



## Begripsverwarring rondom het levenseinde

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

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

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

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

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

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

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

### Voorgeschiedenis

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

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



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

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

### Begrippen en definities anno 2005

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

### Intentie

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

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

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



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

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

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

## Perspectieven

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

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



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

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

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

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



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

## Conclusies

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

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

## Literatuur

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



## Wanneer stoppen met kunstmatige voeding?

KatholiekNieuwsblad

*In het Katholiek Nieuwsblad van 29 april corrigeerde mgr. dr. Eijk (arts en priester) de visie van arts en katholieke leek dr. Van der Does de Willebois (KN 8 april) inzake handelen bij comapatiënten als Terri Schiavo. Van der Does is het met de correctie niet eens. De redactie van [www.medische-ethiek.nl](http://www.medische-ethiek.nl) neemt deze reactie omwille van de discussie over. Dit betekent niet dat de mening van dhr. van der Does de Willebois overeenkomt met die van de redactie.*

door Jan van der Does de Willebois  
Katholiek Nieuwsblad 20 mei 2005

In KN van 29 april stond een zeer uitvoerig antwoord van mgr. Eijk op mijn artikel van 8 april over het medisch beleid bij coma vigil. Boven dat artikel van Eijk staat 'Een katholieke visie op Terri Schiavo'; en even later noemt de auteur zijn opvatting zelfs 'de' opvatting van de katholieke Kerk hierover. De implicatie is dus dat mijn visie niet katholiek is. Ik protesteer daartegen.

Paus Johannes Paulus II heeft inderdaad, zoals ook ik met verbazing destijds las, vorig jaar maart in een toespraak tot een congres gezegd dat, kort samengevat, kunstmatige voeding een "natuurlijk" en "geen medisch middel" is om het leven in stand te houden en dat de toepassing ervan in principe beschouwd moet worden als "gewoon en geproportioneerd en als zodanig moreel verplicht".

Nu ben ik een uitgesproken liefhebber van de geschriften van de overleden paus, maar het lijkt mij redelijk te veronderstellen dat hij deze uitspraak niet zelf heeft bedacht, maar dat hij als medische leek zich in dezen heeft laten voorlichten. In dit geval zou ik precies willen weten wie hier zijn raadgever is geweest. In elk geval vind ik deze uitspraak, zoals weergegeven door mgr. Eijk, erg vreemd.

### Natuurlijk?

Om te beginnen is sondevoeding een uitgesproken onnatuurlijk, zelfs enigszins gewelddadig, middel, zoals iedereen kan beamen die wel eens, bijvoorbeeld na een buikoperatie, bij bewustzijn een neusmaagsonde kreeg ingebracht.

Dat is bepaald geen pretje en als de sonde er eenmaal in ligt dan telt de patiënt de dagen af tot die er weer uit mag. Maar het hele idee al om voedsel via een slang rechtstreeks in de maag te brengen is onnatuurlijk en kan alleen opkomen in het brein van een medicus. Een mens in natuurlijke omstandigheden wil voedsel dat hij tot zich neemt ook proeven. En wat die morele verplichting betreft: die is er ongetwijfeld, maar alleen indien, en zolang als er een medische indicatie is.

### Voordelen?

Mgr. Eijk stelt dat in tegenstelling tot kunstmatige voeding, kunstmatige beademing wél gestaakt mag worden, omdat het hier "een kostbare medische levensverlengende behandeling" betreft met "de nodige risico's en complicaties". Ik vind dat een vreemde redenering, vooral dat van die risico's, wetende immers dat de patiënt bij stopzetting van de beademing sowieso overlijdt. En wat de kosten betreft: moet ik hieruit begrijpen dat stopzetting van kunstmatige beademing ethisch niet geoorloofd zou zijn indien die goedkoper was?

Voorts stelt mgr. Eijk, dat "wanneer de voordelen van een levensverlengende behandeling opwegen tegen de nadelen", dat dan "het nalaten ervan geen andere intentie kan hebben dan het leven van de patiënt te beëindigen". Helaas verzuimt hij erbij te zeggen wat in 's hemelsnaam de voordelen zijn om iemand die al



vijftien jaar lang in diep coma verkeert, en eigenlijk al lang niet meer aanwezig is, nog steeds te verhinderen helemaal te sterven. Want dat laatste is eigenlijk wat men doet met die kunstmatige voeding. Ik vind het onacceptabel om “niet verhinderen om te sterven” in deze buitengewone omstandigheden gelijk te stellen met doden.

## Euthanasie?

Ook stelt mgr. Eijk dat verwijdering van de neusmaagsonde, “zonder verder onderscheid” het pad effent voor euthanasie. Dat is natuurlijk zo en dat heb ik dan ook nooit bepleit. Wat ik bepleit is kunstmatige voeding niet zonder verder onderscheid eindeloos voort te zetten. Ik bepleit dat mede hierom, omdat deze vorm van therapeutische verbetering de pro-lifebeweging, waar ik mij zo’n twintig jaar zeer intensief voor heb ingezet, in veler ogen ongeloofwaardig heeft gemaakt.

Ten slotte de laatste opmerking van mgr. Eijk, waarin hij zegt dat mensen in een persisterend vegetatieve staat behoren tot “de categorie mensen met wie Jezus zich uitdrukkelijk identificeert”. Om dit te staven verwijst hij naar Matteüs 25,35-40. Die passage gaat echter over hongerigen die gespijzigd en dorstigen die gelaafd en naakten die gekleed hopen te worden. Daarentegen rept de tekst met geen woord over mensen die diep bewusteloos zijn en dus geen honger hebben en geen dorst en geen besef van hun naaktheid. Het lijkt mij moeilijk te speculeren wat Jezus van dit soort merkwaaardige toestanden zou vinden, aangezien men pas sinds een jaar of vijftig, schat ik, op het idee is gekomen in dit soort gevallen kunstmatige voeding en verdere intensieve verzorging te geven.

Mgr. Eijk stelt echter: “Wat de patiënt in kwestie ervaart of voelt is met geen mogelijkheid vast te stellen.” Dat is niet helemaal waar. We hebben immers het getuigenis van degenen die na drie maanden of langer wél bij bewust zijn gekomen. Die mensen hebben, voor zover mij bekend, hetzelfde te melden als iemand die bijkomt uit narcose, namelijk niets. De tijd dat zij bewusteloos waren is restloos verdwenen.

*Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.*

---

## Een katholieke visie op Terri Schiavo

Katholiek Nieuwsblad 29 april 2005

door mgr.dr. W.J. Eijk

KatholiekNieuwsblad

Enkele weken geleden overleed de 41-jarige vrouw Terri Schiavo die 15 jaar in een persisterend vegetatieve staat verkeerde, doordat de vocht- en voedseltoediening via een sonde op last van de rechter was gestaakt. Wat is de opvatting van de katholieke Kerk hierover?

Een echt coma duurt meestal een maand. Daarna gaan de ogen open, zijn er bepaalde reflexbewegingen en kan de patiënt een soort glimlach of grimas tonen en ook schreeuwen. De patiënt heeft eveneens een waak-slaapritme. Als hij wakker is, is hij zich blijkbaar niet bewust van zichzelf noch van zijn omgeving. De Fransen noemen deze toestand dan ook een coma vigil. In Nederland spreekt men – in navolging van de Anglo-Amerikaanse landen – van een ‘persisterend vegetatieve staat’. Wat de patiënt in kwestie ervaart of voelt is met geen mogelijkheid vast te stellen. In zeer zeldzame gevallen kunnen mensen na tientallen jaren nog uit een persisterend vegetatieve staat terugkeren, zij het meestal niet zonder neurologische restverschijnselen.

Deze mensen kunnen tientallen jaren in leven worden gehouden door middel van voedsel- en vochttoediening met behulp van een neus-maagsonde. De vraag is hoe lang men hiermee moet doorgaan, mede gelet op het



feit dat de kans op herstel van het bewustzijn klein is.

### **Menselijke persoon**

De uitdrukking 'persisterend vegetatieve staat' suggereert dat de patiënt slechts het leven van een plant leidt. Dit is onjuist. De hersenstam (die de grote hersenen met het ruggenmerg verbindt) functioneert, want de patiënt ademt op eigen kracht en de bloedsomloop is intact. Het lichaam is een geïntegreerd en gecoördineerd levend organisme. Dit betekent dat het nog steeds wordt bezielde door het levensprincipe dat bij de mens verantwoordelijk is voor zowel het geestelijk als het sensitief en vegetatief leven. De patiënt in een persisterend vegetatieve staat is dus een levende menselijke persoon en mag daarom niet worden gedegradeerd tot een 'plantaardig restwezen'.

In praktisch alle landen, ook in Nederland, gaat men ervan uit dat iemand met een functionerende hersenstam een levend mens is. Bij potentiële orgaandonoren die na een hersentrauma kunstmatig worden beademd, mogen de organen pas worden uitgenomen nadat totale hersendood is vastgesteld, dat wil zeggen inclusief de onomkeerbare uitval van de hersenstam. Dan is de patiënt overleden. Functioneert de hersenstam, dan is hij nog in leven.

### **Moreel verplicht**

De medische zorgplicht kent grenzen, ook bij mensen in een persisterend vegetatieve staat. Om deze grenzen aan te geven maken we gebruik van het proportionaliteitsbeginsel. Als de voor- en nadelen van medische behandeling ongeproportioneerd zijn aan elkaar, dan mag men ervan afzien, ook al heeft dat tot gevolg dat de patiënt overlijdt. Dit geldt voor de toepassing van kunstmatige beademing bij een comateuze patiënt bij wie de kans op herstel van het bewustzijn miniem wordt geacht. Kunstmatige beademing is immers een kostbare medische levensverlengende behandeling die de inzet van een groot aantal medewerkers vereist en de nodige risico's en complicaties met zich meebrengt.

Was bij Terri Schiavo de toediening van vocht en voeding via de neus-maagsonde bij haar een ongeproportioneerde behandeling? Op 20 maart vorig jaar benadrukte onze overleden paus Johannes Paulus II in een toespraak tot de deelnemers van een congres over de onderhavige problematiek te Rome dat de toediening van voedsel en vocht een "natuurlijk" en "geen medisch middel" is om het leven in stand te houden. Dat geldt ook als de toediening ervan langs kunstmatige weg plaatsvindt: "De toepassing ervan zal daarom in principe zijn te beschouwen als gewoon en geproportioneerd, en als zodanig moreel verplicht ..."

### **Wijze van toedienen**

Het toedienen van voedsel en vocht is op zich geproportioneerd. Iets anders is of de wijze van toedienen ook altijd geproportioneerd is. In sommige gevallen worden vocht en voeding toegediend via een infuus, bijvoorbeeld in een grote ader onder het sleutelbeen. Daarvan kan men echter gezien de nadelen en risico's slechts een beperkte tijd gebruik maken. Bij een zieke in een persisterend vegetatieve staat zou deze behandeling volstrekt ongeproportioneerd zijn.

Hoe ligt dat bij de vocht- en voedseltoediening via de neus-maagsonde? Vaak kan een patiënt hiermee adequaat in leven worden gehouden zonder complicaties. Om te weten hoe dit bij Terri Schiavo lag, hadden we op de hoogte moeten zijn van haar medisch en verpleegkundig dossier. De berichten in de media wekten de indruk dat de neus-maagsonde bij Terri Schiavo geen complicaties opleverde en daarom geproportioneerd was. Is het echter zo dat de neus-maagsonde herhaaldelijk wordt opgehoest en uitgebraakt of longontsteking ontstaat door verslikken, dan kan de toediening van voedsel en vocht langs deze weg ongeproportioneerd zijn en moet men er wellicht van afzien.

### **Gods beeld**



Het is riskant al te snel aan te nemen dat het achterwege laten van voedsel- en vochttoediening via de neus-maagsonde geen ethisch probleem vormt. Wanneer de voordelen van een levensverlengende behandeling opwegen tegen de nadelen, kan het nalaten ervan geen andere intentie hebben dan het leven van de patiënt te beëindigen. Dan doet zich een situatie voor die ethisch gelijkwaardig is aan actieve levensbeëindiging. Het zonder verder onderscheid accepteren van de verwijdering van de neus-maagsonde baant het pad voor de acceptatie van het actief beëindigen van het leven. Dit kunnen we leren van de geschiedenis van de euthanasiediscussie.

Hoe deerniswekkend de kwaliteit van het leven van Terri Schiavo ook leek te zijn en hoezeer haar echtgenoot daaronder ook leed, zij was een levende menselijke persoon met alle rechten van dien. Te bedenken valt dat ieder mens, hoe ontlusterd ook, een manifestatie van God is in deze wereld, geschapen als hij of zij is naar Gods beeld en gelijkenis (Evangelium Vitae nr. 34). Wellicht hebben mensen in een persisterend vegetatieve staat niets terug te geven aan degenen die hen verzorgen. Maar dat is uitgerekend de categorie mensen met wie Jezus zich uitdrukkelijk identificeert (Mat. 25, 35.40).

*Mgr.dr. W.J. Eijk, bisschop van Groningen en referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse bisschoppenconferentie.*

*Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.*

---

## Sterven Schiavo niet 'gruwelijk'

Katholiek Nieuwsblad, 8 april 2005

door dr. J. van der Does de Willebois, arts

De commentaren in de media, ook in het KN van 25 maart jl., over het al dan niet continueren van kunstmatige voeding bij de Amerikaanse vrouw Terri Schiavo, zijn naar mijn mening niet altijd goed doordacht.

Als ik het goed begrijp verkeert deze dame al vijftien jaar in een toestand die in de vakliteratuur wordt aangeduid als 'persistent vegetative state' (PVS), dus 'blijvende vegeterende toestand', waarmee bedoeld wordt dat het leven van die patiënt is gereduceerd tot het niveau van een plant. Het betreft hier een zeer ernstige resttoestand na een hersenbeschadiging. Hierbij ligt de patiënt terneer in een staat van diepe bewusteloosheid maar met open, echter niets ziende, ogen.

### Grijpreflexen

Iedere beginnende medicus die met zo'n patiënt te maken krijgt, kan in eerste instantie niet geloven dat deze diep bewusteloos is. De patiënt ziet er namelijk vaak blozend uit en lijkt te reageren op haar of zijn omgeving. Bij nadere beschouwing blijkt dit echter niet zo te zijn. Wel is er sprake van waak- en slaapritme, maar iedere bewuste reactie op de omgeving ontbreekt, evenals elke vorm van gewilde beweging. Als ongewilde bewegingen ziet men vaak dwalende oogbewegingen zodat de patiënt de omgeving lijkt te bekijken.

Vandaar dat de Franse neurologen spreken van 'coma vigil', i.e. wakende – maar bedoeld is 'schijnbaar wakende' – diepe bewusteloosheid. Ook zijn er automatische slik- en hoestbewegingen en grijpreflexen. Hoe langer deze toestand duurt, hoe slechter de prognose. Van degenen die na drie maanden nog steeds in deze toestand verblijven, komt tien procent in de volgende maanden alsnog bij bewustzijn, zij het meestal ernstig geestelijk gehandicapt. Na een halfjaar is de kans op ontwaken vrijwel nihil.



## **'Therapeutische verbeterheid'**

Wat moet nu het beleid zijn van de behandelende arts? Dat hangt af van de prognose. De vraag die men zich moet stellen is of er iets te overbruggen valt. Zo ja, dan kan kunstmatige toediening van voeding via een maagsonde of een intraveneus infuus gedurende bijvoorbeeld een half tot een heel jaar geïndiceerd zijn. Is er echter – wonderen daargelaten, maar daar kan men geen beleid op bouwen – geen kans meer op herstel dan is toediening van kunstmatige voeding in principe een kunstfout. Geneeskunst is met name ook de kunst van weten wanneer men op moet houden met behandelingen die genezing beogen. Er komt een moment dat men moet durven toegeven dat nastreven van genezing niet meer zinvol is en dat men moet overschakelen op palliatieve therapie, die alleen gericht is op het bestrijden van hinderlijke symptomen. Het, tegen beter weten in, niet van ophouden weten heet in het Frans *acharnement thérapeutique*, hetgeen de Vlamingen fraai vertaalden met 'therapeutische verbeterheid'. Het was de therapeutische verbeterheid uit de jaren '50 en '60 die mensen deed zeggen 'het schijnt dat je tegenwoordig niet meer gewoon dood mag gaan', een terechte reactie, die echter uiteindelijk doorschoot naar het andere uiterste, namelijk de massale roep om euthanasie vanaf de jaren '70.

## **Echt onzin**

Dat vele 'pro-life' mensen zich, nu weer in Amerika, zo vastbijten in hun opvatting omtrent het medische beleid bij het, gelukkig vrij zelden voorkomende, coma vigil, vind ik jammer en niet bevorderlijk voor de goede (pro-life) zaak. Inconsequent is overigens dat diezelfde mensen, voor zover ik weet, nooit protesteren wanneer bij patiënten die niet meer spontaan ademen, maar die overigens in een vergelijkbare conditie verkeren, de beademingsapparatuur wordt afgezet.

Dat staken van kunstmatige voeding in dit soort gevallen een 'gruwelijk procédé' zou zijn, zoals Ben van de Venn schrijft (in KN 26), is echt onzin. Ten eerste al omdat iemand die bewusteloos is, zoals iedereen kan beamen die wel eens in narcose is geweest, niets voelt. Maar ook is het zo dat mensen die niet bewusteloos zijn maar hun einde voelen naderen, op een gegeven moment ophouden met eten en drinken. Daar is niets gruwelijks aan; maar als het honger- en dorstgevoel verdwijnt, betekent dat gewoon dat het einde inderdaad nabij is.

In de Bijbel staat over een koning: 'Hij at niet meer en hij dronk niet meer en hij keerde zijn gezicht naar de muur.' Kijk, dacht ik toen en denk ik nu nog, zo hoort het.

*Reactie van mgr.dr. W.J. Eijk op dit artikel*

*Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.*

---

## **Terri Schiavo: vocht- en voedseltoediening ethisch verplicht?**

*RKKerk.nl, 31 maart 2005*

door mgr.dr. W.J. Eijk





Terri Schiavo is donderdag 31 maart 2005 overleden, 14 dagen nadat haar sondevoeding werd gestopt. De gemoederen in deze zaak zijn met name in de V.S. hoog opgelopen. Hoe het stoppen van de kunstmatige voeding te beoordelen? Kort voor het overlijden van Terri Schiavo schreef mgr.dr. W.J. Eijk, referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse bisschoppenconferentie, een genuanceerd moraaltheologisch commentaar dat kan helpen om de gedachten te bepalen.

## **Vegetatieve staat**

Terri Schiavo is een 41-jarige vrouw in Florida die reeds 15 jaar in een zogeheten 'persisterend vegetatieve staat' verkeert en in leven wordt gehouden door middel van vocht- en voedseltoediening via een neus-maagsonde. Deze situatie ontstaat bij mensen die een maand in coma zijn geweest, maar niet tot bewustzijn zijn gekomen. De ogen gaan open en er manifesteren zich bepaalde reflexbewegingen. De patiënt kan een soort glimlach of grimas tonen en ook schreeuwen. Wat de patiënt in kwestie zelf ervaart is met geen mogelijkheid vast te stellen. Er zijn enkele gevallen beschreven waarin mensen na tientallen jaren nog uit een persisterend vegetatieve staat zijn ontwaakt, zij het meestal niet zonder neurologische restverschijnselen. Dit is echter uitzonderlijk. Meestal ontwaakt de patiënt na één jaar niet meer uit een persisterend vegetatieve staat.

## **In leven houden**

Bij sommige van deze mensen kan het voedsel achter op de tong worden gelegd waarna het door de slikreflex in de slokdarm en de maag terechtkomt. Vaak wordt voedsel en vocht toegediend via een maagsonde die door de neus loopt. Hiermee kunnen mensen vele tientallen jaren in leven worden gehouden. Daardoor rijst de vraag of men hiermee wel moet doorgaan, in aanmerking genomen dat de kans op herstel van het bewustzijn miniem is.

## **Vegetatief: ongelukkige term**

Op de eerste plaats moet wordenesignaleerd dat de uitdrukking 'persisterend vegetatieve staat' ongelukkig is. Van de term 'vegetatief' gaat de suggestie uit dat patiënt die in deze staat verkeren, een soort 'plantaardig' leven leiden en dus eigenlijk geen levende mensen meer zijn. Zij hebben echter een functionerende hersenstam, gegeven het feit dat zij op eigen kracht ademen en een intacte bloedsomloop hebben. In de hersenstam bevinden zich immers het ademcentrum en ook een systeem dat de bloeddruk en de bloedsomloop reguleert. Dat betekent dat hun lichaam een geïntegreerd en gecoördineerd levend organisme is en daarom beziel door het levensprincipe dat bij de mens verantwoordelijk is voor zowel het geestelijk als het sensitief en vegetatief leven. De patiënt in een persisterend vegetatieve staat is dus een levend mens en valt daarom niet te degraderen tot een 'plantaardig restwezen'. Alleen kunnen geestelijke functies als denken en willen en voor een deel ook sensitieve functies als gevolg van de beschadiging van de hersenen niet meer tot expressie komen.

## **Hersenstam**

In praktisch alle landen, ook in Nederland, gaat men ervan uit dat iemand met een functionerende hersenstam een levend mens is. Bij potentiële orgaandonoren die na een hersentrauma kunstmatig worden beademd, mogen de organen pas worden uitgenomen nadat totale hersendood is vastgesteld, dat wil zeggen inclusief de onomkeerbare uitval van de hersenstam. Dan is de patiënt overleden. Functioneert de hersenstam, dan is hij nog in leven.

## **Proportionaliteit**

Nu is het zo dat mensen niet ten koste van alles in leven hoeven te worden gehouden. Raakt iemand in coma en kan hij niet op eigen kracht ademen, dan wordt hij op de intensive care kunstmatig beademd. Blijkt na enige tijd de spontane ademhaling niet op gang te komen en is de kans op herstel van het bewustzijn minimaal, dan is de arts gerechtigd de kunstmatige beademing te staken, ook al zal dat tot gevolg hebben dat de patiënt overlijdt.



De reden is dat kunstmatige beademing een ongeproportioneerde behandeling is geworden: de proporties tussen de kans op levensbehouden het herstel van het bewustzijn enerzijds en de risico's, bijwerkingen en complicaties anderzijds zijn dan zoek. In zo'n geval is het staken van de behandeling ethisch niet gelijkwaardig aan actieve levensbeëindiging. Met het afzien van de levensverlengende behandeling wordt het leven niet opzettelijk beëindigd, maar accepteert men dat het leven eindig is en dat menselijk ingrijpen zijn grenzen kent.

## **Longontsteking**

Het kan ook zijn dat de voor- en nadelen van behandeling aan elkaar geproportioneerd zijn. Stel bij wijze van spreken dat iemand lijdt aan een longontsteking die zonder problemen valt te genezen met penicilline. Als hij – terwijl hij wilsbekwaam is – dit medicament weigert in te nemen en overlijdt, dan valt niets anders te veronderstellen dan dat hij daarmee zijn dood nastreefde. In dit geval staat de weigering van behandeling ethisch gelijk met actieve levensbeëindiging (euthanasie).

## **Natuurlijk of medisch middel**

De vraag in het geval van Terri Schiavo is of de toediening van vocht en voeding via de neus-maagsonde bij haar als geproportioneerd of ongeproportioneerd moet worden gekwalificeerd. In een toespraak tot de deelnemers van een congres over de onderhavige problematiek te Rome in maart 2004 zei Johannes Paulus II in een toespraak dat de toediening van voedsel en vocht een “natuurlijk” en “geen medisch middel” is om het leven in stand te houden. Dat geldt ook als de toediening ervan langskunstmatige weg plaatsvindt: “De toepassing ervan zal daarom in principe zijn te beschouwen als gewoon en geproportioneerd, en als zodanig moreel verplicht ...” (Johannes Paulus II, “Tot de deelnemers aan het internationale congres over De levensverlengende behandelingen en de vegetatieve staat. Wetenschappelijke vooruitgang en ethische dilemma's. 20 Maart 2004).

## **Voedsel en vocht toedienen**

Het toedienen van voedselen vocht is op zich geproportioneerd. Iets anders is of de wijze van toedienen ook altijd geproportioneerd is. In sommige gevallen wordt vocht en voeding toegediend via een infuus, bijvoorbeeld in een grote ader onder het sleutelbeen. Daarvan kan men echter gezien de nadelen en risico's slechts een beperkte tijd gebruik van maken. Bij een zieke in een persisterend vegetatieve staat zou deze behandeling volstrekt ongeproportioneerd zijn.

## **Neus-maagsonde**

Hoe ligt dat bij de vocht- en voedseltoediening via de neus-maagsonde? Vaak kan een patiënt hiermee adequaat in leven worden gehouden zonder complicaties. Om te weten hoedit bij Terri Schiavo ligt, zou men haar medisch en verpleegkundig dossier moeten kunnen inzien. Uit mediaberichten ontstaat de indruk dat de neus-maagsonde bij Terri Schiavo geen complicaties oplevert. Is het echter zo dat de neus-maagsonde herhaaldelijk wordt opgehoest en uitgebraakt of longontsteking ontstaat door verslikken, dan kan de toediening van voedsel en vocht langs deze weg ongeproportioneerd zijn en moet men er wellicht van afzien. Het Handvest voor de werkers in de gezondheidszorg uitgegeven door de Pauselijke Raad voor het Pastoraat in de gezondheidszorg (Nederlandse vertaling uitgegeven bij Colomba te Oegstgeest in 1995) bevat hieromtrent de volgende richtlijn: “De voeding en het toedienen van vocht horen, ook al geschieden die kunstmatig, tot de normale behandelingen waar de zieke te allen tijde recht op heeft, wanneer zij althans niet belastend voor hem blijken te zijn: het onrechtmatig stopzetten hiervan kan de betekenis van een echte euthanasie hebben” (nr. 120). Het laatste mag in de discussie niet worden veronachtzaamd. De lichamelijke en psychosociale kwaliteit van het leven mogen deerniswekkend zijn, het blijft wel in essentie menselijk leven, dat niet opzettelijk mag worden beëindigd.

## **Opzettelijke levensbeëindiging**



De situatie van Terri Schiavo betekent voor haar echtgenoot ongetwijfeld een hard gelag. Al jaren is hij met de ouders van zijn echtgenote in een verbeten juridische strijd verwickeld. Dit maakt haar casus extra pijnlijk voor alle betrokkenen. Blijft echter staan dat het achterwege laten van vocht- en voedseltoediening, indien geproportioneerd, gelijk staat met opzettelijke levensbeëindiging. De acceptatie van het verwijderen van de neus-maagsonde leidt dan gemakkelijk tot de acceptatie van actieve levensbeëindiging. Dit is voor wie het respect voor de essentiële waarde van het menselijk leven hoog in het vaandel geschreven heeft, een reden om niet te snel te concluderen dat de toediening van voedselen vocht via de neus-maagsonde mag worden gestaakt.

## Jezus Christus

Het valt niet mee een patiënt in een persisterend vegetatieve staat, die geen contact kan leggen met de omgeving, jarenlang te verzorgen. Steeds valt in gedachten te houden dat Jezus Christus zich identificeert met iedere mens, hoe onaanzienlijk, ontluisterd en gehandicapt ook: "Want ik had honger en gij hebt Mij te eten gegeven, Ik had dorst en gij hebt Mij te drinken gegeven ... Voorwaar, Ik zeg u: al wat gij gedaan hebt voor een dezer geringsten van mij broeders hebt gij voor Mij gedaan" (Mat. 25, 35.40). Wellicht is de patiënt in een persisterend vegetatieve staat een van de mensen die ons nog het minst heeft terug te geven voor alle verzorging die we bieden, maar toch: het gaat om een mens, die geschapen naar Gods beeld en gelijkenis Diens manifestatie is in deze wereld (Evangeliem Vitae nr. 34).

*Overgenomen met toestemming van [RKkerk.nl](http://RKkerk.nl).*

---

## Versterven.....tot de dood erop volgt

door prof.dr. J.P.M. Lelkens

*Lezing gehouden voor de Servatius Academie op 9 november 2004 te Maastricht*

**A denial of nutrition may, in the long run, become the only effective way to make certain that a large number of biologically tenacious patients actually die. Given the increasingly large pool of superannuated, chronically ill, physically marginalized elderly, it could well become the non treatment of choice.** (Daniël Callahan, 1983)

Dit is een verhaal over eten en drinken, waarbij het niet de bedoeling is het culinair genot van spijs en drank te verketteren noch u aan te sporen tot een dusdanig vasten dat u erin blijft. De opzet van mijn verhaal is veeleer u te laten zien hoe de benaming van een waardevolle katholieke praktijk de laatste tijd wordt misbruikt om een in wezen misdadige handeling aan te duiden.

Het woord "versterven" zal de ouderen onder ons bekend in de oren klinken. Zeker in de tijd vóór het Tweede Vaticaans Concilie was het immers de gewoonte en tevens een kerkelijk gebod om zich in de Vastentijd iets te onzeggen op het gebied van eten drinken. Kinderen werden al vroeg vertrouwd gemaakt met het gebruik van het vastentrommeltje waarin gekregen snoepgoed werd bewaard tot op Paaszaterdag de 'klokken uit Rome waren teruggekeerd'. Zo leerden zij toendertijd van jongs af het kunnen afzien van kleine aardse geneugten.

In 1996 introduceerde de psychiater Chabot de term "versterving" in de medische wereld middels een artikel in het tijdschrift voor verpleeghuisartsen. Hij wees daarin op een weg naar de dood die open ligt voor iedereen bij wie door ziekte of ouderdom de stofwisseling zodanig verandert dat men weinig of geen last heeft van honger en dorst wanneer men ondervoed raakt en uitdroogt, mits (zo voegt hij eraan toe) zorgverleners onaangename



bijverschijnselen (zoals droge lippen) zoveel mogelijk verzachten.

Zelf was hij indertijd veroordeeld – overigens zonder strafoplegging – wegens hulp bij zelfmoord van een vrouw die niet meer verder wilde leven nadat haar beide zonen waren gestorven. Nu is “versterven” als middel tot zelfdoding niet nieuw want deze was al bij de Romeinen bekend en werd daar met respect en bewondering bekeken. Het was een bewuste keuze om eten en drank te weigeren als het leven te zwaar was geworden. Het was een manier om een einde aan je leven te maken zonder dat iemand anders je daarvoor dodelijke middelen hoefde te verschaffen.

Thans zullen er weinigen zijn die op deze wijze een einde aan hun leven maken. Soms zijn het mensen die bij hun volle verstand zijn maar aan een ongeneeslijke ziekte lijden. Het is echter een morele verplichting voor het eigen lichaam te zorgen of, indien nodig, te laten zorgen. Zo niet, dan is deze vorm van versterven niets anders dan zelfmoord.

Degenen die alle voedsel en drank terecht weigeren zijn voornamelijk de stervenden voor wie eten en drinken een zware last is geworden en dikwijls het voedsel ook niet meer kunnen verteren. Niemand zal hen die in deze situatie verkeren, willen dwingen toch te eten en te drinken of voeding via een in te brengen sonde geforceerd toedienen. Ook de R.K. Kerk is van mening dat men in dergelijke situaties de natuur zijn gang moet laten gaan en niet kunstmatig voeding moet toedienen, doch slechts de normale zorg verlenen die, wat betreft eten en drinken, soms alleen maar kan bestaan uit het nat maken van de lippen.

Maar in 1997 werd in Nederland een nieuwe inhoud gegeven aan de term “versterven” toen in het Groningse verpleeghuis ‘t Blauwbörgje, een poging werd gedaan het leven van een 62-jarige Alzheimer-patiënt door het achterwege laten van voedsel en drank, te beëindigen omdat men vond dat hij het beste een zachte dood kon sterven. De familie die niet op de hoogte was gesteld, kwam er achter, lichtte de politie in en beschuldigde het verpleeghuis van poging tot moord. Tijdens het gerechtelijk onderzoek bleek dat de directie en de staf van het verpleeghuishuis een ‘uitdrogingsbeleid’ voerden omdat dit, volgens hen, een humane manier van doodgaan is.

Het O.M. stelde geen vervolging in omdat het stoppen met voeding niet strafbaar achtte als het plaatsvindt in het kader van normaal medisch handelen. Het verpleeghuis kreeg wel een berisping wegens gebrekkige communicatie met de familie. Hoe wijd verspreid deze handelwijze al is, blijkt uit een onderzoek onder verpleeghuisartsen: jaarlijks hebben zij 5600 patiënten door middel van verhongering en verdorsting ter dood gebracht.

In de pers werd aan het voorval in Groningen ruime aandacht besteed en het waren de journalisten die aan het begrip “versterven” een andere invulling gaven. Terwijl Chabot de nadruk legde op het vroegere, natuurlijke en passieve karakter van versterving in de zin van “zich versterven”, een wederkerend werkwoord, kreeg het begrip nu een actieve invulling: de arts beslist en “doet versterven”, waarmee deze methodiek een plaats heeft gekregen in het kader van de euthanasie.

Binnen dit kader wordt aan toediening van voedsel en drank, hetzij oraal (dus via de mond), hetzij kunstmatig (via neus-of maagsonde), soms niet eens begonnen en vaak wordt deze toediening gestopt, niet omdat de patiënt stervende is, maar juist omdat hij dit niet is of niet snel genoeg sterft.

Dit laatste meestal omdat iemand van de familie, de arts of de verpleging van mening is dat de patiënt dood beter af is omdat hij geacht wordt een onacceptabel lage kwaliteit van leven te bezitten of anderen alleen maar tot last is.

De vraag is nu: moet het iemand voedsel en drank onthouden, altijd worden gekwalificeerd als euthanasie of niet? Dit hangt ervan af hoe euthanasie wordt gedefinieerd en dat verschilt dikwijls van land tot land. De



Nederlandse definitie luidt als volgt: *Euthanasie is de toediening van medicamenten met de expliciete bedoeling het leven van de patiënt op diens uitdrukkelijk verzoek te beëindigen.*

Zetten we nu hiernaast de definitie van de R.K. Kerk, gebaseerd op de “Verklaring over euthanasie” van de Congregatie voor de Geloofsleer (1980): *Onder euthanasie wordt verstaan een handeling of nalaten (omissie) van een handeling die uit zichzelf of bedoeld de dood veroorzaakt om aan alle lijden een einde te maken.*

Vergelijken we beide definities dan valt onder meer op dat in Nederland euthanasie slechts bij competente patiënten mogelijk is omdat de patiënt zelf uitdrukkelijk moet verzoeken te worden gedood. Wordt hier een wilsonbekwaam iemand gedood (bijvoorbeeld een zwaar demente of comateuze patiënt) dan spreekt men van “doding zonder verzoek”, hetgeen in gewoon Nederlands “moord” of “doodslag” betekent. Doding zonder verzoek zal, sinds de herziene euthanasiewet op 1 april 2002 van kracht werd, wel vaker voorkomen. Want vroeger stond in de wet dat het lijden van de patiënt ondragelijk en uitzichtsloos moest zijn alvorens euthanasie mocht worden toegepast, nu echter mag de arts zijn gang gaan als hij (en dus niet de patiënt) van mening is dat het lijden ondragelijk en uitzichtsloos is.

Geschiedt de doding van comateuze of demente patiënten door versterving, dan is er weinig of geen aandacht voor het feit dat, hoewel hun dood als zeer humaan wordt voorgesteld, verhongering en vooral verdorsting als een verschrikking kan worden ervaren. We weten immers niet of bijvoorbeeld comateuze patiënten nog iets voelen want we hebben geen methodieken om dit te achterhalen. Wanneer ze op toegediende prikkels geen reacties vertonen, zegt dat niets over hun waarnemingsvermogen want het kan zijn dat zij zich niet meer kunnen uiten. Doden door versterven speelt bovendien voorstanders van euthanasie in de kaart die dan terecht zouden kunnen opmerken dat een dodelijke injectie niet alleen en snellere maar ook een humanere manier is om dood te gaan dan te sterven door verhongering en verdorsting, een proces dat gewoonlijk ook nog eens ongeveer 1 week duurt.

In de definitie van de R.K. Kerk wordt niet gesproken over een verzoek om te worden gedood. Dit kan niets anders betekenen dan dat de Kerk geen onderscheid wil maken tussen euthanasie en moord. Het doel van het doden – het beëindigen van het lijden – is in beide definities hetzelfde. Van meer belang is dat de kerkelijke definitie inhoudt dat euthanasie niet alleen door een handeling kan worden bedreven, maar ook door het nalaten van een handeling, een omissie. Hierbij moet worden opgemerkt dat alleen van euthanasie door omissie sprake is als de bedoeling van de omissie het veroorzaken van de dood is. Ethisch gezien is er dan geen enkel verschil tussen een actieve levensbeëindiging (bijvoorbeeld door een injectie) en het nalaten van een handeling (bijvoorbeeld versterven). omdat dit nalaten een schuldige nalatigheid is.

Dat het ‘nalaten van een handeling’ als middel tot euthanasie in de Nederlandse definitie niet wordt genoemd, zou dus strict genomen niet van betekenis zijn, ware het niet dat het nalaten niet alleen betrekking heeft op het niet toedienen van voedsel en drank of het ermee stoppen maar ook op het niet instellen of stoppen met een proportionele levensreddende behandeling.

Het betekent dat de arts deze gevallen van euthanasie ook niet meldt want hij beschouwt ‘nalaten’ als iets wat zonder meer geoorloofd is omdat – zo wordt geredeneerd – nalaten, niets doen betekent, passief blijven en passieve euthanasie, zeggen ze, is geoorloofd. Het is de vraag of dit laatste altijd waar is. Passieve euthanasie beperkt zich strict genomen tot een ‘de natuur zijn gang laten gaan’. Laten we deze houding vanuit twee kanten bekijken: vanuit de patiënt en vanuit het oogpunt van de arts.

Een patiënt die niet in de stervensfase verkeert en weigert voedsel tot zich te nemen of een proportionele behandeling te ondergaan, pleegt passieve euthanasie, hoewel het meer voor de hand ligt dit zelfmoord te



noemen. Dezelfde weigeringen, maar dan door een stervende, zijn begrijpelijk gezien zijn toestand en zijn dood heeft niets met zelfmoord of passieve euthanasie te maken.

Voordat we verder gaan wil ik, nu het woord 'proportioneel' is gevallen, in het kort iets zeggen over proportionele en disproportionele middelen en behandelingen omdat deze begrippen in het verdere verloop nog vaker zullen voorkomen. Vroeger sprak men over gewone en buitengewone middelen. De gewone waren verplicht en de buitengewone niet. Men heeft al geruime tijd deze indeling verlaten vanwege de telkens terugkerende problematiek wanneer nu iets gewoon was en wanneer niet.

Wat vroeger in ons land een buitengewoon middel was, bijvoorbeeld een kuur met een duur antibioticum, is thans gewoon, maar bijvoorbeeld in Afrika nog steeds buitengewoon. De nieuwe indeling in pro- en disproportionele middelen ondervangt de genoemde bezwaren in die zin dat nu gekeken wordt of voor deze patiënt deze behandeling qua belasting (bijvoorbeeld ernstige bijwerkingen) wel in een juiste, evenredige verhouding staat tot het beoogde effect en de kosten, met andere woorden proportioneel is. Een disproportionele behandeling mag een patiënt terecht weigeren. Dit is geen kwestie van euthanasie of zelfmoord. De arts hoeft een disproportionele therapie ook niet in te stellen want dit zou geen goede geneeskunst zijn. Ook het toedienen van bijvoorbeeld steeds hogere doses medicamenten om de pijn van een patiënt te bestrijden, is geen disproportionele therapie en als dit de dood tot gevolg heeft, geen euthanasie, geen actieve en geen passieve euthanasie omdat niet de dood maar het stillen van de pijn de intentie was. Men spreekt dan van een dood als gevolg van een handeling met dubbel effect. De dood is niet gewild maar treedt op als een neveneffect.

Een arts die voedseltoediening staakt als de patiënt deze niet meer verdraagt of geen behandeling instelt dan wel deze staakt omdat ze zinloos is of is geworden, pleegt, zegt men, passieve euthanasie. Maar met evenveel recht zou men kunnen zeggen dat dit geen euthanasie is, maar een goede uitoefening van de geneeskunst.

Een bijkomend gevolg van het feit dat door artsen meer dan de helft van het totale aantal euthanasieën niet wordt gemeld en ook de overheid het 'nalaten' niet als een vorm van euthanasie beschouwt, is dat haar overzichten van de stand van zaken van de euthanasie in Nederland, gebaseerd op enquêtes onder de artsen, een te rooskleurig beeld schetsen.

Maar de toepassing van euthanasie dreigt nog ondoorzichtiger te worden dan zij thans al is. Er is al op gewezen dat de verhongering en vooral de verdorsting bij versterving voor patiënten een afschuwelijke beleving kan zijn. Voorstanders van doding door versterving hebben op dit laatste wat gevonden en spreken nu over terminale sedatie of palliatieve sedatie. Aan de patiënt wordt een slaapmiddel toegediend en vervolgens wordt de toediening van voeding en vocht gestaakt. Palliatieve sedatie in deze vorm is de mogelijkheid om onze ethische afwijzing van euthanasie concreet waar te maken, zegt de (katholieke) bioethicus van de katholieke universiteit te Leuven, de hoogleraar P. Schotsmans. Voor hem zijn actieve levensbeëindiging en het veroorzaken van de dood door het nalaten van een handeling, twee heel verschillende dingen. En zo worden hele volksstammen ethisch op het verkeerde been gezet. Terminale sedatie wordt zodoende een vermomming van euthanasie, is nagenoeg door de overheid niet te controleren en betekent in feite dat de euthanasiewetgeving net zo goed kan worden afgeschaft.

Is terminale sedatie altijd een vorm van euthanasie? Terminale sedatie hoeft geen euthanasie te zijn als de dosering van de gebruikte middelen proportioneel is, dus zoveel als nodig is om de pijn effectief te bestrijden, de intentie van de behandelaar niet het doden van de patiënt inhoudt maar het bestrijden van de pijn en, als de dood enige tijd op zich laat wachten, vocht via een infuus wordt toegediend. Daarnaast is het nodig dat de arts de patiënt aanraadt zich voor te bereiden op de dood. Dit houdt onder meer in dat hij, wetend dat hij al slapend zonder pijn het tijdelijke met het eeuwige zal verwisselen, zijn zaken moet regelen, afscheid moet nemen van



zijn dierbaren en dat het tijd is, indien gewenst, het Sacrament der Zieken te ontvangen.

Een patiënt heeft te allen tijde recht op een normale verzorging. Tot een normale verzorging behoort altijd het voorzien in de primaire levensbehoeften zoals eten en drinken. Als hij niet meer in staat zijn zelf voedsel tot zich te nemen, maar is de slikreflex nog aanwezig, dan kan voedsel oraal, dus via de mond worden toegediend, zonodig zonodig met een lepel. Voor de verzorgenden is dit echter een zeer tijdrovende handeling, ook al omdat ze vaak meerdere patiënten moeten helpen en dan kan kunstmatige toediening van voeding uitkomst bieden.

Er zijn twee methoden om patiënten kunstmatig te voeden: enteraal en parenteraal. Enteraal wil zeggen dat het voedsel via de maag in de darmen terecht komt. Dit geschiedt dan met een sonde, een slangetje dat via de neus en de slokdarm in de maag uitkomt. Een andere enterale methode is door de buikwand heen een buisje inbrengen dat direct in de maag uitkomt. Dit vergt een kleine chirurgische ingreep. Deze enterale manieren van voeding geven geen of nauwelijks complicaties en worden door patiënten goed verdragen.

Parenterale voeding gebeurt buiten het maag-darmstelsel om en wel intraveneus, dus via een in een ader ingebracht naald of dun slangetje verbonden met een fles met vloeibare voedingsstoffen. Deze methode wordt toegepast als het darmstelsel niet intact is of niet goed functioneert. Een nadeel is dat gemakkelijk thrombose en infecties ontstaan.

De vraag is nu: is kunstmatige voeding – en dan bedoelen we vooral de sondevoeding – een vorm van medische ‘behandeling’ of van gewone ‘zorg’? De beantwoording van deze vraag is belangrijk omdat medische behandelingen mogen worden gestaakt als zij zinloos of disproportioneel zijn geworden, maar gewone zorg niet. De meningen hierover liepen kortgeleden nog zeer uiteen. Artsen, ethici, theologen en zelfs bisschoppenconferenties waren verdeeld.

Velen waren van mening dat een verplichting tot kunstmatig voeden minder duidelijk wordt als deze wijze van voeden de vaardigheden van getraind medisch personeel vereisen en het gebruik van belastende technieken. Dit standpunt is echter aanvechtbaar want hoeveel duizenden patiënten zijn niet aangewezen op een jarenlang durende of levenslange kunstmatige toediening van voedsel en vocht door anderen, hetzij per lepel of sonde, terwijl er geen arts meer aan te pas komt en er ook geen geneeskundig doel kan worden bereikt? Bovendien, ook een sonde inbrengen is een vrij eenvoudige handeling waaraan geen arts te pas hoeft te komen omdat deze handeling tot de opleiding van verpleegkundigen behoort. Alleen voor het inbrengen van een buisje door de buikwand in de maag (de zogenaamde maagfistel) – een eenmalige, kleine ingreep – is hulp van een chirurg nodig. Het grote voordeel van een neussonde en een maagfistel is dat deze patiënten heel goed thuis door familieleden gevoed en verzorgd kunnen worden, vaak jarenlang.

Laten we het dilemma in een breder verband plaatsen. Evenals we in het kader van medische behandelingen moreel verplicht zijn alleen proportionele behandelingen te ondergaan, hoeven we ook geen dysproportionele middelen van zorg te accepteren. Bij de proportionele middelen immers staat het beoogde effect in een redelijke verhouding tot de lasten die ermee gepaard gaan en temeer omdat het hier niet gaat over toediening van medicamenten maar om het voorzien in een fundamentele levensbehoefte, mag, ook in dit licht bezien, sondevoeding tot de gewone, proportionele middelen van zorg worden gerekend.

Maar – en nu komt de volgende vraag, het lakmoespapiertje voor artsen, verpleegkundigen, ethici en geestelijken inzake hun pro life houding – moeten we nu ook patiënten die zich in een blijvende toestand van niet meer reageren bevinden, toch kunstmatig blijven voeden? We spreken nu over patiënten die in een Persistent Vegetative State (PVS), in een aanhoudende vegetatieve of plantaardige toestand verkeren, een toestand waarin ze waarschijnlijk tot hun dood zullen verblijven.



Het ziektebeeld kreeg in 1972 deze naam. De patiënten zijn zich niet bewust van hun omgeving noch van zichzelf. Zij zijn niet comateus want ze hebben een waak- en slaapritme. Als ze wakker zijn, dwalen hun ogen in het rond zonder zich op iets of iemand te fixeren. Contact is niet mogelijk. Ze ademen spontaan en ook andere autonome functies als de slikreflex zijn intact. Ze knijpen bijvoorbeeld bij aanraking ook in de hand van de bezoeker, hetgeen bij de familie dan vaak de indruk wekt dat het beter gaat met hen gaat. Ook zijn ze in staat rechtop in een stoel te zitten.

De Fransen noemen deze toestand treffend: coma vigil, de wakkere bewusteloosheid. Het is echter geen coma maar een toestand die zich ontwikkelt na een coma tengevolge van een hersenbeschadiging na een ongeval, een hersenbloeding, een langdurig zuurstoftekort of een degeneratieve hersenziekte als Alzheimer. Afwijkingen zijn er in de hersenschors (en soms in het gebied van de thalamus). Voor een patiënt in coma zijn er 3 mogelijkheden: hij overleeft het niet, hij herstelt of hij geraakt in een PVS. Als dit ziektebeeld na 1 jaar nog aanwezig is, mag men concluderen dat het om een PVS gaat.

Voor velen is het hartverscheurend iemand in een dergelijke conditie te zien, vooral als het een dierbare betreft en er nauwelijks hoop is op herstel. Om deze reden lijkt het barmhartig PVS patiënten te laten sterven en rijst de ethische kwestie: zouden we maar met de voeding van deze patiënten stoppen? Velen die het hiermee eens zijn, hebben verschillende argumenten. Voor sommigen is de autonomie van de mens het centrale thema. Als we kunnen aantonen dat de patiënt niet zou hebben gewild in deze toestand verder te leven, mogen we de voedseltoediening staken. Voor anderen is kunstmatige voeding buitengewone, disproportionele zorg en deze hoeft niet te worden verleend. Een aantal van hen meent tevens dat deze zorg eigenlijk een medische handeling is en in geval van PVS niet leidt tot genezing en derhalve kan vervallen.

Weer anderen vinden de kwaliteit van leven van deze patiënten zo slecht dat zij geen verplichting tot voeding meer zien. Sommigen beschouwen het zelfs als onethisch hun levens in stand te houden, onder meer vanwege de hoge kosten voor de gemeenschap. Een aantal vraagt zich af of PVS-patiënten nog personen zijn. Indien niet, vervalt de voedingsplicht. Weer anderen stellen voor de nieuwe doodscriteria vast te stellen. Als PVS-patiënten in werkelijkheid dood zijn, is het zonneklaar dat voeding niet meer nodig is. Ongetwijfeld heeft de betiteling van de aandoening met 'vegetatief', dat letterlijk 'plantaardig' betekent, ertoe bijgedragen dat men een dergelijke patiënt niet meer als een nog levende menselijke persoon ziet. Een plant kan men voeding en water geven, maar men kan het ook laten.

Er is wel voorgesteld om deze toestand Post Coma Unresponsiveness (PCU) te noemen hetgeen tevens wijst op de oorzaak: niet meer reagerend na een coma. Ook de toevoeging "persistent" zou dan verdwijnen waardoor tevens wordt aangegeven dat een herstel van het bewustzijn inderdaad – zij het soms na vele jaren – toch nog mogelijk is. Tot heden heeft deze nieuwe benaming echter nog weinig ingang gevonden.

Maar niet alleen artsen, ethici, juristen en leken waren verdeeld in hun oordeel over het al dan niet stoppen met voedsel en drank toe te dienen, ook de geestelijkheid, zelfs bisschoppenconferenties (onder meer in de U.S.A.) verschilden van mening. Van voornamelijk protestants-christelijke zijde is wel betoogd dat PVS-patiënten niet langer dragers zijn van het beeld van God omdat hun leven blijvend is beroofd van de mogelijkheid relaties aan te gaan en het kenvermogen verdwenen is, hetgeen onvoldoende is om een beeld van God te zijn. Hij is 'theologisch dood'. Schotsmans, een R.K. bioethicus van de Universiteit Leuven, zegt dat de PVS-patiënt zijn persoonlijkheid heeft verloren, totaal afhankelijk is geworden, niet langer een vrij menselijk wezen is en 'sociaal dood' is.

Teneinde een juist antwoord te formuleren op deze opsomming van redenen voor het stoppen van voedseltoediening aan PVS-patiënten, werd in maart j.l. in Rome over deze problematiek een congres gehouden door de Pauselijke Academie voor het Leven en de Wereldfederatie van Katholieke Artsenverenigingen. De



deelnemers zijn tot de conclusie gekomen dat ook deze categorie patiënten, al zullen velen waarschijnlijk nooit meer het besef van de omgeving en van zichzelf terugkrijgen, recht hebben op basiszorg, onder meer inhoudend voedsel- en vochttoediening. Na afloop van het congres heeft de H. Vader in zijn toespraak zich met deze zienswijze accoord verklaard en moet een beslissing om voedsel en drank aan bijvoorbeeld PVS en comateuze patiënten te onthouden worden gerekend tot een euthanasie door een nalaten, een ommissie, hetgeen moreel onacceptabel is.

Hiermee heeft dus ook de Kerk het standpunt ingenomen dat kunstmatige voeding tot de normale zorg moet worden gerekend. Dit wil niet zeggen dat te allen tijde sondevoeding moet worden gegeven. Zoals gezegd, patiënten in de stervensfase moeten er niet mee worden lastiggevallen. Demente patiënten die hardnekkig voedsel weigeren of telkenmale een neussonde eruit trekken, moet men uiteindelijk vaak maar met rust laten. Ook 'gewone' patiënten die voedsel weigeren kunnen niet worden gedwongen te eten en te drinken, ofschoon eenieder dit wel voor zijn eigen gezondheid verplicht is.

Intussen worden in de literatuur steeds meer publicaties en gerechtelijke uitspraken aangetroffen die het onthouden van voedsel en drank aan deze en andere geestelijk gehandicapten propageren respectievelijk onbestraft laten. Landen die, zoals Engeland, waar euthanasie wettelijk niet is toegestaan, nog niet zo lang geleden in de Tony Bland case het toedienen van sondevoeding aan PVS-patiënten stopzetten, begrijpen niet dat ze hiermee euthanasie langs de achterdeur binnenhalen. In dit verhaal over versterven is reeds enkele malen de mening van de R.K. Kerk met betrekking tot deze methodiek om te doden, aan bod gekomen.

Als slot van mijn betoog, wil ik voor u de voornaamste uitgangspunten samenvatten die de Kerk hanteert bij haar afwijzing van euthanasie, suïcide en het doden van patiënten die in een Persistent Vegetative State verkeren:

### **1. Het leven is een gave van god waarover de mens geen beschikkingsrecht heeft**

Dat de autonomie van de mens zover zou gaan dat hij het eigendomsrecht over zijn leven zou hebben, is onverenigbaar met het geloofsgegeven dat iedere mens direct door God wordt geschapen. De mens heeft het gebruiksrecht van het leven, God het eigendomsrecht. Zijn eigen leven of dat van anderen – ook van PVS-patiënten – beëindigen is derhalve een intrinsiek kwaad, een kwaad dus dat nooit en te nimmer onder welke omstandigheid dan ook, mag worden bedreven.

### **2. Het menselijk leven is niet de hoogste waarde**

De hoogste waarde is de vereniging met God in het leven hierna. Het menselijk leven is wel de basis van al het andere goeds, ook voor PVS-patiënten, en moet derhalve met proportionele middelen in stand worden gehouden. Deze verplichting eindigt bij de dood, doch PVS-patiënten zijn niet biologisch dood, noch hersendood omdat zij niet voldoen aan de criteria van de hersendood, onder meer niet omdat de hersenstam nog functioneert, zij zijn zelfs niet stervend of in direct stervensgevaar.

### **3. De menselijke persoon bezit een aangeboren waardigheid**

De mens is een persoon omdat hij geschapen is naar Gods beeld en gelijkenis, als imago Dei. Daardoor bezit hij een aangeboren, intrinsieke en onaantastbare waardigheid. Alle mensen zijn door God geschapen en allen zijn dus beeld van God. De mens is een persoon vanaf zijn conceptie en blijft een persoon tot zijn dood. Hij bezit derhalve zijn waardigheid vanaf de conceptie en behoudt ze tot zijn dood. Op grond van zijn waardigheid heeft ook de PVS-patiënt recht op leven en op basiszorg, met name recht op voedsel en drank.

### **4. De intrinsieke waardigheid van de persoon is niet afhankelijk van zijn kwaliteit van leven of zijn vermogens**



Ongeacht hoe laag hijzelf of de buitenwereld de kwaliteit van zijn leven inschat, hoe ontluisterd zijn voorkomen ook mag zijn, welke geestelijke of lichamelijke vermogens hem ook ontbreken, zijn waardigheid blijft behouden tot het einde.

## **5. Het gebruik van een menselijke persoon als een middel tot een doel, is in strijd met zijn waardigheid**

Bij euthanasie wordt het doden van de patiënt gebruikt met het doel aan het lijden een einde te maken. Daardoor wordt de mens verlaagd tot een gebruiksobject voor dat doel. Dit is in strijd met zijn waardigheid want de menselijke persoon is doel in zichzelf.

## **6. Lijden is een onderdeel van het menselijk leven**

Lijden zal dan ook nooit geheel en al voorkomen kunnen worden. Zie ook de Apostolische brief 'Salvifici doloris' van paus Johannes Paulus II over de christelijke betekenis van het lijden.

## **7. Iedereen is verplicht zorg te dragen voor zijn leven en zijn gezondheid**

Op de eerste plaats mag men zijn leven en gezondheid niet onnodig in gevaar brengen. Bij ziekte moet men proportionele zorg en behandeling aanvaarden want het lichaam behoort evenals de ziel tot de menselijke persoon, zelfs in die mate dat de mens niet zijn lichaam heeft, maar zijn lichaam is.

## **8. Het is niet verplicht het leven ten koste van alles te behouden of te verlengen**

De arts heeft een zorgplicht maar die geldt niet onbeperkt. Disproportionele behandelingen hoeven niet te worden toegepast want het leven van de mens is wel een essentiële, maar geen absolute waarde.

De conclusie van dit overzicht is:

Indien iemand de bedoeling heeft een patiënt te doden en welbewust een proportionele behandeling of zorgverlening nalaat, maakt hij zich schuldig aan een doding die gelijkstaat aan een moedwillige doding middels een positieve handeling (zie definitie van euthanasie van de RK Kerk). Aan het einde gekomen van deze uiteenzetting over versterven, wil ik u in een laatste plaatje de vertaling laten zien van het citaat op de afbeelding waarmee ik deze voordracht ben begonnen.

In het voorgaande hebben we gezien hoe de voorstanders van euthanasie, zoals tegenwoordig zo vaak gebeurt, de benaming van de oude katholieke gewoonte 'versterven', zijn gaan gebruiken als een dekmantel voor het doden van een medemens. Zij doen dit in de verwachting dat velen dan ook het 'doen versterven' zullen accepteren en het onthouden van voedsel en drank als geoorloofd zullen gaan beschouwen. Maar ook als we het als een ongeoorloofde handelwijze zien, zal het zeer waarschijnlijk toch over ons komen, getuige het volgende citaat wat ook in het Engels op het eerste plaatje stond: *Het onthouden van voeding kan op langere termijn het enige effectieve middel worden om er zeker van te zijn dat een groot aantal patiënten die hardnekkig blijven vasthouden aan het leven, werkelijk sterven. Gegeven het toenemend aantal zeer oude personen, chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten, zou dit wel eens de keuze van niet-behandelen kunnen worden. (Daniël Callahan, 1983)*

Callahan was een van de oprichters en directeur van het Hastings Center, een gerenommeerd bioethisch instituut in de Verenigde Staten. Zoals u ziet neemt de druk om af te zien van behandeling en voeding van bepaalde categorieën personen als hoogbejaarden, chronisch zieken en gehandicapte ouderen voortdurend toe. Niet in de laatste plaats omdat ook de kosten voor de verzorging van deze categorieën straks problemen zullen opleveren. Ook hier de lakmoesproef: zijn wij eventueel bereid die kosten zelf te betalen om ons eigen leven en dat van anderen te redden?



## Opnieuw een barrière voor bescherming van het menselijk leven doorbroken

*RKkerk.nl, 15 oktober 2004*

door mgr. dr. W.J. Eijk

Mgr.dr. W.J. Eijk, bisschop van Groningen en referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse Bisschoppenconferentie, maakt zich zorgen over de ontwikkeling die de euthanasiediscussie de laatste jaren heeft doorgemaakt. Voor 'rkkerk.nl' zet hij zijn bezorgdheid uiteen: Begin jaren tachtig moest je in verband met de euthanasiediscussie niet het lef hebben op te merken dat we ons daarmee op de 'gladde helling' begaven. Het ging alleen om actieve levensbeëindiging bij mensen die daar uitdrukkelijk om hadden verzocht. Actieve levensbeëindiging zonder verzoek kwam niet in aanmerking. Dit mocht ook onder geen voorwaarde euthanasie worden genoemd. De discussie moest zuiver blijven.

De verdere geschiedenis wees uit dat de vrees voor de 'gladde helling' gegrond was. Begin jaren tachtig discussieerden we over de legalisering van euthanasie bij een patiënt die leed aan een ongeneeslijke somatische ziekte en binnen afzienbare tijd zou overlijden. Eind jaren tachtig begon de discussie over actieve levensbeëindiging zonder verzoek van de kant van de patiënt. Later werd ook hulp bij suïcide buiten de terminale fase bespreekbaar. De zaak Chabot in 1994 gaf de aanzet tot een debat over hulp bij zelfdoding bij patiënten die lijden aan een psychiatrische aandoening.

### Gladde helling

Hoezo geen gladde helling? Nadat de fundamentele ethische barrière van het respect voor de essentiële waardigheid van het menselijk leven eenmaal was doorbroken en de deur op een kier was gezet, is de ene na de andere juridische barrière gevallen. En dat was ook de logische consequentie ervan: als het ondraaglijk lijden aan een lichamelijke aandoening een geldig motief is voor euthanasie of hulp bij suïcide, waarom zou dat dan niet het geval zijn bij een psychiatrische aandoening? Of ook: iemand die zijn wil niet kan uiten, lijdt misschien erger dan iemand die dat wel kan; moet levensbeëindigend handelen zonder verzoek dan ook niet mogelijk zijn?

Hetzelfde zien we bij de ontwikkelingen rond abortus provocatus. Op een steeds later moment in de zwangerschap mocht abortus plaatsvinden. Als je een kind met ernstige handicaps vóór de geboorte mag doden, waarom dan niet vlak na de geboorte? En als dat vlak na de geboorte mag, waarom dan niet enkele maanden na de geboorte? En als dat eenmaal geaccepteerd is, waarom dan niet enkele jaren later? Uit het rapport Doen of laten? van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde uit 1992 bleek dat een deel van de kinderartsen opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen in bepaalde situaties aanvaardbaar achtte. Het rapport bevat hiervoor een serie zorgvuldigheidseisen.

### Drempel verlagen

In augustus van dit jaar werd de publieke discussie hierover heropend door L. Kollée, neonatoloog van het Radboud-Ziekenhuis (het academisch ziekenhuis van de Katholieke Universiteit Nijmegen) en J. Legemaate, juridisch adviseur van de KNMG. Nu melden kinderartsen/neonatologen praktisch nooit gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeboren aan de officier van justitie. In 2001 dienden artsen in ongeveer 100 van de in totaal 1.088 sterfgevallen van nul-jarigen middelen toe met het uitdrukkelijk doel het levenseinde te bespoedigen, zo blijkt uit het onderzoek naar de euthanasiepraktijk in Nederland over de jaren 2001/2002. Tussen 1996 en 2001 werden gemiddeld echter slechts 3 gevallen van levensbeëindigend handelen bij



pasgeborenen per jaar gemeld.

Om de drempel voor het melden hiervan te verlagen, vinden Kollée en Legemaate het nodig dat er een regeling wordt getroffen waardoor kinderartsen en neonatologen deze gevallen kunnen melden zonder het risico van juridische procedures en eventuele strafvervolgning. De melding van levensbeëindigend handelen zou moeten kunnen plaatsvinden via een toetsingcommissie waarin naast juristen artsen en ethici zitting hebben, zoals nu gebeurt bij euthanasie en hulp bij suïcide.

## Procedures

Het College van Procureurs-Generaal is echter van mening dat het Openbaar Ministerie uitdrukkelijk betrokken moet blijven bij de toetsing van levensbeëindiging bij pasgeborenen, omdat het wilsonbekwamen betreft. Aangekondigd is dat staatssecretaris Ross-van Dorp in oktober of november dit jaar in een brief aan de Tweede Kamer richtlijnen voor levensbeëindiging bij pasgeborenen zal opstellen.

In Groningen bleek al aan een regeling te zijn gewerkt. E. Verhagen, chef de clinique van de afdeling kindergeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis Groningen, maakte bekend dat de kinderartsen van zijn afdeling met het Groningse parket in gezamenlijk overleg een protocol hadden opgesteld. Dit protocol voorziet in een procedure die dient om de actieve levensbeëindiging van jonge kinderen die ondraaglijk lijden aan een onbehandelbare aandoening, zo zorgvuldig mogelijk te doen verlopen. Verhagen hoopt dat dit protocol een eerste stap is naar een wettelijke regeling.

Hier valt iets op dat de euthanasiediscussie vanaf het begin heeft gekenmerkt: steeds gaat het over de zorgvuldigheid van procedures. Maar ethiek richt zich niet alleen op procedures, zelfs niet in de eerste plaats. Een ethisch laakbare handeling kan heel zorgvuldig zijn voorbereid en uitgevoerd, maar dat maakt die handeling nog niet ethisch aanvaardbaar.

## Primaire ethische vraag

Wat is dan wel de primaire ethische vraag? Niet dat artsen de opdracht hebben het lijden naar vermogen te lenigen. Echter, actieve levensbeëindiging is niet het elimineren van het lijden, maar het elimineren van de mens die lijdt. De primaire vraag is daarom: mag men het leven van mensen beëindigen om aan hun lijden een einde te maken?

Het menselijk leven is vanaf de conceptie tot de dood een essentiële waarde: het is nooit een middel tot een doel. Het mag daarom niet worden beëindigd om aan het lijden een einde te maken. De heilige Schrift maakt duidelijk dat het uiteindelijk niet gaat om wat de mens heeft, onder meer zijn gezondheid of zijn handicaps, maar om wat de mens is: een manifestatie van God omdat hij geschapen is naar Diens beeld en gelijkenis (vgl. Gn 1,26-27). Hij blijft "een manifestatie van God in de wereld," ook al is zijn leven nog zo onaanzienlijk, ontlusterd en door ziekte aangetast (Evangelium vitae, 34). Kortom, het leven van de mens is een fundamenteel goed; de waarde ervan laat zich niet aflezen aan de hand van wetenschappelijke criteria of de maatstaven van het utiliteitsdenken.

## Terminale sedatie

Dit neemt uiteraard niet weg dat soms een ingrijpende behandeling nodig is om pijn en andere symptomen tot draaglijke proporties terug te brengen. Als het lijden ondraaglijk is, moet de arts proberen het draaglijk te maken. De laatste tijd wordt vaak gewezen op terminale sedatie als alternatief voor levensbeëindigend handelen. Afgezien van het misbruik dat ervan wordt gemaakt (zie [rkkkerk.nl](http://rkkkerk.nl) 2003, blz. 195-196), geldt dat het onderdrukken van het bewustzijn ethisch aanvaardbaar kan zijn, wanneer op geen enkele andere manier pijn tot draagbare proporties kan worden teruggebracht. Dit kan leiden tot een versnelling van het levenseinde. Dit is echter geen opzettelijke levensbeëindiging, maar een bijwerking van de behandeling, mits de dosering van de



toegediende pijnstillers en sedativa is afgestemd op wat nodig is om het lijden draaglijk te maken. In het uiterste geval is dan het bewustzijn onderdrukt, waardoor geen pijn meer wordt waargenomen.

### **Paradox**

Tenslotte: het in stand houden van het leven van pasgeborenen met behulp van de modernste medische technologie op afdelingen voor neonatologie roept tot op zekere hoogte het probleem van het uitzichtloos lijden op. Zo zei kinderarts Diny van Bruggen in een interview met het Reformatorisch Dagblad in 2002: "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."

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 zo'n noodsituatie gebracht dat het zou moeten worden beëindigd. Alle heroïek om het leven te redden ondermijnt dan uiteindelijk de bescherming van het leven.

Artsen hoeven niet alles uit de kast te halen om mensen in leven te houden. Dat geldt ook voor pasgeborenen. Wanneer de voor- en de nadelen van een behandeling niet meer in een redelijke verhouding tot elkaar staan, mag of moet men zelfs ervan afzien, ook al zal dat het overlijden van de patiënt ten gevolge hebben.

### **Barrière?**

Staat met het (her)openen van de discussie over levensbeëindiging bij pasgeborenen opnieuw een barrière op springen waar het gaat om de bescherming van de essentiële waardigheid van het menselijk leven? Het is niet te hopen. Het zou nog een stap verder zijn op de gladde helling. En wat is de volgende stap? Sinds 1990 wordt bij zo'n 900 à 1.000 mensen per jaar het leven beëindigd zonder dat zij daarom gevraagd hebben. Is dat de volgende groep waarvoor een zorgvuldige procedure de weg naar levensbeëindiging moet banen? Dan zijn we gelijk onder aan de helling.

*Overgenomen met toestemming van [RKkerk.nl](http://RKkerk.nl).*

---

## **Mgr. Sgreccia over euthanasie op pasgeborenen in Nederland**

door mgr. E. Sgreccia, Pauselijke Academie voor het Leven

### **Legalizing euthanasia for children in the Netherlands. The last restriction overcome.**

It has not been possible thus far to locate the text of the protocol describing the agreement made by the University Clinic of Groningen in The Netherlands and the Dutch judicial Authorities concerning the extension of euthanasia to children under the age of 12 and even at birth. This protocol, according to press reports attributed to Dr Edward Verhagen, director of the clinic mentioned, establishes "extremely strictly, step by step, the procedures that doctors are obliged to follow" when dealing with the problem of "freeing from pain" children (within the above-mentioned age group) who are seriously ill by subjecting them to euthanasia.

A law passed by the Dutch Parliament on 1 April 2002 had already provided for help in dying ("assisted suicide"), not only for sick adults who make "an explicit, logical and repeated" request for it and young people between the ages of 16 to 18 who submit a written request (art. 3, sect. 2 of the law), but also for adolescents capable of consent from 12 to 16 years of age, on condition that their parents or legal guardian add their



consent to the personal request of those affected by incurable disease or pain (art. 4, sect. 2).

Now, in Holland, with this latest medical-juridical agreement, a boundary prescribed by the Helsinki Code and thus far prohibited even for clinical experimentation has also been crossed: euthanasia is permitted – according to the news published which, unfortunately, we are bound to accept as well-founded – also for children under age 12, including newborn infants, for whom it is of course impossible to speak of valid consent. For this age group, as mentioned, clinical experimentation continues to be prohibited throughout the world because of the risk, however minimal, to the subject that is always involved; nor is it possible to depart from this norm with the consent of the parents or guardians, except in the case that such experimentation will be of benefit to the life or health of the subject on whom it is carried out.

Recent events in The Netherlands have gone far beyond the ethical norms concerning clinical experimentation, inspired by the principles proclaimed after the Nuremberg Trials. In fact, the medical-judiciary agreement allows for access to euthanasia as long as the consent of the parents and the opinion of the doctor treating the patient and – as rumour has it – of a possibly “independent” doctor have been obtained.

Here it is not a question of “helping someone to die” or of “assisted suicide” but of death inflicted “to release from pain”, in other words, euthanasia true and proper. The observations this gives rise to are many and deeply disconcerting, particularly on the moral plane.

### **The slippery slope**

It is easy to see how the law of the “slippery slope” functions: once the legitimacy had been recognized of inducing death out of pity for the lucid adult who has made an explicit, repeated and documented request for it, its application was then extended to young people, to adolescents with the consent of their parents or guardians, and in the end, also to children and newborn infants, obviously without their consent.

It is also easy to foresee that people will slide further down the slippery slope of euthanasia in years to come, until adult patients deemed incapable of being asked for their consent are included, such as, for example, the mentally ill or those in a persistent coma or so-called vegetative state.

It is said that in any case there is always a judge who can monitor abuses and punish the physician who might violate the norms, but to what can the judge appeal when the norm removes all grounds for the definition of the abuse itself?

It is also said that the argument of the slippery slope is a weak one: in my opinion, however, it shows that its perverse efficiency functions unavoidably because it implies the absence of absolute values that are to be upheld and is accompanied by an obvious moral relativism. It functions in the context of euthanasia as in various other fields of public ethics, regardless of whether it is a question of abortion (in this case, one begins with the case of anencephaly and ends up with the case of the child conceived before a holiday), or a matter of procreation (here, the first step is the request for the legalization of the homologous insemination, that ends up with the matter of the authorization of therapeutic cloning).

Once on the slippery slope, not only the logical slant comes into play but also economic interests, and then the slipperiness becomes fatal and inexorable.

### **On what ethical basis?**

Should one wish to seek an “ethical reason” for this “gradual decline in humanity”, it would be easy to trace it to contemporary literature. To justify mercy killing, the starting point was the reference to the principle of autonomy as it was spelled out by the Manifesto on Euthanasia in 1974, and reinforced in some countries by the



request for the so-called “testament of life”; in this perspective, its morality would be focused in the fact that patients, knowing they can do what they wish with their life, also want to do what they wish with their death.

To reassure public opinion, the Dutch law at the time of its approval emphasized that the patient’s request must be insistent, lucid, preferably in writing; but with this new Dutch development, the wishes of the subject, who is obviously incapable of expressing a choice of his own because of his age, are overruled, and his will is substituted by the desire of others – parents or guardians, with the opinion of the doctor who interprets it. The doctor must also assess the pain and suffering of the patient and ascertain whether they are such as to justify inducing his or her death.

But then, it is no longer the principle of autonomy which is at stake, but rather an “external” decision which must be considered ethical even when it is imposed by an able, thinking adult on behalf of a subject who is incapable of making an evaluation or request: following this, death is deliberately forced upon the “beneficiary”, who dies like someone “put to death”: quite different from autonomy and a sense of compassion!

We are dealing with a type of freedom available to adults that is considered legitimate even when it is exercised over those who have no autonomy.

So, in order to justify euthanasia, there has even been an appeal for liberation from “useless” pain and suffering, as shown by the gentle prefix “eu” of the deadly term euthanasia (easy death). But what kind of suffering is involved? And to whom does this suffering belong?

The child or newborn infant, who as the paediatricians say suffers less than the adult, is not capable of evaluating or defining his or her suffering as unbearable; the person who assesses it, according to Dutch law, is the doctor, and those who consent and decide are relatives. Incidentally, is not this an issue of their own suffering?

Everyone then knows that in our time almost all pain has become “curable”; palliative and analgesic treatments, promoted, thanks be to God, throughout the world and prescribed by doctors and by health ministries, succeed in maintaining and harmonizing the humanity of treatments and the serenity of death.

The dignity of the sick person’s pain aside and the value of solidarity that innocent suffering raises, should pain and suffering be treated by recourse to the violence of inducing premature death?

We should think seriously about the possible appearance of a kind of “social Darwinism” that is intended to facilitate the elimination of human beings burdened by suffering or defects, all in order to “anaesthetize” the whole of society. Darwin himself held that building hospitals for the insane, the disabled and the sick and passing laws for the support of the poverty-stricken were obstacles to human evolution (cf. C. Darwin, *The Descent of Man and Selection in Relation to Sex* [1871], cited in J.C. Guillebaud, *Le principe d’humanité*, Editions du Seuil, 2001, p. 368), because such an attitude on the part of society would prevent or delay the natural elimination of defective persons.

It is not for nothing that certain commentators, also non-medical, have recently been reported in the newspapers as speaking of “eugenics in disguise”, with reference to this latest development in Dutch law concerning euthanasia.

### **The utilitarian drift**

I think, however, that it would not be incongruous to focus attention on a utilitarian mindset that is steadily penetrating Western society, together with the ideology of the maximization of pleasure and the minimization of pain. This ideology is backed by a utilitarianism linked to budgets and the allocation of resources in the field of medicine which is defined as “impossible” precisely because of its excessive cost for the community. This utilitarianism, given its budgetary links, stresses programmes involving an increase of wealth and productivity



or industrial competition rather than the duty to relieve suffering and support the sick, persons who increasingly have to depend on the precarious situation of their own financial resources as they receive less and less assistance from the State.

So we have gone a long way not only from the ethic of freedom, but also from the ethic of solidarity. We are dominated by the society of the strong and the healthy and by the logic of the primacy of the economy. But are we still part of “humanity”?

### **The principle of humanity**

Some scholars have noted the existence of a great contradiction in contemporary society, a sort of schizophrenic split: on the one hand, the proclamation of “human rights” and the search for the definition of “crimes against humanity”, and on the other, the inability to define who the human person is, and consequently, what action should be deemed human or inhuman (cf. J.C. Guillebaud, *Le principe d’humanité*, Chap. I).

What it seems we are losing in our culture is the “principle of humanity”. Is it human to treat pain and to provide hospices for the sick afflicted with tumours or is it more humane to make available to those afflicted by incurable illnesses lethal drugs, whether they ask for them personally or their doctors presume that they would seek them if they could?

Who has the authority to decide whether a concept is “humane or inhumane”, when human nature, the ontology of the person and an adequate concept of human dignity have been denied? Does the person who is dying retain his or her human dignity so that no one can impose a despotism of life and death on one suffering and about to die?

This is the point: rediscovering human dignity, the dignity of every person who has value as such, a value that transcends earthly reality and is the source and purpose of social life, a good on which the universe converges (St Thomas Aquinas describes the person “quod est perfectissimum in rerum natura”), a good that cannot be exploited for any other interest by anyone (as the best of the secular moral traditions recalls, starting with Kant).

Biblical tradition sees in the human person’s dignity the “image and likeness” of the Creator and, particularly in Christianity, identifies it with Christ himself: “I was sick and you visited me” (cf. Mt 25). This is a matter of saving both the concept of humanity and the foundations of morality, with respect for the life and dignity of the human person.

### **The contribution of the Church**

The Church’s position on the subject of euthanasia is well known, constantly reasserted and confirmed with the intention to uphold the dignity and life of every human being:

“It is necessary to state firmly once more that nothing and no one can in any way permit the killing of an innocent human being, whether a fetus or an embryo, an infant or an adult, an old person, or one suffering from an incurable disease, or a person who is dying. Furthermore, no one is permitted to ask for this act of killing, either for himself or herself or for another person entrusted to his or her care, nor can he or she consent to it, either explicitly or implicitly. Nor can any authority legitimately recommend or permit such an action. For it amounts to the violation of the divine law, an offence against the dignity of the human person, a crime against life and an attack on humanity” (Congregation for the Doctrine of the Faith, *Iura et Bona*, Chap. II).

John Paul II’s Encyclical *Evangelium Vitae*, which reaffirms the moral condemnation of euthanasia as “a grave violation of the law of God, since it is the deliberate and morally unacceptable killing of a human person” (n. 65), insists on suggesting a quite different way, “the way of love and true mercy, which our common humanity calls for and upon which faith in Christ the Redeemer, who died and rose again, sheds ever new light”.



"The request which rises from the human heart in the supreme confrontation with suffering and death, especially when faced with the temptation to give up in utter desperation, is above all a request for companionship, sympathy and support in the time of trial" (n. 67). The Church, with her teaching, her activities and her own structures, constantly takes this view.

Europe, which is presenting itself to the world as a unity of peoples in solidarity in the name of "human rights", and which can still today preserve a plurimillennial patrimony of humanist civilization marked by respect for the human person and the practice of solidarity, must reject every cultural trend inspired by utilitarian cynicism or by the primacy of the economy over the human being, in order to continue to draft legislation that supports men and women and their dignity in a supportive society.

---

## Notitie mgr. Eijk met betrekking tot het rapport-Marty

Mgr. Eijk reageert op eht rapport Marty: in tegenstelling tot wat Marty meent is het wettelijk toestaan van levensbeëindigend handelen op verzoek niet de beste weg om de transparantie en zorgvuldigheid waarmee artsen met het levenseinde omgaan te verhogen.

---

## Het onderzoek naar de euthanasiepraktijk in Nederland over de periode 2001/2002

*Pro Vita Humana*, 2003 (10), nr. 6, p. 161-166

door mgr. dr. W.J. Eijk, bisschop van Groningen en voorzitter van de Stichting Medische Ethiek



### 1. Inleiding

Recent verscheen het rapport Medische besluitvorming aan het einde van het leven, de praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. (1) Hierin is aan de hand van sterfgevallenonderzoek, uitgevoerd door het Centraal Bureau voor de Statistiek, en van artseninterviews gekeken naar het voorkomen van euthanasie, hulp bij suïcide en levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt in Nederland over de periode 2001/2002. Daardoor is vergelijking mogelijk met eerdere onderzoeken die in 1990/1991 (2) en in 1995/1996 (3) zijn verricht. (4) Onder euthanasie wordt verstaan de situatie waarin de arts de patiënt op diens verzoek een levensbeëindigend middel toedient. Hulp bij suïcide houdt in dat de arts de patiënt opzettelijk behulpzaam is bij diens zelfdoding door hem de daartoe benodigde middelen te verschaffen. Vindt levensbeëindiging plaats zonder instemming of buiten medeweten van de patiënt, dan spreekt men van levensbeëindiging zonder verzoek.

Het huidige onderzoek is breder van opzet dan de voorafgaande onderzoeken. Nu is ook gekeken naar euthanasie bij dementie, terminale sedatie en het effect van palliatieve zorg op de frequentie van euthanasie. Toegevoegd is ook het onderzoek naar de opvattingen van de Nederlandse bevolking met betrekking tot euthanasie.

## 2. Verontrustende resultaten

Het is goed dat opnieuw in kaart is gebracht hoe artsen in Nederland omgaan met verzoeken om levensbeëindiging. Vanuit de katholieke visie op het respect voor het menselijk leven stemmen de resultaten echter niet hoopgevend. Het valt te betreuren dat het percentage Nederlandse artsen dat euthanasie en hulp bij zelfdoding volledig uitsluit, onveranderd laag is, namelijk 11%. (5) Het totale aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding, zoals aangegeven in de diverse onderzoeken, steeg van 2.700 in 1990/1991 tot 3.600 in 1995/1996. Over 2001/2002 was dit aantal 3.800. (6) De toename lijkt minder snel te gaan, zeker gelet op het groeiende totaal aantal sterfgevallen.

Uit onderzoek van sterfgevallen in zes Europese landen over de periode juni 2001 tot februari 2002 blijkt dat van de onderzochte landen euthanasie in Nederland het meest voorkomt. Hulp bij suïcide is daarentegen frequenter in Zwitserland. In dit land is euthanasie verboden, maar hulp bij suïcide door artsen en andere burgers is toegestaan, mits zonder eigenbelang verleend: (7)

|             |      |      |      |
|-------------|------|------|------|
| België      | 0,30 | 0,01 | 1,50 |
| Denemarken  | 0,06 | 0,06 | 0,67 |
| Italië      | 0,04 | 0,00 | 0,06 |
| Nederland   | 2,59 | 0,21 | 0,60 |
| Zweden      | -    | -    | 0,23 |
| Zwitserland | 0,27 | 0,36 | 0,42 |

*Kolom 1: land*

*Kolom 2: percentage van sterfgevallen waarin euthanasie de doodsoorzaak was*

*Kolom 3: percentage sterfgevallen waarin hulp bij zelfdoding door arts plaatsvond*

*Kolom 4: percentage sterfgevallen met als doodsoorzaak levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt*

Het motief voor euthanasie of hulp bij zelfdoding is praktisch altijd een ernstige lichamelijke aandoening. Zelden vindt levensbeëindiging op verzoek plaats alleen wegens een psychiatrische aandoening. (8)

Nagegaan is ook of het 'klaar-met-het-leven-zijn' in de praktijk een motief is voor levensbeëindiging op verzoek. De acceptatie van dit motief werd in de media breed bediscussieerd naar aanleiding van de rechtszaak tegen de huisarts die in april 1998 hulp bij suïcide had verleend aan de ex-politicus Brongersma. Deze wenste zijn leven te beëindigen niet vanwege een lichamelijke aandoening, maar omdat hij levensmoe was. Het verlies van zijn netwerk en zijn sociale positie speelden daarbij een belangrijke rol. Nadat de huisarts in 2000 door de rechtbank in Haarlem was vrijgesproken, werd hij in hoger beroep door het gerechtshof in Amsterdam in 2001 en door de Hoge Raad in 2002 strafbaar verklaard. Levensbeëindiging op verzoek alleen omdat iemand zich 'klaar-met-het-leven' acht zonder dat er een lichamelijke of psychiatrische aandoening in het spel is, komt nauwelijks voor. (9) 29% van de artsen zegt dit motief voor het verlenen van hulp bij zelfdoding aanvaardbaar te vinden, 60% daarentegen niet. Onder de Nederlandse bevolking wordt daar positiever over gedacht: 45% vindt dat ouderen over medicamenten moeten kunnen beschikken waarmee zij op een desgewenst moment zonder inmenging van een arts een einde aan hun leven kunnen maken. (10) Een voorstel hiertoe werd begin jaren negentig gedaan door de jurist Drion. Vandaar dat wordt gesproken over de 'pil van Drion'. Deze speelde daarmee in op een tendens die onder de bevolking al leefde. Maar moet ook niet worden geconstateerd dat het lanceren van een bedenkelijk voorstel de publieke opinie over de waarde van het menselijk leven in negatieve zin beïnvloedt?



Een aparte categorie vormt euthanasie bij demente patiënten. Zijn zij eenmaal dement, dan kunnen zij hun verzoek om levensbeëindiging niet meer uiten. Een aantal mensen heeft echter met het oog op een situatie waarin zij niet meer wilsbekwaam zullen zijn, een euthanasieverklaring opgesteld waarin is vastgelegd onder welke omstandigheden zij niet verder willen leven. Het feitelijke aantal van euthanasiegevallen op basis van een euthanasieverklaring bij demente patiënten ligt zo laag dat een betrouwbare schatting ervan onmogelijk is. 3% Van de artsen geeft aan ooit in dergelijke gevallen euthanasie te hebben verricht, 44% heeft het nooit gedaan maar acht het wel denkbaar; 54% acht dat ook niet denkbaar. (11)

Het percentage gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij suïcide is gestegen van 41% in 1995 tot 54% in 2001. (12) Van groot belang is echter wat zich in de tussenliggende jaren afspeelde. De meldingsprocedure is in deze periode namelijk enkele malen gewijzigd. Tot 1998 vond melding plaats via de gemeentelijke lijkschouwer bij de officier van justitie. Sinds 1998 moeten euthanasie en hulp bij zelfdoding worden gemeld aan Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Dit is gehandhaafd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding van 2001. (13)

Een opmerkelijk gegeven is dat het totale aantal gemelde gevallen van euthanasie en suïcide tot 1998 toenam, maar vanaf 2000 een dalende tendens toont: (14)

| 1999 | 2000 | 2001 | 2002 |
|------|------|------|------|
| 2216 | 2123 | 2054 | 1882 |

#### *Totaal aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij suïcide in de jaren 1999 – 2002*

Omdat alleen over de jaren 1995/1996 en 2001/2002 het totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij suïcide is onderzocht, kan over de tussenliggende jaren geen meldingspercentage worden berekend. Dat is een omissie. De bedoeling van de wijzigingen van de meldingsprocedure was artsen ertoe te bewegen gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding vaker te melden en daardoor de euthanasiepraktijk transparanter te maken. Met de nu beschikbare gegevens valt echter niet met zekerheid vast te stellen wat het effect van genoemde wijzigingen op het meldingspercentage is geweest. Als het totaal aantal gevallen van euthanasie en zelfdoding per jaar geleidelijk gestegen is, wat aannemelijk lijkt, dan is het meldingspercentage afgenomen. Dat zou erop wijzen dat de melding via de Regionale Toetsingscommissies niet tot het gewenste resultaat heeft geleid.

Hoe dan ook, in 2001/2002 onttrokken artsen zich nog altijd in bijna de helft van alle gevallen van euthanasie en hulp bij suïcide aan maatschappelijk-juridische toetsing. Wil toetsing voor de arts gunstig uitvallen, dat betekent: niet leiden tot strafbaarheid, dan is een eerste vereiste dat een geval van levensbeëindigend handelen door de arts werd gemeld. Het is onthutsend dat er binnen een beroepsgroep met een directe verantwoordelijkheid voor leven en dood velen zijn die de wettelijke regelingen met betrekking tot levensbeëindiging niet in acht nemen (nog afgezien van de principiële ethische bezwaren tegen levensbeëindigend handelen op zich vanuit het katholieke gezichtspunt).

Het percentage gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt is in 2001/2002 praktisch hetzelfde gebleven. (15) De daling van dit percentage van 0,8 in 1990/1991 (totaal 1000) tot 0,7 in 1995/1996 (totaal 900) werd door de secretaris van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunde aangevoerd als een aanwijzing dat in Nederland de situatie rond levensbeëindiging door artsen niet uit de hand was gelopen. (16) Het is echter geen kleinigheid dat rond 900 keer per jaar levensbeëindiging plaatsvindt bij zieken die daar zelf niet in gekend zijn. Ook voor veel voorstanders van de legalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding is het onaanvaardbaar dat het leven van patiënten buiten hun medeweten wordt beëindigd. Maatschappelijke toetsing is in deze gevallen praktisch uitgesloten doordat artsen gevallen



van levensbeëindiging zonder verzoek amper meldden (hier is melding aan het Openbaar Ministerie vereist). (17)

Hetzelfde geldt voor levensbeëindiging bij pasgeborenen. Tussen 1996 en 2001 werden gemiddeld slechts 3 gevallen van levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen per jaar gemeld. In 2001 dienden artsen echter in ongeveer 100 van de in totaal 1088 sterfgevallen van nul-jarigen middelen toe met het uitdrukkelijk doel het levenseinde te bespoedigen. (18)

### 3. Een volledig beeld?

Het is de vraag of de onderzoeksresultaten een volledig beeld van de werkelijkheid geven. Er zijn aanwijzingen – ook binnen het onderzoeksrapport zelf – dat levensbeëindigend handelen aanzienlijk frequenter voorkomt dan het onderzoeksrapport aangeeft.

Enkele maanden geleden kwam in het nieuws dat artsen om de meldingsprocedure rond euthanasie te ontlopen frequent gebruik maken van 'terminale sedatie'. Op zich kan het aanvaardbaar zijn dat door hoge doses pijnstillers en sedativa het bewustzijn wordt onderdrukt in situaties waarin hinderlijke symptomen op een andere wijze niet adequaat kunnen worden bestreden. Dat geldt ook wanneer daardoor het levenseinde wordt bespoedigd, mits de dosis van de toegediende middelen is afgestemd op de symptoombestrijding en daar niet bovenuit gaat. Dan is de verhaasting van het sterven niet het doel, maar een neveneffect. Het is echter de vraag of deze voorwaarden in de praktijk wel in acht worden genomen. Het vermoeden bestaat dat de doses toegediende morfine en andere middelen hoger zijn dan strikt noodzakelijk voor de symptoombestrijding. In dat geval is er sprake van doelbewust levensbeëindigend handelen. De resultaten van het nu gepubliceerde onderzoek versterken dat vermoeden: in 2% van alle 140.377 sterfgevallen (in totaal afgerond 2.800) in 2001/2002 vond intensivering plaats van pijn- of symptoombestrijding mede met het doel het levenseinde te bespoedigen. (19) Moeten deze gevallen niet bij euthanasie worden gerekend als dat met instemming van de patiënt gebeurde? Of bij levensbeëindiging zonder verzoek, als de patiënt er niet in gekend was?

Bij een bevestigend antwoord op deze vragen is het percentage gemelde gevallen van levensbeëindiging nog een stuk lager dan nu in het rapport is aangegeven.

Een vergelijkbaar probleem doet zich voor bij het niet-instellen of staken van levensverlengende behandelingen. Naar katholiek inzicht staat het staken van of niet-instellen van levensverlengende behandeling ethisch gelijk met euthanasie, wanneer er tussen de voor- en nadelen een aanvaardbare verhouding bestaat. Hoe deze verhouding ligt in de onderzochte gevallen wordt uit het rapport niet duidelijk. Wel is vastgesteld dat in 13% van alle sterfgevallen (in totaal ongeveer 18.200 gevallen) behandeling achterwege is gebleven of niet is ingesteld met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. (20) Zijn dit de situaties die ethisch gezien aan levensbeëindiging equivalent zijn? Dat zou eveneens het totaal aantal gevallen van euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek aanzienlijk hoger maken. Tekenend is in dit verband wat de onderzoekers zelf concluderen: "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." (21)

Aparte aandacht is besteed aan wat wordt genoemd 'terminale sedatie'. De onderzoekers verstaan hieronder de combinatie van de toediening van middelen om een patiënt in diepe sedatie of coma te brengen en het nalaten van voedsel- en vochttoediening. (22) In 6% van het totaal aantal sterfgevallen was sedatie toegepast en in 3,9% tevens geen vocht en voedsel toegediend. (23) In 46% van alle gevallen van sedatie was naast de



verlichting van symptomen levensbeëindiging mede een doel, in 5% was dat het hoofddoel. (24) Ook hier doet zich de vraag voor of in deze gevallen terminale sedatie niet feitelijk neerkomt op euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek, al naar gelang de patiënt bij de beslissing daartoe betrokken is of niet. Ook al verloopt de levensbeëindiging dan langzamer en gemaskeerd, het blijft dan doelbewuste levensbeëindiging.

Aanwijzingen uit binnen- en buitenland dat terminale sedatie al langere tijd wordt toegepast in de gezondheidszorg, worden in het onderzoeksrapport afgedaan als “anekdotische informatie.” (25) In het KRO-televisieprogramma ‘Reporter’ op donderdag 27 februari 2003 en de daarop volgende discussie (26) bleek dat levensbeëindiging nogal eens voorkomt onder de dekmantel van terminale sedatie. De reden zou zijn dat ofwel niet aan alle zorgvuldigheidsvereisten was voldaan, ofwel de arts de rompslomp van de meldingsprocedure wilde vermijden. Het gaat hier om indicaties die ernstig moeten worden genomen. Dat geldt temeer daar zelfs van de uitdrukkelijk als euthanasie, hulp bij suïcide en levensbeëindiging zonder verzoek beschreven gevallen bijna de helft door artsen niet wordt gemeld.

De voorzitter van het college van procureurs-generaal signaleerde recent een lacune in de wet, in die zin dat terminale sedatie niet onder een vorm van toetsing valt. Naar zijn mening moet voor elk geval van sedatie een of andere vorm van externe controle bestaan, ook wanneer de arts niet de intentie had om het leven te bekorten, omdat er strafrechtelijk een samenhang zou zijn: het effect van terminale sedatie is gelijk aan dat van euthanasie. (27) Op zich valt het toe te juichen als gevallen van terminale sedatie die ethisch gezien equivalent zijn aan euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek, getoetst worden. Het gaat echter te ver om voor ethisch aanvaardbare vormen van terminale sedatie in een externe controle te voorzien. Wanneer de dosis van de geneesmiddelen is afgestemd op de pijn- en symptoombestrijding en daar niet boven uitgaat, is levensbekorting een nevenwerking. Het is in het algemeen de verantwoordelijkheid van de behandelend arts op basis van zijn deskundigheid – zo mogelijk in overleg met de patiënt – een zorgvuldige afweging te maken tussen de hoofdwerving en de bijwerkingen van geneesmiddelen. Dat geldt ook wanneer de bijwerking eventueel levensbekorting kan zijn.

#### **4. De invloed van palliatieve zorg**

De Nederlandse Bisschoppenconferentie bepleit al vele jaren de invoering van palliatieve zorg. (28) Buitenlandse en binnenlandse ervaring heeft uitgewezen dat goede en intensieve medische, verpleegkundige, psychologische en spirituele zorg voor mensen in de eindfase van hun leven de euthanasievraag voorkomt. (29) 25% van alle patiënten opgenomen in het hospice Rozenheuvel, een centrum voor palliatieve zorg te Rozendaal bij Arnhem, verklaarde euthanasie te wensen als hun lijden ondraaglijk zou worden. In de periode tussen 1995 en 1999 waren er onder 571 patiënten slechts twee die in hun verzoek volhardden en naar een ander ziekenhuis werden verwezen om euthanasie te ondergaan. (30) Palliatieve zorg is niet primair een middel om euthanasie uit te bannen, maar om de terminale fase draaglijk te maken. Het neveneffect daarvan is evenwel dat voorkomen kan worden dat terminaal zieken de moed verliezen en bijgevolg om euthanasie verzoeken.

Het valt op dat in Nederland – in vergelijking met andere landen – de euthanasiepraktijk vroeg op gang kwam, de palliatieve zorg daarentegen laat. Hoe kwam dat? Voelde men de noodzaak van palliatieve zorg minder, omdat men bij ondraaglijk lijden zijn toevlucht nam tot euthanasie? Of is het zo dat men door de trage ontwikkeling van de palliatieve zorg lange tijd voor euthanasie geen alternatief had? In ieder geval is meer dan eens een relatie gelegd tussen de late ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland en de Nederlandse euthanasiepraktijk. (31)

Omdat eind 2001 SCEN-artsen (SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) openlijk zeiden dat zij na de invoering van palliatieve zorg nauwelijks nog met verzoeken om euthanasie werden geconfronteerd, (32) hebben de onderzoekers van de euthanasiepraktijk met een beperkte steekproef



geprobeerd na te gaan hoe groot de invloed is van palliatieve zorg op de frequentie van euthanasie. Van 31 huisartsen zagen er 4 een duidelijke vermindering van het aantal verzoeken om euthanasie door palliatieve zorg, 18 een zeker uitstel en soms afstel van euthanasie en 9 geen enkele vermindering. (33) Niet is nagevraagd over welke expertise de betrokken artsen beschikken op het terrein van de palliatieve zorg. Dat had eigenlijk moeten gebeuren. Op dit vlak is de deskundigheid van artsen in Nederland over het algemeen beperkt. Dat is ook een van de bevindingen van het onderzoek: "Eveneens de helft van de artsen vond dat Nederlandse artsen door onvoldoende kennis van palliatieve zorg vaak niet kunnen beoordelen of er nog behandelingsalternatieven zijn en dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland te wensen overlaat." (34)

Bij een gebrekkig aanbod aan palliatieve zorg bestaat het risico dat lijden al snel als ondraaglijk wordt bestempeld. Dit risico doet zich vooral voor als de arts niet deskundig is op het gebied van palliatieve zorg. Hij zal dan geen gelegenheid hebben te ondervinden dat door palliatieve zorg een verzoek om euthanasie kan worden voorkomen. Omdat de betrokken artsen niet is gevraagd naar hun bekwaamheid op dit vlak, kan weinig waarde worden gehecht aan hun antwoord op de vraag of zij enige invloed bemerkten van de toepassing van palliatieve zorg op de frequentie van de euthanasievraag. Daardoor is een kans gemist om de invloed van goede terminale zorg op de frequentie van euthanasie grondig te onderzoeken. Het blijft de vraag of palliatieve zorg in de Nederlandse gezondheidszorg wel de plaats heeft gekregen die zij verdient.

## 5. Conclusie

De beste garantie voor een zorgvuldig omgaan met het levenseinde is de invoering van adequate palliatieve zorg die levensbeëindigend handelen uitsluit. Dan is levensbeëindigend handelen niet nodig. Pijn, die slechts in een minderheid van alle gevallen (29% in 2001-2002) een motief vormt voor een verzoek om euthanasie,<sup>35</sup> kan praktisch altijd tot draagbare proporties worden teruggebracht. Bij ondraaglijke pijn kan een aanvaardbare vorm van terminale sedatie een uitweg bieden.

Nog afgezien van het feit dat euthanasie niet nodig is: levensbeëindiging is onverenigbaar met de fundamentele waarde van het menselijk leven en met de fundamentele opdracht van de gezondheidszorg. Als dit principe eenmaal is verlaten, riskeert men een voortgaande uitholling van het respect voor het leven. Is het gegeven dat artsen in Nederland in een hoge frequentie weigeren zich bij levensbeëindigend handelen toetsbaar op te stellen, daarvan niet een pijnlijke consequentie?

## Noten

1. 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, 2003.
2. P.J. van der Maas, J.J.M. van Delden, L. Pijnenborg, Medische beslissingen rond het levenseinde. Het onderzoek voor de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie, Den Haag: Sdu Uitgeversmaatschappij Plantijnstraat, 1991
3. G. van der Wal, P.J. van der Maas, Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure, Den Haag; Sdu Uitgevers, 1996
4. Voor een uitgebreid commentaar op de onderzoeken van 1990/1191 en 1995/1996 zie: W.J. Eijk, J.P.M. Leikens, "Medical-ethical decisions and life-terminating actions in the Netherlands 1990-1995. Evaluation of the second survey of the practice of euthanasia," *Medicina e morale* 47 (1997), nr. 3, pp. 475-501.
5. Medische besluitvorming aan het einde van het leven, 2003, p. 45.
6. *Ibid.*, pp. 46, 52.
7. A. van der Heide, L. Deliens, K. Faisst, T. Nilstun, M. Norup, E. Paci, G. van der Wal, P.J. van der Maas, "End-of-life decision-making in six European Countries: descriptive study," *The Lancet* – published online, June 17, 2003 – <http://image.thelancet.com/extras/03art3298web.pdf>, speciaal p. 3.
8. Medische besluitvorming aan het einde van het leven, 2003, pp. 46-47.



9. Ibid., p. 47.
10. Ibid., p. 107.
11. Ibid., pp. 111-112.
12. Ibid., pp. 139-145.
13. "Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding," Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden (2001), nr. 194.
14. Regionale Toetsingscommissies euthanasie, Jaarverslag 2001, p. 12; Jaarverslag 2002, p. 13.
15. Medische besluitvorming aan het einde van het leven, 2003, pp. 55-57.
16. R. Dillmann, "Euthanasia in the Netherlands: Transparency and Accountability," Acta Neurochirurgica (1999), Supplements 74, pp. 78-79.
17. Medische besluitvorming aan het einde van het leven, 2003, p. 141.
18. Ibid., p. 121.
19. Ibid., p. 63.
20. Ibid., p. 64.
21. Ibid., p. 71.
22. Ibid., p. 75.
23. Ibid., p. 76.
24. Ibid., p. 83.
25. Ibid., p. 87.
26. "Arts omzeilt euthanasiewet. Medicijnen ter pijnbestrijding voorkomen omslachtige procedure," Trouw (2003), 27 februari, p. 1; H. van der Jagt-Willems, "'Late euthanasie' lastig voor dokters," ibid., 4 maart, p. 16.
27. J. De Wijkerslooth, "Twee lacunes in de euthanasieregeling," Opportuun (2003), juni; "Toezicht op terminale sedatie nodig," Trouw (2003), 27 juni, p. 3; "Commentaar - Terminale sedatie," ibid., 28 juni, p. 1.
28. Euthanasia and human dignity. A collection of contributions by the Dutch Catholic Bishop's Conference to the Legislative Procedure 1983-2001, Utrecht/Leuven: Peeters, 2002, pp. 23-25, 132, 144-152,
29. H. ten Have, R. Janssens, Palliative care in Europe. Concepts and policies, Amsterdam/Berlijn/Oxford/Tokyo/Washington DC: IOS Press, 2001 (=Biomedical and Health Research, vol. 48), pp. 23-24, 40-41, 51-52, 57-58, 77-79; R. Bruntink, Een goede plek om te sterven. Palliatieve zorg in Nederland. Een wegwijzer, Zutphen/Apeldoorn: Plataan, 2002, p. 23-26.
30. R.J.P.A. Janssens. H.A.M.J. ten Have, Z. Zylicz, "Hospice and euthanasia in the Netherlands: an ethical point of view," Journal of Medical Ethics 25 (1999), p. 410.
31. R.J.P.A. Janssens. H.A.M.J. ten Have, Z. Zylicz, "Hospice and euthanasia in the Netherlands ...," op. cit., p. 409.
32. M. Oostveen, "Spijt. Voorvechters van de euthanasiepraktijk bezinnen zich," NRC/Handelsblad (2001), 10 november, zaterdags bijvoegsel, p. 25.
33. Medische besluitvorming aan het einde van het leven, 2003, pp. 96-98.
34. Ibid., p. 99.
35. Ibid., pp. 50-51.

*Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.*