

Ethische aspecten van palliatieve zorg

Pro Vita Humana 2000 (7) nr. 3, p. 72-76

door drs. Frans J. van Ittersum, internist-nefroloog in het Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit Amsterdam

1. Kenmerken van de hedendaagse westerse cultuur en het hedendaagse denken

Historische ontwikkelingen in de Westerse cultuur

De ontwikkelingen in de Westerse cultuur sinds de late Middeleeuwen zijn te interpreteren als drie scheidingsprocessen: (1)

A. De scheiding tussen geloven en weten

Tot in de late Middeleeuwen was men van mening dat de door God geschapen wereld alleen te doorgronden zou zijn vanuit het geloof in deze ene Schepper. Aan het einde van de Middeleeuwen ontstond het idee dat het geloof een kwestie van genade is en niets met weten te maken heeft en zou moeten hebben. Enerzijds werd hierdoor de wetenschap onafhankelijk en niet meer bevoegd door het geloof; anderzijds kon het geloof als morele of behoedzame kracht geen rol meer spelen in de wetenschap. De wetenschap werd min of meer autonoom en toetst ook heden ten dage nieuwe ontwikkelingen eerder pas achteraf dan vooraf op morele toelaatbaarheid.

B. De scheiding tussen individu en gemeenschap

De eerste tekenen van deze scheiding werden zichtbaar aan het begin van de Renaissance. Het "Ik" begon een meer centrale plaats in te nemen, hetgeen zich onder andere uitte in een meer individuele relatie tot God, zoals die teruggevonden wordt in de Reformatie. De Verlichting benadrukte het individuele denken van iedere mens en wekte daarmee het vertrouwen in zelfbeschikking. Ook raakte men in toenemende mate de mening toegedaan dat individuen zelf in staat zijn te bepalen wat goed en kwaad in hun leven is. Zo verengde de verhouding tussen individu en gemeenschap zich vanaf de 18e eeuw tot een instrumentele: mensen sloten en sluiten een contract met elkaar af over de inrichting van de samenleving met als enig doel hier individueel voordeel van te hebben. (2) In onze tijd zijn de WGBO en het gebruik van de termen "produkt" en "cliënt" voorbeelden van deze manier van contractdenken. Als gevolg hiervan is er ook een gebrek aan taal ontstaan om over deze onderwerpen in het gemeenschappelijke domein te kunnen spreken. Het gemeenschappelijke domein wordt in onze tijd hoofdzakelijk beheerst door de economie: deze regelt de onderlinge verhoudingen tussen mensen zodat in het privé-domein mensen het "goed" kunnen hebben. Het is derhalve niet verwonderlijk dat een discussie over ethische problemen in het gemeenschappelijke domein snel gevoerd zal worden in economische termen: die taal is wel voor iedereen begrijpelijk. (3)

C. De scheiding tussen natuur en geschiedenis

Het betreft hier de scheiding tussen het onafhankelijk van de mens bestaande en het door de mens gemaakte, waarbij de mens zich toenemend op het laatste richt. Een duidelijke verklaring hiervoor ligt in de opkomst van het Cartesiaanse denken in de Verlichting, dat toenemend leidde tot een materialistische werkelijkheidsvisie (het verklaren van de werkelijkheid in termen van lengte, breedte, hoogte en tijd). Deze werkelijkheidsvisie heeft de mensheid ontegenzeggelijk veel technologische vooruitgang gebracht. Dit succes leidde er onder andere toe dat men dit denkkader als allesomvattend ging beschouwen en ook niet geheel materialistische objecten (zoals menselijk leven) op een technische manier probeerde en probeert te benaderen. Deze vertechnisering van het denken werkt tweeledig uit: allereerst probeert men het object op een technische manier te verklaren, vervolgens probeert men de werkelijkheid zo in te richten dat het object op een technische manier beheersbaar wordt. Bij het ontstaan van leven is men aardig op weg: geboorteplanning, pre-impantatiediagnostiek, in-vitro-fertilisatie, pre-natale diagnostiek, abortus en alle vervolgen hierop zullen ertoe leiden dat nog weinig aan de

natuur behoeft te worden overgelaten. Het zelf in de hand hebben van het lijden en sterven is eveneens een uiterste consequentie van deze ontwikkeling.

In het zo ontstane materialistische denkkader zijn zaken als God en bezieling niet te begrijpen. Ze worden als gevolg hiervan simpelweg ontkend of zijn zo vaag geworden en daardoor ontkracht, dat ze in discussies niet of nauwelijks een rol kunnen spelen. Het niet aflatende technologische succes van dit denkkader maakt verder, dat er ook geen aanleiding meer is om zich te realiseren dat het denkkader beperkt is en daardoor niet de gehele werkelijkheid kan overzien. Een ander probleem is de omgang met de dood. De materialistische levensvisie kan de dood als einde van het leven al niet goed bevatten en als overgang naar een andere, niet zichtbare werkelijkheid al helemaal niet. Dit heeft ertoe geleid dat vanuit de angst voor de dood er aanvankelijk een zeer sterke waardering voor het leven is ontstaan, waarin alles in het werk gesteld moest worden om het leven te behouden.

Zin van het leven

Het zoeken naar een zin in het leven wordt gezien als inherent aan de mens zelf. De vraag naar zin komt veelal pas naar boven in situaties die men als zinloos ervaart, zoals ziekte, dood, verlies, verveling of angst.

Christenen zien als definitieve zin van hun leven het "zijn als God" of het "zijn bij God". Niet-Christenen ervaren nog regelmatig een zin die duidelijke Christelijke wortels heeft, zoals het "streven naar een rechtvaardige samenleving". Minder plezierige ervaringen, zoals lijden en pijn, kunnen in deze visies met een verder reikend doel, een richting, een plaats krijgen, omdat het uiteindelijke geluk van de mens niet in het individuele aardse leven ligt, maar in een leven na de dood of in de genoemde verbetering van de maatschappij.

In onze tijd heeft echter de materialistische werkelijkheidsvisie het zicht op een leven na de dood uitgebannen. In deze visie moet de zin van het leven dan ook gezocht worden in het aardse leven, c.q. in de mens, zelf. Het zoveel mogelijk genieten wordt dan als zin aangemerkt. Het leven zou idealiter een aaneenschakeling van zoveel mogelijk plezierige momenten moeten zijn. Vormen van lijden zoals ziekte, pijn, niet-in-staat-zijn-tot en dood kunnen in deze visie alleen als negatief ervaren worden, omdat ze de mogelijkheid tot het hebben van plezierige momenten bedreigen of zelfs geheel aantasten.

Mensbeeld

Een ander element dat in het denken een rol speelt is de invulling van het mensbeeld. In het vigerende mensbeeld neemt het lichaam, mogelijk ten gevolge van het materialistische denken, een centrale zo niet allesomvattende rol in. Perfectie van het lichaam en dus ook gezondheid en afwezigheid van lijden worden hierin als het hoogste goed ervaren. De vertechnisering versterkt dit beeld en suggereert dat perfectie ook nog maakbaar is, (4) onder andere af te meten aan het feit dat cosmetische operaties, zoals facelifts en borstvergrotingen, en het voorkómen van geboortes van minder perfecte mensen middels prenatale diagnostiek meer en meer toepassing vinden. Het niet goed kunnen accepteren van lijden en het evenmin goed kunnen accepteren dat geboden (palliatieve) oplossingen niet volledig de oude situatie herstellen, zijn hier gevolgen van.

2. Ethische modellen

De ethiek gaat er van uit dat de normen en waarden van een individu een geordende samenhang vertonen en min of meer teruggevoerd kunnen worden op een universeel, abstract principe. Klassiek wordt hierbij de tegenstelling gemaakt tussen ethische stelsels die uit gaan van een principe, een wet of een richtlijn (deontologische ethiek) of ethiek die de normen baseert op het doel dat er mee bereikt wordt (teleologische ethiek).

Vigerend ethisch model

In onze tijd heeft de scheiding tussen individu en gemeenschap er toe geleid dat autonomie, d.w.z. zelfbeschikking als uitgangspunt van het ethische stelsel werd genomen. Met ander woorden: een handeling is goed, wanneer degene die de handeling uitvoert of ondergaat deze handeling goed vindt. Het spreekt voor zich dat ongecontroleerde autonomie snel kan leiden tot schade aan andere individuen. Daarom heeft de hedendaagse ethiek nog een drietal algemene principes aan de zelfbeschikking toegevoegd: weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid. Veelal wordt hierbij de nadruk gelegd op niet-schaden. Het effect van deze principes is daardoor nogal koel en zakelijk: in de praktijk leiden deze uitgangspunten m.i. er alleen maar toe dat beoefenaren van ethiek, zoals medisch-ethische commissies, niet meer een inhoudelijke discussie voeren aan de hand van diverse ethische uitgangspunten, maar vrijwel alleen nadenken hoe procedures zo geregeld kunnen worden dat ieder autonoom individu aan zijn of haar trekken kan komen.

De neiging tot kilheid en zakelijkheid van dit ethische stelsel wordt impliciet ook door de aanhangers ervan erkend. Dit heeft o.a. geleid tot de ontwikkeling van zogenaamde zorgethiek.⁵ Hierin staan zorg om (attentiviteit), zorg voor (verantwoordelijkheid), zorg verlenen (competentie) en zorg ontvangen (ontvankelijkheid) centraal. De zorgethiek baseert zich op de praktische constatering dat ieder mens gedurende zijn leven een bepaalde periode van afhankelijkheid en mogelijk minder-in-staat-zijn tot autonomie doormaakt en in deze periodes hulp en betrokkenheid van anderen nodig heeft. Een diepere achtergrond vanuit het autonomie-principe kan mijns inziens niet worden gevonden.

Bij toepassing van dit ethische model op de geneeskunde is er mijns inziens meer aandacht voor de autonomie van de patiënt dan voor de autonomie van de hulpverlener. Natuurlijk erkennen ethici dat hulpverleners geen handelingen die tegen hun geweten ingaan behoeven uit te voeren; regelmatig worden bij dergelijke weigeringen – hoezeer ook gerespecteerd – wel kanttekeningen gemaakt dat men niet tot het uiterste met de patiënt mee op weg gaat of dat men onbarmhartig is. Echt respect voor autonomie impliceert m.i. echter dat, hoe hinderlijk in een bepaalde situatie ook, het uiterste respect voor elkaars opvattingen behoort te worden opgebracht. De hulpverlener die weigert een handeling uit te voeren, zou hierdoor nooit in een kwetsbare positie terecht mogen komen.

Christelijke ethiek

Recent zijn door Jochemsen en Glas de uitgangspunten van de Christelijke medische ethiek weer eens opnieuw geformuleerd. (6) Hun visie is dat een ethisch probleem bekeken moet worden vanuit drie perspectieven. Allereerst het Act-perspectief waarin de handeling getoetst wordt aan de geboden van God. In dit perspectief spelen deontologische principes de hoofdrol (Tien geboden, Nieuwtestamentische Wet van God). Vervolgens het Actor-perspectief waarin degene die verantwoordelijk is voor de handeling centraal staat. Hierin komt de deugdenethiek (goed handelen is zoals een goed of deugdzaam mens handelt) naar voren. Tenslotte staat het situatieperspectief, de persoon of zaak waarvoor men verantwoordelijk is centraal. In dit perspectief is teleologische ethiek aan de orde. Het gaat in dit perspectief om proportionaliteit, subsidiariteit en intentie van het handelen.

In aansluiting op Jochemsen en Glas heeft Eijk nog eens de deugdenethiek naar voren gebracht als brug tussen de deontologische en teleologische trekken die deze drie perspectieven kenmerken. (7) Eijk gaat er van uit dat het doel van een Christen “de gelijkwording aan God” is. Thomas van Aquino ziet de deugden als morele karaktereigenschappen van de mens, die in de mens de gelijkenis met God versterken en in feite de mens tot een persoon maken die net zoals God in staat is te beminnen en de waarheid te kennen. De deugdenethiek is derhalve een teleologische ethiek omdat het doel het “dichterbij God” komen is middels de verworven deugden (prudentie (bezonnenheid), rechtvaardigheid, matigheid en moed) en de van God verkregen deugden (geloof, hoop en liefde en de zeven gaven van de Heilige Geest). Toch is deze ethiek tegelijkertijd ook een deontologische ethiek, omdat het doel (de versterking van het gelijken op God) een voorgegeven norm

impliceert. Eijk gaat vervolgens verder door zich te realiseren dat het introduceren van God en zijn genademiddelen veelal op onbegrip in de maatschappelijke discussie stuit. De vier kardinale deugden (prudentie, rechtvaardigheid, matigheid en moed) worden in algemene zin beter begrepen en kunnen goed door Christenen worden gebruikt in een situatie van taalarmoede waarin God niet begrepen wordt, zonder dat zij hun uitgangspunten hoeven prijs te geven. Verder stelt Eijk dat deze deugden de algemene, meer formele en procedurele principes autonomie, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid kunnen vervangen, omdat ze beter de mogelijkheid bieden de houding van handelende persoon, de daad en de gevolgen hiervan op overtuigende wijze met elkaar weten te verbinden.

Het verlenen van zorg en het hebben van verantwoordelijkheid voor anderen is binnen de Christelijke ethiek een overduidelijk gegeven. Iedere mens is voor God uniek en van onvervangbare waarde. Jezus Christus identificeert zich met de lijdenden zelf en prijst de rechtvaardigen dat alles wat zij voor de geringsten hebben gedaan voor Hem hebben gedaan (Matteüs, 25, 40). De deugd van de rechtvaardigheid en de Goddelijke deugd van de liefde impliceren het nastreven van deze attitudes.

Binnen de Christelijke ethiek speelt autonomie eveneens een rol. Christus zelf geeft zelf duidelijk aan dat de mens als individu waardevol is in de Nieuwtestamentische wet: "Heb uw naaste lief gelijk Uzelf". De naaste moet men liefhebben, maar niet meer of minder dan zichzelf. Een perfecte afbakening van autonomie: zodra men treedt op het terrein van een ander en zelf dus meer neemt dan de ander, handelt men in strijd met de wet. Verder kent dit stelsel de vrijheid die God gegeven heeft aan alle mensen om zelf te kiezen hoe men zijn leven wil inrichten. De deugd van bezonnenheid leidt de mens tot reflectie op de impliciete norm van God uitgaat; vervolgens kiest hij of zij in deze vrijheid hoe te handelen.

De waardering voor de autonomie illustreert al hoe twee verschillende ethische stelsels uiteindelijk toch tot dezelfde concrete normen en waarden kunnen komen. In de praktijk betekent dit dat mensen uit beide stelsels regelmatig in overeenstemming met elkaar samen kunnen werken. Echter, men moet zich realiseren dat in andere, bijvoorbeeld nieuwe situaties, de zaken er volledig anders voor kunnen staan. Vertrouwen in nieuwe situaties op anderen, waarmee men het meestal wel eens is, is derhalve hachelijk. In de pluriforme situatie van deze tijd zal iedereen zich autonoom moeten bezinnen op de validiteit van zijn eigen normen en waarden !

3. Palliatieve zorg

Volgens de WHO definitie is palliatieve zorg "de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun familie door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht". Palliatieve zorg behelst derhalve pijnbestrijding en andere symptoombestrijding, aandacht voor psychosociale, sociale en spirituele problemen. Het doel is de best mogelijke kwaliteit van leven.

Palliatieve zorg en ethiek

In het gangbare autonomie-model, is palliatieve zorg een mogelijkheid die toegepast kan worden, wanneer de zieke hier zelf voor kiest en zelf denkt dat het hem onder de gegeven omstandigheden gelukkig maakt. Ook voor de hulpverleners is er een goede reden voor: hij doet de zieke goed door hem te verzorgen en zo te helpen zijn lijden te verlichten. Tevens is de hulpverlener geroepen om niet te schaden. Dit kan geïnterpreteerd worden als het niet-schenden van de zelfbeschikking van de patiënt, maar ook als het afwegen in hoeverre een eventueel toe te passen behandeling de patiënt meer nadeel dan voordeel oplevert (proportionaliteit).

De zorgethiek roept omstanders en hulpverleners op attent en verantwoordelijke te zijn voor de behoeftes van de patiënt en zorgmogelijkheden. Hoezeer de zelfbeschikking voorop blijft staan, de patiënt moet wel weten welke mogelijkheden beschikbaar zijn om het lijden te verlichten of de psychosociale situatie te verbeteren. Doel is en blijft verbetering van de subjectieve kwaliteit van leven van de patiënt. Binnen het autonomie-model

kan dit ingepast worden onder “weldoen”, die ingegeven zou zijn vanuit de eigenheid van de mens zelf.

In de Christelijke visie staat de patiënt eveneens centraal. Hij of zij is een menselijke persoon, lichaam en ziel, geschapen naar Gods beeld. De zieke is autonoom in die zin dat hij of zij, al dan niet in overeenstemming met de wil van zijn Schepper, kan handelen in vrijheid. Het besef geschapen te zijn naar Gods beeld en de hoop eens bij Hem te mogen zijn, maken dat lijden, hoeveel pijn en strijd dit ook kan kosten, gemakkelijker een plaats in het leven gegeven kan worden, zeker wanneer dit verlicht wordt met behulp van palliatieve zorg. De deugd van de rechtvaardigheid leert de hulpverlener dit leven met respect te behandelen en liefdevol tegemoet te treden, wetend dat wat hij of zij aan de geringsten van Christus zal hebben gedaan, aan Hem zelf heeft gedaan. Het kennen van God nodigt uit, verplicht zelfs tot liefdevolle zorgzaamheid voor deze naaste en uiterst respect voor zijn leven. Professionele betrokkenheid is onvoldoende; oprecht meevoelen, begrip, beschikbaarheid en liefde zijn vereist.⁴ De deugd van de prudentie leert om bezonnen met de situatie om te gaan. Iedere handeling moet proportioneel zijn, dat wil zeggen de patiënt moet er binnen de beperkte levensverwachting baat van kunnen hebben.

Belangrijk bij het beoordelen van een handeling is de intentie. De intentie is het doel dat men beoogt te bereiken; de effecten zijn de gevolgen die door de handeling worden veroorzaakt. In het geval van palliatieve zorg komt dit probleem om de hoek kijken bij het bestrijden van pijn met behulp van morfine. De intentie van het toedienen hiervan is het bestrijden van pijn. De effecten hiervan kunnen zijn het verminderen van de pijn, maar ook het bespoedigen van de dood. In het autonomie-model worden de intentie en de effecten van een handeling nogal eens samengenomen of door elkaar gehaald. Vanuit de deugdenethiek is het van belang te handelen met bezonnenheid (prudentie). Het handelen “als God” impliceert zeker dat het lijden van zieken verzacht moet worden, maar respect voor het leven verdwijnt wanneer de intentie levensbeëindiging wordt. Wanneer de intentie alleen pijn bestrijden is, is een eventuele bespoediging van de dood een neveneffect, dat niet gewild en daarom moreel niet verwerpelijk is.

Euthanasie en palliatieve zorg

Euthanasie wordt gedefinieerd als actieve levensbeëindiging op verzoek van de zieke omwille van ondraaglijk lijden. Het beëindigen van het leven wordt gebruikt als middel om lijden op te heffen; euthanasie is geen doel op zich. Binnen het autonomie-model kan ook in een palliatieve zorgsetting euthanasie als (uiterste) middel om lichamelijk of geestelijk lijden op te heffen aangewend worden. Immers, de zieke zelf heeft de gehele situatie en ook zijn leven in deze visie in de hand. Binnen het Christelijke model wordt het leven gezien als een gave van God. Uit respect voor Hem en op grond van zijn geboden moet men dit te allen tijde respecteren.

Palliatieve zorg is erg in de belangstelling gekomen in de tijd dat de discussie over het toelaten van euthanasie gevoerd werd. Kennelijk was de achterliggende gedachte dat goede palliatieve zorg de vraag naar euthanasie zou kunnen doen verdwijnen. (8) De vraag dient zich aan of dit werkelijk zo zal zijn. Op basis van wat eerder betoogd is, namelijk hebben van zoveel mogelijk plezierige momenten als zin van het leven, kan theoretisch worden afgeleid dat er mensen zijn die in ieder geval initieel geen enkele plaats aan lijden in hun leven kunnen geven. Een deel, mogelijk een groot deel van hen, zal in de nieuwe situatie van ziekte ontdekken dat het leven ook een andere zin kan hebben. Het is echter te verwachten dat er een (klein) deel overblijft dat de beperkingen die ernstig ziek zijn met zich meebrengt, niet in hun leven kan inpassen en ondanks goede palliatieve zorg om euthanasie blijft vragen.

De vraag is hoe er met deze groep omgegaan moet worden. In beide ethische stelsels blijft de vrijheid van de zieke en zijn recht op zelfbeschikking het laatste woord houden. Wel roepen beide modellen op tot een standpuntbepaling van de hulpverlener. Deze zal zeker geen handelingen moeten verrichten waar hij of zij niet achter kan staan. Binnen het Christelijke model klinkt de roep om te zijn als God: niet dodend, eerbiedig t.a.v.

het leven, maar ook liefdevol naar de zieke. Zijn verzorging moet doorgang blijven vinden, ook als hij er voor kiest een andere hulpverlener te zoeken, die wel op de persisterende vraag om levensbeëindiging zou willen ingaan. Dit laatste is mogelijk erg frustrerend voor de hulpverlener: het is echter eigen aan de vrijheid die iedere mens van God gekregen heeft.

4. Conclusies

In onze maatschappij bestaan meerdere ethische stelsels. Op het gemeenschappelijk domein vigeert het autonomie-model. Dit model kan in gevallen waarin zorg voor anderen nodig is nogal koel uitpakken. Ook wordt de autonomie van de hulpverlener minder gewaardeerd dan die van de patiënt. Het Christelijke model, ook wel samengebracht in de deugdenethiek, heeft respect voor het door God geschapen leven en neigt in haar aard meer tot zorgzaamheid. Beide modellen kunnen in de praktijk regelmatig tot dezelfde concrete oplossingen leiden: bij nieuwe vragen is een zorgvuldige reflectie op de eigen uitgangspunten echter onontbeerlijk. Bij palliatieve zorg staan acceptatie van lijden, liefde en zorg voor elkaar centraal. Wanneer een of meerdere van deze elementen afwezig zijn, zal de laatste fase van het leven moeizaam zijn.

Dit artikel is een bewerking van de voordracht gehouden op het symposium 'Creatieve geneeskunde met palliatieve zorg' dd 19 nov. 1999

Noten

1. Groot Wassink J. Kerk en cultuur op de tijdas. In: Groot Wassink J. Vindplaatsen van Christelijke spiritualiteit. Oegstgeest: Stichting R.K. Voorlichting, 1986:8-18.
2. Van Asperen GM. Eindigheid als perspectief. *Wijsgerig Perspectief* 1987; 28:85-88.
3. Ittersum FJ. Economische taal in ethische discussie duidt op onvermogen. *Katholiek Nieuwsblad* 1991; 8:5.
4. Eijk WJ. Uw zorg mij'n zorg. *Pro Vita Humana* 1997; 4:109-114.
5. ten Have HAMJ, ter Meulen RHJ, van Leeuwen E. Zorg. In: ten Have HAMJ, ter Meulen RHJ, van Leeuwen E, editors. *Medische ethiek*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998:221-223.
6. Jochemsen H, Glas G. Verantwoord medisch handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, 1997.
7. Eijk WJ. De deugdenethiek als wegwijzer voor verantwoord medisch handelen. *Pro Vita Humana* 1998; 5:78-81.
8. Janssens MJPA. Palliatieve zorg in Nederland. Concept in context. *Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek* 1997; 7:2-5.

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.