkuip te tillen. Genoemde verhouding is evident niet-geproportioneerd als een reddingspoging vergt dat de oom in een woest kolkende rivier met hongerige krokodillen moet duiken.

De toepassing van het proportionaliteitsbeginsel op de geneeskunde levert het volgende beeld op: het achterwege laten van een levensverlengende behandeling met als gevolg dat de patiënt overlijdt, is in ethisch opzicht equivalent aan euthanasie, wanneer de voor- en nadelen ervan aan elkaar geproportioneerd zijn. Van een wilsbekwame persoon, die zijn leven veilig kan stellen met behulp van een geproportioneerde behandeling – bijvoorbeeld een penicillinepreparaat bij een pneumonie –, maar besluit er geen gebruik van te maken en daardoor overlijdt, kan men moeilijk anders veronderstellen dan dat hij op deze wijze zijn levenseinde opzettelijk wilde bespoedigen. Weigert iemand echter een niet-geproportioneerde behandeling te ondergaan en sterft hij bijgevolg, dan streeft hij op deze wijze niet naar verhaasting van het levenseinde, maar ziet hij af van wat het doel is van de geneeskunde, namelijk levensbehoud of het herstel van de gezondheid. Het kan best zijn dat hij tegelijkertijd hoopt om spoedig te sterven. Dit is op zich niet ongeoorloofd, maar men kan niet zeggen dat betrokkene opzettelijk zijn dood bespoedigt om aan zijn lijden te ontsnappen. Met andere woorden: hier is geen sprake van (directe) euthanasie. Het overlijden door het achterwege laten van niet-geproportioneerde therapie is niet equivalent aan euthanasie, zo zegt Johannes Paulus II uitdrukkelijk in zijn encycliek *Evangelium Vitae*:

“Buitengewone of niet-geproportioneerde middelen afwijzen staat niet gelijk met suïcide of euthanasie; het is eerder een uitdrukking van de aanvaarding van de menselijke situatie in het zicht van de dood” (nr. 65).

De opdracht het leven in stand te houden valt onder een algemene norm. Het gaat niet om een absolute norm, die geen uitzonderingen kent. De norm dat men het leven van een onschuldig mens niet zal beëindigen door een actieve handeling, bijvoorbeeld door euthanasie, hulp bij zelfdoding of abortus provocatus, is absoluut. De reden hiervoor is dat het menselijke leven als intrinsieke dimensie van de menselijke persoon een fundamentele waarde is. Het fysieke leven mag evenals de mens zelf niet worden geïnstrumentaliseerd en daarom niet worden opgeofferd om aan het lijden een einde te maken. De plicht om het fysieke leven in stand te houden valt onder een algemene norm, dat wil zeggen een norm die in de meeste gevallen geldt, maar uitzonderingen kent. Deze plicht geldt niet in geval het behouden van het leven meer dan geproportioneerde inspanningen vergt.

In sommige gevallen bestaat tussen de verhouding tussen de positieve en negatieve effecten van medische behandeling een wanverhouding. We zouden haar dan kunnen kwalificeren als disproportioneel. Dit is een situatie van overbehandeling. Extreme voorbeelden hiervan waren de pogingen om maarschalk Tito en generaal Franco uit politieke motieven zo lang mogelijk in leven te houden, zonder enig uitzicht op herstel. Is behandeling disproportioneel, dan stelt zich de plicht ervan af te zien. Men dient zich te realiseren dat aan overbehandeling



dezelfde mentaliteit ten grondslag ligt als aan euthanasie: in beide situaties wil men over leven en dood beschikken en zich niet toevertrouwen aan Gods liefdevolle ontferming en voorzienigheid.

Ook al is het onderscheid tussen geproportioneerde en niet geproportioneerde middelen in theorie helder, het geeft geen concreet antwoord op alle vragen in de praktijk. Patiënten, artsen en andere betrokkenen kunnen wat betreft het inschatten van de verhoudingen tussen de positieve en negatieve effecten van een behandeling in een concrete situatie van mening verschillen. De een kan haar geproportioneerd achten, terwijl de ander haar juist niet-geproportioneerd vindt. Om de factoren die in het geding zijn, tegen elkaar te kunnen afwegen zijn aanvullende, meer concrete criteria nodig.

Concrete aanvullende criteria

Sommige meer concrete criteria kunnen de toepassing van het onderscheid tussen geproportioneerde en niet-geproportioneerde behandeling vergemakkelijken. (10) Deze moet dan echter niet afzonderlijk, maar in onderlinge samenhang worden gehanteerd.

Enkele belangrijke factoren die moeten worden gewogen, betreffen de aard van de behandeling:

- haar duur: gaat het om acute of chronische behandeling?
- haar therapeutisch effect: is het te verwachten herstel gedeeltelijk of totaal, of gaat het slechts om ondersteunende therapie, zoals kunstmatige beademing?
- haar neveneffecten: hoe groot is de kans op complicaties, bijwerkingen en mutilatie?
- De zekerheid van het therapeutische effect en de kans op neveneffecten: is het een standaardtherapie of een experimentele behandeling? Een zieke mag zich aan een experimentele behandeling onderwerpen mits de onzekerheid ten aanzien van het therapeutische effect en het risico van bijwerkingen geproportioneerd is aan de ernst van de aandoening waaraan hij lijdt. Hij is daartoe echter niet verplicht:
" Als er geen andere toereikende remedies voorhanden zijn, is het toegestaan om, met de instemming van de patiënt, zijn toevlucht te nemen tot de meest geavanceerde medische technieken, ook als middelen nog in het experimentele stadium verkeren en niet zonder een zeker risico zijn. Door ze te aanvaarden kan de patiënt zelfs een zekere edelmoedigheid betonen in dienst aan de mensheid."11
- De financiële aspecten: de kosten van de behandelingen en de investeringen wat betreft de inzet van personeel en de benodigde apparatuur moeten worden afgezet tegen de beschikbare middelen in de gezondheidszorg.

Andere factoren betreffen de conditie van de zieke:

- De fysieke conditie van de patiënt vóór de toepassing van de behandeling: is hij in staat om een medische ingreep te doorstaan? Hoe dan ook, het is duidelijk dat men niet moet trachten het leven te verlengen als de dood onvermijdelijk is en voor de deur staat.
- De te verwachten fysieke conditie ná de behandeling: wat is de kwaliteit van zijn leven als de behandeling het verhoopte effect heeft gesorteerd?
- De mentale, psychosociale en geestelijke kracht van de zieke.

In dit verband kunnen – zoals besproken in de eerste bijdrage van dit boek – de accidentele kwaliteit van leven worden meegewogen. Dit geldt niet voor de essentiële kwaliteit van het leven: ongeacht zijn conditie, dat wil zeggen ongeacht de accidentele kwaliteit van leven blijft de essentiële kwaliteit van het leven. De intrinsieke waarde van de mens, geschapen als hij is naar Gods beeld en gelijkenis, blijft in welk levensstadium hij zich bevindt of hoe ontluisterd zijn conditie ook mag zijn. Het lichamelijk leven als intrinsieke dimensie van de mens deelt in zijn intrinsieke waarde. Een negatief geachte (accidentele) kwaliteit van leven is geen reden is om tot euthanasie over te gaan.



Het wekt wellicht verbazing dat bij het beoordelen van de geproportioneerde van levensverlengende behandeling tevens rekening wordt gehouden met het kostenaspect en met de benodigde investeringen in personeel en apparatuur. De Verklaring over euthanasie van de Congregatie voor de Geloofsleer, boven geciteerd, noemt dit aspect als een van de factoren die relevant zijn voor het onderscheid tussen geproportioneerde en niet-geproportioneerde behandeling. In West-Europa, waar de meerderheid van de bevolking een ziektekostenverzekering heeft, wordt op de kostenfactor minder nadruk gelegd. Echter ook in West-Europa aarzelen managers in de zorg en ziektekostenverzekeraars om het gebruik van nieuwe geneesmiddelen die op de markt komen te financieren, of de kosten verbonden aan de toepassingen van geavanceerde medische technieken te vergoeden. De reden hiervoor is de enorme stijging van de kosten van de gezondheidszorg.

Een andere situatie doet zich voor in de Verenigde Staten van Amerika, waar mensen vaak zelf voor ziektekosten opdraaien. Hardwig meent dat er onder bepaalde omstandigheden een plicht is om te sterven – inclusief een plicht op actieve wijze het leven te (laten) beëindigen. Hij geeft het volgende voorbeeld: een vrouw van 87 jaar heeft een ernstig hartlijden. Hoewel alles erop wijst dat zij een kans heeft van minder dan 50% om nog een jaar in leven te blijven, wil ze ten koste van alles dat behandeling wordt ingesteld. Ze leeft nog twee jaar, maar de behandeling en verzorging kosten de dochter van 55 jaar, de enige verwante, haar spaargeld, haar huis, haar baan en haar carrière.¹² Met recht en reden kan men zich afvragen of in dit geval de behandeling wel geproportioneerd was. In tegenstelling tot Hardwig zou ik echter niet willen spreken van een ‘plicht om te sterven’, maar hooguit van een ‘plicht om van levensverlengende behandeling af te zien en het onvermijdelijke levenseinde te aanvaarden’. Tussen beide formuleringen bestaat een wereld van verschil. De tweede suggereert geen plicht om euthanasie te ondergaan.

Bijzondere problemen bij de toepassing van het onderscheid tussen geproportioneerde en niet-geproportioneerde behandeling

Ethici en moraaltheologen kunnen slechts verwijzen naar het onderscheid tussen geproportioneerde en niet-geproportioneerde levensverlengende behandeling als een algemeen principe. Alleen de arts kan op basis van professionele bekwaamheid en expertise uitmaken wat al dan niet geproportioneerd is in fysiek en medisch opzicht. Wanneer hij over de nodige mensenkennis en prudentie beschikt kan hij zich eveneens over de psychische, sociale en spirituele conditie van de zieke tot op zekere hoogte een oordeel vormen. Wat betreft deze factoren mag de inbreng van de zieke zelf echter niet worden veronachtzaamd, al kan het niet zo zijn – wat ook wel voorkomt – dat de zieke behandelingen eist die ineffectief of disproportioneel zijn.

In ieder geval is volgens de Nederlandse Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO, Burgerlijk Wetboek, art. 450,1)¹³ voor een verrichting toestemming vereist van de patiënt als deze 16 jaar of ouder is. Wanneer een wilsbekwame patiënt een behandeling weigert, dan mag de arts haar niet opdringen, ook al is hij overtuigd dat ze geproportioneerd is. De zieke doet er goed aan zich te laten informeren over de voor- en nadelen van behandeling. Dit geldt ook bij het opstellen van een levenswensverklaring. Op basis van geruchten en berichten in de media kunnen mensen bijvoorbeeld aangeven niet meer te willen worden gereanimeerd, terwijl dat onder omstandigheden een alleszins geproportioneerde behandeling kan zijn.

Bij een patiënt tussen twaalf en zestien jaar oud is daarnaast de toestemming van de ouders of de voogd vereist tenzij het nalaten van de behandeling ernstig nadeel voor de patiënt zou betekenen, of in het geval hij ook na weigering van de behandeling door de ouders die weloverwogen blijft wensen (ibid., art. 450,2).

Is een patiënt ouder dan 16 jaar niet in staat tot redelijke waardering van zijn belangen terzake, dan worden door de hulpverlener en een curator of mentor de kennelijke opvattingen van de patiënt opgevolgd, die hij heeft geuit in schriftelijke vorm toen hij nog tot bedoelde redelijke waardering van zijn belangen in staat was, voor



zover zij weigering van toestemming voor een behandeling inhouden (art 450,3).

De hulpverlener kan hier echter van afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht. Ontbreekt een curator of mentor of treedt deze niet op, dan worden de verplichtingen die voor de hulpverlener uit de WBGO voortvloeien, nagekomen tegenover: de echtgenoot, de geregistreerde levenspartner of andere levensgezel van de patiënt, of – indien zo iemand ontbreekt – jegens een ouder, kind, broer of zuster van de patiënt (art. 465,3). Is de toestemming van een ander dan de patiënt vereist, dan kan behandeling worden ingesteld zonder die toestemming als in een noodsituatie onverwijld ingrijpen noodzakelijk is en er voor het vragen van toestemming onvoldoende tijd is (art. 466,1).

Meestal is het onderscheid tussen geproportioneerde en niet-geproportioneerde behandeling onder concrete omstandigheden helder. Er blijven echter gevallen waarin – ondanks de toepassing van aanvullende concrete criteria – de toepassing van het onderscheid zo lastig is, dat mensen in goed geweten tot uiteenlopende conclusies kunnen komen. Wat te besluiten in het volgende geval van een vrouw van 50 jaar die aan een hersentumor lijdt? Als de tumor niet verwijderd wordt, zal ze neurologische uitvalsverschijnselen krijgen en misschien na een zwaar lijden sterven, terwijl door een operatie de tumor volledig kan worden verwijderd. Hier staat tegenover dat – naar men kan voorzien – als gevolg van de operatie het spraakcentrum in de hersenen zodanige beschadiging zal oplopen dat zij niet in staat zal zijn om te spreken en zich uit te drukken. In een dergelijke praktijksituatie is het erg moeilijk om tot een juiste inschatting van de voor- en nadelen van de behandeling te komen.

Een andere lastige en veelbesproken praktijksituatie betreft de toediening van voedsel- en vochttoediening bij patiënten die in een persisterend vegetatieve staat verkeren en door deze behandeling vele jaren in leven kunnen worden gehouden met een geringe kans op herstel van het bewustzijn.

Gebruik van een correcte terminologie

In het geval dat een zieke overlijdt als gevolg van het achterwege laten van levensverlengende behandeling, wordt soms – al te gemakkelijk – gesproken van ‘passieve’ euthanasie.¹⁴ In een redactioneel artikel in de Boston Medical and Surgical Journal uit 1884, onder de titel “Permissive euthanasia,” wordt voor zover valt na te gaan voor het eerst het onderscheid tussen actieve en passieve euthanasie genoemd:

“... though we would never become destroyers of life, we suspect few physicians have escaped the suggestion in a hopeless case of protracted suffering to adopt the policy of *laissez aller*, to stand aside passively and give over any further attempt to prolong a life which has become torment to its owner.” (15)

Hoewel in de titel wordt gesproken van ‘permissieve’ euthanasie, komt in het artikel zelf het begrippenpaar ‘actieve’ en ‘passieve’ euthanasie voor, (16) dat ook in Nederland frequent is gehanteerd in de jaren zestig en zeventig. Met ‘actieve’ euthanasie bedoelt men levensbeëindiging door verrichten van een handeling: de toediening van een dodelijk middel door de arts. Wordt het leven verkort, doordat levensverlengend handelen is nagelaten, dan spreekt men van ‘passieve’ euthanasie. (17)

Vanwege de verwarring die genoemd begrippenpaar vaak oproept, bestaat algemeen de tendens het niet langer te hanteren. Sommigen wensen het onderscheid niet te gebruiken omdat in hun ogen de aanvaarding van passieve euthanasie – logisch gezien – de aanvaarding van actieve euthanasie impliceert. Anderen zien in het gebruik van de term ‘passieve’ euthanasie een poging om het feit te maskeren dat het achterwege laten van levensverlengende behandeling als beoogd effect een levensverkorting impliceert die op één lijn staat met levensverkorting door actieve euthanasie.

Wie de term ‘passieve’ euthanasie wenst te gebruiken, doet er goed aan de term nader te definiëren aan de hand van het onderscheid tussen geproportioneerde en niet-geproportioneerde behandeling. De beslissing een ongeproportioneerde levensverlengende behandeling achterwege te laten heeft niet tot doel het levenseinde te



bespoedigen. In dit geval is de term 'passieve' euthanasie niet op zijn plaats. Overlijdt de patiënt als gevolg van het nalaten van een geproportioneerde behandeling, dan moeten we aannemen dat de onderliggende intentie de bespoediging van het levenseinde was. Dan zou men desgewenst van 'passieve' euthanasie kunnen spreken.

Voor een analyse van de klinische praktijk is een gedegen begrippenapparaat nodig. Uit het landelijk onderzoek naar de euthanasiepraktijk in Nederland over 2001-2002 bleek dat in 20% van het totale aantal sterfgevallen in 2001 (140.377) een behandeling was gestaakt of niet ingesteld waarmee het leven verlengd had kunnen worden. In 13% van de gevallen (18.200) was bespoediging van het levenseinde de uitdrukkelijke intentie. (18) Uit het eindrapport van genoemd onderzoek valt niet op te maken of het in deze gevallen om geproportioneerde of niet-geproportioneerde behandeling ging, omdat hiernaar niet is gevraagd. We zouden ons kunnen afvragen of deze gevallen, die ethisch equivalent zijn aan actieve levensbeëindiging, niet bij de categorie euthanasie en hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging zonder verzoek moet worden gerekend, al naar gelang de zieke in kwestie heeft ingestemd met het nalaten van de levensverlengende behandeling of hiervan onwetend was (in totaal 4.800). (19) De onderzoekers zelf zeggen hierover:

"Toch vormen niet-behandelbeslissingen naast intensivering van pijn- of symptoombestrijding de grootste categorie medische beslissingen rond het levenseinde en zijn de effecten van dit type beslissingen in termen van bekorting van de levensduur op bevolkingsniveau aanzienlijk groter dan die van euthanasie, hulp bij zelfdoding, levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek en intensieve pijn- en symptoombestrijding." (20)

Conclusie

Wat betreft de aandacht voor ethische vragen rond het levenseinde gaat de aandacht meestal uit naar euthanasie. In de praktijk worden werkers in de gezondheidszorg echter vaker geconfronteerd met de vraag of medische levensverlengende behandeling voortzetting verdient of niet, al blijven er ook situaties over waarin dit onderscheid niet gemakkelijk tot consensus leidt. Al blijven er ook situaties over waarin betrokkenen ten aanzien van de beantwoording van deze vraag niet gemakkelijk tot consensus leidt, het onderscheid tussen geproportioneerde, niet-geproportioneerde en disproportionele behandeling kan in de meeste gevallen uitkomst bieden.

Dit artikel is een weergave van een lezing die gehouden is te Gent (B), 20 januari 2007, tijdens een gezamenlijk Symposium van de Stichting Medische Ethiek en Vormingscentrum Guislain. Het artikel is eerder gepubliceerd in de bundel "Kwaliteit van leven in christelijk perspectief".

Noten

1. Voor nadere gegevens betreffende de casus Karen Ann Quinlan en de overige hieronder vermelde casussen zie het uitgebreide en grondige overzicht van J. Suaudeau, "La futilità delle terapie: aspetti scientifici, questioni etiche e giuridiche," *Medicina e Morale* 55 (2005), nr. 6, pp. 1149-1197.
2. J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*, Nijkerk: G.F. Callenbach, 1969, pp. 31-34.
3. *Ibid.*, p. 53.
4. "Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding," *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden* (2001), nr. 194.
5. J. van Klinken, "Ik denk vaak: Hoe kunnen jullie leven?," 4 september 2002, zie: <http://refdag.nl/website/artprint.php?id=31929>.
6. Congregatie voor de Geloofsleer, "Declaratio de euthanasia," -AAS 72 (1980), p. 546.
7. J. Rachels, "Active and Passive Euthanasia," *The New England Journal of Medicine* 292 (1975), p. 79; vgl. D.W. Brock, "Voluntary Active Euthanasia," *Hastings Center Report* 22 (1992), nr. 2, pp. 10-22.
8. W.J. Eijk, *De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte*, Brugge: Tabor, 1987, pp. 159-161; M. Calipari, *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico*.



- Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale, Cinisello Balsamo (Milano): Edizioni San Paolo, 2006.
9. Congregazione per la dottrina della fede, "Declaratio de euthanasia," op. cit., p-p. 549-550.
10. Vgl. Congregatie voor de Geloofsleer, "Declaratio de euthanasia," op. cit., pp. 550-551; K.W. Wildes, "Ordinary and extraordinary means and the quality of life," Theological Studies 57 (1996), pp. 500-512; W.J. Eijk, De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte, op. cit., pp. 333-343.
11. Congregatie voor de Geloofsleer, Verklaring over euthanasie, op. cit., p. 550.
12. J. Hardwig, "Is there a duty to die?," Hastings Center Report 27 (1997), nr. 2, pp. 34-42.
13. Burgerlijk Wetboek, Boek 7, titel 7, Afdeling 5 (<http://www.hulpguids.nl/wetten/wgbo-tekst.htm>).
14. Vgl. W.J. Eijk, "Euthanasia: terminologia e prassi clinica," Rivista Teologica di Lugano 2 (1997), pp. 221-243.
15. "Permissive euthanasia," Boston Medical and Surgical Journal 110 (1884), pp. 19-20; citaat op p. 20.
16. Ibid.: "Perhaps logically it is difficult to justify a passive more than an active attempt on euthanasia."
17. D. Tettamanzi, Euthanasia. L'illusione della buona morte, Casale Monferrato: Piemme, 1985, p. 24.
18. G. van der Wal, A. van der Heide, B.D. Onwuteaka-Philipsen, P.J. van der Maas, Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie, Utrecht: De Tijdstroom Uitgeverij, 2003, p. 64.
19. Dat wil zeggen 3.800 gevallen van euthanasie en medische hulp bij zelfdoding (ibid., p. 52) en 1.000 gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek (0,7% van 140.377, ibid., p. 56).
20. Ibid., p. 71

Overgenomen met toestemming van *Pro Vita Humana*.

Autonomie, waardigheid en het recht op gezondheidszorg in vraagstukken rondom het levenseinde

Pro Vita Humana 15e jaargang – 2008 nr. 3, p. 070-075

door mr.dr. M.A.J.M. Buijsen, universitair hoofddocent Recht & gezondheidszorg, Erasmus Medisch Centrum / Erasmus Universiteit Rotterdam



1. Inleiding

Op 15 mei jl. liet staatssecretaris Bussemaker (VWS) de 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 juridische kennis bij het publiek en de professionals betrokken bij het levenseinde van mensen. Niet iedereen is immers bekend met de precieze inhoud van juridische begrippen als wilsbekwaamheid, palliatieve sedatie en euthanasie. Een zeer wenselijk onderzoek, al was het alleen maar omdat het gros van de burgers de mening is toegedaan dat er in Nederland zo iets 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 initiatief te willen nemen in het maatschappelijke debat. Dit doet de vraag rijzen naar wat de respons van de overheid zou moeten zijn op vraagstukken rondom het levenseinde.

2. Autonomie



In Nederland heeft het maatschappelijke debat over vraagstukken rondom het levenseinde een curieus verloop gekend. Werkelijke aandacht voor palliatieve zorg, vanuit de overheid dan toch, lijkt er in Nederland pas gekomen te zijn nadat de Wet levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) in 2001 een feit geworden was. Van overheidswege is dit ook nimmer ontkend. In haar toespraak ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) gaf toenmalig staatssecretaris Ross-Van Dorp onomwonden toe dat tien jaar daarvoor palliatieve zorg in Nederland nog gold als het stiefkindje van de zorgsector, om vervolgens te signaleren dat Nederland zich in de periode 1996 – 2006 ontwikkeld heeft van achterblijver – internationaal gezien – tot een van de koplopers op dat terrein. (1)

Voor de inwerkingtreding van de WTL werd het maatschappelijke en politieke debat in Nederland min of meer gemonopoliseerd door de vraag naar de toelaatbaarheid van euthanasie. In het buitenland plegen de debatten in omgekeerde volgorde plaats te vinden. Eén van de verklaringen voor dat fenomeen is ongetwijfeld gelegen in de specifieke inhoud die in Nederland van oudsher gegeven wordt aan begrippen die in deze vraagstukken te pas en te onpas gehanteerd worden, die van autonomie en waardigheid. (2)

In gezondheidsrechtelijke literatuur is in de afgelopen decennia als dogma aanvaard dat het beginsel van autonomie (ook wel het recht van individuele zelfbeschikking genoemd) mede ten grondslag ligt aan de wet- en regelgeving van de Nederlandse gezondheidszorg. In een van zijn handboeken spreekt de grondlegger van de beoefening van het gezondheidsrecht in Nederland, Henk Leenen (1929-2002), van het zelfbeschikkingsrecht als 'een recht dat ieder mens als mens toekomt', van 'een individueel en oorspronkelijk recht, niet van de staat of de gemeenschap afgeleid, dat zijn grondslag vindt in het principe van de vrije en autonome mens die een inherente waardigheid heeft welke onvoorwaardelijk respect verdient'. (3) Door het recht van individuele zelfbeschikking aldus te omschrijven wekt Leenen sterk de indruk over een mensenrecht te spreken. Maar – zoals we zullen zien – het recht van individuele zelfbeschikking is geen mensenrecht. (4) En ook is autonomie wat anders dan de waardigheid die inherent is aan iedere mens, niet alleen aan de vrije en autonome mens . . .

Nu zegt Leenen over dit recht van individuele zelfbeschikking nog meer. Het is ook 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'. (5)

Leenens ideeën over de grondslagen van het gezondheidsrecht zijn toch wel bijzonder. Allereerst is meermaals door anderen betoogd dat de aanvaarding van het recht van individuele zelfbeschikking als rechtsbeginsel een povere rechtstheorie oplevert. (6) In de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw was het rechtspolitiek ongetwijfeld zeer te billijken dat er een punt gemaakt werd van de mondigheid van patiënten, maar rechtswetenschappelijk gezien valt moeilijk staande te houden dat het gezondheidsrecht hoofdzakelijk gedragen wordt door de autonomiegedachte.

In de tweede plaats gaat het bij Leenen om een bijzondere vorm van autonomie. De vraag naar de onderliggende antropologie is een interessante. In haar proefschrift *Betwiste zelfstandigheid. Individualisering, sekse en verzorgingsstaat* (1993) onderscheidt de huidige staatssecretaris een tweetal vormen van individualisme. Tegenover het individualisme van de Verlichting met zijn nadruk op Rede, eigenbelang en individuele welvaart, het 'zelf' als de optelsom van individuele preferenties, het beroep op negatieve vrijheidsrechten en een collectieve moraal als de resultante van algemene wil en instemming, plaatst zij het individualisme van de Romantiek waarin de nadruk op gevoel wordt gelegd, waarin het 'zelf' geformuleerd wordt in termen van uniciteit en authenticiteit, waarin de mens uit is op zelfontplooiing in sociale, extrasociale of antisociale zin, volgens welke autonomie verkregen of bevochten moet worden, en waarin positieve



vrijheidsrechten en individuele moraal worden beklemtoond. Bussemaker spreekt in dit verband zeer treffend van utilitaristisch en expressief individualisme. (7)

Vermoedelijk hadden Leenens ideeën over individuele zelfbeschikking meer verwantschap met het expressieve individualisme van de Romantiek dan met het utilitaristische individualisme van de Verlichting. Maar is het de mens die aan dit beeld voldoet, aan dat van het expressieve of romantische individualisme, aan wie de waardigheid inherent is welke onvoorwaardelijk respect toekomt?

3. Menselijke waardigheid

Nederlandse gezondheidsjuristen en -ethici plegen autonomie aldus opgevat inderdaad te vereenzelvigen met menselijke waardigheid. Maar menselijke waardigheid is wat anders. Niet autonomie in welke betekenis dan ook maar menselijke waardigheid is het concept dat ten grondslag ligt aan alle mensenrechten die wij kennen. In de preambules van alle mensenrechtenverdragen waarbij Nederland partij is, binnen de Verenigde Naties dan wel binnen de Raad van Europa tot stand gekomen, wordt van menselijke waardigheid gesproken, nooit van individuele zelfbeschikking of autonomie. Eerbiediging van deze waardigheid is wat mensenrechten, alle mensenrechten, bedoelen te bewerkstelligen. In de literatuur wordt wel gesproken van de 'onschendbare en onvervreembare waardigheid [van mensen], die 'inherent is aan het bestaan van het menselijke wezen', die 'niet het voortbrengsel [is] van een conventie en evenmin het gevolg is van de erkenning door anderen'. Eerbied voor deze waardigheid staat los van elke feitelijke reciprociteit en men bezit haar louter en alleen omdat zij uit mensen voortkomt. (8)

Maar wat is menselijke waardigheid? Het begrip leent zich niet voor definitie. Het is een open concept dat aan inhoud wint naar de mate waarin het apparaat van mensenrechtenbescherming zich ontwikkelt. Wie gevolg geeft aan de vraag naar de definitie van het begrip 'menselijke waardigheid', zal altijd maar een enkel aspect belichten. Men kan welbeschouwd niet anders dan zich bij die gelegenheid in morele zin blootgeven.

Definitie is weliswaar onmogelijk maar omschrijving niet. Gevraagd naar de precieze betekenis van menselijke waardigheid zal elke jurist niet anders kunnen dan uit de rechtsbronnen voorlezen waarin de mensenrechten beschreven staan. De enige zinnige omschrijving van het begrip wordt welbeschouwd gevormd door het totaal aan grondrechten (universeel, ondeelbaar, onderling afhankelijk en met elkaar verbonden volgens de mensenrechtendoctrine) dat deel uitmaakt van onze rechtsorde. 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, wanneer hij gediscrimineerd wordt, et cetera. Maar ook wanneer hem goed onderwijs, sociale bijstand of goede gezondheidszorg onthouden wordt. De schending van een sociaal grondrecht als dat op gezondheidszorg is mensenrechtelijk niet minder een vergrijp, een gebrek aan respect voor de menselijke waardigheid, dan de aantasting van een vrijheidsrecht als - bijvoorbeeld - het recht op privacy.

4. Het recht op gezondheidszorg

Nederland is partij bij een groot aantal mensenrechtenverdragen waarin naast de klassieke vrijheidsrechten (het recht op privacy, op vrijheid van meningsuiting, op lichamelijke integriteit et cetera) ook tal van sociale grondrechten zijn opgenomen.

Nu kijken we in Nederland sinds jaar en dag op een wat merkwaardige wijze naar deze laatste categorie van rechten. Zo krijgen Nederlandse rechtenstudenten al vroeg ingepeperd dat vrijheidsrechten de overheid verplichten tot 'laissez faire', waar sociale grondrechten vragen om actief optreden. De laatste zouden slechts zachte verplichtingen tot inspanning met zich meebrengen, terwijl de vrijheidsrechten resulteren in harde verplichtingen tot onthouding. En inderdaad, de grondwettelijke formulering van de verschillende rechten geeft



ook wel aanleiding tot een dergelijke opvatting. (9)

Toch is deze gangbare kijk op zijn minst ongenueanceerd te noemen. Grondrechten van de eerste categorie kunnen zeer wel ook zogenaamde positieve verplichtingen voor de overheid met zich mee brengen. Om de privacy van haar burgers te kunnen garanderen, moet de Nederlandse overheid immers heel wat doen: wetgeving uitvaardigen, nadere regelgeving ontwikkelen, een toezichthouder installeren, toezien op naleving, handhaving... En op zijn beurt kan een sociaal grondrecht als het recht op gezondheidszorg ook tot overheidsonthouding verplichten. Internationaal heeft men de oude dichotomie tussen harde individuele vrijheidsrechten (met de daarbij behorende verplichtingen tot onthouding) enerzijds en zachte sociale grondrechten (met de daarbij behorende verplichtingen tot inspanning) al lang geleden verlaten. In het fameuze General Comment No. 14, de gezaghebbende interpretatie van het in artikel 12 van het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten (IVESCR) neergelegde 'right to the highest attainable standard of health', onderkent het toezichthoudende comité, de Economische en Sociale Raad, veel meer soorten van staatsverplichtingen, aangebracht op een schaal van hard ('obligations to respect') tot zacht ('obligations to fulfil (promote)'). In het door artikel 12 beschermde recht, dat zich het beste laat vertalen als het recht op zorg voor gezondheid, ligt het recht op toegang tot gezondheidszorg besloten. (10) De eerste verplichting die dit zachte sociale grondrecht aan staten oplegt, is een harde onthoudingsplicht. 'States are under the obligation to respect the right to health by, inter alia, refraining from denying or limiting equal access for all persons, including prisoners or detainees, minorities, asylum seekers and illegal immigrants, to preventive, curative and palliative health services (...).' (11)

Daarnaast zijn sociale grondrechten in Nederland niet afdwingbaar. In rechte kan een Nederlandse burger geen rechtstreeks beroep doen op een grondwettelijk of verdragsrechtelijk beschermd sociaal grondrecht. De Grondwet kent immers niet alleen een constitutioneel toetsingsverbod, maar beperkt ook de rechtstreekse werking van verdragsbepalingen feitelijk tot die waarin klassieke vrijheidsrechten zijn vervat. (12) Dit heeft tot gevolg dat de individuele burger zich in rechte wel rechtstreeks op een verdragsrechtelijk beschermd vrijheidsrecht kan beroepen, maar niet op een verdragsrechtelijk beschermd sociaal grondrecht. In Nederland krijgen sociale grondrechten in die zin pas betekenis nadat zij in nationale wet- en regelgeving concreet gestalte hebben gekregen.

De bijzondere staatsrechtelijke verhoudingen gevoegd bij een toch wel unieke rechtscultuur maken dat in Nederland sociale grondrechten beschouwd worden als enigszins tweederangs. Toch zijn ze dat niet. We zagen al dat sociale grondrechten niet minder de individuele mens toebehoren dan klassieke vrijheidsrechten. Ook waardigheid komt immers het individu toe. En voorts ontnemt de gebrekkige afdwingbaarheid van sociale grondrechten geenszins de rechtskracht aan de verplichtingen die eruit voortvloeien en opgelegd worden aan een staat die partij is bij een verdrag als het IVESCR. Wat rechtens is, valt nu eenmaal niet samen met wat zich in rechte laat afdwingen. De jurist die het recht reduceert tot het afdwingbare is even onkundig als de ethicus die moraliteit terugbrengt tot pakkans. Zo bezien is een sociaal grondrecht als het recht op gezondheidszorg niet van minder gewicht dan welk klassiek vrijheidsrecht dan ook.

5. Nogmaals: autonomie en waardigheid

Autonomie moet niet met waardigheid worden verward. Maar, zoals we al zagen, aan het autonomiebegrip kunnen verschillende mensbeelden ten grondslag liggen. Er is autonomie en er is autonomie. Autonomie is zonder twijfel een wezenlijk onderdeel is van het begrip van menselijke waardigheid. (13) In het explanatory memorandum bij haar advies over de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van terminaal zieken en stervenden merkte rapporteur Gatterer van de Raad van Europa op dat dit (morele) recht van autonomie 'geworteld is in [hun] onschendbare en onvervreembare waardigheid'. (14) Anders dan Leenen dacht, wortelt waardigheid dus niet in het principe van de vrije en autonome mens, maar is juist het



omgekeerde het geval: autonomie vindt haar grondslag in de waardigheid die ieder mens toekomt. En als autonomie uit waardigheid voortkomt, dan vallen beide begrippen niet samen. Waardigheid is het omvattende begrip, waarmee waardigheid niet alleen het autonome individu toekomt, maar juist ook de zwakkere medemens: de pasgeborene, de lijdende mens, de stervende . . .

Gatterer omschreef autonomie ook als 'het recht om beschermd te worden tegen invloeden van buitenaf.' (15) Dit begrip van autonomie is juister dan dat van Leenen in die zin dat erin tot uitdrukking wordt gebracht dat waardigheid in de context van de gezondheidszorg begrepen moet worden indachtig het gegeven dat mensen een recht hebben op zorg, nimmer een plicht. De overheid dient (onder meer) te garanderen dat een ieder toegang tot gezondheidszorg heeft, niemand kan echter tot het ondergaan van gezondheidszorg worden verplicht. (16) Voor terminaal zieke en stervende mensen brengt dit begrip van autonomie en waardigheid onder meer met zich mee dat zij – op basis van juiste informatie – de vrijheid hebben therapie te weigeren om van verder lijden verschoond te blijven. Verdergaande opvattingen ten aanzien levensbeëindiging, zoals de gedachte dat euthanasie of hulp bij zelfdoding geclaimd zou moeten kunnen worden, ideeën die meer in de lijn van Leenens begrip van autonomie en waardigheid liggen, verdragen zich hiermee weer niet. (17)

6. De schaduwzijde van autonomie

De vereenzelviging van autonomie met menselijke waardigheid kan ernstige consequenties hebben. Dat juristen zich hieraan bezondigen is een ding, dat ook beleidsmakers en zelfs hulpverleners dit doen een ander.

De arts bijvoorbeeld die denkt dat het beroepsgeheim in functie staat van de autonomie van zijn patiënt, in welke betekenis dan ook, zal geneigd zijn het geheim slechts te doorbreken met toestemming van de betrokkene. Maar het medisch beroepsgeheim gaat op zijn minst terug tot de tijden van Hippocrates en is daarmee veel ouder dan welk mensenrecht dan ook. Iedereen moet zijn geheim bij de dokter veilig weten, opdat iedereen onbezwaard de medische bijstand kan zoeken die hij of zij nodig heeft. Toegang tot gezondheidszorg, dat is wat de geheimhoudingsplicht van de arts beoogt.

Uiteindelijk dient het medisch beroepsgeheim dus gezondheidsbelangen, en in deze belangen zijn dan ook de rechtvaardigingen van de doorbreking van dit geheim te vinden. De arts die een zwaarder wegend gezondheidsbelang van een derde slechts kan dienen door zijn beroepsgeheim jegens een van zijn patiënten te schenden, is medisch-ethisch gehouden te spreken. De arts die op geen enkele andere wijze dan door te spreken, het gezondheidsbelang van het mishandelde kind kan dienen, zal het beroepsgeheim jegens de gewelddadige ouder kunnen doorbreken. De arts die meent dat het beroepsgeheim de privacy van de patiënt dient, of door deze te allen tijde geclaimd kan worden, zal krampachtig vasthouden aan zijn plicht tot geheimhouding, met alle gevolgen van dien.

De Nederlandse overheid weet zich momenteel geconfronteerd met onacceptabel hoge sterfte op de transplantatiewachlijsten, op wachtlijsten die veel langer zijn dan die in de ons omringende landen. Het beslissysteem van de huidige Wet op de orgaandonatie is hieraan mede debet. (18) Toch is te onzent het alternatieve bezwaarsysteem nooit echt bespreekbaar geweest. Van de 22 EU-lidstaten met een wettelijke regeling voor orgaandonatie hebben er 19 wel gekozen voor een systeem waarin iedereen in beginsel post mortem orgaandonor is, tenzij men hiertegen bezwaar kenbaar heeft gemaakt. (19) In landen met een dergelijk systeem plegen meer donororganen beschikbaar te komen en hebben orgaanbehoeftige patiënten bijgevolg betere toegang tot transplantatiezorg. In die landen wordt meer tegemoetgekomen aan hun recht op gezondheidszorg.

Zo niet in Nederland. Hier houdt men onverkort vast aan het toestemmingssysteem, zozeer zelfs dat men beïnvloeding van het autonome subject door financiële 'incentives' minder bezwaarlijk vindt dan de invoering van een bezwaarsysteem. (20) Dit terwijl ieder voorstel om burgers tot orgaandonatie te bewegen door ze



(verkapte) financiële voordelen in het vooruitzicht te stellen, anders dan het alternatieve bezwaarsysteem, apert in strijd is met internationaal aanvaard mensenrechtenrecht. (21)

Van autonomie verwacht de Nederlandse overheid ook alle heil waar het de toekomst van het stelsel van gezondheidszorg betreft. Men heeft immers gekozen voor (meer) vraagsturing en marktwerking. Sinds het van kracht worden van de Zorgverzekeringswet op 1 januari 2006 zijn zorgverzekeraars met elkaar in de slag om de gunst van verzekeringsplichtigen op de markt voor basiszorgpolissen. Zorgaanbieders beconcurreren elkaar weer op de zorginkoopmarkt. In hun hoedanigheid als financiers van zorg zullen de verzekeraars zo scherp mogelijk willen inkopen ten behoeve van hun eigen polishouders. In dit systeem heeft de burger die het best in staat is keuzes te maken zeer betere toegang tot gezondheidszorg dan de burger die dezelfde mate van behoefte aan zorg heeft, maar om een of andere reden daartoe niet in staat is. Waar het mensenrecht op gezondheidszorg al spreekt van discriminatie wanneer bij het verdelen van gezondheidszorg naar iets anders gekeken wordt dan iemands objectief vaststelbare behoefte aan gezondheidszorg (naar diens gezondheidstoestand dus), (22) daar maakt het voor een Nederlandse ingezetene echt wel wat uit over welke informatie hij beschikt, over welke middelen hij beschikt, of hij deel uitmaakt van een collectiviteit of niet. De ingezetene die geen inzicht heeft in de eigen (toekomstige) behoefte aan zorg, in de kwaliteiten van zorgaanbieders en het zorginkoopgedrag van de zorgverzekeraars, die niet over de middelen beschikt om een restitutiepolis te nemen, die ingezetene zal zich – wanneer hij eenmaal aangewezen is op zorg – gepasseerd weten door velen wier objectieve behoefte aan zorg geringer is dan de zijne. (23)

Niet louter behoefte aan zorg, maar het vermogen om te kiezen maakt in het nieuwe Nederlandse zorgstelsel het verschil. Een overheid die problemen van de betaalbaarheid tracht te overwinnen door in te zetten op autonomie neemt voor lief dat sociaal zwakkeren in de gezondheidszorg achtergesteld worden. Zo'n overheid richt het stelsel van gezondheidszorg in op de wensen van de sterkeren, van de mensen die kunnen, en niet op de noden van de zwakkeren. (24)

De overheid die waardigheid met autonomie verwacht, zal ook voor palliatieve zorg niet veel oog hebben. De aandacht van zo'n overheid zal primair uitgaan naar het bijzondere: intentionele levensbeëindiging op verzoek. Terwijl vanuit de mensenrechtenidee gedacht, dat zorg voor palliatie alleen maar vanzelfsprekend en volstrekt logisch zou zijn. (25)

Noten

1. Toespraak staatssecretaris Ross-van Dorp (VWS), gehouden op 1 november 2006 te Lunteren. Zie www.minvws.nl/toespraken/cz/2006.
2. Aldus ook James Kennedy, in *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*, Uitgeverij Bert Bakker, Amsterdam 2002, p. 137-166.
3. H.J.J. Leenen, *Handboek gezondheidsrecht. Deel 1. Rechten van de mens in de gezondheidszorg*, Alphen aan den Rijn 1994 (derde druk), p. 3.
4. Het verdragsrecht kent wel zo iets als het zelfbeschikkingsrecht, maar dat komt volken toe, niet individuen. Volken hebben het recht in alle vrijheid hun politieke status te bepalen en vrijelijk hun economische, sociale en culturele ontwikkeling na te streven. Zie artikel 1 lid 1 van het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten (IVESCR).
5. Leenen, p. 31-32.
6. B. Sluyters, *Geknipt verband*, Deventer 1985, p. 16-22 en M.A.J.M. Buijsen, 'Autonomie in het gezondheidsrecht', in: *Ars Aequi* 2004/6, p. 425-429.
7. M. Bussemaker, *Betwiste zelfstandigheid. Individualisering, sekse en verzorgingsstaat*, SUA, Amsterdam 1993, p. 28-29.
8. Council of Europe, *Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying*. Report



(Doc. 8421), nrs. 2-5.

9. Vgl. "Ieder heeft (...) recht op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer" (artikel 10, lid 1GW) en "De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid" (artikel 22 lid 1 GW). Wie de moeite neemt om eens naar het eerste hoofdstuk van de Nederlandse Grondwet te kijken, ziet onmiddellijk dat de klassieke vrijheidsrechten aanzienlijk meer ruimte toebedeeld hebben gekregen. Ook gaan zij in de tekst aan de sociale grondrechten vooraf, ofschoon dat historisch overigens wel verklaarbaar is.

10. Zorg voor gezondheid, omdat naast het verzekeren van toegang tot gezondheidszorg voor eenieder, artikel 12 IVESCR staten partij bij het verdrag ook verplicht tot verbetering van alle aspecten betreffende de hygiëne van het gewone milieu van de mens en van het werkmilieu.

11. Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment No. 14: The right to the highest attainable standard of health, Genève 2000, randnr. 34 (mijn cursivering, MB). Verderop, in randnr. 43 wordt als 'core obligation' genoemd de verplichting te garanderen dat iedereen, vooral gemarginaliseerde groepen, gelijke toegang heeft tot voorzieningen van gezondheidszorg.

12. Zie de artikelen 94 en 120 GW. Enkele uitzonderingen, zoals het stakingsrecht, daargelaten.

13. Het is dan ook onzinnig om te beweren dat de vrees voor verlies van autonomie, voor de volledige afhankelijkheid van nabestaanden en instellingen, en voor het zijn van een last geen enorme bedreiging vormt voor de waardigheid van de terminaal zieke en stervende mens. Dit wordt ook binnen de Raad van Europa volmondig erkend. Men raadplege artikel 7 onder vi van de Aanbeveling 1418 (1999) van de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa (Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying, aangenomen op 25 jni 1999). Als eerste bedreiging noemt men evenwel het onvoldoende toegang hebben tot palliatieve zorg en goede pijnbestrijding. Zie datzelfde artikel onder i.

14. Zie supra noot 8 (mijn cursivering, MB).

15. Zie supra noot 8.

16. General Comment No. 14: The right to the highest attainable standard of health, randnr. 8.

17. Zie ook Aanbeveling 1418 (1999), waarin de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa in artikel 9 onder a staten eerst oproept garant te staan voor adequate palliatieve zorg, vervolgens in datzelfde artikel onder b beklemtoont dat de autonomie van de stervende waar het gaat om het geïnformeerd afzien van verdere therapie gerespecteerd dient te worden, om ten slotte het verbod op intentionele levensbeëindiging in artikel 9 onder c te handhaven. Zie supra noot 13.

18. R. Friele et al., Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie, ZonMw, Den Haag 2004, p. 107.

19. H. Nys, 'European biolaw in the making: the example of the rules governing the removal of organs from deceased persons in the EU member states', in: C. Gastmans, K. Dierickx, H. Nys and P. Schotsmans (eds.) *New Pathways for European Bioethics*, Intersentia, Antwerpen/Oxford 2007, p. 176.

20. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning. Signalering ethiek en gezondheid 2007/3, Centrum voor ethiek en gezondheidszorg, Den Haag 2007.

21. Artikel 21 van het Biogeneeskundeverdrag kent een algemeen verbod op beloning voor het afstaan van het menselijk lichaam of delen daarvan. Artikel 21 van het bijbehorende Additionele protocol inzake transplantatie van organen en weefsels van menselijke oorsprong herhaalt dit verbod, terwijl op partijen bij dit Protocol ingevolge artikel 26 de verplichting rust te voorzien in sancties op schending van het verbod op beloning. Zie voorts M.A.J.M. Buijsen, 'Orgaandonatie & menselijke waardigheid', in: *Pro vita humana* 2008/2, p.29-35.

22. Zie supra noot 11, en zie tevens artikel 3 van het Biogeneeskundeverdrag.

23. Niet-ingezetenen, illegaal dus, sluiten uiteraard de rij.

24. Zie Martin Buijsen, 'De betekenis van solidariteit in de gezondheidszorg', in Martin Buijsen, Wim van de Donk en Nicolette van Gestel (red.) *Marktwerving v. Solidariteit. Op zoek naar nieuwe evenwichten in de publieke dienstverlening*, Valkhof Pers, Nijmegen 2007, p. 65-98.



25. Zie supra noot 16.

Overgenomen met toestemming van *Pro Vita Humana*.

Kwaliteitsvolle zorg bij het levenseinde

Tertio, 12 augustus 2008

door Manu Keirse, ondervoorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en hoogleraar aan de faculteit Geneeskunde van de KU Leuven



Manu Keirse wil door een vroegtijdiger zorgplanning, waarbij de communicatie een essentieel onderdeel vormt, het levenseinde van patiënten beter begeleiden. Die benadering lijkt hem zinvoller dan het afdwingen van gerechtelijke beslissingen.

De media berichtten de voorbije weken hoe een rechter een arts dwong tot kunstmatige beademing. Die beslissing kwam op eenzijdig verzoek van de zoon die namens zijn moeder optrad. De arts oordeelde eerder dat die behandeling niet langer zinvol was voor de patiënt die zich in een uitzichtloze situatie bevond. Deze rechterlijke beslissing is hoogst verwonderlijk, de aanleiding daarvan is dat helaas nog altijd niet. We spreken ons niet uit over deze casus. Wel staan we stil bij enkele facetten van de medische besluitvorming en de communicatie daarover. Hoe komen beslissingen aan het levenseinde tot stand? Welke afwegingen worden daarbij gemaakt? En wie wordt in dat proces betrokken?

Overeenkomstig de wet op de patiëntenrechten heeft iedereen het recht te beslissen welke behandelingen hij al dan niet wil. Dit betekent enerzijds dat een patiënt een behandeling kan weigeren, maar anderzijds heeft hij geen recht op gelijk welke medische behandeling – wel op een kwaliteitsvolle dienstverlening. Zo kan een arts beslissen een behandeling die therapeutisch geen nut meer heeft, stop te zetten. Meer zelfs. Een arts die zinloze behandelingen aanbiedt, gaat zelfs in de fout. De arts bepaalt autonoom of een behandeling medisch al dan niet nog zinvol is. Wel heeft de patiënt of zijn vertegenwoordiger een stem in het kapittel. Wanneer het levenseinde nadert, is het vaak moeilijk uit te maken welke interventie nog zinvol is. Daarom worden die beslissingen bij voorkeur in multidisciplinair overleg genomen na het zorgvuldig afwegen van de voor- en nadelen. Dat is geen zuiver medisch-technische aangelegenheid, want ook de kwaliteit van leven speelt daarbij een grote rol.

Het komen tot een optimale afstemming vereist een voortdurende communicatie tussen de patiënt, zijn omgeving en de zorgverstrekkers. En daar wringt vaak het schoentje. Waarom verloopt ieder gesprek met een terminale patiënt zo moeilijk? Dood en sterven zijn moeilijk bespreekbaar in onze samenleving en de meesten hebben daar geen ervaring meer mee. Bovendien zijn de verwachtingen ten aanzien van de gezondheidszorg hoog en velen kunnen maar moeilijk geloven dat ze niet meer kunnen worden behandeld, ondanks de 'mirakelen' die je op televisie ziet. Op die manier groeit het stervensproces uit tot een vreemd en beangstigend gebeuren. En dat verhoogt het ongemak dat iedere conversatie over sterven meebrengt.

We laten in het midden in welke mate de angst voor de dood en de moeilijke bespreekbaarheid daarvan de onderliggende drijfveren waren van het eenzijdige verzoek van de zoon aan de rechtbank, en in hoeverre die de uitspraak van de rechter beïnvloedden. Ook gerechtelijke uitspraken zijn daden van mensen en geen absolute waarheden. Ook bij rechters spelen angst en emoties een rol, al denken velen dat dit niet zou mogen.

Angst is niet één emotie, maar een samenstelling van vele vreesreacties. Wat vreest een zoon aan het sterfbed



van zijn moeder? Wat kan op dat moment al dan niet worden geuit? Je moet in de communicatie achterhalen welke elementen een hoofdrol spelen. De schrik voor de dood vormt het begin, niet het einde van de dialoog. Zorgverstrekkers hebben het evenmin gemakkelijk over de grenzen van de medische mogelijkheden en het levenseinde te praten. Ook zij zijn mensen. En hun professionele opleiding bereidt hen daar minder op voor. Die besteedt meer aandacht aan de verloskunde, dan aan de palliatieve zorg en de menswaardige zorg bij het levenseinde. Er sterven nochtans evenveel mensen als er worden geboren.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen wil de vroegtijdige zorgplanning zoveel mogelijk bespreekbaar maken. Slechts weinigen denken na over de laatste periode van hun leven voor ze daar aan toe zijn. En in hun laatste levensperiode ontbreekt hen vaak de kracht daartoe. Evenmin weten de familieleden of zorgverstrekkers wat de patiënt in een gegeven situatie al dan niet wil – wat het risico op het maken van verkeerde keuzes vergroot. Vroegtijdige zorgplanning mag je niet verwarren met een voorafgaande wilsbeschikking die wordt toegepast wanneer de patiënt zelf niet meer bij machte is beslissingen te nemen. De vroegtijdige zorgplanning vloeit voort uit de patiëntgerichte medische zorg die een gezamenlijk beslissingsproces promoot, zodat de medische zorg kan beantwoorden aan de wensen en verwachtingen van de patiënt. Een wilsbeschikking kan een resultaat zijn van dat overleg. Vroegtijdige zorgplanning is een permanent communicatieproces dat de patiënt betreft in het bepalen van zijn voorkeur voor lopende en toekomstige medische beslissingen. De uitkomst daarvan is een geheel van na te streven doelen: het informeren van de patiënt, het verkennen van de voorkeuren, het aanwijzen van een vertegenwoordiger en het bieden van emotionele ondersteuning. Dat alles helpt patiënten zich voor te bereiden op het levenseinde, hun waarden te bespreken met de vertrouwde omgeving en de arts, en hun situatie onder controle te houden. Het gaat in wezen over de opbouw van een vertrouwensrelatie, zodat, wanneer moeilijke beslissingen zich aandienen, artsen, patiënten en hun naasten openlijk kunnen communiceren en tot goede oplossingen komen.

Die aanpak wil “de laatste periode van het leven teruggeven aan de mensen”. Het nodigt hen uit na te denken over hoe ze het levenseinde willen doorbrengen, welke opties ze belangrijk vinden en voor welke levenskwaliteit ze kiezen. De vereniging plant ook een opleiding ‘communicatie over het levenseinde’ voor zorgverstrekkers.

Het lijkt ons zinvol alle energie te bundelen in een opbouwende manier van omgaan met het levenseinde die is gebaseerd op bewustwording, open en vroegtijdige bespreekbaarheid en samenwerking. Voor de patiënt en zijn familie is het afscheid vaak een mooi, maar altijd een moeilijk moment. Maar ook de artsen en de verpleegkundigen staan vaak voor moeilijke beslissingen. De benadering van het levenseinde is ook voor hen de jongste jaren almaar complexer geworden. De palliatieve teams worden immers niet alleen aangesproken op hun medische expertise, maar in toenemende mate ook op hun psychologische, ethische en juridische deskundigheid. Werken aan een beleid dat communicatiestoornissen en misverstanden voorkomt, lijkt ons zinvoller dan die voor de rechtbank te beslechten.

Overgenomen met toestemming van Tertio.

Palliatieve sedatie als mogelijkheid of als bedreiging voor een goed levenseinde?



Pro Vita Humana 15e jaargang – 2008 nr. 3, p. 080-083

door dr Tvzi C. Marx, Rabbijn, directeur educatie bij de Folkertsma Stichting voor Talmudica te Hilversum



Jodendom en het seculiere discours

Ik ben wel geïnspireerd door mijn Joodse traditie. Maar ik pleit niet op grond van religie en ga deze discussie op seculiere basis aan. Ik wil niet uitgesloten worden omdat niet iedereen mijn religieuze overtuiging deelt. In het algemeen, komen inzichten uit verschillende bronnen. Wat van belang is: kunnen argumenten een bijdrage zijn bij onze discussie in de geest van wat Maimonides, arts, rabbijn en filosoof van de 12de eeuw aanbeval in zijn filosofische boek, de Acht Hoofdstukken:

” In werkelijkheid zijn het zaken die ik heb vergaard uit de woorden van de wijzen- uit de midrasjiem en de talmoad- en daarbuiten uit andere van hun werken, alsook uit de woorden van filosofen, de vroegere en de recente en uit de werken van velerlei lieden; zoals men immers naar de waarheid moet horen van wie het ook zegt.” [van Loopik, 35].

Het leven, mensenrechten en verantwoordelijkheden tegenover elkaar

Volgens de Halacha (Joodse religieuze codex), is het “verboden om te veroorzaken dat de stervende sneller zal sterven, zoals in de situatie van iemand die op zijn sterfbed ligt voor lange termijn maar niet kan sterven. Maar als er iets is dat het doodgaan vertraagt, mag men dat [obstakel] weg nemen, want dit is geen causale handeling, alleen het wegnemen van een preventief middel” (vanuit de 16 e. Joodse wetboek codex Shulchan Arukh, deel Yoreh Deah sec. 339:1 vert door T. Marx).

In het algemeen veroordeelt het Jodendom levensbeëindiging en euthanasie. Alleen worden wij in de hedendaagse realiteit geconfronteerd met totaal andere vragen. Is het werkelijk ‘leven’ dat wij bewaren en beschermen, als wij mensen in leven houden met beademingsapparatuur en andere machines in ICU’s (intensief care units). Wat voor zin heeft de verlenging van het stervensproces, als de mogelijkheid voor een zinvol herstel niet meer bestaat?

De Joodse traditie benadrukt dat onze lichamen niet van ons zelf zijn. God heeft ons het leven gegeven en zal het weer terug nemen. Elke morgen spreken Joden het gebed uit: “Mijn God, de ziel die U mij rein hebt gegeven, hebt U geschapen. U hebt hem mij ingeblazen en zolang hij in mij is neemt U hem onder Uw hoede en U bent het die hem eens van mij weg zult nemen..” (vanuit Dasberg, Gebeden, 5).

De hoge waarde van de menselijke persoon is van algemeen belang. Dit jaar vieren wij de zestigste verjaardag van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. De oerbron voor dit engagement komt vanuit de Torah, de Joodse Bijbel, namelijk dat “de mens volgens het beeld van God geschapen is.” (Genesis 1:27; 9:6). De seculiere betekenis van deze religieuze uitspraak ligt in de universele mensenrechten: elke individu heeft recht op “leven, vrijheid en het zoeken naar geluk” (zoals het kort samengevat is in de proloog van de Amerikaanse Grondwet) of, dat “alle mensen geboren zijn met gelijke en onvervreembare rechten en fundamentele vrijheden” (inleiding van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens). Wij allen hebben een gemeenschappelijke interesse in het vasthouden aan deze betekenis.

Het individu is niet van zichzelf alleen

Het is daarom niet juist om te beweren dat in een seculiere context het individu de exclusieve eigenaar van zijn persoon, noch van zijn lijf is, noch dat dit zijn bezit is. De overheid belast zijn bezit financieel en beperkt daardoor zijn gebruik ervan. Zo ook mag de maatschappij het gebruik van de omgang met zijn lichaam beperken, terwille van het gemeenschappelijk belang. Wij allen behoren tot een bredere humaniteit en wel op



een heel bijzondere wijze. Wat aan een individu toegestaan wordt met zijn lijf te doen kan invloed hebben op, of gevolg hebben voor ons allen op een kritische wijze. Het bepaalt onze houding ten opzichte van elkaar. Dus laat ons niet naïef uitgaan van het gegeven dat wij als individuen in een solipsistische, geïsoleerde levenssituatie verkeren, waarin wat ik aan mijzelf doe niemand kan schelen. Dit is een verdraaid concept van vrijheid van het individu, een valse levensinstelling.

Terwijl juist in onze seculiere maatschappij we onze rechten benadrukken, is het niet minder waar dat wij ook verantwoordelijkheden voor elkaar dragen. Het recht van de ene brengt verantwoordelijkheid mee voor de ander ten opzichte van dit recht.

Individuele medische behandeling beïnvloedt iedereen

Het lijden van elke persoon en zijn/haar dood is een zaak van grote ernst. En wij zijn er allemaal bij gebaat dat dit gevoel zo blijft, niet alleen vanuit edelmoedigheid, maar tevens vanuit eigenbelang. Als wij ons neerleggen bij de degradatie van de menselijke persoon tot niets meer dan een verzameling van lichaamsdelen (cellen of organen) alsof het gaat over een artikel dat in een industrie geproduceerd kan worden, dan zijn wij allemaal in ons mens-zijn en in onze menselijke waardigheid als mensen gebagatelliseerd.

Hoe wij een individu (laten) behandelen in zijn medische situatie, heeft gevolgen voor ons allemaal. Terwijl elke mens primair verantwoordelijk is voor zijn welzijn in medische zin, is hij als betrokkene niet alleen. Hij moet zijn verantwoordelijkheid delen met anderen en weten wat zijn betekenis is in zijn situatie voor de ontwikkeling van onze cultuur van menselijkheid of humaniteit “om de vermindering van levenswaardigheid te voorkomen in het bewustzijn en in het publieke debat en beleid.” (Dorff, 189)

Steun aan het verzet tegen de druk tot levensbeëindiging

Artsen zouden onder druk gezet worden door ziekenhuizen of verzekeraars om hun patiënten te overtuigen dat levensbeëindiging de beste optie is, niet alleen om hun pijn te doen ophouden, maar ook om het ziekenhuis of de verzekeraar geld te sparen. In de VS wordt meer geld aan gezondheidszorg uitgegeven in het laatste halfjaar van het leven dan in de rest van het leven. Voor de familie is het ook een “leegmaken” van financiële middelen door het stervensproces van de patiënt te verlengen. (Dorff, *ibid*)

Mensen die zich verzetten tegen levensbeëindiging zouden eventueel het gevoel kunnen krijgen dat zij onredelijk weerspannig zijn, dat ‘normale’ mensen wel zouden accepteren om aan hun levensbeëindiging mee te werken, zodra zij weten dat zij lijden aan een ondragelijke en uitzichtloze aandoening. Door het legitimeren van ‘geassisteerde’ levensbeëindiging wisselt het perspectief met betrekking tot het bewijs: eerst was het degene die het leven wilde beëindigen die deze koers diende te rechtvaardigen, maar nu komt het bewijs zich te rechtvaardigen te liggen op de schouders van degene die in leven wil blijven en zich tegen de levensbeëindiging verzet.

Zoals Elliot Dorff het uitlegt m.b.t. het onderwerp van recht op vrijheid: eerst ziet men het legaliseren van ‘geassisteerde’ levensbeëindiging als een bevestiging van de vrijheid van de patiënt, maar voordat je het weet wordt dat omgezet in een verplichting om te sterven. Het beschermen van de vrijheid van de patiënt wordt bereikt op een meer effectieve wijze door de ‘assisteerde’ levensbeëindiging tot een sociaal onaanvaardbare optie te maken, zodat personen hun verlangen om hun leven te verlengen niet hoeven te verdedigen. Weliswaar is het verbod op ‘geassisteerde’ levensbeëindiging een beperking van de vrijheid om hulp te ontvangen om te mogen sterven. Maar dat is een redelijke prijs om de vrijheid van een veel groter aantal mensen te garanderen om te mogen leven zonder hun keuze daarvoor te moeten rechtvaardigen (Dorff, 196).

Balans en nuance in het morele discours

Tegelijkertijd, maakt dezelfde traditie onderscheid tussen een actieve daad en een daad van omissie (passief).



In de Talmoed wordt verteld over de dienstvrouw van Rabbijn Jehuda Hanasi (2de eeuw) die, toen hij ernstig ziek was door een ongeneselijke ziekte, bad voor de bevrijding van zijn lijden door te sterven, terwijl andere rabbijnen baden voor behoud van zijn leven. De traditie heeft haar handelwijze niet veroordeeld [Kohn, 98]

In het algemeen is er overeenstemming onder de rabbijnen dat men niet verplicht is om uitzonderlijke middelen in te zetten in ongeneeslijke ziektegevallen, maar alleen medicijnen en procedures die gebruikelijk zijn. “Het primaire criterium om de koers van handeling te bepalen, zou het ‘welbevinden’ [tovato] van de patiënt moeten zijn en niet ons vermogen om beperkte medische doelen te bereiken (zoals het in functionerende staat houden van een of meer lichaamsdelen).” (Dorff, 201, 203).

Meningsverschillen zijn legitiem: over motief en resultaat

En zoals niet uitzonderlijk is bij een rabbijnse discussie, zijn er meningsverschillen m.b.t. het “dubbele effect”: over de legitimiteit om palliatieve medicatie toe te dienen om pijn te bestrijden wat ongetwijfeld, of onvermijdelijk tot de dood leidt. Deze discussie is toegespitst op de betekenis van het motief vanuit het perspectief van de behandelende arts.

Omdat deze daad bewust en noodzakelijk tot de dood leidt is dit moreel onaanvaardbaar volgens Rabbijn A. Reisner. Dit valt in de Talmoed onder de uitspraak “het afsnijden van de kop van de kip zonder dat bedoeld was dat de kip zou sterven (= psik reisja ve'lo jamoet, tractaat Sjabbat folio 75a). Een soort onvermijdbaar neveneffect. M.a.w., het motief van een daad is niet relevant als het gevolg noodzakelijk is.

Rabbijn Dorff stelt daar tegenover. Hij hecht meer gewicht aan het motief of het doel van de behandeling. En dit is onafhankelijk, volgens hem, van het verzoek van de patiënt om te mogen sterven. De handeling is gericht op pijnbestijding. Omdat er altijd een minimum aan onzekerheid per patiënt is over een behandeling wat betreft de uitkomst daarvan, kan dit verschil van voordeel zijn om een moreel standpunt van een arts te ondersteunen die pijn wil bestrijden en niet de dood van de patiënt voor ogen heeft. Subtiliteit is in dit geval deugdzaam en niet casuïstisch.

Echter voor onze discussie is de juridische basis van de Talmoed niet belangrijk, wel hoe serieus wij het innerlijke motief van de arts nemen. Ik vind dat als wij intentie en motieven veronachtzamen, en alleen zichtbare resultaten in acht nemen, dan beperken wij de uiterste betekenis van moreel handelen. Vooral in een tijd van zich steeds verder ontwikkelende medische zorg, moeten wij niet afzien van genuanceerd handelen teneinde iedere afzonderlijke pijn te bestrijden. (Dorff, 374, n. 31)

Levenswaarde is hoog maar niet absoluut

Zo ook verschillen die twee genoemde rabbijnen over de vraag betreffende het stoppen van kunstmatige voeding en hydratatie in ernstige gevallen van ongeneeslijke ziekte als behandeling zinloos is geworden en geen toekomst meer biedt voor verder leven. “Noch de kwaliteit van leven, noch de kortstondigheid ervan kan als een verzachtende omstandigheid tellen” om het leven op te geven volgens Rabbijn Reisner (Mackley, 245).

Dorff is het in algemeen met hem eens, maar niet in dit geval. Kunstmatige voeding is niet gewone voeding. Het is een medische behandeling zoals andere. Jawel, er is veel nadruk op het leven, om het vol te houden. “Je zult hem zeker genezen” staat in de Torah (Exodus 21:19). “Je zult daardoor leven” (Leviticus 18:5). “Je zult niet passief staan” in het geval dat het leven van je broer in gevaar is (Lev. 19:16). “Kies dan het leven” (Deuteronomium 30:19). Het leven wordt hooggewaardeerd, maar het is niet van absolute waarde, zegt Dorff. Het bestrijden van ziekte, gebrek, handicap, ouderdom (door het leven te verlengen) is een mitzweh-deugdzaam handelen, een goede daad. Maar het is ook een mitzweh om te weten wanneer het leven los te laten.

Loslaten: het leven is een terminale conditie



Op een bepaalde manier kun je zeggen: het leven zelf is een terminale conditie (ziekte). Toch vechten wij om het te onderhouden tot wij te zeer 'lijden' aan het leven, of totdat bij ons de natuurlijke energie ontbreekt om te leven of overleven. Elke dood heeft uiteindelijk een oorzaak het ontbreken van zuurstof voor onze cellen. Alleen de mechanismen die tot het gebrek leiden waarin zuurstof de cellen niet meer bereikt, verschillen. Het kan een gebrek aan zuurstof zijn in de bloedbaan, in het ademhalingssysteem of door een neurologische stoornis.

Toch beoordelen wij niet alle vormen van doodgaan op dezelfde morele wijze. De dood door geweld verschilt van de natuurlijke dood op grond van zijn oorzaak en ontijdigheid. Dood door hongersnood of ziekte is onacceptabel, maar niemand kan beschuldigd worden, want de oorzaak liggen buiten de controle van de mens. Toch is het ontijdig. Dood vanwege ouderdom is niet onacceptabel noch is er iemand te beschuldigen. Het is natuurlijk. (Reisner in Mackler, p. 247-8)

Zoals de wijze Salomo in Prediker hoofdstuk 3 beweert: "er een tijd is om te baren en een tijd om te sterven, een tijd om te doden en een tijd om te helen" en ook "een tijd om te bewaren en een tijd om weg te gooien." D.w.z. er is een tijd om te vechten voor iemand's leven en een tijd om het ook los te laten.

Bibliografie

- A. Dasberg, Gebeden- Tefilla: voor het gehele jaar, I. Dasberg, Jeruzalem, 1977
- B. Dorf, Matters of Life and Death: A Jewish Approach to Modern Medical Ethics, Elliot N. Dorff, 1998.
- C. Kohn, End of Life Issues for Patients and Families, Rabbi Debora Kohn, Sheila Raumer MD, Michael Rosenblum.MD, publication of the Reutlinger Community for Jewish Living, San Francisco, Cal.
- D. Loopik Van, Maimonides: arts, rechtsgeleerde en filosoof: Het Juiste Midden, dr. Marcus van Loopik, Amphora Books, A'dam, 2007
- E. Mackler, Life & Death Responsibilities in Jewish Biomedical Ethics, ed. Aaron L. Mackler, New York, 2000. Deel III. E. Responsibilities at the End of Life, Avram Reisner, Elliot Dorff.
- F. Amy Eilberg, Joel Roth, Aaron Mackler, Avram Reisner, Medical Care at the End of Life: Additional Reflections
- G. Elliot Dorff, Assisted Suicide and Euthanasia

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.

Palliatieve sedatie ethisch belicht

Pro Vita Humana 15e jaargang – 2008 nr. 3, p. 076-079

door prof.dr. Henk Jochemsen, directeur van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut te Ede en bijzonder hoogleraar Medische Ethiek aan het VUmc te Amsterdam



Inleiding

Deze ethische bespreking van palliatieve sedatie begin ik met het maken van enkele opmerkingen om het onderwerp in een bredere context te plaatsen.

In Nederland is de discussie over legalisering van euthanasie gevoerd voordat een goede kwaliteit van integrale palliatieve zorg in voldoende mate beschikbaar was. Dat was dus de verkeerde volgorde. Immers, euthanasie is althans in eerste instantie verdedigd als een laatste redmiddel bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Het principe van de subsidiariteit eist dat goede palliatieve zorg beschikbaar is voor ernstig lijdende mensen, voordat eventueel euthanasie overwogen kan worden. Dit ongeacht de vraag hoe men principieel denkt over de



mogelijkheid van euthanasie.

Hiermee wil niet gezegd zijn dat palliatieve zorg primair als een alternatief voor euthanasie gezien zou moeten worden. Goede palliatieve zorg is in de eerste plaats een ethische en sociale verantwoordelijkheid die wij in onze samenleving jegens elkaar hebben. Een belangrijke vraag die zich in de palliatieve zorg wel voordoet, is waar de medische en morele grenzen liggen. En dan komen we bij het onderwerp van deze bijdrage: hoe moeten we palliatieve sedatie ethisch beoordelen? Voordat ik op deze vraag inga, geef ik eerst enkele begripsbepalingen en wil ik in meer algemene zin iets zeggen over ethiek.

Enkele begripsbepalingen

Ter bespreking van deze vraag geef ik eerst de definitie van euthanasie en een aanduiding van handelwijzen die niet als euthanasie beschouwd moeten worden, maar wel in een vorm van opzettelijke levensbeëindiging kunnen overgaan. Euthanasie is de opzettelijke levensbeëindiging door een ander dan de betrokkenen, op diens verzoek.

Handelingen die niet als euthanasie beschouwd moeten worden, zijn:

- a) het staken of niet instellen van een (leveninstandhoudende) behandeling, omdat de geïnformeerde competente patiënt die behandeling niet wil
- b) het staken of niet instellen van een behandeling die medisch zinloos is. Medisch zinloos wil daarbij zeggen: de behandeling is niet effectief of in elk geval niet proportioneel, waarbij proportionaliteit moet worden vastgesteld op grond van medische overwegingen.
- c) Pijn- en symptoombehandeling met als mogelijk neveneffect een verhaasting van het sterven. Het verschil in ethische beoordeling van deze handelwijze in vergelijking met euthanasie berust op de regel van het dubbele effect (RDE). Ik kom hierop in het vervolg uitvoerig terug.

Van belang is hier ook nog het definiëren van palliatieve sedatie. Op het begrip ga ik niet uitvoerig in, dat doen anderen in deze zelfde uitgave. Ik baseer me nu korthedshalve op de simpele definitie van de KNMG van 7 december 2005: "Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase". Op basis van deze definitie geef ik nog enkele typering van palliatieve sedatie.

- Er vindt een "natuurlijk" stervensproces plaats
- De patiënt leeft, maar is in zekere zin 'al vertrokken'
- Patiënt is niet wilsbekwaam, er vindt geen communicatie meer plaats
- Zorg gaat door (sociaal, verpleegkundig, medisch)
- Stervensproces gaat door; er kunnen complicaties optreden
- De sedatie van een geliefde kan heel belastend zijn voor de familie

Ethiek

Voordat ik een concreet ethisch oordeel geef over palliatieve sedatie wil ik eerst enig ethisch denkinstrumentarium schetsen.

In de ethiek kunnen we onderscheiden

- a) een aantal abstractieniveaus van ethische bezinning (zie figuur 1)
- b) een drietal normatief-ethische perspectieven

Niveaus van bezinning

De belangrijkste gedachte met betrekking tot figuur 1 is hier dat de ethische bezinning een gelaagdheid kent. Tussen die onderscheiden lagen bestaat een tweerichtingen verkeer. De hogere lagen bieden de overwegingen en argumenten voor de invulling van een lagere laag. Maar andersom kunnen ook ervaringen en opvattingen op een bepaalde laag invloed hebben op de invulling van een hogere laag. Een bepaalde morele ervaring kan de



invulling van een bepaalde regel beïnvloeden. Bijvoorbeeld de ervaring dat een patiënt volledig passief wordt en alle moed verliest na het horen van een infauste prognose kan de invulling van de regel van informed consent bijstellen.

Figuur 1: Niveaus van ethische bezinning

[img id=102]PVH-15-2008-3-Jochemsen[/img]

Wat dit lagenmodel ook duidelijk maakt, is dat achter ethische opvattingen en keuzen uiteindelijk altijd levensbeschouwelijke overtuigingen ten aanzien van mens en wereld, van de zin van het leven, de plaats van ziekte, lijden en dergelijke een rol spelen. Het onderscheid tussen 'neutrale' en levensbeschouwelijke ethiek is dus zeer betrekkelijk. Ook het 'neutrale', seculier-filosofische denken berust uiteindelijk op een levensbeschouwelijke keuze.

Ethische perspectieven

In de tweede plaats onderscheidt men in de ethische bezinning enkele verschillende normatief-ethische perspectieven.

Ik onderscheid gemakshalve drie normatief-ethische perspectieven op het morele leven die corresponderen met drie normatief-ethische theorieën. Daarbij gaat het om theorieën die helpen een antwoord te geven op de vraag: wat is het goede handelen, of ook: wat is het goede (in moreel opzicht) leven?

Die perspectieven zijn:

- geneeskunst als ondersteuning van het goede leven; in dit perspectief past de deugdenethiek
- geneeskunst als plichtbetoon; dit perspectief correspondeert met de plichtethiek/ deontologie
- geneeskunst als probleemoplosser; de corresponderende ethische theorieën zijn het utilitarisme en het consequentialisme

Ik geef een korte typering van elk van de drie ethische theorieën.

Utilitarisme, consequentialisme

- Het goede is wat het goede doel dient in de concrete situatie, i.c. de medische zorgverlening
- Hulpregels zijn: proportionaliteit, subsidiariteit, dubbele-effect regel
- Het hulpvragerperspectief is belangrijk maar niet altijd doorslaggevend (prof. autonomie)
- Het goede doel in de zorgverlening is niet willekeurig, niet volledig subjectief, maar hangt samen met de zorgpraktijk. Deze praktijk heeft een bestemming, nl. het gezondheidsbelang van de patiënt, die gerealiseerd wordt door opvolgen van de normatieve principes en regels van de praktijk, de 'regels der kunst', d.z. professionele normen
- Dit is niet het allesbepalende perspectief; dat zou betekenen dat goede doelen alle middelen zouden heiligen en niet veel mensen zullen dat willen beweren.

Plichtethiek

- Het goede handelen is handelen volgens de plicht, het gebod, de beroepscode
- Ethische plichten, te verwoorden als principes maar ook als waarden: weldoen/zorg, niet-kwaaddoen, rechtvaardigheid, respect voor autonomie, keuzevrijheid, respect voor leven, erkenning sterfelijkheid, vertrouwelijkheid, respect voor (familie)relaties
- Plichtethiek vereist de interpretatie van de principes en van de situatie en iemand die goed wil.

Ook dit perspectief is dus niet allesbeheersend. Een volledige ethiek vereist ook aandacht voor de persoon die handelt. Dat brengt ons bij de deugdenethiek.

Deugdenethiek



- Het goede, verantwoorde handelen is zoals een goed persoon, i.c. een goed hulpverlener handelt
- Dit kenmerkt zich door moreel goede beroepshouding; de deugd verbindt de wil tot het goede met het intrinsieke goed (bestemming) van de praktijk
- Deugden hierin: betrokkenheid, betrouwbaarheid, barmhartigheid, zorgzaamheid, bescheidenheid, moed, integriteit, moreel onderscheidingsvermogen
- In de christelijke traditie is de Barmhartige Samaritaan in de gelijknamige parabel van Jezus als een inspirerend voorbeeld ervaren.

Ethische beoordeling

Het bovenstaande geeft ons een instrumentarium om te komen tot een ethische beoordeling van palliatieve sedatie in de laatste levensfase.

Positief aan deze handelwijze is dat ernstig ondraaglijk en onbehandelbaar lijden niet langer door de patiënt hoeft te worden ondergaan en verder ook dat de situatie voor de omstanders, de familie draaglijker wordt, als de periode van sedatie niet te lang duurt.

Als nadelen kunnen gezien worden dat de patiënt in een diepe slaap en daarmee bewusteloos gehouden wordt en er dus geen communicatie meer mogelijk is. Een tweede nadeel kan zijn dat de palliatieve sedatie met enige bekorting van het leven zou kunnen gepaard zou kunnen gaan. En ten slotte dat de familie en anderen rond de patiënt als het ware zitten te wachten op de dood.

Dubbele effect

Een bekende regel in de ethiek waarop een beroep gedaan kan worden ter rechtvaardiging van een handeling met zowel positieve als negatieve gevolgen is de regel, of principe van het dubbele effect. Wat houdt deze regel in?

De Regel van het Dubbele Effect (DRE) stelt:

een handeling met een goed, gewenst effect en een negatief ongewenst, maar wel voorzien effect is moreel aanvaardbaar onder de volgende voorwaarden

1. de methode van handelen is goed / neutraal
2. de intentie is het goede, niet het kwade effect
3. het goede effect wordt niet bereikt door het kwade effect (beide volgen even direct uit de handeling)
4. het goede effect is proportioneel aan het potentieel kwade effect

Over de geldigheid van DRE bestaat in de literatuur de nodige discussie. Mijns inziens is deze regel geldend en ook overtuigend maar alleen onder bepaalde omstandigheden. Laten we daar toegepast op ons onderwerp kort op ingaan.

- 1) Een toepassing van de RDE heeft in de discussie over palliatieve sedatie alleen zin als men euthanasie afwijst. Immers als men euthanasie ten principale aanvaardt dan is een levensbekortend effect van sedatie in principe geen moreel probleem meer.
- 2) De RDE is slechts één regel naast andere. Deze regel is niet een omvattende morele rechtvaardiging van het handelen. Bijvoorbeeld een oordeel over de toelaatbaarheid van euthanasie kan nooit alleen berusten op de RDE.
- 3) De eerstgenoemde voorwaarde voor toepassing van de RDE houdt in dat langs een andere weg, dat wil zeggen buiten een beroep op de RDE om, moet worden vastgesteld of een handeling op zich goed is. Dit geeft reeds aan dat de RDE ook een bredere ethische theorie behoeft.
- 4) Tegelijkertijd kunnen we zeggen dat in de geneeskunde veelvuldig, al dan niet expliciet, een beroep wordt gedaan op de RDE. Immers, medisch handelen heeft naast een gewenst positief effect heel vaak ook een ongewenst effect of risico dat men rechtvaardigt met het beoogde positieve effect.



5) Een bezwaar dat ook tegen de RDE wordt aangevoerd, is dat de intentie van iemand anders niet is vast te stellen (zie voorwaarde 2). Dat lijkt mij geen sterk argument. In de rechtspraak vindt in feite vaak een beoordeling plaats van de intentie van verdachten door te kijken naar het optreden van de verdachte als geheel in de gegeven context.

Laten we nu de vier kenmerken van de RDE toepassen op palliatieve sedatie.

- 1) Het sederen is op zichzelf geen verkeerde handeling. Ook in andere situaties kan sedatie van een patiënt, althans tijdelijk een goede behandeling zijn. Aan de eerste voorwaarde kan worden voldaan.
- 2) Van palliatieve sedatie mag men verwachten dat de intentie is het wegnemen van de ervaring van lijden, niet het veroorzaken van een bewustzijnsverlies op zichzelf en ook niet een mogelijke levensbekorting. Deze intentie moet blijken uit de omstandigheden waaronder en de middelen en hun concentraties waarmee de sedatie wordt teweeggebracht. Ook aan deze voorwaarde kan worden voldaan.
- 3) Het opheffen van het lijden volgt even direct uit de sedatie als het wegnemen van het bewustzijn. De beperking van het lijden vindt niet plaats door levenbekorting.
- 4) Is het bewustzijnsverlies in de laatste dagen van het leven aanvaardbaar om ondraaglijk onbehandelbaar lijden weg te nemen? Hier ligt eigenlijk de kern van de RDE en van de ethische afweging. Deze afweging is niet simpelweg het toepassen van een formule waaruit automatisch het goede antwoord komt. Het blijft een beoordeling die uiteindelijk gevoed zal worden door mede levensbeschouwelijk bepaalde opvattingen over leven, lijden, geneeskunde en dood. Naar mijn overtuiging vormt de aanvaarding van de sterfelijkheid van de mens een belangrijke achtergrondovertuiging van de medische praktijk. En het begeleiden van de stervende patiënt en daarbij de verlichting van lijden vormt een belangrijke doelstelling van de geneeskunde. Tezamen genomen leidt dit mij tot de opvatting dat palliatieve sedatie onder bepaalde voorwaarden proportioneel is. De belangrijkste ethische voorwaarde is wel dat de palliatieve sedatie niet gebruikt wordt als een verkapt vorm van opzettelijke levensbeëindiging. Dit betekent dat de levensverwachting van de patiënt zodanig moet zijn dat de sedatie, en het daarmee gepaard gaande onthouden van voeding en vocht niet de primaire doodsoorzaken worden. Hoe lang die levensverwachting dan moet zijn, lijkt mij moeilijk in een getal uitdrukken. Dat kan per patiënt ook wat verschillen. De 14 dagen die de KNMG-richtlijn noemt, vind ik aan de lange kant. Maar of de vijf dagen die de Juristenvereniging Pro Vita en het Nederlands Artsenverbond noemen nu als harde absolute grens gehanteerd moet worden, staat voor mij ook niet zonder meer vast. Daarmee zijn mijns inziens de marges nog ongeveer aangegeven.

Tot besluit nog een korte aanduiding van het morele verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie. (Andere auteurs gaan daar in meer detail op in).

Bij palliatieve sedatie wordt het lijden weggenomen terwille van de persoon; het leven zelf wordt als moreel goed gezien en de dood als onvermijdelijk aanvaard.

Bij euthanasie wordt de persoon weggenomen terwille van diens lijden; het leven zelf komt in de afweging van preferenties, en de dood wordt te hulp geroepen als middel.

Dit laatste acht ik moreel niet aanvaardbaar, in tegenstelling tot het eerste.

Wezenlijk voor de ontwikkelingen in de zorg in de laatste levensfase is dat we in onze samenleving leren om te gaan met onze kwetsbaarheid en sterfelijkheid op een manier die niet alleen focust op de medische beheersbaarheid van het leven en het uitstel van het sterven, maar waarin die laatste levensfase ervaren wordt als wezenlijk deel van het leven. Dan wordt de kwaliteit van het leven een zorgethische en sociale verantwoordelijkheid waarin niet het levenseinde opzettelijk naar voren gehaald wordt, maar waarin de palliatieve sedatie als laatste behandelingsvorm een plaats kan hebben.

Noten



1. Voor uitvoeriger uitwerking zie H. Jochemsen, G Glas. Verantwoord medisch handelen. Lindeboomreeks dl 10, Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, 1997.
2. Een goed artikel hierover is: Daniel P Sulmasy. The rule of double effect. Clearing up the double talk. Arch Intern Med 1999;159 (mar 22):545-549
3. Uitvoeriger bespreking van (de ethiek van) palliatieve zorg en vooral over palliatieve sedatie is te vinden in: PJ Lieveerse, M de Blois, ThA Boer, H Jochemsen. Doodgewoon? Lindeboomreeks deel 15. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn 2005, p, 120-122, 152-155.

Overgenomen met toestemming van *Pro Vita Humana*.

De begeleiding van de ongeneeslijk zieke en stervende (verslag)

Wetenschappelijke en ethische aspecten



Verslag van het jaarlijkse congres van de Pauselijke Academie voor het Leven,
Rome 25 en 26 februari 2008
door dr. J.A. Raymakers, secretaris van de Stichting Medische Ethiek

De pauselijke Academie voor het leven (Pontificia Academia pro Vita) is in 1994 ingesteld door paus Johannes Paulus II. Zij bestaat uit een presidium en een raad van bestuur en een groep van gewone, buitengewone en corresponderende leden over de hele wereld. De leden hebben allen een wetenschappelijke achtergrond (moraaltheologisch, medisch, biologisch). De Academie organiseert jaarlijks bij haar jaarvergadering een congres rond een bepaald onderwerp. De president is mgr. E. Scgreccia en mgr. W.J. Eijk is een van de leden van het presidium.

[img align=right id=71]Paus Benedictus XVI en mgr.dr. W.J. Eijk[/img]De bijeenkomst van 25 en 26 februari 2008 in een vergaderzaal van de Nieuwe Synode Hal (van Paus Paulus VI) in het Vaticaan telde ruim 500 toehoorders, het grootste aantal sinds de oprichting. Na de eerste sessie was een audiëntie van Z.H. de Paus aangekondigd, die plaats vond in de prachtige Sala Clementina in het Vaticaan paleis. De paus hield een toespraak waarin hij de nadruk legde op de steun en het respect die ernstig zieken en stervenden van hun omgeving en vanuit de hele maatschappij verdienen. Hij legde ook de nadruk dat het leven bewaard moet worden met alle gewone middelen. Hij stelde ook voor dat binnen de arbeidsverhoudingen voorzieningen getroffen zouden moeten worden om voor ernstig zieken en stervenden te kunnen zorgen met behoud van inkomen (vergelijkbaar met zwangerschapsverlof). Na de pauselijke zegen onderhield hij zich persoonlijk met een aantal vooraanstaande leden van de Academie.

Een belangrijk deel van de voordrachten had te maken met de morele plicht die bestaat om middelen aan te wenden het leven te behouden en te beschermen. Uitvoerig werd ingegaan op het ontstaan van het onderscheid in gewone en buitengewone middelen en de vervanging van die termen in het magisterium van de Kerk door de termen proportioneel en disproportioneel, die voor het eerst gehanteerd werden in de Verklaring



over Euthanasie uit 1980, nadat Paus Pius XII in zijn toespraak tot een anesthesistencongres in 1957 de termen gewoon en buitengewoon had gebruikt.

Over de betekenis van deze termen werd uitvoerig gesproken. Mevr. prof. P.Taboada (internist) uit Chili besprak ze in het licht van de geschiedenis van de kerk en ging daarbij terug tot Basilius de Grote, via Thomas van Aquino naar Francesco de Vittoria en Domingo de Soto. Ze wees erop dat artsen en moraaltheologen niet altijd dezelfde interpretatie hanteren en dat “gewoon” vooral niet moet gezien worden als een verwijzing naar de frequentie van het gebruik. Bij het toekennen van betekenis aan deze termen moet men zich meer op de persoon dan op de middelen richten. Er is dus geen altijd bindende lijst van te maken, hoogstens kan men voorbeelden geven. Men mag ook niet in proportionalisme (een variant van het consequentialisme) vervallen, waar het gaat over de verhouding van goede en kwade gevolgen en niet over het hier en nu aangepast zijn aan de situatie. Ook “Quality of life”-overwegingen, die een utilitaristische achtergrond hebben zijn niet de grondslag om het onderscheid te maken. De begrippen werden dan ook geanalyseerd in hun relatie tot de objectiviteit van de (medische) situatie en de subjectiviteit van de zieke, die lijdt door ziekte en pijn maar ook beperkt is in zijn kracht om elke mogelijke inspanning om het leven te behouden te ondergaan.

Door prof.dr. J. Haas (hoogleraar moraaltheologie, USA) werd besproken wat het leergezag van de Kerk daarover gezegd heeft. Hij wees erop dat gewoon/buitengewoon niet zonder meer te vervangen is door proportioneel/disproportioneel. Men zou kunnen menen dat “buitengewone” middelen door de medisch-technische ontwikkelingen “gewoon” zouden kunnen worden, terwijl proportioneel meer direct verstaan wordt als “passend voor de situatie in al haar aspecten, geschikt voor het doel dat bereikbaar lijkt en daarom moet worden nagestreefd”. Bij het maken van een morele beslissing moet de subjectieve instelling van de patiënt ook zorgvuldig overwogen worden.

Mgr. Calipari besprak eveneens de twee terminologische dyaden en trachtte ze hun eigen plaats te geven met de vraag of men ze als complementair kan beschouwen. De arts en de patiënt hebben daarin ieder hun morele verantwoordelijkheid. Het gaat altijd om een concrete situatie, waarin objectieve gegevens en subjectieve elementen spelen in een constante dialoog tussen behandelaar en patiënt zonder paternalisme of (absolute) autonomie, terwijl de eindverantwoordelijkheid voor de beslissingen omtrent zijn leven bij de patiënt liggen en de arts volgens zijn eigen geweten moet handelen. In de besluitvorming zijn er drie fasen: evaluatie van de reële mogelijkheden, afweging van die mogelijkheden op grond van hun gewoon/buitengewoon en/of dis(proportioneel) zijn en tenslotte komt men dan tot een eindbesluit. Als argumenten voor buitengewoon worden vanouds gehanteerd: een zeer grote last, zoals ernstige fysieke pijn, hevige angst of onoverwinnelijke afkeer of niet te dragen kosten. In het eindbesluit kan men dan vier mogelijke combinaties onderscheiden. Bij het nemen van een eindbesluit berust de moraliteit op de vraag of er sprake is van een verplichting (obligatie), een mogelijkheid (optie) of iets dat niet is toegestaan (illiciet). Een proportionele behandeling kan onmogelijk illiciet zijn en dus of wel verplichtend of optioneel en wel verplichtend als deze vanuit de patiënt gezien “gewoon” is en optioneel als er voor de patiënt sprake is van een buitengewone behandeling. Een disproportionele behandeling (zelfs met gewone middelen) is altijd illiciet maar kan soms zijn toegestaan om de patiënt nog in staat te stellen een morele plicht te vervullen (een plicht van liefde of rechtvaardigheid).

Prof. W. Sullivan (Hoogleraar huisartsgeneeskunde en huisarts, Toronto) besprak de aspecten van beslissingen tot afzien van behandeling. Moreel gezien zijn er twee mogelijkheden: de dood wordt voorzien en nagestreefd en dat is altijd verwerpelijk, ofwel de dood wordt voorzien, maar niet nagestreefd, terwijl zware lasten zijn verbonden aan het instellen of voortzetten van levensondersteunende therapie. Wanneer mag men iemand laten sterven: als de behandeling futiel (irrelevant, hoogstwaarschijnlijk ineffectief) is, als ze disproportioneel is m.b.t. enig te verwachten gunstig effect (Evangelium Vitae 65), als ze buitengewoon is (een overdreven last op de schouders van de patiënt en zijn familie legt, Evangelium Vitae 65).



Futiele behandeling heeft men niet met de patiënt te bespreken, disproportionele wel, maar met de juiste uitleg. Een moreel onjuiste beslissing wordt door de arts genomen als die met de patiënt niet een mogelijk uitvoerbare proportionele behandeling bespreekt en door de patiënt als deze een dergelijke behandeling weigert met een suïcidale intentie.

Door dr. De Jong, neurochirurg in Rotterdam werd een goede voordracht gehouden over de onjuistheid van het zogenaamde Groningen Protocol. Geen van de daarin genoemde argumenten blijken in de praktijk aan de orde te zijn bij de 22 kinderen op wie de eerste publicatie die de grondslag van het protocol is betrekking had. Een publicatie dienaangaande waarop deze voordracht berustte is inmiddels in de internationale medische pers verschenen.

De laatste sessie van het congres werd voorgezeten door de voorzitter van de Stichting Medische Ethiek, mgr.dr. W.J. Eijk. Hierin sprak o.a. prof. Zylicz, jarenlang in Nederland werkzaam als grondlegger van de hospice-zorg. Hij ging uitvoerig in op het belang van de begeleiding van de patiënt die met de dood voor ogen staat en onderscheidde daarin drie fasen: die van het verlies van de balans in de levenssituatie met eventuele euthanasievragen, die waarin de balans hervonden wordt en ruimte komt om te sterven, de euthanasievragen verdwijnen en onafgemaakte zaken worden afgehandeld en waarin het behoud van de cognitieve functies van de grootste betekenis is. En tenslotte de laatste fase of agonale fase, waarin de cognitieve functie niet meer zo belangrijk zijn en sedatie aan de orde kan komen als dat nodig is. Hij legde de nadruk op de noodzaak van pastorale begeleiding.

De slotrede over de informatie van de patiënt werd gehouden door de president van de Academie, mgr. E. Sgreccia. Hij benadrukte de noodzaak van actief luisteren en goede medical interview training. De opstelling mag noch paternalistisch noch "Amerikaans" zonder reserve zijn maar moet altijd worden geïndividualiseerd. Niet liegen, veel tijd erin steken, gedoseerd informatie geven, soms een mededeling verzachten, plaats laten voor hoop en beloven in de nabijheid en solidair te zijn. Hij ging kort in op wilsbeschikkingen, die geen geldigheid kunnen hebben wanneer ze betrekking hebben op situaties waar de patiënt geen persoonlijke ervaring van heeft en ook nooit een eis tot euthanasie kunnen bevatten. Hij wees op de fasen die Kübler-Ross in dit kader heeft aangegeven, waaraan echter een metafysische, eschatologische fase ontbreekt. Hoewel de mens zijn hele leven sterft en sterven een menselijke daad is speelt het moment van de dood zich niet hier in ons heden af.

Dit verslag bevat geen complete weergave van alles wat besproken is. De teksten van de voordrachten worden uitgegeven als boek, in verschillende talen en zijn binnenkort in het Italiaans en Engels beschikbaar en worden uitgegeven door de Libreria Editrice Vaticana. Ook vroegere publicaties zijn verkrijgbaar en terug te vinden op [website van de Pauselijke Academie voor het Leven](#).



[Voorlopige teksten van deze PAV bijeenkomst Download](#)