



Het staken of niet instellen van levensverlengend handelen



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

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

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

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

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

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

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



strafrechterlijke vervolging boven het hoofd hangt.

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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



hersteld. Anderzijds houden we rekening met zijn conditie en proberen we ons een beeld te vormen van de mogelijke bijwerkingen en complicaties, naast de kosten en de investering van personeel die de behandeling met zich meebrengt.

Omdat het hier gaat om de inschatting van verhoudingen tussen de diverse positieve en negatieve effecten van medische behandeling, zijn in de jaren zeventig de termen gewoon en buitengewoon vervangen door het begrippenpaar geproportioneerd respectievelijk niet-geproportioneerd. Dit vinden we ook terug in de Verklaring over euthanasie van de Congregatie voor de Geloofsleer uit 1980:

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

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

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

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

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



te houden valt onder een algemene norm, dat wil zeggen een norm die in de meeste gevallen geldt, maar uitzonderingen kent. Deze plicht geldt niet in geval het behouden van het leven meer dan geproportioneerde inspanningen vergt.

In sommige gevallen bestaat tussen de verhouding tussen de positieve en negatieve effecten van medische behandeling een wanverhouding. We zouden haar dan kunnen kwalificeren als disproportioneel. Dit is een situatie van overbehandeling. Extreme voorbeelden hiervan waren de pogingen om maarschalk Tito en generaal Franco uit politieke motieven zo lang mogelijk in leven te houden, zonder enig uitzicht op herstel. Is behandeling disproportioneel, dan stelt zich de plicht ervan af te zien. Men dient zich te realiseren dat aan overbehandeling dezelfde mentaliteit ten grondslag ligt als aan euthanasie: in beide situaties wil men over leven en dood beschikken en zich niet toevertrouwen aan Gods liefdevolle ontferming en voorzienigheid.

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

Concrete aanvullende criteria

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

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

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

Andere factoren betreffen de conditie van de zieke:

- De fysieke conditie van de patiënt vóór de toepassing van de behandeling: is hij in staat om een medische ingreep te doorstaan? Hoe dan ook, het is duidelijk dat men niet moet trachten het leven te verlengen als de dood onvermijdelijk is en voor de deur staat.



- De te verwachten fysieke conditie ná de behandeling: wat is de kwaliteit van zijn leven als de behandeling het verhoopte effect heeft gesorteerd?
- De mentale, psychosociale en geestelijke kracht van de zieke.

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

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

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

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

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

In ieder geval is volgens de Nederlandse Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO,



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

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

Is een patiënt ouder dan 16 jaar niet in staat tot redelijke waardering van zijn belangen terzake, dan worden door de hulpverlener en een curator of mentor de kennelijke opvattingen van de patiënt opgevolgd, die hij heeft geuit in schriftelijke vorm toen hij nog tot bedoelde redelijke waardering van zijn belangen in staat was, voor zover zij weigering van toestemming voor een behandeling inhouden (art 450,3).

De hulpverlener kan hier echter van afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht. Ontbreekt een curator of mentor of treedt deze niet op, dan worden de verplichtingen die voor de hulpverlener uit de WBG0 voortvloeien, nagekomen tegenover: de echtgenoot, de geregistreerde levenspartner of andere levensgezel van de patiënt, of – indien zo iemand ontbreekt – jegens een ouder, kind, broer of zuster van de patiënt (art. 465,3). Is de toestemming van een ander dan de patiënt vereist, dan kan behandeling worden ingesteld zonder die toestemming als in een noodsituatie onverwijld ingrijpen noodzakelijk is en er voor het vragen van toestemming onvoldoende tijd is (art. 466,1).

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

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

Gebruik van een correcte terminologie

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

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



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

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

Wie de term ‘passieve’ euthanasie wenst te gebruiken, doet er goed aan de term nader te definiëren aan de hand van het onderscheid tussen geproportioneerde en niet-geproportioneerde behandeling. De beslissing een ongeproportioneerde levensverlengende behandeling achterwege te laten heeft niet tot doel het leven te bespoedigen. In dit geval is de term ‘passieve’ euthanasie niet op zijn plaats. Overlijdt de patiënt als gevolg van het nalaten van een geproportioneerde behandeling, dan moeten we aannemen dat de onderliggende intentie de bespoediging van het levenseinde was. Dan zou men desgewenst van ‘passieve’ euthanasie kunnen spreken.

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

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

Conclusie

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



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

Noten

1. Voor nadere gegevens betreffende de casus Karen Ann Quinlan en de overige hieronder vermelde casussen zie het uitgebreide en grondige overzicht van J. Suaudeau, "La futilità delle terapie: aspetti scientifici, questioni etiche e giuridiche," *Medicina e Morale* 55 (2005), nr. 6, pp. 1149-1197.
2. J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*, Nijkerk: G.F. Callenbach, 1969, pp. 31-34.
3. *Ibid.*, p. 53.
4. "Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding," *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden* (2001), nr. 194.
5. J. van Klinken, "Ik denk vaak: Hoe kunnen jullie leven?," 4 september 2002, zie: <http://refdag.nl/website/artprint.php?id=31929>.
6. Congregatie voor de Geloofsleer, "Declaratio de euthanasia," -AAS 72 (1980), p. 546.
7. J. Rachels, "Active and Passive Euthanasia," *The New England Journal of Medicine* 292 (1975), p. 79; vgl. D.W. Brock, "Voluntary Active Euthanasia," *Hastings Center Report* 22 (1992), nr. 2, pp. 10-22.
8. W.J. Eijk, *De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte*, Brugge: Tabor, 1987, pp. 159-161; M. Calipari, *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale*, Cinisello Balsamo (Milano): Edizioni San Paolo, 2006.
9. Congregazione per la dottrina della fede, "Declaratio de euthanasia," *op. cit.*, p-p. 549-550.
10. Vgl. Congregatie voor de Geloofsleer, "Declaratio de euthanasia," *op. cit.*, pp. 550-551; K.W. Wildes, "Ordinary and extraordinary means and the quality of life," *Theological Studies* 57 (1996), pp. 500-512; W.J. Eijk, *De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte*, *op. cit.*, pp. 333-343.
11. Congregatie voor de Geloofsleer, *Verklaring over euthanasie*, *op. cit.*, p. 550.
12. J. Hardwig, "Is there a duty to die?," *Hastings Center Report* 27 (1997), nr. 2, pp. 34-42.
13. *Burgerlijk Wetboek*, Boek 7, titel 7, Afdeling 5 (<http://www.hulpguids.nl/wetten/wgbo-tekst.htm>).
14. Vgl. W.J. Eijk, "Euthanasia: terminologia e prassi clinica," *Rivista Teologica di Lugano* 2 (1997), pp. 221-243.
15. "Permissive euthanasia," *Boston Medical and Surgical Journal* 110 (1884), pp. 19-20; citaat op p. 20.
16. *Ibid.*: "Perhaps logically it is difficult to justify a passive more than an active attempt on euthanasia.
17. D. Tettamanzi, *Euthanasia. L'illusione della buona morte*, Casale Monferrato: Piemme, 1985, p. 24.
18. G. van der Wal, A. van der Heide, B.D. Onwuteaka-Philipsen, P.J. van der Maas, *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*, Utrecht: De Tijdstroom Uitgeverij, 2003, p. 64.
19. Dat wil zeggen 3.800 gevallen van euthanasie en medische hulp bij zelfdoding (*ibid.*, p. 52) en 1.000 gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek (0,7% van 140.377, *ibid.*, p. 56).
20. *Ibid.*, p. 71

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.