



# De begeleiding van de ongeneeslijk zieke en stervende (verslag)

*Wetenschappelijke en ethische aspecten*



Verslag van het jaarlijkse congres van de Pauselijke Academie voor het Leven,

Rome 25 en 26 februari 2008

door dr. J.A. Raymakers, secretaris van de Stichting Medische Ethiek

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

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

Een belangrijk deel van de voordrachten had te maken met de morele plicht die bestaat om middelen aan te wenden het leven te behouden en te beschermen. Uitvoerig werd ingegaan op het ontstaan van het onderscheid in gewone en buitengewone middelen en de vervanging van die termen in het magisterium van de Kerk door de termen proportioneel en disproportioneel, die voor het eerst gehanteerd werden in de Verklaring over Euthanasie uit 1980, nadat Paus Pius XII in zijn toespraak tot een anesthesistencongres in 1957 de termen gewoon en buitengewoon had gebruikt.

Over de betekenis van deze termen werd uitvoerig gesproken. Mevr. prof. P.Taboada (internist) uit Chili besprak ze in het licht van de geschiedenis van de kerk en ging daarbij terug tot Basilius de Grote, via Thomas van Aquino naar Francesco de Vittoria en Domingo de Soto. Ze wees erop dat artsen en moraaltheologen niet altijd dezelfde interpretatie hanteren en dat "gewoon" vooral niet moet gezien worden als een verwijzing naar de frequentie van het gebruik. Bij het toekennen van betekenis aan deze termen moet men zich meer op de persoon dan op de middelen richten. Er is dus geen altijd bindende lijst van te maken, hoogstens kan men voorbeelden geven. Men mag ook niet in proportionalisme (een variant van het consequentialisme) vervallen, waar het gaat over de verhouding van goede en kwade gevolgen en niet over het hier en nu aangepast zijn aan



de situatie. Ook "Quality of life"-overwegingen, die een utilitaristische achtergrond hebben zijn niet de grondslag om het onderscheid te maken. De begrippen werden dan ook geanalyseerd in hun relatie tot de objectiviteit van de (medische) situatie en de subjectiviteit van de zieke, die lijdt door ziekte en pijn maar ook beperkt is in zijn kracht om elke mogelijke inspanning om het leven te behouden te ondergaan.

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

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

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

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

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



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

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

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



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