INTERNATIONAAL INSTITUUT

KANUNNIK TRIEST

Kwaliteit van Leven in Christelijk Perspectief

Mgr. dr. W.J. Eijk, Br. dr. R. Stockman f.c.,

& Dr. J.A. Raymakers (red.)

STICHTING MEDISCHE ETHIEK

Kwaliteit van leven in christelijk perspectief

Proceedings International Institute Canon Triest

© 2007
IICT, Stropstraat 119, B-9000 Gent (maatschappelijke zetel)
Jozef Guislainstraat 43, 9000 Gent (contactadres)
e-mail: publications@fracarita.org

ISBN :9789080839076
EAN : 9789080839076
D/2007/7009/2

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

VOORWOORD

door

Mgr. dr. W.J. Eijk
E. Br. dr. René Stockman, f.c.
Dr. J.A. Raymakers

In de opvattingen die gehanteerd worden bij de beslissingen rond het levenseinde lijkt gaandeweg een verandering op te treden. Die verandering heeft te maken met de wijze waarop men de waarde van het menselijk leven beoordeelt. De leer van de Kerk houdt in dat het menselijk leven een intrinsieke, onvervreemdbare waarde heeft, waardoor het nooit geoorloofd kan zijn het actief te beëindigen. In Nederland en België geldt voor de toelaatbaarheid van het afbreken van het leven de wens van de betrokkene als rechtvaardiging, wanneer zijn of haar lijden ondraaglijk wordt geacht en alternatieven om het lijden te verlichten ontbreken.

Het - zonder adequate wetgevende behandeling - tot praktijk geraakte Groningse protocol voor levensbeëindiging van ongeneeslijk zieke pasgeborenen voorziet in de mogelijkheid van levensbeeindigend handelen zonder verzoek. De kwaliteit van leven is ook een criterium bij de toepassing van een nieuw begrip als "wrongful life", waarmee bedoeld wordt dat het leven met defecten op zich zelf een grond tot schadevordering zou kunnen vormen. Zo rijst de vraag welke samenhang er bestaat tussen de kwaliteit van leven en de waarde van het leven. Kan de kwaliteit van leven beneden een zodanig minimum zakken dat het leven zijn waarde verliest?

Tegelijkertijd blijkt uit getuigenissen van velen die bij de zorg voor zieken en gehandicapten betrokken zijn, dat het leven met handicaps niet gelijk staat met een ongelukkig leven voor de betrokkene en dat de zorg voor de zeer afhankelijke medemens een bron van vreugde en inspiratie kan zijn.

In een tweedaagse bijeenkomst in het Vormingscentrum Guislain in Gent in januari 2007 werd deze problematiek van verschillende zijden besproken. Ethische en moraaltheologische bespreking over de samenhang tussen de kwaliteit van leven en de waarde van het leven, juridische beschouwingen over de euthanasiewetgeving, de omgang met ongeneeslijk zieke pasgeborenen en het "wrongful life" idee en een beschouwing over de morele aspecten van palliatieve sedatie werden afgewisseld met praktijkgetuigenissen van werkers in het veld en beschouwingen over levensverlengend handelen, de zorg voor patiënten die in een persisterend vegetatieve staat verkeren en de praktijk van de palliatieve zorg.

Het symposium in Gent was een initiatief van de Stichting Medische Ethiek en werd in samenwerking met en door het Internationaal Instituut Kanunnik Triest en het Vormingscentrum Guislain georganiseerd. Een dergelijke samenwerking vond eerder plaats in 1999.

De Stichting Medische Ethiek heeft sinds 1993 een tiental symposia en cursussen georganiseerd waarvan de teksten in de vorm van boeken of themanummers verschenen zijn. In deze uitgave worden u de integrale teksten van de voordrachten van het symposium van 2007 aangeboden.

DE WAARDE EN DE KWALITEIT VAN HET LEVEN: EEN ETHISCHE EN MORAALTHEOLOGISCHE VERKENNING

door

Mgr. dr. W.J. Eijk

1. Een waaier van toepassingen

2. Kwaliteit van leven: wat is dat?

3. Accidentele en essentiële kwaliteit van leven

4. De inhoud van de accidentele kwaliteit van leven vanuit christelijk perspectief

5. Een opdracht

Hoe kan men zich een oordeel vormen over de waarde van het leven? Vaak wordt deze afgemeten aan de kwaliteit van leven: als de kwaliteit van leven onder een bepaald minimum zakt, dan zou het leven zelfs zijn waarde kunnen verliezen. Niet zelden wordt dit gezien als een reden om het leven te (laten) beëindigen. De evidente vraag die in het verlengde hiervan ligt is welke kwaliteit van leven dan relevant is: de fysieke, psychische, sociale of spirituele kwaliteit van leven? En hoe verhoudt de kwaliteit van leven zich vervolgens tot de waarde van het leven? Wat op het eerste gezicht voor de hand lijkt te liggen - namelijk dat de kwaliteit van leven en de waarde van het leven met elkaar samenhangen - blijkt bij nader toezien een gecompliceerd vraagstuk. In verband hiermee wil ik een vijftal stellingen toelichten:

1. Onderscheid moet worden gemaakt tussen de essentiële en de accidentele kwaliteit van leven.
2. De essentiële kwaliteit van leven – die betrokkene tot een mens bestempelt – blijft, hoe de accidentele kwaliteiten van het leven ook mogen zijn aangetast.
3. De essentiële kwaliteit van leven vertegenwoordigt een intrinsieke waarde die niet tegen een andere waarde kan worden afgewogen.
4. De accidentele kwaliteit van leven kan worden meegewogen bij de beslissing om levensverlengende behandeling al dan niet toe te passen, maar rechtvaardigt niet levensbeëindigend handelen.
5. Intrinsieke religiositeit kan de kwaliteit van leven positief beïnvloeden.

1. Een waaier van toepassingen

In een oude volkswijk in hartje Peking bestaat de mogelijkheid voor toeristen om een bezoek te brengen aan een huis waar een twintigtal geestelijk gehandicapten dagopvang vinden. Voor een luttel bedrag kunnen geïnteresseerden een door de gehandicapten bereide en opgediende lunch gebruiken, een zangvoorstelling bijwonen en een kalligrafieles volgen. Onder de geïnteresseerden bevinden zich vooral buitenlandse toeristen en slechts weinig Chinese toeristen. Voor Chinese ouders betekent een gehandicapt kind gezichtsverlies. Dit werd mede in de hand gewerkt door de wettelijke bepaling dat ouders slechts één kind mogen hebben: dat éne kind moet dan

wel aan alle eisen voldoen, ook al staat de "één-kind-politiek" het echtparen met een gehandicapt kind toe ongestraft een tweede te krijgen. Daarbij komt de traditionele opvatting dat handicaps een straf zijn voor zonden uit het verleden. Vooral op het platteland worden gehandicapte kinderen regelmatig te vondeling gelegd. Daar komt echter geleidelijk verandering in. Langzamerhand groeit de acceptatie van gehandicapten en besteden de Chinese media aan hun lotgevallen meer aandacht. Tot 2003 waren mensen die met elkaar wilden trouwen, verplicht een medisch onderzoek te ondergaan om genetische afwijkingen, infectieziekten en geestelijke stoornissen uit te sluiten. Bleken huwelijkskandidaten "ongeschikt" voor de voortplanting, dan kregen ze ofwel geen toestemming om te trouwen ofwel werd hen anticonceptie of sterilisatie "aanbevolen". Doel van het voorhuwelijkse medisch onderzoek is de kwaliteit van pasgeboren baby's te garanderen. Echter sinds dit onderzoek vrijwillig is geworden, onderwerpen beduidend minder koppels zich eraan.[1]

In China mag dan de acceptatie van gehandicapten toenemen, in de Westerse wereld zien we een omgekeerde tendens. Op 11 december 2006 bracht het Nederlandse Radio-1 programma van de Evangelische Omroep "De Ochtenden" het nieuws dat in het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) drie à vier jaar geleden tweemaal een abortus plaatsgevonden had omdat bij het ongeboren kind bij prenataal onderzoek een hazenlip (schisis) was vastgesteld. Weliswaar gaat het om een zeldzaamheid, maar het geeft toch te denken dat een op zich chirurgisch corrigeerbare afwijking de vrouw in een zodanige "noodtoestand" kan brengen dat volgens de Wet afbreking zwangerschap een abortus provocatus gerechtvaardigd is. Twee factoren zijn hierbij in het geding, de kwaliteit van leven van het kind en van die van de moeder (of de ouders):

1. De kwaliteit van leven van het kind zou door een hazenlip zodanig zijn aangetast dat een zinvol leven uitgesloten lijkt;
2. De andere kant van de medaille is dat het krijgen van een kind met een hazenlip een zodanige aanslag op de levenskwaliteit van de moeder is dat zij in een noodtoestand komt te verkeren.

1. B. VERBLACKT, "Gehandicapt kind betekent nog steeds gezichtsverlies", in *Trouw*, 30 december 2006, 11.

Sinds begin vorig jaar wordt aan alle zwangere vrouwen in Nederland bij 12 en bij 20 weken standaard een echografie aangeboden, die onderdeel uitmaakt van het basispakket en daarom door de ziektekostenverzekeraars wordt vergoed. Het doel is de kindersterfte terug te dringen: is prenataal een afwijking vastgesteld, dan kan in een aantal gevallen na de geboorte tijdig behandeling worden ingesteld. Het is echter niet uitgesloten dat prenatale diagnostiek ook een ander doel gaat dienen: kan het vroegtijdig ontdekken van diverse afwijkingen vóór de geboorte, zo vraagt men zich wel af, er niet tevens toe leiden dat het aantal abortussen vanwege relatief lichte en behandelbare lichamelijke handicaps zal stijgen?[2] In ieder geval tekent zich een tendens af steeds lichtere afwijkingen te ervaren als een onaanvaardbare aanslag op de kwaliteit van leven, zelfs zo onaanvaardbaar dat zij worden geacht de waarde van het menselijk leven in zich te ondergraven.

De kwaliteit van leven wordt ook als criterium gehanteerd bij medische beslissingen rond het levenseinde. Bij (niet-) behandelbeslissingen houdt men rekening met de kwaliteit van leven vóór eventuele behandeling en de kwaliteit van leven die als gevolg van de behandeling kan worden verwacht. Ook gaat men wel een stap verder door een kwaliteit van leven die beneden een aanvaardbaar minimum zou zijn, te zien als motief om tot levensbeëindigend handelen over te gaan in de vorm van euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging zonder verzoek. In de laatste situatie zijn het anderen die over de kwaliteit van het leven en in het verlengde daarvan over de waarde van het leven een oordeel vellen met vergaande consequenties.

Soms geeft men aan het begrip kwaliteit van leven op wel zeer opmerkelijke wijze invulling. Veel aandacht kreeg begin 2007 de manier waarop de ouders van een gehandicapt meisje, inmiddels in de hele wereld bekend onder de naam "Ashley", de kwaliteit van haar leven probeerden te verbeteren. Het meisje is nu negen jaar, maar kan het hoofd niet rechtop houden. Tevens kan ze niet zitten, laat staan lopen en ook niet praten. Ze wordt gevoed via een maagstoma.

---

2. W. VAN DER BLES, "Niet handicap maar de nood van de vrouw telt", in *Trouw*, 12 december 2006, 2-3; S. BECKER, "Prenataal onderzoek voorkomt kindersterfte", *Ibid.*; W. VAN DER BLES, "Zwangere wordt getest zonder protocol", in *Trouw*, 16 december 2006, 4.

Haar geestelijke vermogens zijn blijven steken op het niveau van een baby van drie maanden. Om haar nog een beetje kwaliteit van leven te gunnen is gekozen voor een radicale aanpak: zij krijgt hoge doses oestrogenen toegediend om de groei te stoppen. De borstgroei is door het operatief verwijderen van borstklierweefsel verijdeld, omdat in de familie aanleg tot de vorming van grote borsten voorkomt die haar doordat zij constant ligt last kunnen bezorgen. Tevens is dat gedaan om haar seksuele aantrekkingskracht te verminderen in de hoop eventueel seksueel misbruik te voorkomen. De baarmoeder is verwijderd met het doel menstruatie en ongewenste zwangerschap te voorkomen. Een bijkomende reden hiervoor is dat door de extirpatie van de baarmoeder naast de oestrogenen geen toediening van progesteron nodig is om uteriene doorbraakbloedingen te voorkomen, waardoor het risico op trombose vermindert. De verbetering van haar levenskwaliteit houdt aldus de ouders en de behandelende arts in dat zij - doordat ze als gevolg van de behandeling klein blijft - gemakkelijk door haar ouders (en oma's) verzorgd kan worden en niet aan een zorginstelling hoeft te worden toevertrouwd.[3] Gevraagd naar zijn standpunt over deze kwestie antwoordde Willems, hoogleraar medische ethiek aan de Universiteit van Amsterdam: "Naar mijn idee worden hier disproportioneel zware middelen ingezet."[4] Hij vroeg zich af of het meisje door de behandeling inderdaad klein zal blijven, terwijl de risico's ervan groot zijn.[5] Voorts had hij de indruk dat hier een medische oplossing was gekozen voor een maatschappelijk probleem. Het was beter geweest als de maatschappij de ouders bij de verzorging van hun kind voldoende steun zou bieden. Dit laatste is waar, maar de vraag is niet primair of er een wanverhouding bestaat tussen de effecten en de risico's van de behandeling, maar of het in zich geoorloofd is om het meisje aan een dergelijke behandeling bloot te stellen en of

3. F. SCHRIJVER, "Discussie over Ashley's waardigheid", in *Trouw*, 5 januari 2007, 1; 3; Ashley's vader en moeder, "Ashley wil in onze armen liggen", *Ibid.*, 6 januari, Podium, 15; weblog van de ouders van Ashley; zie voor de medische details van de behandeling het volgende artikel van de haar behandelende kinderarts D.F. GUNTHER en de ethicus D.S. DIEKEMA, "Attenuating growth in children with profound developmental disability", in *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, October 2006, vol. 160, 1013-1017; voor een kritische reactie vgl. de editorial: J.R. BROSCO, C. FEUDTNER, "Growth attenuation. A diminutive solution to a daunting problem", *Ibid.*, 1077-1078.

4. "Geval Ashley hier onwaarschijnlijk", in *Trouw*, 6 januari 2007, 4.

5. Na een jaar behandeling waren bij het meisje 'Ashley' overigens geen complicaties waargenomen, aldus D.F. GUNTHER en D.S. DIEKEMA, "Attenuating growth in children with profound developmental disability", *op. cit.*, 1014.

daardoor de kwaliteit van haar leven er daadwerkelijk op vooruitgaat. Het doel – het kind door de ouders laten verzorgen – mag dan goed zijn, maar geldt dat ook voor het toegepaste middel?

Evenals in het geval van abortus provocatus vanwege een hazenlip lopen hier de kwaliteit van leven van het meisje in kwestie en die van de ouders door elkaar. Hoe dan ook, in beide situaties zijn het anderen dan de direct betrokkene die oordelen over de kwaliteit van leven en besluiten of die al dan niet met waardig menselijk leven verenigbaar is.

De conclusie luidt dat ten aanzien van de onderhavige problematiek in ieder geval drie vragen vallen te beantwoorden:

1. Wat bedoelen we met de kwaliteit van het leven?
2. Hoe is de verhouding tussen de kwaliteit van leven en de waardigheid van het menselijke leven?
3. Zeker bij wilsonbekwamen: wie kan of mag zich een oordeel aanmeten over de kwaliteit van het leven?

Op de derde vraag kom ik terug in een andere bijdrage in dit boek die gaat over het staken of niet instellen van (levensverlengende) medische behandeling. De eerste twee vragen komen hier aan de orde.

2. Kwaliteit van leven: wat is dat?

Aangezien het criterium van de kwaliteit van leven op zeer uiteenlopende wijze wordt ingevuld en gehanteerd met in een aantal gevallen verreikende en onomkeerbare consequenties voor de direct betrokken personen, is het hard nodig om enige helderheid te verkrijgen betreffende genoemd criterium. De uitdrukking kwaliteit van leven kwam in zwang in de jaren vijftig van de vorige eeuw en bij de bespreking ervan neemt men vaak als uitgangspunt de definitie die de Wereldgezondheidsorganisatie gaf aan het begrip gezondheid te Alma Ata in 1948: "a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity."
Dit is een veelomvattend begrip. Het impliceert dat gezondheid niet alleen door de gezondheidszorg kan worden gerealiseerd. Er zijn talrijke onderzoeken gaande naar de kwaliteit van leven. Wikipedia geeft het volgende overzicht:[6]

6. Zie: http://en.wikipedia.org/wiki/Quality_of_life.

The Economist: Quality-of-life index
Mercer Human Resource Consulting: Quality of Living Survey
Vanderford-Riley well-being schedule
Physical quality-of-life index
UN Human Development Index
Genuine Progress Indicator
Gross National Happiness
New Economics Foundation

Op internet treft men een grote hoeveelheid informatie aan over lopende onderzoeken naar de kwaliteit van leven. Zo doet de Quality of Life Research Unit van de Universiteit van Toronto onderzoek naar kwaliteit van leven sinds 1991. Hiervoor heeft deze unit een begrippenapparaat opgesteld om de kwaliteit van leven van volwassenen in kaart te brengen. Het omvat in totaal 9 begrippen, gerangschikt als volgt:[7]

Being (hoe ben je als persoon?)	Fysiek	Mijn lichaam en gezondheid
	Psychisch	Mijn gedachten en gevoelens
	Spiritueel	Mijn overtuiging en waarden
Belonging (hoe thuis ben je bij andere mensen?)	Fysiek	Waar ik leef en mijn tijd doorbreng
	Sociaal	De mensen om mij heen
	Gemeenschap	Mijn toegang tot de gemeenschappelijke middelen
Becoming (dingen die je in je leven doet en die bepalend voor je zijn)	Praktisch	De dingen die ik dagelijks doe
	Vrije tijd	De dingen die ik voor mijn plezier en ontspanning doe
	Groei	Wat ik doe om zaken aan te kunnen en te veranderen.

De kwaliteit van het fysieke bestaan (being) betreft de fysieke gezondheid, de voeding, de persoonlijke hygiëne en het uiterlijk, de fysieke activiteiten en het seksuele leven. Het criterium op psychisch gebied is de psychische gezondheid en de kwaliteit van

7. Zie: http://www.utoronto.ca/qol/profile/adultVersion.html.

de relatie van de persoon met zichzelf. Belangrijke aspecten hiervan zijn: zelfaanvaarding, tevreden zijn met zichzelf, vrij zijn van stress en onafhankelijk denken en handelen. Onder de spirituele aspecten van het bestaan vallen persoonlijke waarden (inzichten in wat rechtvaardig en onrechtvaardig is, of goed en kwaad), de persoonlijke standaard voor het leven en levensbeschouwelijke en religieuze overtuigingen, het vermogen tot ingeving, altruïstisch handelen en het vieren van bijzondere gebeurtenissen op zodanige wijze dat zij zin geven aan het leven.

Tot het terrein van het "belonging", de wijze waarop iemand bij een groep thuishoort, behoren – fysiek gezien – de plaats waar hij leeft, zijn materiële bezittingen, de privacy, het gevoel van veiligheid, de wijk en het land waarin hij woont. Sociale aspecten zijn de relatie met de huwelijkspartner of bijzondere personen, familieleden, vrienden en anderen die men bij toeval ontmoet, de sociale groepen waartoe men behoort, en de cultuur- en belangengroepen waarmee iemand zich identificeert. Wat betreft de toegang tot de middelen van de gemeenschap valt te denken aan toegang tot onderwijs, werk, sociale en medische dienstverlening, de financiële middelen en de activiteiten van de gemeenschap.

Praktische aspecten van het "becoming", de ontwikkeling, zijn: werk in de buurt van je huis, betaald werk, schoolbezoek, andere mensen bijstaan, eigen zaken behartigen, vrijwilligersactiviteiten, zorg voor medemensen en huisdieren en het zoeken van de benodigde dienstverlening. De groei betreft zaken als het opdoen van nieuwe informatie, verbeteren of in stand houden van fysieke vermogens en relaties met anderen, het uitproberen van nieuwe activiteiten en ideeën en de aanpassing aan veranderingen in het leven.

Feitelijk komt de kwaliteit van leven in brede zin overeen met welzijn. Dit begrip omvat een aantal elementen dat ook in de geneeskunde toepassing kan vinden. Sinds de jaren zeventig veroverde het criterium van de kwaliteit van leven zich een vaste plek in de gezondheidszorg. Dit gebeurde op een drietal terreinen: [8]

1. Het klinisch evaluatieonderzoek: de kwaliteit van leven geldt hier als criterium voor de beoordeling van de

8. A.W. MUSSCHENGA, "Kwaliteit van leven", in *Handboek gezondheidsethiek*, I.D. DE BEAUFORT, H.M. DUPUIS (red.), Assen/Maastricht, Van Gorcum, 1988, 107-117.

effectiviteit en de nevenwerkingen van diverse therapieën bij eenzelfde aandoening. Het gaat vooral om de evaluatie van de behandeling van maligne aandoeningen, hemodialyse, nier-, hart- en levertransplantaties en heupvervanging. Aan de ene kant kijkt men naar de verhouding tussen enerzijds de therapeutische effecten en anderzijds de bijwerkingen en complicaties. Dit is het objectieve aspect. Hier tegenover staat de subjectieve inbreng van de kant van de patiënt: wat vindt hij van zijn kwaliteit van leven vóór en na de behandeling?[9]

2. De discussie over de grenzen aan het levensverlengend handelen en het actief levensbeëindigend handelen.
3. Het gezondheidszorgbeleid.

Vooral op het laatste gebied vindt het begrip kwaliteit van leven sinds de jaren negentig toepassing binnen het kader van de problematiek rond de financiering van de gezondheidszorg en de rechtvaardige verdeling van de beschikbare middelen. In de Westerse wereld dwongen de hoge kosten verbonden aan de introductie van nieuwe medische technologie en de hoge eisen die patiënten aan zorg stellen, overheden, zorgmanagers en ziektekostenverzekeraars tot het zo economisch en rationeel mogelijk inzetten van de beschikbare middelen. Hiertoe zijn protocollen opgesteld met gedetailleerde voorschriften betreffende de duur van contacten tussen artsen en patiënten, de duur van de opname nodig voor bepaalde behandelingen en de exacte procedure die bij afzonderlijke aandoeningen moet worden gevolgd. Zo ontstond in de Verenigde Staten het concept van de "managed care", dat later ook zijn weg naar West-Europa vond.[10]

De protocollen zijn meestal gebaseerd op de berekening van het op statistische gronden te verwachten resultaat van een medische of chirurgische ingreep bij bepaalde categorieën patiënten, gerelateerd

---

9. Leenen achtte het begrip kwaliteit van leven niet bruikbaar, omdat de waardering van de kwaliteit van leven een "allerindividueelst oordeel vanieder mens" is en niet valt te meten of te generaliseren. Het is volgens hem daarom geen operationaliseerbaar begrip, ook niet bij (niet) behandelbeslissingen en de selectie van patiënten bij transplantaties. Zie H.J.J. LEENEN, "Kwaliteit van het leven, een bruikbaar begrip?", in *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, mei/juni 1985, 152-156; citaat op p. 153.
10. W. VAN DER WERF, "Managed care. Een nadere nuancering vanuit zorgaanbiedersperspectief", in *Medisch Contact* 52, 1997, nr. 16, 511-513.

aan de leeftijd, de kans van slagen en de kwaliteit van leven die na behandeling valt te verwachten. Een belangrijk criterium binnen het kader van genoemde kosten-batenanalyse is het aantal "Quality-Adjusted Life Years", afgekort als "QALY's". Bij de berekening van het aantal QALY's worden twee factoren verdisconteerd:

1. de levensverlenging die als gevolg van de behandeling mag worden verwacht, uitgedrukt in jaren en
2. de levenskwaliteit die de patiënt ná de behandeling mogelijk zal hebben.

Een behandeling waardoor het leven wordt verlengd met één jaar, komt neer op 1 QALY. Er wordt echter een correctiefactor (adjustment factor) toegepast, die is berekend op basis van de kwaliteit van leven ná behandeling: is de patiënt dan invalide, bedlegerig of anderszins gehandicapt, dan wordt aan de betreffende behandeling minder dan 1 QALY toegekend, ook al heeft zij tot resultaat dat het leven met een jaar wordt verlengd. De achterliggende gedachte is het uitgangspunt van het sociaal utilitarisme: een handeling is goed als zij bijdraagt aan het grootst mogelijke geluk voor het grootst mogelijke aantal mensen. De middelen van de gezondheidszorg moeten zo worden ingezet dat aan zoveel mogelijk mensen een zo goed mogelijke gezondheid kan worden gegarandeerd. Aan de hand van een kosten-batenanalyse op basis van het aantal QALY's kunnen tabellen worden opgesteld, waardoor de kosten van diverse behandelingen, verdisconteerd met hun effecten op levensduur en levenskwaliteit, onderling zijn te vergelijken. Hierdoor wordt het mogelijk prioriteiten te stellen bij het aanbieden van medische behandeling. Het QALY-concept is voor het eerst op grote schaal toegepast door de staat Oregon om een prioriteitenlijst op te stellen voor de gezondheidszorg.[11]

De geschetste methode is om diverse redenen niet geschikt om te komen tot een rechtvaardige verdeling van de beschikbare middelen in de gezondheidszorg.[12] Hoe vallen de kosten van een niertransplantatie en die van een heupvervangende ingreep

---

11. D.C. HADORN, "The Oregon priority-setting exercise: quality of life and public policy", in *Hastings Center Report* 21, 1991, nr. 3/Supplement, 11-16.
12. S. ZAMAGNI, "Fairness, rationing and the right to health care", in *Quality of life and the ethics of health*, E. SGRECCIA, I. CARRASCO DE PAULA (red.), Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2005 (= Proceedings of the eleventh assembly of the Pontifical Academy for Life, 21-23 February 2005), 76-108, in het bijzonder 93-96.

en de kwaliteit van leven die beide ingrepen tot resultaat hebben zinvol met elkaar te vergelijken? Een niertransplantatie is een levensverlengende ingreep, terwijl dat van een heupvervanging niet gezegd kan worden. Door de laatste ingreep wordt de levenskwaliteit van een groot aantal mensen echter aanmerkelijk beter. Het is lastig om de kwaliteit van leven te kwantificeren. Tevens wordt met diverse persoonlijke voorkeuren en omstandigheden geen rekening gehouden. Een apert nadeel van algemene toepassing van de QALY-methode is dat behandelingen die geen levensverlenging opleveren, in principe niet voor financiering met publieke middelen in aanmerking komen. Voor de palliatieve zorg zou er dan geen plaats meer zijn. Er zijn voorstanders van de toepassing van de QALY-theorie, onder wie Peter Singer[13], maar ook auteurs die een tegengeluid laten horen zoals Harris. Hij ziet in de toepassing van het criterium van de QALY een dubbel nadeel voor mensen die al aan een ziekte lijden. Het eerste nadeel is sowieso hun slechte gezondheid. Het tweede nadeel is dat zij juist vanwege hun slechte gezondheid "gestraft" worden doordat zij geen toegang hebben tot noodzakelijke medische behandeling en dat tot voordeel van iemand die al start met een betere gezondheid en daarom een groter aantal Quality-Adjusted Life Years heeft.[14] Naar het zich laat aanzien pakt de toepassing van de QALY vooral uit in het nadeel van oudere mensen.

In specifieke gevallen kan het concept van de QALY wel goede diensten bewijzen, bijvoorbeeld bij de afweging welke therapie voor een patiënt de beste keuze zou zijn. Voorts kan de QALY een rol spelen bij het toewijzen van schaarse middelen, bijvoorbeeld donororganen, aan één patiënt uit een groep kandidaten. Om een beslissing te kunnen nemen om een beschikbaar donororgaan bij patiënt A of patiënt B te implanteren wordt het aantal levensjaren dat beiden winnen als de ingreep bij hen zou plaatsvinden, afgezet tegen de duur van de periode waarin de kwaliteit van leven na de

13. P. SINGER, J. McKIE, H. KUHSE, J. RICHARDSON, "Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation", in *Journal of Medical Ethics* 21, 1995, 144-150; Idem, "Double jeopardy, the equal value of lives and the veil of ignorance: a rejoinder to Harris", in *Journal of Medical Ethics* 22, 1996, 204-208.
14. J. HARRIS, "Double jeopardy and the veil of ignorance - a reply", in *Journal of Medical Ethics* 21, 1995, 151-157; Idem, "Would Aristotle have played Russian Roulette?", in *Journal of Medical Ethics* 22, 1996, 209-215.

ingreep naar verwachting te wensen over zal laten. Stel dat zowel patiënt A als patiënt B na de operatie een levensverwachting zou hebben van 2 jaar, maar dat A een normale gezondheid zou hebben, maar B bedlegerig zou blijven. Stel bovendien dat de kwaliteit van 2 jaar leven met een normale gezondheid zou kunnen worden gelijkgesteld met de kwaliteit van 1 jaar leven met bedlegerigheid. Dan is de correctiefactor in geval van patiënt B 0,5.

De conclusie van deze opsomming is dat het beoordelen van de kwaliteit van leven langs wetenschappelijke weg een gecompliceerde aangelegenheid is. In medische praktijksituaties zal een inschatting van de kwaliteit van leven door de patiënt zelf en door medewerkers in de gezondheidszorg vaak een kwestie van gezond verstand zijn. Doorslaggevend is in hoeverre de patiënt zichzelf kent of hulpverleners hem kennen en de criteria die men bij de inschatting van een en ander hanteert. Daarbij doen zich uiteraard de nodige fricties voor. De huisarts mag dan vinden dat een oude dame naar een verzorgingshuis moet, omdat zij amper voor zichzelf kan zorgen, slecht eet (alleen koekjes en zoute krakelingen), haar nagels als houtkrullen rechtovereind staan doordat zij in geen maanden geknipt zijn en de douche werkeloos staat, de oude dame vindt het belangrijkste aspect van haar kwaliteit van leven dat zij zelfstandig is en alleen woont.

3. Accidentele en essentiële kwaliteit van leven

In de vorige paragraaf zijn uiteenlopende soorten of aspecten van de kwaliteit van leven de revue gepasseerd. De vraag is met welk aspect van de kwaliteit van leven het meest rekening wordt gehouden. Gelden hiervoor objectieve criteria of is het een kwestie van individuele voorkeur? Of iemand meer belang hecht aan de fysieke, de psychische, de sociale of de spirituele kwaliteit van leven, zal sterk afhangen van de persoonlijke voorkeur en de concrete omstandigheden. Er is echter een kwaliteit van leven die onafhankelijk is van de omstandigheden en persoonlijke voorkeur. Om dat in te zien is het nodig een onderscheid te maken tussen de *essentiële* en de *accidentele* (bijkomende) kwaliteit van leven.

De essentiële kwaliteit van leven bestempelt de mens als mens. De accidentele kwaliteit van leven – de fysieke, psychische, sociale en spirituele conditie – mag dan sterk variëren en wellicht bij sommige

patiënten in onze ogen tot een minimum afgezakt zijn, maar dat laat onverlet dat zij mensen zijn, dus de essentiële kwaliteit van het menselijk leven behouden. Hoezeer de accidentele kwaliteit van het leven ook is aangetast door ziekte en hoe gehandicapt medemensen ook mogen zijn, zij blijven menselijke personen aan wie we aangepaste zorg bieden: de essentiële kwaliteit van het menselijk leven blijft onaangetast. De essentiële kwaliteit van leven is een objectieve waarde, terwijl de beoordeling van de accidentele kwaliteit van leven zowel van objectieve als van subjectieve factoren afhankelijk is.

De uitdrukking "accidenteel" moet in dit verband niet verkeerd worden verstaan. "Accidenteel" of "bijkomstig" betekent niet dat het leed verbonden aan een aangetaste kwaliteit van leven onbelangrijk of verwaarloosbaar wordt geacht. Dit is allerminst de bedoeling. Het gaat er alleen om duidelijk te maken dat een bepaalde kwaliteit van leven het mens zijn van de patiënt niet aantast. Een tweede mogelijk misverstand is dat wie het concept van de essentiële kwaliteit van leven onderschrijft, met de accidentele kwaliteit van leven geen rekening zou houden. Ook dit is geenszins het geval. Bij evaluerend onderzoek naar de effectiviteit van geneeskundige behandelingen, bij klinische behandelbeslissingen en binnen het kader van de financiering van de gezondheidszorg en de rechtvaardige verdeling van de schaarse middelen kan het criterium van de accidentele kwaliteit van leven – zij het niet zonder beperkingen – dienstig zijn.

De gedachte dat een minimaal geachte kwaliteit van leven levensbeëindigend handelen zou legitimeren berust op de verwarring van de accidentele kwaliteit van leven met de essentiële kwaliteit van leven. Soms wordt een accidentele kwaliteit van leven rechtstreeks geïdentificeerd met de essentiële kwaliteit van leven. Dit is het geval bij de zogeheten "criteria of humanhood".[15] Hiermee worden criteria bedoeld aan de hand waarvan men kan uitmaken of een levend wezen wel een mens is. Deze zijn in de jaren zeventig ontwikkeld om tegemoet te komen aan de behoefte van medewerkers van afdelingen voor intensieve neonatale zorg

15. J. FLETCHER, "Indicators of humanhood: a tentative profile of man", in *The Hastings Center Report* 2, 1972, nr. 5, 1-4; Idem, "Four indicators of humanhood: the enquiry matures", *Ibid.*, 4, 1974, nr. 6, 4-7.

aan criteria om te bepalen of gehandicapte pasgeboren als mensen konden worden gekwalificeerd en daarom voor behandeling in aanmerking kwamen. Ook in het abortusdebat hebben de "criteria of humanhood" een rol gespeeld met betrekking tot de vraag of ongeboren kinderen (foetussen en embryo's) menselijke personen waren of niet.

Er zijn verschillende van deze essentiële indicatoren voor het mens zijn aangegeven:

- Een minimale intelligentie (een Intelligentie Quotiënt van 20)
- Een functionerende neocortex (hersenschors)
- Zelfbewustzijn
- Zelfcontrole
- Vermogen om te communiceren
- Vermogen tot sociale interactie, menselijke relaties en tot liefde
- Het ervaren van emoties
- Het voelen van genoegens of pijn

De toepassing van deze kenmerken van de voor een mens essentieel geachte kenmerken roept fundamentele vragen op. Nog afgezien van het gegeven dat de voorgestelde criteria voor het mens zijn sterk uiteenlopen, stemmen ze niet met de werkelijkheid overeen. Volgens enkele van de genoemde criteria zouden zelfs normale pasgeborenen niet als menselijke personen kunnen worden gekwalificeerd. De toepassing van de opgesomde criteria zou tot gevolg kunnen hebben dat de samenleving een negatieve houding tegenover verstandelijk gehandicapten gaat innemen en hen niet als medemensen beschouwt.[16]

De verwarring en de nog verdergaande identificatie van de accidentele met de essentiële kwaliteit van leven vinden hun wortels in het onderliggende mensbeeld. De mensvisie van de huidige seculiere medische ethiek is vrij algemeen gebaseerd op de Identity Theory of Mind, die de menselijke persoon identificeert met zijn

16. Zie voor een kritiek op de toepassing van de 'indicators of humanhood': W.W. CLINKENBEARD, "On the trail of the holy humanhood", in *Journal of Medical Ethics* 15, 1989, 90-91.

"mind" of "geest", feitelijk het bewustzijn.[17] Het menselijk lichaam dat zich niet essentieel van het dierlijk lichaam onderscheidt, wordt niet gezien als specifiek voor de mens als mens. Als niet-essentiële dimensie van de menselijke persoon heeft het lichaam slechts een instrumentele (extrinsieke) waarde. Het specifieke van de mens is gelegen in zijn rationele bewustzijn, dat met de persoon als zodanig wordt geïdentificeerd. De aanwezigheid van een bewustzijn wordt daarom gezien als een fundamentele kwaliteit van de menselijke persoon: is er geen of nog geen bewustzijn of is irreversibel verlies van het bewustzijn opgetreden, dan is er geen sprake van een menselijke persoon met alle rechten van dien. Ongeboren of pasgeboren kinderen hebben nog geen rationeel bewustzijn en zouden daarom volgens sommige seculiere ethici slechts "marginale personen" zijn, wier status vergelijkbaar is met die van de hogere primaten. Omdat zij de essentiële kwaliteit van leven eigen aan menselijke personen missen, zouden abortus provocatus en actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen aanvaardbaar zijn.[18] Volgens deze mensvisie zouden ook mensen die in een persisterend vegetatieve staat verkeren, geen menselijke personen meer zijn en voedsel- en vochttoediening bij hen achterwege kunnen worden gelaten.

Door de menselijke persoon te vereenzelvigen met het bewustzijn verwart men de accidentele aspecten van de kwaliteit van leven met de essentiële kwaliteit van het leven. Het mensbeeld dat hieraan ten grondslag ligt is aanvechtbaar: de menselijke persoon is niet alleen de menselijke geest (mind), maar wordt geconstitueerd door de menselijke geest en het menselijk lichaam samen. De geestelijke dimensie van de menselijke persoon (de ziel, hier in aristotelisch-thomistische zin opgevat als het levensprincipe)[19] is de substantiële vorm van het menselijk lichaam: zij formeert de materie tot het menselijk lichaam. De geestelijke dimensie is daarom niet alleen "aanwezig" in het bewustzijn of de hersenen, maar ook in de andere lichaamsdelen. In zekere zin kan men een vergelijking trekken met

---

17. U.T. PLACE, "Is consciousness a brain process?", in *British Journal of Psychology* 47, 1956, 44-50; J.J.C. SMART, "Sensations and Brain Processes", in *The Philosophical Review* 68, 1959, 141-156; D.M. ARMSTRONG, *A materialist theory of the mind*, London/New York, Routledge & Kegan Paul/Humanities Press, 1968 (een 2e editie is gepubliceerd in 1993).
18. P. SINGER, *Practical ethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 1993 (2e ed.), 85-109, 175-217; H.T. ENGELHARDT, *The Foundations of Bioethics*, New-York/Oxford, Oxford University Press, 1996 (2e ed.), 135-154.
19. Het gaat hier echter niet om de ziel in Cartesiaanse zin, maar volgens de Aristotelisch-Thomistische interpretatie.

een beeld van marmer. Wellicht komt de vorm van het beeld in de gezichtsuitdrukking meer tot expressie dan in de vingers, maar dat neemt niet weg dat op beide niveaus de vorm bepalend is. Het kan zijn dat de geestelijke vermogens door hersenaandoeningen en ernstige geestelijke handicaps niet tot uitdrukking komen, maar dat betekent niet dat de geestelijke dimensie ontbreekt en betrokkene geen menselijke persoon zou zijn. Ook een ongeborene, een pasgeborene of iemand in een persisterend vegetatieve staat is een menselijke persoon met een geestelijke dimensie, ook al ontbreekt het rationele bewustzijn. Niet de aanwezigheid van een bewustzijn, maar de lichamelijke realiteit van een levende mens constitueert de essentiële kwaliteit van leven. De "indicators of humanhood" zijn daarom geen criteria voor het mens zijn als zodanig, dus voor de essentiële kwaliteit van leven, maar hooguit criteria voor de wijze waarop het geestelijk levensprincipe van de mens tot expressie komt. De wijze waarop dat gebeurt valt onder de accidentele kwaliteit van leven.

De accidentele kwaliteit van leven kan worden afgewogen tegen andere factoren. Bij (niet-) behandelbeslissingen kunnen de accidentele kwaliteit van leven vóór en ná de behandelingen tegen elkaar worden afgewogen. De accidentele kwaliteit van leven kan tevens worden afgewogen tegen de risico's, nadelen en kosten van de behandeling. Het fysieke menselijk leven is een intrinsieke waarde, die niet kan worden opgeofferd, ook niet om aan het lijden een einde te maken. De kwaliteit van leven is alleen een element van afweging bij de beslissing om het leven van een patiënt wel of niet te verlengen door medisch ingrijpen, zolang het gaat om de accidentele kwaliteit van leven: de fysieke, psychische en sociale aspecten van zijn kwaliteit van leven. Dit geldt echter niet voor de essentiële kwaliteit van zijn leven, namelijk zijn mens-zijn als zodanig. De essentiële kwaliteit van leven houdt ook in dat de patiënt ook in zijn lichamelijkheid altijd een meer dan alleen instrumentele waarde vertegenwoordigt. Bij het meisje Ashley is het kunstmatig klein houden van haar lichaam geen therapeutische ingreep, maar een vorm van manipulatie van haar lichaam en daarmee ook van haar als mens. Om haar zoveel mogelijk thuis te kunnen verzorgen – op zich een begrijpelijke en gerechtvaardigde wens van de ouders – zijn andere maatregelen nodig: financiële ondersteuning van de kant van de samenleving en gespecialiseerde thuiszorg en verpleegkundige hulpmiddelen.

Het onderscheid tussen de essentiële en de accidentele kwaliteit van leven berust op zuiver rationeel inzicht. Het sluit echter naadloos aan bij het christelijk mensbeeld. [20] Het bijbels mensbeeld impliceert dat het lichaam een essentiële dimensie van de mens is. Dit vloeit ook voort uit de kerkelijke leer betreffende de verrijzenis van het lichaam, die inhoudt dat de mens in eeuwigheid bestaat als een lichamelijk-geestelijk wezen. In zijn encycliek *Evangelium Vitae* uit 1995 schreef paus Johannes Paulus II over de essentiële (intrinsieke) kwaliteit van het leven: "Het leven is altijd een goed ... Het leven dat God aan de mens geeft is geheel anders dan het leven van alle andere levende schepselen, omdat de mens, ofschoon gevormd uit het stof van de aarde (vergelijk *Gen.* 2, 7; 3, 19; *Job* 34, 15; *Ps.* 103/102, 14; 104/103, 29), *een manifestatie is van God in de wereld, een teken van aanwezigheid, een spoor van zijn heerlijkheid* (cf. *Gen.* 1, 26-27; *Ps.* 8, 6) ... Aan de mens is een *sublieme* waardigheid gegeven, gebaseerd op de innige band die hem verenigt met zijn Schepper: in de mens schittert een weerspiegeling van de werkelijkheid van God zelf" (*Evangelium Vitae* nr. 34).
De mens blijft een manifestatie van God naar Wiens beeld hij geschapen is, hoe de kwaliteit van zijn leven verder ook mag zijn. Wat geschapen is naar Gods beeld en gelijkenis heeft altijd – evenals God zelf – meer dan een instrumentele waarde.

4. De inhoud van de accidentele kwaliteit van leven vanuit christelijk perspectief

Het gebruik van het begrip kwaliteit van leven door de seculiere ethiek en de katholiek-christelijke ethiek en moraaltheologie stemt deels met elkaar overeen, waar het gaat om de accidentele kwaliteit van leven, zoals bij (niet-)behandelbeslissingen. Wel krijgt de accidentele kwaliteit van leven bezien vanuit het christelijk mensbeeld een rijkere inhoud en lading dan het geval is in de seculiere ethiek.

Onder de verschillende factoren waarmee men rekening houdt bij het besluit levensverlengende behandeling wel of niet toe te passen, vallen - naast fysieke, psychische en sociale facetten - ook de morele

20. Vgl. M. FAGGIONI, "The quality of life and health in the light of Christian anthropology", in *Quality of life and the ethics of health*, *op. cit.*, 23-33.

en spirituele krachten van de patiënt. Het is niet zo dat de seculiere ethiek daar totaal geen oog voor zou hebben, maar zij krijgen vanuit christelijk perspectief een bijzondere inhoud. De kwaliteit van leven wordt niet alleen bepaald door gegeven fysieke, psychische en sociale factoren, maar ook door de keuzes die de patiënt maakt. Om dit laatste gaat het als we het hebben over morele en spirituele krachten. De wijze waarop een patiënt met ziekte en handicaps omgaat, is gedeeltelijk bepaald door factoren die zich aan zijn vrijheid onttrekken, gedeeltelijk ook door keuzes, die hij voor zijn leven als geheel heeft gemaakt, en de keuzes die hij maakt op het moment dat hij met een ernstige aantasting van de kwaliteit van zijn leven geconfronteerd wordt. Een mens kiest tot op zekere hoogte zijn (moreel) karakter. De vorming van deugden is te herleiden tot keuzes die hij voor zijn leven maakt. En dit zijn de morele en spirituele krachten die mede bepalend zijn voor zijn kwaliteit van leven. Een prudente patiënt kan zich op basis van zijn gezonde verstand een indruk vormen van wat geproportioneerde behandeling is. Hij "leeft" met een evenwichtige kijk op de werkelijkheid. Een patiënt die de deugd van de rechtvaardigheid heeft, verlangt van de gezondheidzorg die behandeling die in alle billijkheid verwacht kan worden. Moed stelt een patiënt in staat om de vervelende consequenties van levensverlengende behandeling te aanvaarden, maar ook die van de situatie waarin medische behandeling geen soelaas meer biedt, en dan niet in overmoed (of wanhoop) door te schieten. Specifiek christelijk is de overtuiging dat God deze deugden kan aanvullen en vervolmaken door de kracht die Hij geeft in de vorm van de goddelijke deugden van geloof, hoop en liefde en de zeven gaven van de Heilige Geest (kennis en verstand, wijsheid en sterkte, liefde en ontzag voor Zijn naam). Deze morele en spirituele krachten mogen vanuit christelijk perspectief niet veronachtzaamd worden. Integendeel, zij zijn voor een goede kwaliteit van leven onmisbaar.

Ten tweede is het vanuit christelijk perspectief wat betreft de morele en spirituele aspecten interessant om te weten of het aanhangen van een religie betekenis heeft voor de kwaliteit van leven[21] Freud

21. De hier volgende alinea is grotendeels een parafrasering van een gedeelte van een artikel uit het boek dat is verschenen bij gelegenheid van het vijftigjarig jubileum van de (her)oprichting van het bisdom Groningen-Leeuwarden: "Katholieke identiteit in de toekomst", in *Katholiek leven in Noord-Nederland 1956-2006*, Tj. DE JONG (red.), Hilversum, Uitgeverij Verloren, 2006, 411-413.

was van mening dat religie een neurotiserend effect heeft. Klinische en pastorale ervaring wijst uit dat vermeende verschijningen en openbaringen en schuldgevoelens met een religieuze lading in de psychopathologie regelmatig voorkomen. Hoe zijn deze religieuze of religieus getinte ervaringen te duiden? Hiervoor is het nodig onderscheid te maken tussen *intrinsieke* en *extrinsieke* religiositeit.[22] De religiositeit is intrinsiek bij iemand die zijn geloof een centrale plaats geeft en integreert in het leven en de waarden van zijn geloofsovertuiging - liefde, barmhartigheid en vergevingsgezindheid – laat prevaleren boven andere. Bij een extrinsieke religiositeit hangt betrokkene een religie aan uit utilistische motieven, bijvoorbeeld omdat dat bijdraagt aan zijn sociale positie of daardoor zijn imago verbetert; tevens kan het lidmaatschap van een geloofgemeenschap voordelen inhouden doordat zij haar leden ondersteuning geeft en de mogelijkheid om aan eenzaamheid te ontkomen. In dit geval heeft religie een instrumentele, maar geen intrinsieke waarde. Niet de eredienst aan God, maar persoonlijke belangen staan centraal, terwijl bij een intrinsieke religiositeit de eer aan God op de voorgrond staat en niet wat hij van God krijgt. Bij de meesten van ons heeft religiositeit een gemengd karakter en zijn er naast intrinsieke tevens extrinsieke motieven om te geloven. In de afgelopen veertig jaar zijn een 850-tal onderzoekingen gedaan naar de relaties tussen religieuze identiteit en psychische aandoeningen. Uit tweederde tot drievierde hiervan blijkt dat mensen psychisch gezonder zijn en beter met stress kunnen omgaan als ze religieus zijn (de meeste mensen bij wie dit onderzocht is, zijn christenen, maar niet uitsluitend).[23] Overigens wijzen deze onderzoekingen niet uit dat mensen die godsdienstig worden in de hoop op verbetering van hun conditie, daarvan het gewenste profijt hebben getrokken. Dit zou trouwens een manifest extrinsiek motief zijn om zich te bekeren. Welke zijn de oorzaken van deze positieve correlatie? Door

22. G.W. ALLPORT, J.M. ROSS, "Personal religious orientation and prejudice", in *Journal of Personality and Social Psychology* 5, 1967, nr. 4, 432-443.

23. H.G. KOENIG, "Religion, spirituality, and medicine: application to clinical practice", in Journal of the American Medical Association 284, 2000, nr. 13, 1708; H.G. KOENIG, "Religion and medicine II: religion, mental health, and related disorders", in *The International Journal of psychiatry in medicine* 31, 2001, nr. 1, 97-109; H.G. KOENIG, D.B. LARSON, S.S. LARSON, "Religion and coping with serious medical illness", in *The Annals of Pharmacotherapy* 35, maart 2001, 352-359; M.E. McCULLOUGH, D.B. LARSON, "Religion and depression: a review of the literature", in *Twin Research*, 1999, nr. 2, 126-136; A.M. NICHOLI, "A new dimension of the youth culture", in *American Journal of Psychiatry* 131, 1974, nr. 4, 396-401.

haar positieve wereldbeschouwing kan religie zowel aan positieve als negatieve ervaringen zin geven. Het geloof dat de wereld voor mensen geschapen is, maakt dat de wereld overkomt als persoonlijk en in beginsel mensvriendelijk. Daarentegen komt de wereld binnen het kader van de evolutietheorie over als onpersoonlijk, koud, onbarmhartig en bedreigend; religie doet tegenvallers, verlies van dierbaren of problemen met de gezondheid in een positiever licht staan, dan wanneer zij als het gevolg van puur toeval of pech worden beschouwd. Tevens kunnen gebed en meditatie positieve gevoelens oproepen van geborgenheid, vreugde en dankbaarheid, al zijn deze vruchten uiteraard niet te garanderen. Rituelen helpen om overgangsfasen in het leven, zoals huwelijk en dood, in een zinvol en betekenisvol perspectief te plaatsen. Waarden als liefde, vergevingsgezindheid en altruïsme zijn voor de christelijke religie een onvergelijkbaar sociaal kapitaal. Doordat deze factoren zich alleen bij intrinsieke religiositeit manifesteren, is de correlatie tussen kwaliteit van leven en religiositeit alleen significant aanwezig bij mensen met een intrinsieke religieuze motivatie. Bij een extrinsieke religiositeit is dat niet het geval. We mogen op grond hiervan concluderen dat intrinsieke religiositeit bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

5. Een opdracht

Dat zieken wier kwaliteit van leven blijvend en ernstig is aangetast, de essentiële kwaliteit van hun leven niet meer zien, kan heel begrijpelijk zijn. Dit geldt ook voor ouders die geconfronteerd worden met het feit dat hun ongeboren of pasgeboren kind ernstig gehandicapt blijkt te zijn: door teleurstelling en emotie overmand kunnen zij ertoe overhellen aan de aangetaste accidentele kwaliteit van leven van hun kind meer gewicht toe te kennen dan aan zijn essentiële kwaliteit van leven, namelijk dat het een menselijke persoon is en bijgevolg zijn leven als zodanig een fundamentele waarde heeft die niet tegen een andere waarde, het wegnemen van het lijden, kan worden afgewogen. Maar het lijden is er wel en we moeten de aantasting van de kwaliteit van leven onder ogen zien. Het is zaak patiënten en hun familieleden te ondersteunen en te proberen hun kwaliteit van leven te verbeteren voor zover dat in ons vermogen ligt. Hier zal ook de maatschappij op basis van het subsidiariteitsprincipe en het solidariteitsprincipe haar bijdrage moeten leveren. Valt aan genezing niet meer te denken, dan blijkt in

de praktijk met palliatieve zorg de levenskwaliteit van zieken (en hun familieleden) vaak zodanig te verbeteren dat zij weer zin in het leven krijgen en de essentiële kwaliteit van hun mens zijn (her)ontdekken. Dit kan ook gebeuren bij zieken die weten dat zij over niet al te lange tijd zullen sterven. Het moge duidelijk zijn dat in zulke situaties niet alleen medische, maar ook psychische, sociale en spirituele/pastorale zorg nodig is. Het gaat om een integrale zorg voor de kwaliteit van leven van de zieke, die niet tot louter fysieke aspecten beperkt kan blijven. Pastorale/spirituele zorg hoort hierbij. Bij de discussies over de financiering van de gezondheidszorg is pastorale zorg vaak het sluitstuk of komt zij helemaal niet meer in beeld, omdat het "product" van het pastoraat zich niet in maat en getal laat kwantificeren. Intrinsieke religiositeit heeft een aantoonbare betekenis voor de kwaliteit van leven. Adequate pastorale zorg in aanvulling op medische en psychologische begeleiding is dan ook een onmisbaar element in de zorg voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

HET WETGEVEND KADER INZAKE EUTHANASIE IN BELGIE EN NEDERLAND: EEN KORTE VERKENNING

door

Mr. F. Judo

1. Definities en toepassingsgebied

2. Materiële toepassingsvoorwaarden

   2.1. Ten aanzien van de betrokken personen

   2.2. Ten aanzien van de procedure

3. Toetsing en controle

4. Bij wijze van besluit

Wie enigszins vertrouwd is met de wereld van de rechtsvergelijking, beseft dat zelfs de ogenschijnlijk eenvoudige vergelijking tussen twee korte wetteksten over een nauw verwant onderwerp niet onproblematisch is. Ook inzake wetgeving geldt immers Martinus Nijhoffs wijsheid "*Lees maar, er staat niet wat er staat*", en dit geldt zo mogelijk nog meer wanneer de lezer zou toegeven aan de verleiding juridische teksten niet in hun context terug te plaatsen vooraleer tot lezing over te gaan. Anderzijds kan niet ernstig worden ontkend dat de wetgeving inzake euthanasie in Nederland en België een nauwe samenhang vertoont, net als het achterliggende maatschappelijke debat, zodat de vergelijkingsoefening niet enkel zinvol, maar zelfs noodzakelijk kan heten[24].

Wanneer we dan gaan kijken naar dat maatschappelijke debat, lijkt het in ruime kring een verworven wijsheid te zijn dat de Nederlandse wetgeving "ouder en liberaler" is dan de Belgische. Waar laatstgenoemd criterium moeilijker kan worden beoordeeld aan de hand van juridische maatstaven en allicht voor een groot stuk *in the eye of the beholder* te vinden is, dient het spontane aanvoelen omtrent de ouderdom van beide wetten toch enigszins genuanceerd te worden. De Nederlandse "Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding"[25] is immers in werking getreden op 1 april 2002, nog geen half jaar later (meer bepaald op 20 september 2002) gevolgd door haar Belgische evenknie, de "Wet betreffende de euthanasie"[26].

Op haar beurt is echter ook de nuance vatbaar voor nuancering. De WTL kwam immers niet uit het niets, maar kan worden beschouwd als een samenvatting en codificatie van een langjarige ervaring, waarin richtinggevende teksten van de betrokken beroepsgroepen, rechtspraak en adviezen van commissies van deskundigen hun plaats hadden gevonden. Van haar kant is de Euthanasiewet veeleer te beschouwen als een bewuste wetgevende breuk met het verleden, die haar inspiratie vond bij het Nederlandse voorbeeld, veeleer dan

24. Een eerdere vergelijking werd ondernomen door M. ADAMS en H. NYS, "Euthanasie in de Lage Landen. Vergelijkende beschouwingen bij de Belgische euthanasiewet", in *Tijdschrift voor Privaatrecht*, 2003, 11-48. Van het pionierswerk van deze auteurs werd voor deze bijdrage ampel gebruik gemaakt.
25. Verder aangehaald als WTL.
26. Verder aangehaald als Euthanasiewet.

bij – ontbrekende – inlandse rechtspraak of – minder uitgewerkte – teksten van betrokkenen en deskundigen. In die zin is het geringe chronologische verschil tussen beide wetgevende documenten dan ook iet of wat misleidend te noemen, en kan worden ingestemd met het spontane gevoelen dat de WTL als de oudere van beide wetgevende broertjes aanduidt.

De verwantschap tussen beide teksten neemt echter niet weg dat er ook relevante verschillen kunnen worden aangeduid. Wij zullen deze hierna onderzoeken met betrekking tot vier onderwerpen, namelijk de definities en het toepassingsgebied, de materiële voorwaarden voor levensbeëindigend optreden, de procedurele voorwaarden en de toetsingsprocedures.

1. Definities en toepassingsgebied

Reeds uit de titels die beide wetgevers aan hun productie inzake levensbeëindigend handelen hebben gegeven, blijkt een fundamenteel verschil tussen beide. De Nederlandse wet betreft zowel de levensbeëindiging op verzoek als de hulp bij zelfdoding, de Belgische heeft laatstgenoemde vorm van levensbeëindigend handelen impliciet doch duidelijk uit haar toepassingsgebied gesloten en betreft enkel "*het opzettelijk levensbeëindigende handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek*"[27].

Hoewel de WTL dus een iets ruimer toepassingsgebied heeft dan de Euthanasiewet, vinden beide wetteksten elkaar in zoverre dat zij andere vormen van medisch handelen bij het levenseinde buiten beschouwing laten. Hierbij kan worden gedacht aan opzettelijk levensbeëindigend handelen door een derde, zonder verzoek van de betrokkene, aan pijnbestrijding met levensverkortend effect of aan palliatieve sedatie, maar ook aan andere beslissingen rond het levenseinde, zoals de beslissing niet meer over te gaan tot reanimeren of het bevriezen of afbouwen van een aangevatte therapie, die bijgevolg niet omschreven kunnen worden als euthanasie in de strikte betekenis van het woord. Een dergelijke keuze is niet onproblematisch, zeker niet wanneer men ervan uitgaat dat de eerste bedoeling van de wetgever erin bestond de eerste betrokkene, namelijk de patiënt, enige rechtszekerheid te verlenen. Vanuit die

27. Art. 2 Euthanasiewet.

optiek valt immers niet in te zien op welke gronden een patiënt die bijvoorbeeld wordt onderworpen aan palliatieve sedatie niet het voordeel zou moeten genieten van de materiële en procedurele zorg vuldigheidswaarborgen die vervat zijn in de euthanasiewet.

Wat er ook van zij, ten aanzien van deze vaststelling bestaat er grote gelijkenis tussen de wetgeving in Noord en Zuid, hetgeen ten gronde niet mag verbazen: de definitie van artikel 2 van de Euthanasiewet werd immers overgenomen uit een advies dat op 12 mei 1997 werd uitgebracht door het Belgisch Raadgevend Comité voor de Bioethiek inzake "de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie". Genoemd comité vond zelf echter inspiratie in de bewoordingen die de Nederlandse Staatscommissie Euthanasie in 1985 had gehanteerd, zodat op dit vlak kan worden vastgesteld dat de Nederlandse en Belgische wetgevers in laatste instantie teruggingen op dezelfde inspiratiebronnen.

Een en ander neemt echter niet weg dat er wetgevingstechnisch wel degelijk een opmerkelijk verschil bestaat tussen beide wetgevende teksten. De Nederlandse wetgever heeft immers in essentie gekozen voor een wijziging van artikel 293 van het Wetboek van Strafrecht, dat het doden van een ander op diens verzoek strafbaar stelt. Aan deze bepaling werd op grond van artikel 20 WTL echter een tweede lid toegevoegd, dat als volgt luidt:

"Het in het eerste lid bedoelde feit is niet strafbaar, indien het is begaan door een arts die daarbij voldoet aan de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en hiervan mededeling doet aan de gemeentelijke lijkschouwer overeenkomstig artikel 7, tweede lid van de Wet op de lijkbezorging."

Met andere woorden: de Nederlandse wetgever heeft ervoor gekozen euthanasiërend handelen principieel strafbaar te stellen, maar hierop een uitzondering te maken indien aan bepaalde zorgvuldigheidsvereisten werd voldaan, en het handelen gebeurde door een arts. Anders gezegd: euthanasie blijft een misdrijf, maar zal in bepaalde gevallen geen aanleiding geven tot vervolging.

Van zijn kant heeft de Belgische wetgever de euthanasieproblematiek

niet in een bepaling van het Strafwetboek, maar in een afzonderlijke wettekst willen regelen. Ook in België is euthanasie gebonden aan bepaalde voorwaarden, maar de vervulling van deze voorwaarden leidt ertoe dat het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek, niet langer een misdrijf is.

Over welke voorwaarden het nu precies gaat, zal hierna onderzocht worden.

2. Materiële toepassingsvoorwaarden

2.1. Ten aanzien van de betrokken personen

Hoewel beide wetgevers hebben bepaald dat euthanasiërend handelen dat wordt uitgevoerd door een andere persoon dan een arts, strafbaar blijft[28], zijn er relevante verschillen te merken met betrekking tot het personele toepassingsgebied ten aanzien van de persoon die het voorwerp wordt van het euthanasiërende handelen.

Zo dient in België de patiënt "*een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige*" te zijn "*die handelingsbekwaam en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek*"[29]. Bijgevolg zijn minderjarigen en wilsonbekwamen uitgesloten van het personele toepassingsgebied van de Euthanasiewet. Daarentegen zijn er geen voorwaarden die betrekking hebben op de band die de patiënt met België dient te hebben. Vanzelfsprekend geldt de Belgische strafwet enkel op het Belgische grondgebied, maar geen enkele regel kan ertoe leiden dat personen die niet de Belgische nationaliteit hebben of niet in België verblijven zouden worden uitgesloten uit het personele toepassingsgebied van de Euthanasiewet. Een dergelijke voorwaarde bestaat trouwens evenmin in Nederland.

Een punt waarop de WTL echter wel degelijk verschilt van de Euthanasiewet is de regeling ten aanzien van niet-meerderjarige personen. Ter zake wordt in de Nederlandse wetgeving zelfs een

28. Eigenaardig genoeg gebeurde dit in beide wetgevingen op een enigszins verhulde wijze. Artikel 293, tweede lid van het (Nederlandse) Wetboek van Strafrecht verbindt de erin vervatte strafuitsluitingsgrond met het optreden van een arts, evenals artikel 3 Euthanasiewet. Artikel 2 van diezelfde wet, dat een definitie geeft van het begrip "euthanasie", maakt echter geen gewag van de noodzakelijke betrokkenheid van een arts.
29. Artikel 3 § 1 Euthanasiewet.

onderscheid gemaakt tussen minderjarigen tussen zestien en achttien jaar en minderjarigen tussen twaalf en zestien jaren. Voor de laatste categorie geldt dat een arts gevolg kan geven aan een verzoek dat uitgaat van een patiënt in die leeftijdscategorie, indien deze geacht kan worden in staat te zijn een redelijke waardering van zijn belangen uit te voeren, indien de ouder(s) of de voogd die het gezag over deze persoon uitoefent zich kan verenigen met dit verzoek. Voor patiënten tussen zestien en achttien jaar vervalt het vereiste dat ouders of voogd zich kunnen verenigen met het verzoek, en volstaat het dat zij worden betrokken bij de besluitvorming[30]. Patiënten tussen zestien en achttien jaar hebben ook de mogelijkheid een schriftelijke verklaring houdende verzoek om levensbeëindiging af te leggen, waarover later meer. Een specifieke regeling voor andere groepen van wilsonbekwame patiënten is niet terug te vinden in de WTL.

Een tweede reeks van voorwaarden die betrekking hebben op de persoon van de verzoeker betreft de kwaliteit van diens verzoek tot levensbeëindiging. Om in aanmerking genomen te worden moet een verzoek tot euthanasie op grond van de Belgische wet "*vrijwillig, overwogen en herhaald*" zijn en mag het "*niet tot stand gekomen [zijn] als gevolg van externe druk*"[31]. De Nederlandse wetgever heeft het van zijn kant over een vereiste volgens het welk de arts "*de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt*". Het onderscheid tussen beide teksten is opvallend, maar ook verwaarloosbaar: in de WTL wordt weliswaar geen gewag gemaakt van een herhaling van het verzoek tot levensbeëindigend optreden, maar in het licht van de ontstaansgeschiedenis van de wet moet dit criterium geacht worden deel uit te maken van de vereisten van weloverwogenheid. Het was echter de bedoeling van de wetgever de herhaling van het verzoek weliswaar tot regel te maken, maar tegelijkertijd uitzonderingen mogelijk te houden, bijvoorbeeld in acute medische noodsituaties, waarin het onmogelijk of minstens onredelijk zou zijn van patiënt en arts te eisen dat het verzoek met redelijke tussenperiodes zou worden herhaald. Wat niet voor discussie vatbaar is, is dat in beide wetgevingen het initiatief voor het

30. Artikel 2, derde en vierde lid WTL.
31. Artikel 2, § 1, derde streepje Euthanasiewet. In hoeverre "externe druk" te onderscheiden valt van een allicht onvermijdelijke vorm van externe beïnvloeding, is niet meteen duidelijk.

verzoek dient uit te gaan van de patiënt, en van niemand anders. Het spreekt voor zich dat een verzoek als dusdanig onvoldoende is om over te gaan tot levensbeëindigend handelen. Hiervoor dienen ook medische indicaties te bestaan, die in de WTL omschreven worden als de overtuiging van de arts "*dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt*"[32]. De Nederlandse wetgever heeft bewust vermeden nader te specificeren hoe de arts moet beoordelen of het lijden van de patiënt ook werkelijk als uitzichtloos en ondraaglijk kan worden omschreven, maar verwijst in deze tekst impliciet doch duidelijk naar het geheel van rechtspraak, beroepsnormen en *best practices* die in Nederland tot stand zijn gekomen vooraleer de WTL deze normen een wettelijke basis gaf.

Bij gebrek aan dergelijke algemeen aanvaarde normen diende de Belgische wetgever preciezer te omschrijven welke voorwaarden hij wenste te verbinden aan juridisch aanvaardbaar levensbeëindigend handelen. Ten aanzien van de medische achtergronden van het verzoek luiden deze voorwaarden als volgt:

"De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer hij er zich van verzekerd heeft dat:
[...]
de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening."[33]

Blijkens de parlementaire voorbereiding van de euthanasiewet dient deze dubbele voorwaarde geïnterpreteerd te worden als enerzijds een objectieve en anderzijds een subjectieve voorwaarde. Aan de objectzijde staat het ernstig en ongeneeslijk lijden, dat wezenlijk wordt overgelaten aan de medische beoordelingsbevoegdheid van de arts. Wel dient deze er rekening mee te houden dat de wetgever bewust heeft vermeden het woord "ongeneeslijk" te vervangen door "terminaal", en wel op grond van een niet geheel overtuigend argument dat het beperken van de euthanasiemogelijkheid tot

32. Artikel 2, 1.b WTL.
33. Artikel 3 § 1, derde streepje Euthanasiewet.

terminale patiënten discriminatoir zou zijn. Het is ons inziens alles behalve zeker dat een dergelijke beperking een onevenredige vorm van onderscheid zou zijn, en de wetgever heeft de eigen overtuigingskracht zeker niet doen toenemen door in de derde paragraaf van datzelfde artikel 3 wel degelijk een onderscheid te maken tussen terminale en niet-terminale patiënten. Op die manier wordt impliciet doch duidelijk erkend dat het al dan niet terminale karakter van een aandoening wel degelijk een objectief en pertinent criterium van onderscheid kan zijn, waarbij de wezenlijke vraag over het gebruik van dit criterium dus minder is of het al dan niet discrimineert, dan wel of de wetgever het binnen het kader van zijn appreciatiemarge al dan niet wenst toe te passen.

Wat de subjectzijde betreft, heeft de patiënt het alleenrecht om te beoordelen of hij al dan niet het slachtoffer is van aanhoudend en ondraaglijk lijden. Dit onderscheidt de Euthanasiewet in belangrijke mate van de WTL, die immers het oordeel over de aanwezigheid van uitzichtloos en ondraaglijk lijden eveneens toevertrouwt aan de arts. Weliswaar dient de arts op grond van de WTL met de patiënt te overleggen over de kwestie of er al dan niet een "*redelijke andere oplossing*" voor diens situatie bestaat[34]. Een soortgelijke verplichting bestaat ook naar Belgisch recht, maar is daar tegelijkertijd ruimer en enger omschreven. De arts dient immers de patiënt in te lichten over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting, hetgeen een algemene toepassing van de informatieplicht lijkt in te houden, maar ook overleg plegen met de patiënt over diens verzoek tot euthanasie, en de "*eventueel nog resterende therapeutische mogelijkheden, evenals die van de palliatieve zorg en hun gevolgen*" met hem bespreken[35]. Van een hiërarchie tussen euthanasiërend optreden en eventuele alternatieven, gewaagt geen van beide wetgevers, hetgeen minstens bij de afdeling wetgeving van de Belgische Raad van State de vraag deed rijzen in hoeverre de Euthanasiewet verenigbaar kon worden geacht met het door artikel 2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens beschermde grondrecht op leven[36].

34. Artikel 2, 1.c WTL.
35. Artikel 2 § 2, 1° Euthanasiewet.
36. *Parlementaire Stukken*, 2000-2001, nr. 244/21, 3-9.

Wat er ook van zij, het komt de Belgische arts niet toe zich een oordeel te vormen over het aanhoudende en ondraaglijke karakter van het lijden van zijn patiënt. Dit oordeel keert echter terug langs de achterdeur, vermits de Belgische wetgever de arts wel oplegt zich ervan te verzekeren dat het door de patiënt aangehaalde lijden "*het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening*", met andere woorden van een objectief element. In hoeverre een dergelijk oorzakelijk verband in alle situaties sluitend kan worden aangetoond op medische gronden, is een vraag die ontsnapt aan de beoordelingsbevoegdheid van schrijver dezes. Wel kan vanuit een juridische achtergrond worden opgemerkt dat de ervaringen die men naar Belgisch privaatrecht heeft met een vereiste van oorzakelijk verband (bijvoorbeeld in het aansprakelijkheidsrecht) bij uitstek casuïstisch geladen waren, en bijgevolg niet meteen lijken overeen te stemmen met de primaire bedoeling van de wetgever, namelijk het creëren van rechtszekerheid in hoofde van de patiënt, zijn naasten en zijn arts.

2.2. Ten aanzien van de procedure

2.2.1. Informatieverplichtingen

Vanzelfsprekend volstaat het niet dat de arts zou vaststellen dat de toepassingsvoorwaarden voor levensbeëindigend handelen vervuld zijn, opdat zonder meer zou kunnen worden overgegaan tot de uitvoering ervan. Hiervoor werd reeds gewezen op de noodzaak om een aantal informatieverplichtingen na te leven, waarbij soms sprake is van subtiele, maar relevante verschillen in de Nederlandse respectievelijk Belgische omschrijving van de grenzen van deze plicht.

Naar Belgisch recht is de arts verplicht zijn patiënt in te lichten over diens gezondheidstoestand en zijn levensverwachting[37], hetgeen grotendeels kan worden gelijkgesteld met de verplichting naar Nederlands recht de patiënt voor te lichten over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten[38] (al is dat laatste begrip allicht iets ruimer dan de loutere levensverwachting).

37. Artikel 3 § 2, 1° Euthanasiewet.
38. Artikel 2, 1.c WTL.

Daarnaast dient de Belgische arts met de patiënt overleg te plegen over diens verzoek tot euthanasie, en dient hij met de patiënt de eventueel nog resterende therapeutische mogelijkheden, evenals die van de palliatieve zorg, en hun gevolgen te bespreken. De keuze voor de term "bespreken" laat geredelijk toe aan te nemen dat het hier wezenlijk een informatieverplichting betreft, veeleer dan een gemeenschappelijke besluitvorming[39]. Tenslotte dient hij, ditmaal wel in overleg met de patiënt, tot de overtuiging te komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is, en dat het verzoek van de patiënt berust op volledige vrijwilligheid.

Laatstgenoemd vereiste krijgt een iets minder absoluut geformuleerde parallel in de Nederlandse wet, die de arts de voorwaarde oplegt de overtuiging gekregen te hebben dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt, maar strikt genomen betreft dit een toepassingsvoorwaarde in hoofde van de arts, en niet zozeer een element van diens informatieplicht. Wel dient de arts met de patiënt te overleggen over de vraag of er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is.

2.2.2. *Overleg- en raadplegingsverplichtingen*

Een ander gemeenschappelijk kenmerk van beide wetteksten is dat geen arts op volledig autonome wijze kan optreden in het kader van zijn levensbeëindigend optreden. De Nederlandse wet verplicht een arts die daartoe wenst over te gaan ten minste één andere onafhankelijke arts te raadplegen, die de patiënt dient te zien en schriftelijk zijn oordeel dient te geven over het al dan niet vervuld zijn van de hierboven vermelde zorgvuldigheidseisen[40].

De "externe" (in tegenstelling tot het overleg tussen arts en patiënt) overlegverplichtingen van de Belgische arts zijn kennelijk ruimer dan die van zijn Nederlandse collega. Evenals laatstgenoemde

39. Zie ter zake ook Th. VANSWEEVELT, "De euthanasiewet: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", in *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht.*, 2003, (216) 247-248.
40. Artikel 2, 1.e WTL. Duidelijkheidshalve: de zorgvuldigheidseisen in kwestie zijn de aanwezigheid van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt, het bestaan van uitzichtloos en ondraaglijk lijden in zijnen hoofde, het vervullen van de voorlichtingsplicht en het overleg over mogelijke alternatieven.

dient hij een collega te raadplegen die blijk geeft van de nodige onafhankelijkheid, zowel ten aanzien van de patiënt als van de behandelende arts. Tevens dient hij bevoegd te zijn om zich een oordeel te vormen over de aandoening in kwestie. Zijn taak bestaat er niet in afzonderlijk te communiceren met de patiënt, maar hij dient wel inzage te nemen van het medisch dossier, de patiënt te onderzoeken en zich te vergewissen van het aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de patiënt. Allicht is het ook de bedoeling dat hij zich een opinie vormt over het bestaan van een medisch uitzichtloze toestand en over het oorzakelijk verband tussen het geconstateerde lijden en een aandoening die veroorzaakt werd door ziekte of een ongeval, vermits dit net de elementen zullen zijn die blijken uit het onderzoek en de kennisname van het dossier. Over al deze gegevens stelt de tweede arts een schriftelijk verslag op, waarvan de resultaten ter kennis worden gebracht van de patiënt door tussenkomst van de behandelende arts[41].

De tweede arts heeft nog een ruimere taak indien de behandelende arts van oordeel is dat de patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden. In dat geval dient de tweede arts er zich ook van te vergewissen dat het verzoek van de patiënt vrijwillig, overwogen en herhaald is, hetgeen natuurlijk een meer langdurige betrokkenheid van deze tweede arts vereist. Dit verklaart allicht de verplichting minstens één maand te laten verlopen tussen het verzoek van de patiënt en het toepassen van de euthanasie. Daarenboven dient de tweede arts in deze hypothese een psychiater te zijn of een specialist in de aandoening waaraan de patiënt lijdt. Deze voorwaarde verbaast enigszins, nu het enige verschil tussen de normale hypothese is dat de tweede arts ook een oordeel dient te vormen over de kwaliteit van het verzoek om euthanasiërend handelen, een gegeven dat niet wezenlijk samenhangt met de hoedanigheid van psychiater, en zeker niet van arts-specialist[42].

Naar Belgisch recht blijft de overlegverplichting echter niet beperkt tot de arts, de tweede arts en de patiënt, hetgeen naar Nederlands recht effectief het geval is, wanneer de patiënt meerderjarig is (zie hieromtrent *supra*). De Belgische arts dient daarnaast het verzoek

41. Artikel 3 § 2, 3° Euthanasiewet.
42. Artikel 3 § 3, 1° Euthanasiewet.

van de patiënt te bespreken met (leden van) het verplegend team dat in regelmatig contact met de patiënt staat en, indien de patiënt dat wenst, ook met de naasten die deze aanwijst. Het betreft hier echter een verplichting tot bespreking, niet tot advies, laat staan tot akkoord. Hoe dan ook dient de arts er zorg voor te dragen dat de patiënt de gelegenheid heeft zijn verzoek te bespreken met de personen die hij wenst[43]. Eerstgenoemde voorwaarde kan aanleiding geven tot verbazing, nu zij de arts er in bepaalde omstandigheden toe verplicht overleg te plegen met – weliswaar nauw betrokken – derden, ook wanneer dit ingaat tegen de wil van de patiënt zelf[44]. Of een dergelijk voorschrift, dat blijkens de duidelijke wettekst geen uitzondering duldt, verenigbaar is met het recht op privacy van de patiënt, kan worden betwijfeld.

2.2.3. Verplichtingen met betrekking tot de vastlegging van het verzoek

Ten slotte rijst de vraag welke de formele vereisten zijn voor een geldig verzoek in hoofde van de patiënt. Naar Nederlands recht kan deze vraag eenvoudig beantwoord worden: er zijn er geen, althans wanneer het een zogenaamd "actueel verzoek" van de patiënt betreft, met andere woorden een verzoek dat van toepassing is op de actuele situatie van de patiënt. Indien de patiënt een verklaring heeft afgelegd waarin wordt vermeld onder welke omstandigheden hij een verzoek tot levensbeëindiging doet voor het geval hij niet langer in staat is zijn wil te uiten (in België de zogenaamde "wilsverklaring"), dient deze verklaring schriftelijk te gebeuren[45].

Naar Belgisch recht ligt de situatie toch wat ingewikkelder, vermits het verzoek van de patiënt normalerwijze op schrift moet zijn gesteld, gedateerd en ondertekend door de patiënt zelf. Weliswaar kan deze daartoe worden bijgestaan door een niet-belanghebbende en meerderjarige derde, wanneer de patiënt daartoe niet in staat is. Dit laatste feit moet worden geattesteerd door een arts, die aanwezig is bij de opschriftstelling van de verklaring en wiens naam vermeld wordt in de verklaring[46].

---

43. Artikel 3 § 2, 4°-6° Euthanasiewet.
44. *Contra*, *Parlementaire Stukken*, Senaat, 2000-2001, nr. 244/22, 198.
45. Artikel 2.2 WTL.
46. Artikel 3 § 4 Euthanasiewet.

Indien de patiënt, op een ogenblik dat hij nog bij bewustzijn is, een richtlijn wil geven aan de behandelende arts voor het geval hij niet meer in staat zal zijn zijn wil te uiten, kan hij in een wilsverklaring laten vastleggen dat hij wenst dat de arts overgaat tot euthanasie, wanneer de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, niet meer bij bewustzijn is en zijn toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is[47].

In dat geval dient de patiënt deze verklaring op te stellen in bijzijn van twee meerderjarige getuigen, waarvan minstens één geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt. Desgevallend kan in de wilsverklaring ook worden overgegaan tot het aanduiden van een of meer vertrouwenspersonen, die tot taak hebben de behandelende arts op de hoogte te brengen van de wil van de patiënt. Deze vertrouwenspersonen dienen, net als de patiënt en de getuigen de door de patiënt opgestelde verklaring mee te ondertekenen. Indien de patiënt daartoe niet (meer) in staat is, gelden *mutatis mutandis* dezelfde voorwaarden als bij de gewone verklaring, met dien verstande dat de aanwezigheid van een arts bij de verklaring vervangen wordt door de voorlegging van een medisch attest waaruit blijkt dat de patiënt fysiek blijvend niet in staat is de wilsverklaring op te stellen en te tekenen.

Weliswaar werd bij Koninklijk Besluit van 2 april 2003[48] een model van wilsverklaring vastgesteld, maar dit model is geenszins bindend, zodat een wilsverklaring die niet beantwoordt aan het model ook geldig is. Anderzijds bepaalt de wet uitdrukkelijk dat de verklaring haar gelding slechts behoudt "*indien zij minder dan vijf jaar voor het moment waarop de betrokkene zijn wil niet meer kan uiten, is opgesteld of bevestigd*". Deze formulering zou aanleiding kunnen geven tot verwarring, maar dient geïnterpreteerd te worden in het licht van zijn doelstelling: de termijn van vijf jaar zal moeten worden beoordeeld op het moment dat de arts zal moeten beslissen of hij al dan niet overgaat tot euthanasiërend handelen. Indien de verklaring op dat moment ouder dan vijf jaar is, kan er geen rekening mee worden gehouden. Het beoordelen van deze termijn aan de hand van het

47. Artikel 4 Euthanasiewet.
48. *Belgisch Staatsblad*, 13 mei 2003.

ogenblik waarop de patiënt het bewustzijn heeft verloren, zoals een al te letterlijke lezing van artikel 4 van de Euthanasiewet zou kunnen suggereren, gaat niet enkel in tegen de logica van de wet zelf, maar zou tevens ernstige bewijsproblemen veroorzaken.

3. Toetsing en controle

Misschien wel de meest opvallende verschillen tussen de wetgeving in Nederland en België betreffen de manier waarop de wetgever heeft gemeend de naleving van de regelgeving inzake euthanasie te moeten waarborgen. Waar die in Nederland op gedecentraliseerde basis gebeurt in kleine commissies, heeft de Belgische wetgever gekozen voor een vrij uitgebreide en unieke controle- en evaluatiecommissie.

Inderdaad werd door artikel 6 van de Euthanasiewet één enkele "Federale Controle- en Evaluatiecommissie" ingesteld, die bestaat uit zestien leden: acht artsen, vier juristen en vier personen die *"komen uit kringen die belast zijn met de problematiek van ongeneeslijk zieke patiënten"*. Bij de samenstelling van de Commissie dient rekening gehouden te worden met taalkundige en levensbeschouwelijke evenwichten.

Aan deze commissie moet de arts, binnen een termijn van vier werkdagen nadat hij is overgegaan tot euthanasie, een registratiedocument overmaken, dat uiteenvalt in twee delen. Het ene deel (volgens de systematiek van de wet deel II geheten) is anoniem en bevat een aantal gegevens die de commissie moeten toelaten zich een oordeel te vormen over de vraag of de voorwaarden van de wet al dan niet vervuld waren. Indien zij bij gewone meerderheid oordeelt dat hieromtrent twijfel kan bestaan, kan worden overgegaan tot opening van het andere deel (deel I geheten), dat gegevens bevat over de identiteit van alle betrokkenen en bijgevolg een verder onderzoek mogelijk maakt, inclusief inzage van het medisch dossier. Indien op basis van deze gegevens bij meerderheid van twee derden wordt geoordeeld dat de wettelijke voorwaarden niet werden nageleefd, zendt de commissie het dossier over aan de territoriaal bevoegde ambtenaar van het openbaar ministerie.

Naast deze taken van gevalsgewijze toetsing, dient de commissie ook tweejaarlijks een verslag op te stellen over de toepassing van de Euthanasiewet, aangevuld met statistische gegevens en desgevallend ook aanbevelingen voor aanvullend wetgevend of ander initiatief[49].

Aan Nederlandse zijde wordt gewerkt met een vijftal "Regionale Toetsingscommissies", die uit minstens drie leden bestaan: een jurist-voorzitter, een arts en een ethicus[50]. Op basis van een verslag, dat onverwijld moet worden uitgebracht door de behandelende arts, dienen zij na te gaan of de bij wet vastgelegde zorgvuldigheidseisen werden nageleefd. Het oordeel van de commissie hieromtrent wordt binnen een termijn van zes weken meegedeeld aan het College van Procureurs-Generaal en aan de regionale gezondheidsinspecteur, indien hieromtrent negatief wordt geoordeeld[51]. Een en ander neemt niet weg dat het openbaar ministerie - net als in België - ook op autonome basis kan overgaan tot vervolging, in welke hypothese de commissies verplicht zijn ter zake alle nuttige inlichtingen te verstrekken[52].

Ook de Nederlandse commissies dienen over hun werkzaamheden verslag uit te brengen, zij het dan wel op jaarlijkse basis[53].

4. Bij wijze van besluit

De duidelijke relatie van model tot navolging die bestaat tussen de wetgeving inzake euthanasie in Nederland en België maakt een vergelijking tussen beide noodzakelijkerwijze tot een enigszins detaillistische opgave, zeker wanneer het een oplijsten van verschillen betreft. Daarom is het allicht relevanter te wijzen op een belangrijke gelijkenis tussen twee wetten, namelijk de grote rol die wordt toegekend aan experten, al dan niet verenigd in commissies. Aan deze experten heeft de wetgeving de zorg toevertrouwd om de vrij vage concepten die hij meende te moeten hanteren met betrekking tot de delicate vraag naar het medisch handelen bij het naderende levenseinde nader in te vullen, zowel op het ogenblik

49. Artikel 9 Euthanasiewet.
50. Artikel 3 WTL.
51. Artikel 9 WTL.
52. Artikel 10 WTL.
53. Artikel 17 WTL.

van het handelen zelf als bij de toetsing *post factum*. Deze werkwijze is zeker begrijpelijk: in een snel evoluerende wereld als die van de medische wetenschap is het juridische instrumentarium allicht niet het meest geschikte om een kader te bieden voor een omschrijving van de *best practices*.

Toch is deze keuze niet vanzelfsprekend, zeker niet in het licht van de uitdrukkelijke wil van de wetgever om de patiënt meer rechtszekerheid te bieden, en dan met name tegenover de vertegenwoordigers van die medische wetenschap. In die omstandigheden rijst de vraag of beide wetten wel een duidelijke meerwaarde bieden tegenover een ruime zelfreguleringsbevoegdheid van de direct betrokken beroepsgroepen, aangevuld met een autonome vervolgingsbevoegdheid van het openbaar ministerie – die ook in het huidige wetgevende kader blijft bestaan. Veel fundamenteler dan de vraag of deze of gene wet nu "ouder" of "liberaler" is, lijkt ons dan ook de zoektocht naar een methode die de eigenstandigheid van zowel recht, geneeskunde als ethiek recht doet. In die zoektocht zijn de Wet Toetsing Levensbeëindiging en de Euthanasiewet zeker stappen, maar onder geen beding een eindpunt.

WRONGFUL LIFE EN KWALITEIT VAN LEVEN

door

Prof. dr. H. Nys

1. Inleiding

2. De “wrongful life” vordering in Europa

3. De zaak Kelly Molenaar

   3.1. De fout ten opzichte van Kelly

   3.2. De schade die Kelly lijdt

   3.3. Causaal verband tussen de (vermeende) fout en de (vermeende) schade

4. Besluit

1. Inleiding

In 1993 kwam Kelly Molenaar ernstig gehandicapt ter wereld in het Universitair Medisch Centrum te Leiden. Haar ouders betoogden dat zij niet zou hebben bestaan indien de verloskundige (in Vlaanderen vroedvrouw genoemd) tijdens de zwangerschap van Kelly's moeder een prenataal onderzoek naar genetische afwijkingen had laten uitvoeren. Had de verloskundige dit wel gedaan – de moeder had daar om gevraagd omdat de genetische afwijking voorkwam in haar schoonfamilie – dan zou in een vroeg stadium van de zwangerschap ontdekt zijn dat de foetus beschadigd was. De ouders zouden dan voor abortus hebben gekozen. De ouders eisten voor zichzelf en voor Kelly schadevergoeding van het Leidse ziekenhuis waar de verloskundige werkte wegens de "onterechte geboorte" ("wrongful birth") van Kelly. De "wrongful birth" actie is de vordering van de ouder(s) tot vergoeding van de kosten van opvoeding en verzorging van het kind en eventuele andere vermogensschade als gevolg van de geboorte van het kind (bijvoorbeeld gederfde inkomsten van een van de ouders of kosten van medische behandeling van het kind) alsmede eventuele immateriële schade van de ouder(s).[54] Namens hun dochter dienden de ouders ook een vordering van Kelly zelf in: een zogenoemde "onterecht leven" ("wrongful life") vordering. Met de term "wrongful life" vordering (hierna WL-vordering) wordt gedoeld op een vordering tot schadevergoeding van een (zwaar) gehandicapt kind dat als gevolg van een medische fout ter wereld is gekomen (bijvoorbeeld onjuiste voorlichting aan de moeder omtrent de kans op een erfelijke aandoening terwijl de moeder bij juiste voorlichting tot abortus zou hebben besloten).[55]
In de volgende paragraaf zal ik kort de stand van zaken wat de WL-vordering in Europa betreft schetsen. Daarna ga ik uitvoerig in op het arrest van de Hoge Raad in de zaak Kelly Molenaar. Over WL-vorderingen bestaat een niet meer te overziene literatuur in binnen- en buitenland. Ik heb niet gepoogd daarin ordening te brengen. Wel onderbouw ik de stelling dat de WL-vordering indien zij correct wordt begrepen onaanvaardbaar is.

54. A.S. HARTKAMP, Conclusie bij Hoge Raad, 18 maart 2005, § 12 (beschikbaar op www.rechtspraak.nl).
55. Idem.

2. De "wrongful life" vordering in Europa

Voorzover zij er zich over hebben uitgesproken, staan de hoogste rechtscolleges in Europa in het algemeen afwijzend tegenover de WL-vordering. Enkel in Frankrijk en Nederland hebben het Hof van Cassatie en de Hoge Raad een WL-vordering toegewezen. Het Franse Hof van Cassatie velde op 17 november 2000 in plenaire zitting het arrest in de zaak Perruche.[56] Dit uiterst korte en laconieke arrest luidt als volgt:

"*Dès lors que les fautes commises par un médecin et un laboratoire de biologie médicale dans l'exécution des contrats formés avec une femme enceinte ont empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causés par les fautes retenues.*"
("*Wanneer door fouten, begaan door een arts en een klinisch-chemisch laboratorium binnen het kader van de behandelovereenkomst met een zwangere vrouw, deze laatste gehinderd is in haar vrije keuze haar zwangerschap af te breken teneinde de geboorte van een gehandicapt kind te voorkómen, dan kan dit kind compensatie eisen van de schade die uit de handicap voortkomt en veroorzaakt is door voornoemde fouten.*")

De uitspraak van het Franse Hof van Cassatie veroorzaakte heftige commotie bij artsen, gehandicaptenverenigingen en ouders van gehandicapten en politici. De daarop volgende discussies hebben er toe geleid dat bij het wetsontwerp op de rechten van de patiënt dat in de loop van 2001 in het Franse parlement was neergelegd, een amendement werd ingediend dat er toe strekt de WL-vordering te verbieden. Na de goedkeuring ervan in de loop van 2002 wordt deze wet in de wandeling ook wel de wet "anti Perruche" genoemd in de zin van "anti" het arrest Perruche en uiteraard niet "anti" het kind Nicolas Perruche.

Artikel 1, tweede lid van de wet van 4 maart 2002 luidt:
"Nul *ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance*". *(Niemand kan stellen schade te lijden enkel door het feit van zijn geboorte).*

56. Dit arrest bevestigde na een tweede cassatieberoep het arrest van 26 maart 1996 van de eerste kamer van het Hof van Cassatie dat vrijwel onopgemerkt bleef.

Volgens sommige commentaren schiet deze wet haar doel voorbij omdat het Franse Hof van Cassatie geen schadevergoeding zou hebben toegekend wegens het feit geboren te zijn (*le seul fait de sa naissance*) maar wegens de handicaps waarmee Nicolas Perruche werd geboren.[57] Anderen hebben dat proberen te weerleggen.[58] In toepassing van de wet van 2005-102 van 11 februari 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (kortweg: voor de gelijkheid van burgerlijke rechten en kansen voor gehandicapten)* worden de schadelijke gevolgen van de handicap waaraan het kind lijdt gedragen door de maatschappelijke solidariteit. Opmerkelijk is dat een Belgisch voorontwerp van wet tot invoering van een foutloze vergoeding van medische schade de "anti Perruche bepaling" letterlijk overneemt hoewel het Belgische Hof van Cassatie nog geen stelling heeft genomen inzake de WL-vordering.

De verantwoordelijke minister voor dit voorontwerp van wet is de Franstalige socialist Rudy Demotte. Waarom hij de Franse regeling heeft overgenomen is niet duidelijk. Omdat het druppelt in Brussel als het regent in Parijs? Uit vrees dat de foutloze vergoeding van medische schade onbetaalbaar wordt als ook de WL-vordering daaronder valt? Omwille van een oprechte bekommernis dat het toelaten van de WL-vordering gehandicapten aan hun lot zal overlaten omdat de overgrote meerderheid onder hen geen rechtzaak zal beginnen om uiteenlopende redenen. Ook in Nederland zien sommigen een verband tussen het toelaten van de WL-vordering in de zaak Kelly "en een andere ontwikkeling: het gestaag afbouwen van het stelsel van sociale zekerheid"[59]

De "Congenital Disabilities Act" uit 1976 verbiedt de WL-vordering in Engeland, Wales en Noord-Ierland maar niet in Schotland.

---

57. Zie W. VAN BOOM, "Compensatie bij geboorteschade. Verschuivingen van aansprakelijkheid naar alternatieve vergoedingsarrangementen", in M.A.J.M. BUIJSEN (red.), *Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly*, Nijmegen, Valkhof Pers, 2006, 217 noot 40: "hoewel de bewoordingen 'du seul fait' semantisch gezien suggereren dat een dergelijke claim wél toelaatbaar zou kunnen zijn als er bijkomende omstandigheden (zoals ernstig lijden) aangevoerd kunnen worden".
58. J. SAINTE-ROSE, "Droit transitoire et suite de la jurisprudence Perruche", in *Revue Générale de Droit Médical*, 2006, nr.18, 265.
59. R. KOTTENHAGEN, "De zaak Kelly in het perspectief van het personenschaderecht", in M.A.J.M. BUIJSEN (red.), *Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly*, Nijmegen, Valkhof Pers, 2006, 155.

3. De zaak Kelly Molenaar

Sedert het arrest van de Hoge Raad op 18 maart 2005 in de zaak Kelly Molenaar is Nederland het enige Europese land waar de WL-vordering daadwerkelijk erkend wordt. Van een voornemen tot een wettelijk verbod is geen sprake. De uitspraak van de Hoge Raad over de WL-vordering van Kelly luidt als volgt:

"De door Kelly gevorderde materiële schade komt derhalve in beginsel voor toewijzing in aanmerking (...) Mede tegen de achtergrond van het hiervoor overwogene, heeft Kelly bovendien recht op vergoeding van immateriële schade. Zij is immers door haar (aanzienlijke) handicaps, die haar ouders haar hadden willen besparen, in haar persoon aangetast in de zin van art. 6 106 lid 1, aanhef en onder b) B.W."

Hieronder analyseer ik hoe de Hoge Raad tot deze toch wel unieke uitspraak is gekomen.

3.1. De fout ten opzichte van Kelly

Opdat van een fout kan worden gesproken moet vaststaan dat de verloskundige tegenover Kelly een zorgvuldigheidsnorm had die werd geschonden. Welke zorgvuldigheidsnorm werd geschonden? (Ik ga voorbij aan de technisch-juridische kwestie of de verloskundige met Kelly door een behandelingsovereenkomst was verbonden dan wel of op een andere manier een juridisch relevante relatie bestond tussen beiden). Eerst zegt de Hoge Raad welke zorgvuldigheidsplicht de verloskundige *niet* heeft tegenover Kelly:

"In een geval als het onderhavige, waarin de nog ongeboren vrucht zo afwijkend was dat na de geboorte het kind een ernstig gehandicapt bestaan zou moeten leiden, brengen de verplichtingen die krachtens ongeschreven recht op de geneeskundige behandelaar rusten jegens het nog ongeboren kind, niet mee (cursivering HN) dat hij is gehouden zich in te spannen de zwangere vrouw ertoe te bewegen haar zwangerschap te laten afbreken".[60]

Krachtens ongeschreven recht rusten op de arts verplichtingen jegens het nog ongeboren kind. Daar zal iedereen zich in kunnen vinden:

60. Arrest Hoge Raad § 4.13.

een arts mag de foetus geen schade toebrengen. Die verplichtingen gaan niet zover dat de arts ertoe is gehouden de vrouw ertoe te bewegen haar zwangerschap af te breken. De Hoge Raad zegt dit zo nadrukkelijk om de kritiek te ondervangen dat het aanvaarden van een WL-vordering er toe zou leiden dat artsen zwangere vrouwen een zwangerschapsafbreking zullen aanpraten.

Wat houdt de zorgplicht jegens Kelly dan wél in? "Op grond van de primair jegens de zwangere vrouw bestaande zorgplicht is de behandelaar ook jegens het nog ongeboren kind ertoe gehouden in de gegeven omstandigheden vereiste prenatale diagnostiek te (doen) verrichten en, indien daartoe aanleiding is, een klinisch geneticus te consulteren om de vrucht waarvan de vrouw zwanger is, nader te doen onderzoeken. De vrouw dient immers in staat te worden gesteld om een goed geïnformeerde keuze te maken ten aanzien van de vraag of zij mede met het oog op de belangen van haar nog ongeboren kind, voortzetting of afbreking van haar zwangerschap wenst. Als de behandelaar in de nakoming van deze verplichting jegens de vrouw tekortschiet, *handelt hij tevens in strijd met hetgeen hem jegens de ongeborene volgens ongeschreven recht in het maatschappelijk verkeer betaamt*".[61]

3.1.1. De zorgplicht jegens de moeder van Kelly

Met andere woorden: het schenden van de primaire plicht jegens de moeder (het mogelijk maken van prenatale diagnostiek opdat geïnformeerd een keuze kan worden gemaakt tot voortzetting of afbreking van de zwangerschap) houdt ook een schending in van de zorgplicht jegens de nog ongeboren Kelly.

De zorgplicht jegens de zwangere moeder en jegens de ongeboren vrucht zijn dus geheel in elkaar verstrengeld. Daarom bekijk ik eerst de zorgplicht jegens de moeder van naderbij. In het arrest van de Hoge Raad zelf is daarover niet zoveel terug te vinden omdat de verloskundige inmiddels had erkend een fout tegenover de moeder te hebben gemaakt.[62] Wel zegt de Hoge Raad daarover het volgende:
"*De gebeurtenis waarop hun aansprakelijkheid berust is niet gelegen in het feit dat Kelly is geboren of in de bij haar vanaf de conceptie aanwezige*

61. Idem.
62. Idem § 4.1.

chromosomale afwijking, doch in de nalatigheid van de verloskundige de in de gegeven omstandigheden noodzakelijke prenatale diagnostiek te (doen) verrichten. In dit geding staat vast dat een juiste familieanamnese en daarop gevolgde consultatie van een klinisch geneticus tot nader onderzoek zou hebben geleid waardoor de chromosomale afwijking van de vrucht waarvan de moeder zwanger was, aan het licht zou zijn gekomen, naar aanleiding waarvan de moeder in overleg met de vader tot afbreking van haar zwangerschap zou hebben besloten. De door de verloskundige gemaakte fout…".[63]

Heeft de verloskundige inderdaad een fout jegens de moeder gemaakt? Dit is natuurlijk een feitenkwestie maar toch staat dit geenszins vast in het licht van de in 1993 gevoerde medische praktijk. In een commentaar schrijft Aart Hendriks: "In the case of Kelly Molenaar it should be recalled that the midwife, who was accused of medical malpractice, acted in accordance with the prevailing clinical good practice code. According to this code, a genetic test was indicated in case of three or more miscarriages (in other parts of the country: five); since Mrs. Molenaar "only" had two miscarriages the midwife did not propose a prenatal test".[64] Trappenburg van haar kant suggereert dat de verloskundige geen fout heeft gemaakt waar zij stelt: "De verloskundige die de moeder van Kelly niet doorverwees vanwege een neef in haar mans familie met een mogelijk erfelijke aandoening is vast geen uitzondering geweest. Dat Kelly's moeder eerder twee miskramen had gehad maakt dat wel een beetje, maar ook weer niet zo heel veel anders".[65]
En *staat het vast* – zoals de Hoge Raad aanneemt – dat mocht naar aanleiding van de prenatale diagnostiek de chromosomale afwijking aan het licht zijn gekomen de moeder tot zwangerschapsafbreking zou zijn overgegaan? De Hoge Raad trapt hier in de val van de "abortus-padafhankelijkheid" als zovele anderen.[66] Merkwaardig in dit verband is de conclusie van A.S. Hartkamp. Eerst schrijft hij: "Zonder het nalaten van de verloskundige zou die schade niet

63. Idem. § 4.4.
64. A. HENDRIKS, "Wrongful Suits? Suing in the name of Terri Schiavo and Kelly Molenaar", in *European Journal of Health Law*, 2005, 101.
65. M. TRAPPENBURG, "Dubbele depolitisering. Beschouwing naar aanleiding van de zaak Kelly", in M.A.J.M. BUIJSEN (red.), *Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly*, Nijmegen, Valkhof Pers, 2006, 171.
66. Zie bijvoorbeeld STOLKER en SOMBROEK, NTBR, 2003, 501: "Zo'n advies wordt door de ouders gevraagd met het oog op het al dan niet krijgen van kinderen. Het luidt niet in abstracto "wil eens naar mijn genen kijken", maar is concreet gericht op het voorkomen van de geboorte van een gehandicapt kind".

geleden zijn, omdat er in cassatie van *moet worden uitgegaan* dat de chromosomale afwijking dan in een genetisch onderzoek aan het licht zou zijn gekomen en dat de ouders op grond daarvan tot een abortus zouden hebben besloten". Hier betreft het dus nog een veronderstelling dat het genetisch onderzoek en de abortus zouden hebben plaatsgevonden.[67] Wat verderop in dezelfde paragraaf spreekt hij over de "vermelde 'tussenliggende feiten' dit wil zeggen het genetisch onderzoek en de beslissing van de ouders" tot zwangerschapsafbreking over te gaan. De veronderstellingen zijn nu vaststaande feiten geworden maar niet duidelijk is waarom.

Ik ben niet de enige die vragen heeft bij de stelligheid waarmee er wordt van uitgegaan dat mocht genetisch onderzoek hebben plaatsgevonden daarop een abortus zou zijn gevolgd. "Can we take it for granted that the results of the test would have prompted Mrs. Molenaar to decide to undergo an abortion? On whom is the onus of proof?" vraagt Hendriks zich terecht af.[68]

Om meerdere redenen kan aan het "vaststaan" van een zwangerschapsafbreking worden getwijfeld. Bij Kelly's moeder zou een vruchtwateronderzoek hebben moeten gebeuren. De uitslag van een vruchtwateronderzoek geeft aan of de baby de gezochte aandoening wel of niet heeft. Als het vruchtwateronderzoek was gebeurd zou de aandoening bij Kelly zijn vastgesteld. In ideale omstandigheden is inderdaad sprake van een "resultaatsverbintenis" in hoofde van het genetisch lab. (Dit is echter lang niet met alle prenataalonderzoeken het geval; vaak kan alleen een kans worden berekend en is zelfs in ideale omstandigheden van een resultaatsverbintenis geen sprake). Echter, het is niet uitgesloten dat zich een kunstfout voordoet doordat bijvoorbeeld stalen worden omgewisseld, of het onderzochte staal niet geheel zuiver is en vrij van infecties. Dat kan ertoe leiden dat de moeder ten onrechte krijgt te horen dat de gevreesde aandoening niet aanwezig is. Dan zal geen zwangerschapsafbreking volgen of kan dat niet als een vaststaand feit worden beschouwd. Ik besef dat in het geval van Kelly er wellicht ook dan een WL-vordering zou zijn geweest. Wat ik wil betogen is echter dat de stelligheid waarmee wordt aangenomen dat er ingeval van een vruchtwateronderzoek zeker een zwangerschapsafbreking

67. A.S. HARTKAMP, Conclusie bij Hoge Raad, 18 maart 2005, § 34.
68. A. HENDRIKS, *op. cit.*, 2005, 101.

zou zijn gebeurd, niet te onderbouwen valt. Ook wordt er geen rekening mee gehouden dat bij vruchtwaterpunctie een (klein) risico bestaat op een miskraam. Dit risico had zich kunnen voordoen bij Kelly en uiteraard had er dan ook geen zwangerschapsafbreking plaats gevonden.

Men kan tegenwerpen dat in het geval van Kelly dit allemaal niet meer relevant is: Kelly bestaat, er is geen vruchtwaterpunctie en geen zwangerschapsafbreking gebeurd en de moeder houdt vol dat dit laatste wel het geval zou zijn geweest. Maar volstaat dit om te beweren dat zulks in dit geval "vaststaat" zoals de Hoge Raad voorhoudt? Uit cijfers geciteerd door Sainte-Rose blijkt dat het in de praktijk met de "abortuspadafhankelijkheid" (of in het Frans: een "avortement reflexe") mee lijkt te vallen. Hieruit zou blijken dat zelfs in het geval van ernstige en ongeneeslijke aandoeningen slechts een minderheid - 24% - van de vrouwen overgaat tot zwangerschapsafbreking.[69] Misschien zou de moeder van Kelly toch ook hebben geaarzeld om die onomkeerbare stap te zetten.

3.1.2. De zorgplicht jegens Kelly

Dan rijst weer de vraag: wat is de fout die tegenover Kelly werd gemaakt dan wel? Het valt op dat de Hoge Raad de fout tegenover de moeder alléén en de fout tegen de moeder die tevens een fout is tegenover Kelly anders formuleert: waar het bij de fout jegens de moeder alléén gaat om het onmogelijk maken van het afbreken van de zwangerschap[70], gaat het bij de fout jegens de moeder die tevens een fout is jegens de vrucht "slechts" om het niet kunnen maken van een geïnformeerde keuze om al dan niet de zwangerschap voort te zetten of af te breken.[71] Dit verschil in formulering is wellicht geen toeval en is als volgt te verklaren: indien het onmogelijk maken van de zwangerschapsafbreking ten opzichte van de moeder tevens een fout zou inhouden ten opzichte van het ongeboren kind dan zou hieruit kunnen worden afgeleid dat het ongeboren kind recht heeft op zwangerschapsafbreking. Dat heeft de Hoge Raad evenwel uitdrukkelijk niet willen zeggen: "dat Kelly geen recht heeft op haar eigen niet-bestaan dan wel op afbreking van de zwangerschap van

69. J. SAINTE-ROSE, *op. cit.*, 270, noot 17.
70. Arrest Hoge Raad § 4.8.
71. Idem § 4.13.

haar moeder".[72] Als dit onderscheid ernstig moet worden genomen, dan zou de conclusie toch moeten zijn dat de keuze voor een zwangerschapsafbreking door Kelly nog minder vaststaat dan in het geval van de moeder nu Kelly die keuze zelf niet kan en mag maken. Maar moeten we dat onderscheid wel ernstig nemen? Is de jegens Kelly begane fout niet identiek met degene die primair ook jegens de moeder werd begaan: namelijk nalaten van het (doen) verrichten van prenataal onderzoek en daardoor de onmogelijkheid het resultaat te kennen en tot abortus te beslissen? Als de fout tegenover de moeder tevens een fout inhoudt ten aanzien van de foetus en als de fout tegenover de moeder er op neerkomt dat een keuze voor abortus onmogelijk werd gemaakt dan is het die onmogelijkheid die als fout tegenover de vrucht moet worden aangemerkt. Als dàt niet de fout is tegenover de foetus dan is niet goed in te zien wat de fout wel zou zijn geweest. In die zin ook Sieburgh: "Hoewel de Hoge Raad aangeeft dat Kelly zelf geen recht heeft op niet-bestaan of op de afbreking van de zwangerschap van haar moeder, laat hij hiermee geheel onbeantwoord op de vermijding van welke risico de jegens het kind geldende norm wél gericht is".[73]

Het blijft dus puzzelen welke norm de verloskundige tegenover Kelly heeft geschonden.
"De Hoge Raad werkt de norm die jegens het kind geldt echter niet nader uit en rondt af door vast te stellen dat de behandelaar die jegens de vrouw in de nakoming van deze verplichting tekortschiet, tevens in strijd handelt met hetgeen hem jegens de ongeborene volgens ongeschreven recht in het maatschappelijk verkeer betaamt".[74] "Ook waar het de problematiek van de normschending betreft, wordt het arrest gekenmerkt door een zekere vaagheid (...) De vraag is wat de contractuele rechtsplicht of de buitencontractuele zorgplicht van de verloskundige jegens het kind in het onderhavige geval precies

72. Idem § 4.13. Sommige rechters aanvaarden merkwaardig genoeg wel zo'n recht in hoofde van het kind: "de schade van het kind bestaat in de schending van het recht om de zwangerschap af te breken onder de voorwaarden van art. 350 Strafwetboek, een recht dat voor hem in het verlengde of, juister, een element is van het recht van de vrouw waarmee hij onlosmakelijk deel uitmaakt gedurende de zwangerschap", Rb Brussel 21 april 2004, *(Belgisch) Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2004-05, 380 e.v.
73. C.H. SIEBURGH, "Schadevergoeding én leven - Who is afraid of red, yellow and blue?", *Tijdschrift voor Privaatrecht*, 2004, 1582; zie ook M.A.J.M. BUIJSEN en B. HERMANS, "Inleiding", in M.A.J.M. BUIJSEN (red.), *Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly*, Nijmegen, Valkhof Pers, 2006, 19.
74. C.H. SIEBURGH, *op. cit.*, 1582.

inhield. Die kon er toch niet in bestaan mee te helpen ervoor te zorgen dat het kind binnen de wettelijke termijn geaborteerd werd? Of toch? Het ongeboren kind heeft toch ook geen recht op zijn eigen abortus, aldus Kortmann en andere critici? Waarin bestond de rechtsplicht van de zorgverstrekker en het ziekenhuis jegens de van nature zwaar beschadigde en onbehandelbare vrucht? De vrucht heeft er dus kennelijk mede recht op dat zijn moeder doorverwezen wordt voor prenatale diagnostiek wat in het onderhavige geval *linea recta* tot zijn eigen abortus zou gevoerd hebben. Een schending van het recht van de moeder om op grond van een goed geïnformeerde keuze te kunnen besluiten haar zwangerschap eventueel af te breken wanneer de vrucht genetisch beschadigd blijkt, vormt meteen ook een schending van de zorgplicht jegens het nog ongeboren kind. En toch heeft de ongeboren vrucht geen recht op haar eigen niet-bestaan en ook niet op de afbreking van de zwangerschap van haar moeder. Maar welke is dan de precieze inhoud van de norm waarvan de Hoge Raad beweert dat deze jegens de ongeboren vrucht geschonden is? Welk recht van de nog ongeboren Kelly werd hier geschonden? En hebben ongeboren kinderen überhaupt rechten?"[75]

3.2. De schade die Kelly lijdt

3.2.1. Het probleem van de vergelijking

Meer nog dan de fout heeft de discussie of er überhaupt schade kan worden vastgesteld en zo ja hoe ze wordt begroot, aanleiding gegeven tot heftige discussie. Het probleem wordt door Kortmann als volgt gesteld: "Het is inderdaad zeer twijfelachtig of het enkele feit dat het kind geboren wordt *voor het kind* schade oplevert. Voor de vaststelling van de schade vergelijkt men twee situaties: de situatie waarin de benadeelde thans verkeert en de hypothetische situatie waarin deze zou hebben verkeerd, indien de fout niet zou zijn gemaakt. De schade is het nadelige verschil tussen beide. De hypothetische situatie houdt in dat het kind er niet meer zou zijn geweest. Kan men überhaupt wel een vergelijking maken tussen niet-bestaan en leven? Wat weten wij van niet-zijn, van non-existentie? Maar ook als men aanvaardt dat dit wel kan, blijft de vraag hoe je kunt vaststellen

75. J.M. PIRET, "Het eigen leven als schade. Rechtsfilosofische overwegingen bij wrongful life", in M.A.J.M. BUIJSEN (red.), *Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly*, Nijmegen, Valkhof Pers, 2006, 125-129.

dat niet-zijn meer waard is dan een gehandicapt leven. Misschien ligt de volgende stelling meer voor de hand: leven, al dan niet met een handicap, is waardevoller dan niet leven".[76]

Zowel A.S. Hartkamp als de Hoge Raad erkenden dat de vergelijking zoals die gebruikelijk is niet kan worden gemaakt en hebben daarom gezocht naar creatieve oplossingen. "Bij de beoordeling van de vordering van Kelly is naar mijn mening een vergelijking tussen de waarde van gehandicapt bestaan en de waarde van niet bestaan niet aan de orde. De schade kan zeer wel zonder een dergelijke vergelijking worden vastgesteld. De stand van zaken die wordt aangetroffen op het moment dat moet worden beoordeeld of een vergoeding van schade verbonden aan het eigen bestaan toewijsbaar is, is per definitie de situatie dat het kind bestaat (...). Nu het kind eenmaal leeft en juist doordàt het leeft de vergelijking zich opdringt met een kind zonder de handicaps in kwestie, is het mijns inziens het meest in overeenstemming met de aard van de schade van het kind dat deze wordt begroot door middel van een vergelijking met een gezond leven, althans een leven zonder de handicaps in kwestie".[77] De Hoge Raad heeft deze vergelijking tussen gehandicapt en gezond leven niet even expliciet als Hartkamp gemaakt, maar toch zeker impliciet. "Op zichzelf is juist dat de omvang van de schade die Kelly lijdt niet nauwkeurig kan worden vastgesteld. Aan het niet-bestaan kan immers geen bepaalbare waarde worden toegekend, *zodat het niet mogelijk is het niet-bestaan vermogensrechtelijk te vergelijken met het bestaan. Hieruit volgt echter niet dat de door Kelly gevorderde schade rechtens niet voor vergoeding in aanmerking komt. De rechter dient immers ingevolge art. 6:97 B.W. de schade te begroten op de wijze die het meest met de aard ervan in overeenstemming is. In een geval als het onderhavige brengt de aard van de schade mee dat alle kosten die worden gemaakt voor opvoeding en verzorging van Kelly en ter bestrijding van de gevolgen van haar handicaps, in hun geheel voor vergoeding in aanmerking komen*".[78]

Volgens Buijsen en Hermans komt ook deze redenering neer op een vergelijking met de situatie waarin een gezond kind verkeert.[79]

---

76. S.C.J.J. KORTMANN, "Geld voor leven. Schadevergoeding voor 'niet beoogd' leven", in S.C.J.J. KORTMANN en B.C.J. HAMEL, *Wrongful Birth en Wrongful Life*, Deventer, Kluwer, 2004, 16-17.
77. A.S. HARTKAMP, *op. cit.*, § 52.
78. Arrest Hoge Raad § 4.15.
79. M.A.J.M. BUIJSEN en B. HERMANS, *op. cit.*, in M.A.J.M. BUIJSEN (red.), *Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly*, Nijmegen, Valkhof Pers, 2006, 22.

Met Kortmann kan men zich afvragen "op grond waarvan de vergelijking tussen leven en niet-bestaan (mag) worden vervangen door de vergelijking tussen gehandicapt leven en leven zonder beperkingen. Deze laatste hypothetische situatie doet zich in casu juist niet voor".[80]

Maar er is niet alleen dit punt van de onmogelijke vergelijking. Wat opvalt is dat zowel de AG als de Hoge Raad meteen de omvang van de schade problematiseren ervan uitgaand dat er *sowieso* schade is. Maar dat is nu net de vraag. Alvorens de schade te begroten moet eerst worden vastgesteld dat er schade is. De Hoge Raad zegt wel dat "de aard van de schade"[81] met zich brengt dat alle kosten voor opvoeding en verzorging moeten worden vergoed maar laat na uit te leggen wat de "aard van die schade" dan wel is. In deze zin ook J.M. Piret: "Door het te laten voorkomen alsof de schade van Kelly niet "nauwkeurig" kan bepaald worden, maar dat dit de aansprakelijkheid niet in de weg hoeft te staan, *insinueert* de Hoge Raad dat er dus wel schade is. Waarin die schade echter juist bestaat, krijgen we ook van de Hoge Raad niet te horen. In plaats daarvan zoekt hij redding in de toverformule dat de rechter "immers ingevolge art. 6:97 B.W. de schade (dient) te begroten op de wijze die het meest met de aard ervan in overeenstemming is". Als de omvang van de schade niet nauwkeurig kan worden vastgesteld, dan dient zij te worden geschat en wel zo dat deze schatting zoveel mogelijk in overeenstemming is met de "aard" van de schade. Hier stelt zich een ernstig probleem. Om de omvang ervan te kunnen bepalen, dient immers eerst vast komen te staan dat er schade is en welke de aard ervan is. Maar over de "aard" van de schade wordt zowel door het hof als door de Hoge Raad angstvallig gezwegen".[82]

3.2.2. De materiële schade van Kelly en haar ouders

Naar mijn mening moet een duidelijk onderscheid worden gemaakt tussen de materiële en de immateriële schade van Kelly. Uiteraard kost leven met een ernstige handicap meer dan leven zonder handicap. Die bijkomende kosten moeten in eerste instantie juridisch door de ouders van het gehandicapte kind

80. S.C.J.J. KORTMANN, *op. cit.*, in S.C.J.J. KORTMANN en B.C.J. HAMEL, *Wrongful Birth en Wrongful Life*, Deventer, Kluwer, 2004, 17.
81. Arrest Hoge Raad § 4.15.
82. J.M. PIRET, *op. cit.*, in M.A.J.M. BUIJSEN (red.), *Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly*, Nijmegen, Valkhof Pers, 2006, 122.

worden gedragen. Wanneer nu die kosten werden veroorzaakt door de fout van een ander - op die oorzaak kom ik in het geval van een genetische aandoening nog terug - dan kunnen de ouders die via een aansprakelijkheidsvordering verhalen op die schuldige. Het probleem is echter dat de ouders die kosten maar moeten dragen tot aan - eenvoudig gezegd - de meerderjarigheid van het kind. Daarna moeten de schadelijke gevolgen van de handicap niet langer worden gedragen door de ouders maar door het kind zelf. Om te vermijden dat het kind zelf die kosten moet dragen zoeken de voorstanders van de WL-vordering naar een fout die ten opzichte van het kind zou zijn gemaakt zodat het deze kan aanspreken.

Hierbij past vooreerst de bedenking dat het per se zoeken naar een fout tegenover het kind terwijl die fout geenszins evident is, discrimineert ten overstaan van mensen met een handicap waarvoor niemand verantwoordelijk kan worden gesteld. Het argument van de Hoge Raad dat dankzij de schadevergoeding Kelly een leven kan leiden dat meer beantwoordt aan de menselijke waardigheid dan mocht zij die schadevergoeding niet hebben gekregen, heeft dan ook een wrange en bittere nasmaak.[83]

Voorts rijst de vraag waarom we niet zoeken naar een oplossing voor het werkelijke probleem namelijk dat de zorgplicht van de ouders omstreeks de meerderjarigheid van het kind een einde neemt? In België zou zo'n kind verlengd minderjarig kunnen worden verklaard met het gevolg dat de ouders of een voogd dan zorgplichtig blijven en via hun eigen vordering de kosten die zij moeten maken voor het kind kunnen verhalen. Het kind hoeft dan niet zijn eigen bestaan in vraag te stellen. Deze oplossing stemt ook veel meer overeen met de realiteit die is dat het kind, juist omwille van zijn handicaps, niet voor zichzelf kan en ook niet hoeft te zorgen.

Voor wat betreft de materiële schadevergoeding is een vergelijking tussen de situatie met en zonder fout wel degelijk mogelijk maar niet in hoofde van Kelly - zo'n vergelijking is niet mogelijk, dat erkent nagenoeg iedereen - maar wel in hoofde van de ouders of voogd. De kosten die voor de ouders blijvend zijn verbonden aan het bestaan met een handicap kunnen worden vergeleken met de afwezigheid van de handicaps. Kelly zelf hoeft haar bestaan helemaal niet te

83. In die zin T. HARTLIEF, "Hollandse toestanden: de Hoge Raad over 'wrongful life'", in *Nederlands Tijdschrift voor Burgerlijk Recht*, 2005, 244.

ontkennen opdat haar ouders of voogd recht zouden hebben op de vergoeding van die kosten.

3.2.3. De immateriële schade van Kelly

De immateriële schade daarentegen is in het licht van de gebruikelijke vergelijking om schade vast te stellen wel zeer problematisch. Hier valt aan een vergelijking tussen gehandicapt leven en niet-leven niet te ontkomen. Aldus ook Hartlief: "anders dan bij de vraag of Kelly recht heeft op vergoeding van de kosten van levensonderhoud zie ik bij de vraag of het kind ook immateriële schade heeft geleden die voor vergoeding in aanmerking komt, wel degelijk een probleem van schadevergoeding. Hier hebben we inderdaad een vergelijkingsprobleem: we weten immers niet wat niet-bestaan inhoudt. En daarmee zou vergeleken moeten worden.Ook in dit kader ligt het namelijk niet voor de hand - al dan niet impliciet - een vergelijking te maken tussen leven en gehandicapt leven. Die vergelijking doet geen recht aan de aard van de situatie, het probleem waarmee het kind zich geconfronteerd ziet en de aard van het verwijt dat de laedens wordt gemaakt".[84]

De lichtheid waarmee de Hoge Raad en vele commentatoren van het arrest over dit probleem heen stappen wekt verbazing. Over de immateriële schade zegt de Hoge Raad: "Mede tegen de achtergrond van het hiervoor overwogene heeft Kelly recht op vergoeding van immateriële schade. Zij is immers door haar (aanzienlijke) handicaps, die haar ouders haar hadden willen besparen, in haar persoon aangetast. De hoogte van deze schadevergoeding mag echter niet uitsluitend worden vastgesteld aan de hand van de aard en de ernst van de handicaps. De rechter dient alle terzake dienende omstandigheden op het moment van zijn beoordeling mee te wegen, waaronder in elk geval de wijze waarop Kelly zich inmiddels heeft ontwikkeld, de mate waarin zij door haar handicaps wordt belemmerd "normaal" te leven en de mate waarin zij daaronder lijdt".[85] Met geen woord wordt gerept over wat de immateriële schade van Kelly precies is. Dit gebrek aan duidelijkheid springt des te meer in het oog omdat de Hoge Raad wel zeer helder aangeeft welke de immateriële schade van de ouders van Kelly is: "In onze rechtsorde is het recht van de moeder tot afbreking van haar zwangerschap immers binnen zekere grenzen erkend, welke

84. T. HARTLIEF, *op. cit.*, 246.
85. Arrest Hoge Raad § 4.18.

grenzen in het onderhavige geval niet zouden zijn overschreden. Die erkenning berust op het fundamentele recht van de moeder tot zelfbeschikking. Wanneer aan de moeder de uitoefening van haar keuzerecht wordt onthouden door een fout van een verloskundige en zij daarmee, zoals in de onderhavige zaak, niet ervoor heeft kunnen kiezen de geboorte van een zwaar gehandicapt kind te voorkomen, wordt een ernstige inbreuk gemaakt op haar zelfbeschikkingsrecht (...) Een zo ingrijpende aantasting als in dit geding aan de orde van een zo fundamenteel recht moet worden aangemerkt als een aantasting in de persoon in de zin van art. 6, 106 lid 1, aanhef en onder b, B.W., zonder dat nodig is dat geestelijk letsel is vastgesteld. Voor de vordering van de vader tot vergoeding van zijn immateriële schade geldt in wezen hetzelfde, voor zover deze erop berust dat hem de mogelijkheid is ontnomen samen met de moeder te kiezen voor het voorkomen van de geboorte van een ernstig gehandicapt kind. Ook wat hem betreft moet een zo ingrijpende aantasting als in dit geding aan de orde van een zo fundamenteel recht worden aangemerkt als een aantasting in de persoon in de zin van art. 6, 106 lid 1, aanhef en onder b, B.W., zonder dat nodig is dat geestelijk letsel is vastgesteld. *De toekenning aan de ouders van een vergoeding voor immateriële schade impliceert niet dat het bestaan van Kelly voor hen een bron van leed is, maar berust uitsluitend erop dat de verloskundige een zo ernstige fout heeft gemaakt ten aanzien van een zo fundamenteel recht van de ouders, dat dit mede erkenning verdient in de vorm van een dergelijke schadevergoeding, waardoor aan de ouders tevens een zekere genoegdoening wordt verschaft voor de gemaakte fout. Daarbij valt voorts nog te bedenken dat de grenzen tussen materiële en immateriële schade niet altijd even duidelijk zijn*".[86]

Men kan het hier mee eens zijn of niet, wel wordt hier duidelijk gemaakt welke de immateriële schade van de ouders van Kelly is. Aangenomen dat ook Kelly immateriële schade heeft geleden, waaruit kan deze dan bestaan? Het valt op dat de Hoge Raad hier niet uitdrukkelijk ingaat op het probleem van de vergelijking, anders dan voor de materiële schadevergoeding. Maar impliciet maakt de Hoge Raad toch wel een vergelijking en wel tussen gehandicapt leven en 'normaal' leven waar de Hoge Raad aangeeft dat de feitenrechter die over de hoogte van de schadevergoeding zal moeten oordelen alle terzake dienende omstandigheden in acht zal

86. Arrest Hoge Raad §§ 4.8, 4.9 en 4.10.

moeten nemen waaronder "de mate waarin zij door haar handicaps wordt belemmerd "normaal" te leven".[87]

Alhoewel A.S. Hartkamp uitvoeriger ingaat op de immateriële schadevergoeding voor Kelly worden we ook bij hem niet wijzer over de aard van haar immateriële schade.
Wat betreft de nadruk die het onderdeel voor het vaststellen van de omvang van de schadevergoeding op de noodzaak van een vergelijking legt, merk ik ten overvloede nog het volgende op. Niet kan worden ontkend dat een dergelijke vergelijking in beginsel moet worden gemaakt voor het vaststellen van vermogensschade. Maar bij de vergoeding van immateriële schade ligt dat anders, omdat die vergoeding niet primair herstel beoogt, maar - al naar gelang de functies die men aan deze vorm van schadevergoeding toekent - genoegdoening, verzachting van leed, bevrediging van geschokt rechtsgevoel of rechtshandhaving. *Een element van vergelijking bestaat hier uiteraard ook: zonder de handicaps in kwestie zou geen sprake zijn geweest van leed of van geschokt rechtsgevoel. Maar deze vergelijking heeft geen functie bij het bepalen van de omvang van de schadevergoeding; die is veeleer gerelateerd aan factoren als de aard van de geschonden norm en van het geschonden belang (in casu de aard en ernst van de handicaps, de intentie van de dader en dergelijke meer). In het onderhavige geval zou betoogd kunnen worden - en ik neem aan dat het middel dat in wezen beoogt te doen - dat er op geen enkele wijze een zinvolle vergelijking mogelijk is. Zonder de fout van de verloskundige zou Kelly niet geboren zijn. Het gevolg hiervan zou zijn dat niet gesproken kan worden van schade: er is geen referentiepunt, omdat er geen situatie van "niet-schade" aangewezen kan worden. En indien er geen schade is, komt men ook aan de vaststelling van de omvang daarvan (met behulp van art. 6:97 B.W.) niet toe. Zoals uit het voorgaande - zie nrs. 46 en 52 - blijkt, meen ik dat deze redenering niet dwingend is. Bovendien acht ik haar buitengewoon onbevredigend".*[88]
Wat de AG zegt komt in essentie hier op neer. Ook voor het vaststellen van immateriële schade wordt een vergelijking gemaakt. Hij geeft de tegenstanders van de WL-vordering toe dat zo'n vergelijking niet kan worden gemaakt omdat zonder de fout Kelly er niet zou zijn geweest maar 'die redenering is niet dwingend' en vooral zij is 'buitengewoon onbevredigend'. Ook hier blijven we in het ongewisse wat de immateriële schade van Kelly is. Er is sprake van een aantasting in

87. Arrest Hoge Raad § 4.18.
88. A.S. HARTKAMP, *op. cit.*, § 53.

haar persoon. De AG noemt lijden en geschokt rechtsgevoel. Vooral het lijden zal door veel mensen inderdaad als immateriële schade worden aangezien. Waarbij men zich onmiddellijk kan afvragen hoe het dan zit met een ernstig gehandicapt kind dat niet lijdt omdat het bewusteloos is.[89]

Wat niet te vinden is in het arrest van de Hoge Raad en in de conclusie van de AG, staat wel te lezen in het arrest van het Hof: "anders dan in eerste aanleg wordt namens (de dochter) thans uitdrukkelijk aangevoerd dat (de dochter) de verloskundige als de veroorzaker van de fout *thans inderdaad verwijt dat zij geboren is, wat immers zonder de fout niet het geval was geweest*".[90] Dit is de kern van de zaak als het gaat om de immateriële schade. De ouders laten hun kind zeggen: "ik was beter niet geboren". De immateriële schade die Kelly lijdt is dat zij geboren is. Om het geboren zijn te compenseren wordt immateriële schadevergoeding gevraagd. Anders dan voor de materiële schade is er hier geen alternatief, behoudens het niet toestaan van de WL-vordering. Zoals Piret het heeft uitgedrukt: "voor wie duidelijkheid en argumentatieve coherentie wil brengen in de WL-vordering bestaan er maar twee mogelijkheden: ofwel vaststellen dat de schade van het kind zelf niet bepaalbaar is, wat er toe leidt de vordering af te wijzen, ofwel toegeven dat in de WL-vordering het leven zelf onder bepaalde voorwaarden als schade wordt aangemerkt".[91]

Samengevat: gemeten met de gebruikelijke standaard is geen immateriële schade in hoofde van Kelly vast te stellen en moet de WL-vordering dus worden afgewezen. Maar ook voor wie, zoals de Hoge Raad en de AG *pour les besoins de la cause, de gebruikelijke standaard los laat, is het bijzonder moeilijk zo niet onmogelijk uit te leggen welke die immateriële schade is. De ouders van Kelly daarentegen waren minder beschroomd: voor hen is het leven zelf van hun dochter haar immateriële schade.*

---

89. T. HARTLIEF, *op. cit.*, 246: "Wat is de zin van smartengeld bijvoorbeeld wanneer het kind zich in het geheel niet van zijn situatie bewust is?"
90. Gerechtshof 's-Gravenhage, 26 maart 2003, § 33 (beschikbaar op www.rechtspraak.nl)
91. J.M. PIRET, *op. cit.*, in M.A.J.M. BUIJSEN (red.), *Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly*, Nijmegen, Valkhof Pers, 2006, 124.

3.3. Causaal verband tussen de (vermeende) fout en de (vermeende) schade

Wat het oorzakelijk verband tussen fout en schade betreft kan het onderscheid tussen de materiële en immateriële schade in hoofde van de ouders en de immateriële schade in hoofde van het kind worden doorgetrokken. Problematisch is het oorzakelijk verband tussen de immateriële schade die Kelly zou lijden en de ten opzichte van haar gemaakte fout. De klassieke weerlegging van het oorzakelijk verband is door Kortmann als volgt geformuleerd: "ook het causaal verband lijkt een onoverkomelijke hindernis te vormen voor het toewijzen van de wrongful life vordering van het kind. Waarom zou de arts of verloskundige aansprakelijk moeten worden gehouden voor de nadelige gevolgen van de handicap die niet door hem of haar is veroorzaakt, maar aangeboren en onbehandelbaar was?".[92]

Op het causaal verband tussen de fout ten opzichte van Kelly en haar vermeende immateriële schade gaat het arrest van de Hoge Raad alweer niet in. De Hoge Raad overweegt wel dat het 'weliswaar op zichzelf juist is (...) dat de handicap van Kelly haar oorzaak vindt in de bij haar aanwezige chromosomale afwijking die niet door de verloskundige is bewerkstelligd" maar dit bevrijdt het Leidse UMC en de verloskundige niet van hun aansprakelijkheid.[93] Deze overweging slaat op het oorzakelijk verband tussen het niet naleven van de zorgplicht (prenataal advies en abortus) tegenover de moeder en haar schade. Er van uitgaande dat er inderdaad een fout werd gemaakt tegenover de moeder is het verdedigbaar dat dit oorzakelijk verband wordt aanvaard. Problematisch is wel dat de Hoge Raad het verweer dat er geen causaal verband is tussen de fout ten opzichte van Kelly en haar vermeende immateriële schade zondermeer afdoet door te verwijzen naar de overweging in 4.4.[94] Terwijl het hier toch wezenlijk om een andere vraag gaat namelijk het oorzakelijk verband tussen de fout van de verloskundige en de immateriële schade die Kelly beweert te hebben geleden: het leven (met een handicap). Wel beschouwd is er van een causaal verband tussen het feit dat Kelly niet dood is 'haar immateriële schade' en de fout van de verloskundige geen sprake tenzij wanneer als fout worden aanvaard dat Kelly de mogelijkheid van een zwangerschapsafbreking werd ontzegd.

92. S.C.J.J. KORTMANN, *op. cit.*, in S.C.J.J. KORTMANN en B.C.J. HAMEL, *Wrongful Birth en Wrongful Life*, Deventer, Kluwer, 2004, 18.
93. Arrest Hoge Raad § 4.4.
94. Arrest Hoge Raad § 4.19.

4. Besluit

Hoe men het ook draait of keert: een WL-vordering is maar denkbaar als men als volgt redeneert. De fout jegens het gehandicapte kind bestaat in het ontnemen van de mogelijkheid een zwangerschapsafbreking te ondergaan. De immateriële schade van het kind is het leven of beter gezegd: het niet-dood zijn (zie verder). Tussen deze fout en deze schade bestaat een causaal verband.

Het lijkt me niet aanvaardbaar de aldus verstane WL-vordering toe te staan. De vordering tot vergoeding van de immateriële schade via een WL-vordering is ontoelaatbaar wanneer het kind ter wereld kwam met een handicap die door niet-menselijk handelen (een genetische aandoening; een chromosomale afwijking; een rodehond besmetting) werd veroorzaakt. Noch de hulpverlener (arts, verloskundige, verpleegkundige, ziekenhuis) noch de ouders hebben een zorgplicht tegenover het ongeboren kind die zover reikt dat de geboorte ervan te allen prijze had moeten worden vermeden. Iedere vergoeding voor immateriële schade is een compensatie voor de feitelijke onmogelijkheid om nog tot zwangerschapsafbreking over te gaan en de (vooralsnog) juridische onmogelijkheid tot levensbeëindiging. Deze vergoeding compenseert niet de immateriële gevolgen van het leven met een handicap (het niet te lenigen en ernstige lijden) zoals het meestal wordt voorgesteld, maar de onmogelijkheid om te sterven. Het valt te vrezen dat het aanvaarden van de WL-vordering die om redenen van duidelijkheid beter de "*wrongfully-not-being-dead*" vordering zou worden genoemd, de maatschappelijke druk zal verhogen om levensbeëindiging in een dergelijk geval mogelijk te maken. Mensen zijn namelijk geneigd het "origineel" (niet meer leven) te verkiezen boven de "kopie" (een schadevergoeding voor het niet-dood-zijn).

NIET DIEP OF ERNSTIG ONGELUKKIG. KWALITEIT VAN LEVEN BIJ PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP.

door

Dhr. H. Wouters

1. Inleiding

2. Geen vegetatieven

3. Niet zwaar ongelukkig

4. Houten schommelbak

5. Perensiroop

6. Weihnachtsoratorium

7. Kwaliteit van leven

8. Videofilm zonder ochtendscènes

9. Thomas: “Mijn mama komt zo weinig op bezoek”

10. De ultieme integratie met K3

11. Inspraak

12. Xavier: elk mens is om naar te glimlachen

13. Besluit

Bibliografie

1. Inleiding

Ik werk al jaren als orthopedagoog met diep, ernstig en matig verstandelijk gehandicapte kinderen en volwassenen. Samen met hen beleefde ik kostbare momenten van ontmoeting, verwondering en verrassing waarbij ik meer dan eens geraakt werd in mijn diepste wezenskern. Op dergelijke ogenblikken voel ik dat de tijd even stil staat alsof de wereld ophoudt met draaien. Ik denk dat we psychologisch voor dit soort intermenselijke ervaringen gemaakt zijn en dat ze een bron van geluk zijn, misschien zelfs dé bron van geluk. Eigenlijk heb ik veel geluk om dat in mijn werktijd mee te maken.

In de opleiding Orthopedagogiek van 30 jaar geleden aan de Universiteit leerden we dat diep of zwaar mentaal gehandicapten wezens waren, die een "vegetatief leven" leiden en die je dus kan vergelijken met planten. Ze zouden alleen maar stofwisselingsprocessen hebben door het in gebreke blijven van hun hersenen. En welke mens wil nu door het leven gaan als een plant? Evident dat je dan aan "euthanasie" of aan een "goede dood" denkt. Ik gebruik met opzet de verkeerde term, normaal moet ik spreken over "levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen". Maar diep verstandelijke mensen zijn niet wilsonbekwaam: ze hebben vaak een erg sterke wil. En levensbeëindigend handelen is eigenlijk maar een eufemistische omschrijving voor "doden". Euthanasie lijkt me een beter woord, want het drukt de redenering uit dat deze mensen, indien ze daar zelf konden over beslissen, de dood als de goede oplossing zien om te ontsnappen aan hun diep ongelukkige leven. Dat is wat anderen vaak over hen denken.

2. Geen vegetatieven

Vooraleer ik de job vond in mijn huidige voorziening, werkte ik enige tijd als opvoeder bij licht en matig verstandelijk gehandicapte jongeren. Ik herinner me dat het idee om naar zwaar gehandicapten over te schakelen me verontrustte. Ik had alleen maar wilde verhalen over hen gehoord: hersenen uit het hoofd, een vismens, kinderen met olifantenpoten,... Achteraf bleken die nogal uit de lucht gegrepen. De vismens was bijvoorbeeld iemand met een bepaalde huidziekte, het meisje met de hersenen uit haar hoofd bestond inderdaad, maar het was ontroerend om te zien hoe ze reageerde op haar vader wanneer die met zijn autosleutels rinkelde. Ze kon dan erg intens beginnen lachen.
Toen ik al enkele weken later in de Stichting Marguerite Marie

Delacroix was, had ik een ander probleem. Ik had namelijk nog geen enkele "vegetatieve" gevonden. Op de afdeling van de zwaarsten was het zo dat er verschillende gasten met een sociale glimlach antwoordden als je tegen hen sprak en dat de meesten glimlachend en genietend reageerden op zacht menselijk contact. Sommigen lieten duidelijk zien dat ze graag muziek hadden of knipperden met de ogen op lichtprikkels. Enkelen genoten duidelijk van de eerste warmte van de zon doorheen de grote ramen. Dus – dacht ik – moesten er in andere instituten nog zwaardere zijn, nog "ergere", de "echt vegetatieve". Ondertussen weet ik dat onze voorziening een goede staalkaart heeft van de "diepst verstandelijk gehandicapte personen".

Om hen als personen te leren kennen, moet je minstens één week met hen gewerkt hebben en dan spreek je niet meer over een "vegetatief leven". Niet iedereen ziet dat zo. Bij een vluchtig bezoek aan zo'n leefgroep valt de handicap op en alles wat ze niet kunnen: niet stappen, niet zelfstandig eten, niet praten... Als je hen grondiger leert kennen of als je met de bril kijkt van wat er wel is dan zie je dat dit evengoed mensen zijn. Je hebt dan leren luisteren en kijken naar het fluisteren van deze mensen. Er is toch ook niemand die het in zijn hoofd haalt om een baby van twee weken als "vegetatief leven" te beschouwen omdat hij niet zelfstandig eet, niet praat of niet stapt.

3. Niet zwaar ongelukkig

Een ander vooroordeel dat hardnekkig leeft is dat zwaar verstandelijk gehandicapten per definitie steeds zwaar ongelukkig zijn. Mijn ervaring leert dat dat niet het geval is. Ze leven erg vereenvoudigd, maar met goede, geduldige, warme begeleiders en begeleidsters, die speuren naar hun noden en behoeften en met enthousiaste therapeuten, die gefascineerd naar hun reacties kijken, leiden ze een relatief bevredigend bestaan net zoals u en ik en ons "relatief bevredigend bestaan".

Mag ik dat wel zeggen van personen, die dat zelf niet kunnen uitdrukken omdat ze niet kunnen spreken of niet goed kunnen spreken? In mijn carrière van bijna 30 jaar heb ik me gespecialiseerd in het observeren van non-verbaal gedrag en het interpreteren ervan. Ik ben in mijn instelling nog nooit gedrag tegen gekomen dat verwijst naar "een min of meer blijvende staat van ongelukkig zijn", nog nooit... Het is dus niet juist dat zwaar verstandelijk gehandicapten duidelijk ongelukkiger zijn dan de gewone mensen. Toch is dat het

doorslaggevende argument in de hele discussie over hun "euthanasie" en is dat dé reden om hen, met de allerbeste bedoelingen, het leven te ontzeggen en een "goede dood" te geven. Ik aarzel na al die jaren nog steeds om van die absolute uitspraken te doen want misschien bestaan er wel diep ongelukkige verstandelijk gehandicapten, maar ik ben hen nog niet tegengekomen. Ondertussen ken ik toch al een 800-tal zwaar verstandelijk gehandicapten, waar ik minstens een A4-tje over vol zou kunnen schrijven.

Mag ik u meenemen in enkele situaties uit mijn leven met mensen met een verstandelijke handicap.

4. Houten schommelbak

Katrien is een diep verstandelijk gehandicapte vrouw van 40 jaar en is wat men noemt "een zwak mongooltje". De meeste mensen met het syndroom van Down zijn matig verstandelijk gehandicapt, maar zij is dus zwaarder gehandicapt. Ze kan niet praten, alleen maar klanken uiten. Ze heeft een verstandelijk niveau van een kind van 15 maanden. Dit betekent dat ze toch over een zekere zelfredzaamheid beschikt: ze kan zelfstandig eten en drinken, ze is zindelijk en kan zichzelf aan- en uitkleden mits haar begeleidster de sluitingen open en dicht doet. Er zijn enkele momenten met haar die me diep geraakt hebben en die sindsdien in mijn ziel geborgen zitten.

Op de speelplaats staat een houten schommelbak met een paardenkop en gebogen zijplanken. Katrien zit erin op en neer te wiegen. Ik kom dichterbij. Ze bekijkt me, de tong uit de mond.

Ik vraag of ik bij haar in de bak mag komen zitten. Ze fronst haar voorhoofd, alsof ze nadenkt. Ik wacht een tijdje gehurkt naast het schommelpaard. Dan vraag ik het opnieuw. Waarschijnlijk begrijpt ze niets van wat ik zeg, maar hoort ze slechts vriendelijke klanken. Dan ga ik naast haar zitten.

We beginnen samen te schommelen: een normaal begaafde man van 47 jaar – voor zover je dat van jezelf kan zeggen - en een jonge vrouw met het ontwikkelingsniveau van een kind van 15 maanden. Ik beleef aan het schommelen al evenveel plezier als zij. Alleen moet ik even mijn schaamte overwinnen tegenover de mogelijke toeschouwers achter de ramen die op de speelplaats uitgeven. Het ontwikkelingsniveau van een 47-jarige heeft dus ook zijn nadelen.

Zodra ik meewieg, stopt Katrien onmiddellijk met haar bewegingen. Ze kijkt me verbaasd aan. *"Wat krijgen we nu? Ben je gek geworden?"* lees ik in haar ogen. Dan schatert ze het uit. Ze verstopt even haar gezicht in haar handen en wiebelt daarna tevreden verder. Ik voel het contact. We begrijpen elkaar en genieten samen van de beweging en van elkaars nabijheid. Na vijf minuten duwt ze me weg. *"Zo is het wel genoeg geweest,"* denkt ze wellicht.

De volgende dag kom ik in haar leefgroep en ga ik even aan tafel zitten om met Astrid, een opvoedster, te praten. Katrien zit helemaal aan de andere kant van de zaal. Zodra ze me opmerkt, staat ze op uit de zetel waar ze anders alleen met veel moeite uit komt. Ze loopt naar me toe en geeft me een knuffel om U tegen te zeggen. Blijkbaar is ze de vijf minuutjes van de vorige dag nog niet vergeten.

5. Perensiroop

Het is maandagmorgen en ik heb last van het maandagmorgengevoel: na het weekend terug vroeg opstaan en zo.

De dienstingang van de instelling bevindt zich op de kelderverdieping. De gang is er laag en terwijl je naar de prikklok stapt, is het alsof de zwaarte van het gebouw boven op je valt. Het TL-licht is fel. In de gang staan waskarren, eetkarren en rommel. De motor van de nieuwe frisdrankautomaat ronkt en wordt rond acht uur stelselmatig onderbroken door de droge klik van de prikklok. Her en der wordt er goedemorgen gewenst. Soms kan er een grapje af. Elke dag ga ik door de keldergang naar de lift, die me naar de tweede verdieping brengt. Ik rinkel de juiste sleutel uit mijn bos en ga mijn kantoor binnen. Soms liggen er nota's en berichten onder de deur. Na een blik op mijn agenda en het programma van de dag ga ik mijn leefgroepen één voor één begroeten.

Vandaag zitten ze in Groep twee al aan tafel voor het ontbijt, fris gewassen en netjes aangekleed door de opvoedsters. Deze bewoners hebben na een geduldige training toch geleerd om zelfstandig hun boterhammen op te eten. Sommigen kunnen happen bijten uit een normale boterham, bij anderen is het brood in blokjes of in repen gesneden. Op een aantal bewoners wordt extra gelet, omdat ze gulzig eten en zich kunnen verslikken.

Katrien zit aan de tafel ook rustig te eten. Ik ga naast haar staan en buig door de knieën, zodat onze hoofden op gelijke hoogte

komen. Ik vraag haar vriendelijk of het lekker is. Ik denk opnieuw niet dat ze begrijpt wat ik bedoel. Vermoedelijk interpreteert ze mijn toenadering als een vraag om contact. Ze heeft nog enkele vierkante blokjes brood voor zich op haar plastic bord. Plots pakt ze een brokje en brengt ze het naar mijn mond. Ik herinner me dat ik eens gezien heb hoe ze haar eten met een lepel aan haar pop gaf. Ze houdt van dit soort imitatiegedrag. Ik aarzel: dit overvalt me zo plots, kan ik dat wel doen, is het hygiënisch, wat zullen de begeleidsters denken? Dan doe ik toch mijn mond open en ik bijt een stukje van haar boterham af. Katrien begint te glimlachen. Als ik mijn mond weer opendoe, reikt ze me opnieuw een stukje aan. Ik doe nog een hap. Haar ogen beginnen te glanzen. Dan doe ik mijn mond wagenwijd open en ze stopt het restantje erin. Ik proef de perensiroop. Katrien schatert, en ik met haar. Onze dag kan niet meer stuk.

6. Weihnachtsoratorium

Rusteloos zit ik te werken aan de ondersteuningsplannen van verstandelijk gehandicapte bewoners, die we vanmiddag zullen bespreken op de teamvergadering. Eigenlijk ben ik al veel te laat om die nog echt goed voor te bereiden. En dan komt Angela, de muziektherapeute, door de openstaande deur naar binnen, aarzelend en rustig tegelijk. Ze vraagt of ik een video-opname kan maken van de muzieksessie met Timmy. Onlangs hebben we de idee geopperd om gesprekken met ouders ook met videobeelden te ondersteunen. "*Het zou wel onmiddellijk moeten gebeuren*," zegt ze.

Ik zucht inwendig omdat ik al zo weinig tijd heb. Als compromis stel ik voor dat ze met de camera op het statief zelf een opname zou maken. "*Ik werk dit nog snel af en kom de camera daarna opstellen.*" Terwijl ik het zeg, besef ik dat een uitleg over de werking van de camera meer tijd zal vragen dan het maken van de opname zelf. Het wordt dus nog meer hopeloos. De kwaliteit van de vergadering van straks zal eronder lijden.

Ik rond mijn verslag af voor het echt klaar is, neem de camera, zoek de juiste cassette, pak het statief onder de arm en ga naar het sportlokaaltje waar Angela samen met Timmy bezig is. Ze heeft een reuzentamboerijn naast zich waarop ze ritmisch slaat en krast met haar nagels. Af en toe geeft Timmy er ook een slag op. Onmiddellijk ben ik onder de indruk van de samenhorigheid tussen Timmy – diep verstandelijk gehandicapt – en zijn muziektherapeute. Voor ik het besef, druk ik op de opnameknop. Mijn bezorgdheid over de nog af te werken verslagen verdwijnt.

Dan begint Angela zachtjes te zingen. Timmy zwijgt en luistert bedachtzaam, met zijn hoofd stil, naar de gouden klanken. Angela stopt met zingen en Timmy beweegt zijn hoofd, verwonderd. Dan begint hij stilletjes – wat voor hem echt heel bijzonder is – zelf klanken uit te brengen. Er komen tonen bij: hij zingt! Angela valt in en zingt een tweede stem, waarmee ze Timmy als een engel begeleidt. Het ritme ondersteunt ze met de tamboerijn. Het wordt een echt oratorium.

Zo wonderlijk als het Weihnachtsoratorium van Bach, dat ik in de voorbije kerstdagen regelmatig heb opgezet.
Neen, nog mooier...

7. Kwaliteit van leven

Een hele tijd geleden organiseerde de universiteit een studiedag over het thema: genetische ziekten en orthopedagogie. Ik kreeg een uitnodiging, betaalde het inschrijvingsgeld en trok ernaartoe.

Een professor-dokter sprak enthousiast over de mogelijkheden van de echografie om voor de geboorte afwijkingen op te sporen. Op een bepaald ogenblik toonde hij een dia van een foetus. Het was een kindje met een abnormale dwerggroei. Met een stok duidde hij aan: *"In verhouding een te groot hoofd, misvormde ruggengraat, te kleine benen, te kleine armen... Hier hoef ik geen verder commentaar bij te geven. Van kwaliteit van leven kan in dit geval geen sprake zijn. Volgende dia."*

Bij die woorden moest ik aan Marcel denken, die in de instelling woont waar ik werk. Marcel is een 32-jarige dwerg, nauwelijks één meter lang. Zijn hoofd is te groot, zijn ruggengraat vertoont ernstige afwijkingen en bovendien is hij verstandelijk gehandicapt.

Een week na die bewuste studiedag was de leefgroep van Marcel toevallig op vakantie aan zee en ze nodigden mij en mijn gezin uit om hen te komen bezoeken. 's Middags arriveerden we in het bungalowpark van Cadzand-aan-zee. Mijn vier kinderen waren onder de indruk. Het was hun eerste confrontatie met zwaar en ernstig verstandelijk gehandicapten. Kwinten, zeven jaar, kon zelfs geen hap van zijn eten naar binnen krijgen. Maar ze waren het er alle vier vlug over eens: Marcel vonden ze de liefste.

Het was koud en goed ingeduffeld maakten we samen met de leefgroep een wandeling langs de zee. We zochten schelpen op het

strand. Marcel had een plastic zak bij zich en hij verzamelde wat wij vonden. Hij bewonderde grondig en hardop elke schelp die de kinderen hem gaven. Dan deponeerde hij ze bij de andere. Terug in de bungalow toonde hij zijn zak aan een opvoedster: *"De kleintjes... schelpen rapen... voor mij... Kijk!"* Martje, mijn dochter van vijf, moest hier hartelijk om lachen: *"Marcel zegt kleintje tegen mij en ik ben groter dan hij,"* fluisterde ze in mijn oor.

De dag dat de leefgroep terug thuiskwam, vond ik op mijn bureau een briefje met het zinnetje: *"Voor je kinderen."* Een opvoedster had het geschreven. Daaronder stond in moeizame letters: "MARCEL". De E had vier beentjes. Naast het briefje lagen drie voorwerpen: een gebruikt spel kaarten, een jojo en twee dobbelsteentjes uit een kauwgomautomaat. Ik was ontroerd.
Als ervaren huisvader dacht ik onmiddellijk: *"Er zijn maar drie geschenkjes en we hebben vier kinderen. Ze zijn alle vier even gek op Marcel. Dit zal problemen geven."* Ik besliste snel om Jozef, de jongste, niets te geven. Hij was pas drie jaar. Waarschijnlijk zou hij het niet opmerken. De kinderen waren enorm blij met de attenties van Marcel. Ze herhaalden die dag vaak dat ze hem, "*dat kleineke*", toch de liefste vonden.

Een week later wordt er op de deur van mijn bureau geklopt. Marcel komt binnen op zijn te korte benen. In zijn kleine armen houdt hij een plastic dolfijntje. Hij steekt vier vingers omhoog, maakt een teken met zijn hand en zegt: *"Kleine."* Ik begrijp dadelijk dat hij dit voor mijn jongste zoontje brengt. Hij heeft een week naar een vierde cadeautje gezocht. Hier hoef ik – op mijn beurt – geen verder commentaar over kwaliteit van leven bij te geven.

8. Videofilm zonder ochtendscènes

De zoon van mijn broer volgt een filmopleiding. Toevallig hoorde ik dat ze als groepsopdracht van iemand een portret moesten maken en onmiddellijk dacht ik aan Marcel. Het lukte: we kregen snel de nodige toelatingen en er werden enkele dagen afgesproken om Marcel te komen filmen en zo een inzicht te geven in zijn leven.

Het groepje van vijf studenten heeft al één draaidag achter de rug. Marcel is ongelooflijk trots dat er zoveel mensen voor hem gekomen zijn om zijn dagelijkse bezigheden op te nemen. Tegen iedereen die hij tegenkomt, steekt hij vijf vingers omhoog: "*Zoveel mensen, speciaal voor mij.*"

De tweede draaidag begint om acht uur 's morgens. Er zullen enkele ochtendscènes worden opgenomen terwijl Marcel zich klaarmaakt om te gaan werken. De filmploeg is stipt. Ik laat ze binnen: een man met een camera over de schouder en twee kerels met een aluminium koffer tussen hen in. Ze zullen beelden maken van Marcel tijdens het scheren. De cameraman stelt de witbalans in. Plots komt Marcel, fris gewassen en al helemaal aangekleed, uit zijn slaapkamer. Hij begroet iedereen uitgebreid. Ik vertel hem dat we het scheren willen opnemen. Het is de begeleider met ochtenddienst die me antwoordt: *"Dat zal niet gaan, want hij heeft zich al geschoren. Hij is vanmorgen veel vroeger opgestaan, want hij wilde absoluut helemaal klaar zijn vooraleer de filmploeg kwam. Hij was echt niet tegen te houden."* Dan maar een film zonder ochtendscènes...

9. Thomas: "Mijn mama komt zo weinig op bezoek"

Thomas is een verstandelijk gehandicapte man die ook zwaar fysiek gehandicapt is. Hij zit in een rolstoel en kan alleen een beetje met zijn hoofd bewegen, maar hij kan praten. Dit gaat moeizaam. Vroeger kwam zijn mama hem twee maal per maand bezoeken, maar dat gebeurt niet meer omdat ze al geruime tijd moeilijk te been is. Ze moet eerst met de tram en dan met de trein en dan nog een eindje stappen om van bij haar thuis tot in de instelling te geraken. En dat lukt dus niet meer. Voor Thomas is dit spijtig want hij mist haar bezoek. Na het weekend, als ik mijn ronde doe, meldt hij me steevast dat zijn mama niet geweest is.

Elke middag moet hij een tijd in bed om te rusten om op die manier van houding te veranderen en doorligwonden te voorkomen. Toevallig kom ik die maandag op de middag langs in plaats van 's morgens en Thomas die me in de gang hoort roept vanuit zijn kamer dat zijn mama weer niet geweest is.

Plots heb ik een idee. Ik vraag de dienstdoende opvoedster om tegen Thomas te zeggen dat zijn mama er is. Ik haast me naar de refter waar ik een verpleegsterschort heb zien hangen en trek die aan. Er hangt ook een blauw wollig jasje van iemand van de nachtploeg en doe dit erboven aan. Op de buffetkast in de living van de leefgroep staat een mandje met fruit. Ik maak het leeg en zet de ronde mand op mijn hoofd. Dan draai ik Thomas kamer binnen. Hij ligt gespannen met zijn hoofd in de richting van de deur te kijken, vol verwachting. Als hij me ziet worden zijn ogen eerst groot van verbazing en dan schatert hij het uit van het lachen. Marina, een andere bewoonster

die hem gezelschap is komen houden, schokt zo van het lachen dat ze bijna uit haar rolstoel valt.

Ik praat met Thomas, zeg dat ik het zo moeilijk vind om langs te komen omdat ik pijn aan mijn benen heb, maar dat ik blij ben dat ik toch ben kunnen komen. Thomas ligt aangenaam te lachen. Zijn ogen blinken van plezier. Ik vraag hem hoe het gaat. "*Goed*," antwoordt hij. Dan zeg ik hem dat ik verder moet en "*Tot een volgende keer*". Hij schokt even met zijn schouder en zegt: "*Tot de volgende keer*". En ik ben weg.

De morgen daarna kom ik zijn leefgroep voorbij en vraag hem of zijn mama al op bezoek is geweest. Hij antwoordt ernstig: "*Jaja, gisteren.*" Dan begint hij uitbundig te lachen. Marina valt weer bijna uit haar rolstoel van de pret.

10. De ultieme integratie met K3

Integratie is een actueel thema in de gehandicaptenzorg. We willen dat gehandicapte mensen zich thuis voelen in de gewone maatschappij en dat de maatschappij zich ook thuis voelt bij hen. Dit lijkt een droom. Soms zijn er momenten dat deze droom helemaal realiteit wordt, als gehandicapte en niet-gehandicapte personen samen opgaan in dezelfde activiteit.

Elk jaar organiseren enkele enthousiaste medewerkers uit onze instelling Hagherock, een openluchtoptreden met bekende artiesten, en dit jaar komt K3. Er treden ook enkele muziekgroepen met verstandelijk gehandicapte personen op. Zij fungeren een beetje als tussenact op een ander podium. De laatste jaren wordt er in veel instellingen meer en meer met muziek gewerkt, op een heel creatieve manier. Ik mag de hele namiddag video-opnamen maken en prijs me gelukkig met mijn afwisselende werk.

Het publiek bestaat uit een duizendtal bewoners van verschillende centra uit de buurt, personeelsleden en hun kinderen, en familieleden van de bewoners. Het is een bont gezelschap. Vooral voor K3 zijn er een heleboel jonge kinderen gekomen. Het is prachtig om te zien hoe dat vrolijke en beweeglijke volkje tussen de verstandelijk gehandicapten ronddartelt.

K3 zit in de file. Ze telefoneren om te zeggen dat ze te laat zullen komen. De jonge kinderen hangen al aan de dranghekken voor het podium. Ik sta met mijn camera net voor hen: vrolijke kindersnoeten,

vooral meisjes. Om de tijd te doden vraag ik aan een groepje of ze al niet een K3-liedje willen zingen. Onmiddellijk starten ze met *"Van Afrika tot in Amerika"*.

Er komt een verstandelijk gehandicapte man in de richting van mijn camera. Hij gaat tussen twee meisjes met gouden krullen staan. In een zachte omarming neemt hij de schouders van de beide kinderen vast, en met een minzame glimlach begin hij mee te zingen: "Van Afrika tot in Amerika..." Ik zoom in op de drie zingende gezichten en houd dit beeld één minuut vast. Ik heb een ongelooflijk mooie scène op mijn LCD-scherm.

11. Inspraak

Een ander actuele materie is het thema van de inspraak. We willen dat verstandelijk gehandicapte personen veel inspraak hebben in hun leven en in hun voorziening. Ook dat lijkt soms eenvoudiger dan het lijkt.
Mijn collega fronst zijn voorhoofd, wrijft even met zijn handen door de restanten van zijn haar en zucht. We zijn met een werkgroep een ontwerp van een visietekst over inspraak aan het doornemen en in het stuk dat vandaag besproken wordt staat er dat er voor elke verstandelijke gehandicapte een vorm van inspraak mogelijk is ongeacht zijn verstandelijk niveau. Ik vind dit een terechte stelling maar mijn collega protesteert: *"Ik weet toch niet of we dit zo kunnen stellen voor de echt diep verstandelijk gehandicapten met een heel heel zwak mentaal niveau..."*

Ik vraag of ik iets over Viviane mag vertellen. Ze is een heel diep mentaal gehandicapte vrouw met een verstandelijk niveau van één à twee maanden. Ze is spastisch verlamd en kan nauwelijks met haar armen of benen bewegen. Eigenlijk kan ze alleen maar een beetje met haar hoofd draaien. Ze maakt een soort knorgeluiden. Aan de aard van deze geluiden kan je opmaken of ze zich goed voelt of dat ze ergens last van heeft. Zo kan ze aangenaam beginnen knorren als ze de warmte van de zon voelt. Wanneer het haar niet gaat zijn het eerder zeurende klanken.

Viviane is ook blind en zit in een speciaal op haar maat gemaakte rolstoel. Ze wordt volledig door haar begeleidsters gewassen, aangekleed en verpamperd want ze is niet zindelijk. Haar eten krijgt ze met een lepeltje. Gelukkig eet ze goed. Vroeger liet ze zich

niet graag wassen. Ze hield vooral niet van de aanrakingen met het washandje aan haar gezicht. We ondervonden dat het beter ging als we eerst de voeten begonnen te wassen en pas op het laatst haar hoofd. Dit werd de afgesproken aanpak. Op een keer merkten we dat, wanneer we de kraan van het bad open lieten staan, ze erg aandachtig naar het geluid van het stromende water luisterde. Op die manier verliep het baden veel beter: ze was afgeleid en minder gevoelig voor onze aanrakingen.

Op haar driejaarlijkse terugkerende multidisciplinaire bespreking onderstreepten we dat ze eigenlijk een 'geluidenkind' is en dat we met het thema geluid nog meer moesten doen in haar leven. In de living van haar leefgroep zit ze met tien andere bewoners en zijn er regelmatig storende geluiden. Zou ze er geen deugd aan hebben van een tijdje op haar kamer alleen te zijn en om daar naar muziek te luisteren? Dat was een goed idee. We kochten een cd-speler en brachten haar elke dag na het middageten een tijdje naar haar kamer.
Toen ik onlangs informeerde hoe het met het muziek luisteren op haar kamer ging, zegden de begeleidsters dat ze nu soms na het middageten kleine geluidjes begint te maken om te vragen om haar naar haar kamer te brengen en wanneer de cd stopt, horen ze haar terug kreten slaken om aan te geven dat ze terug muziek wil. Een opvoedster gaat dan op de play-knop drukken en Viviane wordt weer stil en aandachtig.

Ik besluit mijn gesprek met mijn collega door te zeggen dat ik onder de indruk ben van zulke begeleidsters. Ze verstaan de kleine signalen van Viviane en spelen daarop in. Op die manier geven ze aan een diep verstandelijk gehandicapte vrouw inspraak in haar leven.

12. Xavier: elk mens is om naar te glimlachen

Ik roer langzaam de melk door de koffie en mors. Er lopen enkele druppels naar het schoteltje onder de tas. Het is erg stil aan tafel. We zijn bedrukt en verdrietig. Met het team opvoedsters en enkele therapeuten zitten we in de cafetaria naast het kerkhof. We hebben net Xavier, een bewoner van Woning 8 ten grave gedragen. Zijn mama en papa vroegen ons om na de ceremonie nog met de familie iets mee te komen drinken. We wilden dat graag doen om niet zomaar te vertrekken als om Xaviers leven en het afscheid ervan nog wat te rekken.
Xavier is plots gestorven. Hij was 39 geworden. Hij had fysische klachten en zou binnenkort een operatie ondergaan, maar niemand had dit verwacht. Hij was de dag voor zijn overlijden kortademig

geweest van de warmte, maar in de namiddag ging het beter en is hij nog mee geweest naar een muziekoptreden op het domein. Daar heeft hij toch nog van kunnen genieten. Xavier was diep verstandelijk en zwaar fysiek gehandicapt. Hij werd gevoed, gewassen, verpamperd en aan- en uitgekleed door zijn opvoedsters omdat hij zelf spastisch verstijfd was en bijna niet kon bewegen. Hij zat in een rolstoel en moest daarin verder gestoten worden.

Maar... hij lachte altijd. Ik heb nog nooit iemand in mijn leven ontmoet die zo veel lachte als Xavier. Bij elk sociaal contact verscheen er onmiddellijk een brede glimlach over zijn gelaat. En breed was echt erg breed: van zijn ene oor tot het andere. Hij keek elke morgen vooral uit naar het moment dat de kuisvrouwen arriveerden want die hadden een speciale boon voor hem en ze kwamen hem elke morgen systematisch om 7u30 groeten.

De muziektherapeute had onlangs nog een melodietje op haar elektrische piano gevonden dat hij graag hoorde en waarvoor hij zeer zeer moeizaam zijn arm probeerde te strekken om de toetsen te beroeren zodat die muziek startte. Als het lukte kwam er onmiddellijk weer die glimlach. Alsof hij blij was omdat de therapeute zo blij was met zijn actie.

Nooit ben ik iemand tegen gekomen die zo genoot van sociaal contact als Xavier. Het leek of hij in zijn ontwikkeling was blijven steken in de fase van de eerste sociale glimlach enkele maanden na de geboorte. Hij glimlachte naar iedereen, onvoorwaardelijk. Bij de gewone, normale mensen vind je deze onbevangenheid niet meer: we zijn te ver ontwikkeld en bedachtzamer, behoedzamer en selectiever geworden. “Elke medemens is er om altijd naar te glimlachen”. Dat wil ik van je onthouden, Xavier.

13. Besluit

Ik vind het een moeilijke kwestie om mee te praten over leven of dood van zwaar verstandelijke mensen en heb veel begrip voor de ouders, de familie, voor hun lijden... Maar het is wel zo dat ik - voorlopig - nog geen enkele diep, zwaar, ernstig of laag matig verstandelijk gehandicapte ben tegen gekomen die het leven zou geweigerd hebben, als hij of zij daarover hadden kunnen kiezen. Opteren voor de “goede dood” is een misvatting, een onjuiste en niet aan de realiteit beantwoordende manier om naar hen te kijken. En dat vind ik wel een erg probleem als ik de argumentatie over hun

euthanasie of abortus hoor en lees.
Moeten we met onze maatschappij - onze rijke maatschappij, met de beste voorzieningen van de wereld – niet die andere weg op: de weg van wederkerigheid waarin we voor elkaar zorgen? Ik ervaar al 30 jaar dat daarin een "wederzijdse" kwaliteit van leven ligt, zowel de kwaliteit van mijn leven als de kwaliteit van hun leven.

Bibliografie

H. WOUTERS, *Verder zien. Spiritualiteit van de kleine dingen*, Tielt, Lannoo, 2003, 144 p.

ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING BIJ ERNSTIG LIJDENDE PASGEBORENEN IN NEDERLAND

door

Mr. dr. drs. M.A.J.M. Buijsen

1. Inleiding

2. Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de procedure

3. Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de zorgvuldigheidsnormen

4. De procedure kritisch bezien

5. De normen kritisch bezien

6. Autonomie en zelfstandigheid

7. Conclusie

Bibliografie

1. Inleiding

Het is een ervaringsfeit dat de mens zich vandaag de dag voor steeds meer keuzes gesteld weet. De vooruitgang van wetenschap en techniek is er debet aan dat meer en meer zaken zich presenteren als keuzemogelijkheid; zaken die voorheen tot de domeinen van Voorzienigheid en Noodlot gerekend werden. De inventiviteit van de mens, zijn wil om de natuur te beheersen en de arbeid waarmee hij de wereld in cultuur brengt, maken dat hij als het ware gedwongen wordt tot het nemen van verantwoordelijkheid. Terwijl meer en meer tot voorwerp wordt van oordeel en keuze, en van actie, is de bereidheid (of het vermogen) de dingen te zien in het licht van een nu eenmaal gegeven zijnsorde er minder en minder. Onmiskenbaar heeft de moderne mens het gevoel inmiddels zowat de hele wereld te moeten torsen. En de ironie wil dat hij dat alleen maar kan zien als zijn lot.

Ook het menselijk leven zelf is gaandeweg voorwerp van oordelen, beslissen en handelen geworden. En ook hier, en dan vooral aan het begin en aan het einde, tonen meer en meer zaken zich als keuzemogelijkheid. Medische wetenschap en medische technologie vermogen veel, maar maken het maken van keuzes onontkoombaar. Zo zijn ten aanzien van abortus provocatus reeds enige tijd geleden keuzes gemaakt. Sedertdien zijn evenwel de mogelijkheden van prenatale diagnostiek sterk toegenomen, en dringt - bij afwezigheid van afdoende foetale therapieën - het vraagstuk van selectieve abortus provocatus zich op. Staan we selectieve abortus toe of niet? Ook waar het ernstig lijdende pasgeborenen betreft, worden we getroffen door de onvermijdelijkheid van de keuze. Laten we - bij afwezigheid van afdoende therapieën - het lijden voortduren of niet?

Komt het aan op de beantwoording van vragen als deze, dan blijken diezelfde wetenschap en techniek zich in stilzwijgen te hullen. Wetenschap en techniek pretenderen immers waardevrij te zijn. De wetenschap kan ons veel leren over de doeltreffendheid van ons handelen en de middelen die wij (zouden moeten) aanwenden om iets te bereiken, maar over de doeleinden zelf, hun zin en hun wenselijkheid heeft zij niets te melden. Niet de wetenschap en de techniek, maar de ethiek en de politiek behoren zich hierover uit te spreken. Of niet soms?
Op 29 november 2005 stuurden staatssecretaris Ross-van Dorp (VWS) en minister Donner (Justitie) namens het kabinet een brief

over levensbeëindiging niet op verzoek naar de Tweede Kamer. Hierin gaven zij aan te willen voorzien in de behoefte van medici aan duidelijkheid waar het de omgang betreft met gevallen van levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen.[95] In hun brief wekten de bewindslieden sterk de indruk dat hen er veel aan gelegen was duidelijk te maken dat dit ook alles was wat zij beoogden: slechts voorzien in een behoefte, en wel in een behoefte aan duidelijkheid. Tenslotte waren zij het niet die de kwestie als keuzemogelijkheid hadden "vrijgemaakt". Zij waren niet degenen die de kwestie hadden aangewezen als voorwerp van regeling. En dus was het ook niet aan hen, zo leek het, om over de kwestie uitspraken te doen die in de sfeer van de substantiële rationaliteit liggen.

Geen uitspraken van het kabinet over doeleinden en materie derhalve, wel over vorm en procedure. Waar men zou verwachten dat de keuzes ten aanzien van de doeleinden gemaakt worden, waar men zou verwachten dat er duidelijkheid geboden wordt in een kwestie die - gegeven de onvermijdelijke afweging van fundamentele waarden - uiteindelijk toch alles met het "bonum commune" van doen heeft, in de politiek dus, daar nam men welbeschouwd de beslissing de zaak terug te schuiven naar de domeinen van wetenschap en techniek, terug in de handen van artsen en juristen.[96]

De Stichting Medische Ethiek heeft mij gevraagd een lezing te houden over het zogenaamde Groningse Protocol. Daartoe zou ik mij kunnen beperken, maar dan zou ik voorbijgaan aan juridische ontwikkelingen die zich in Nederland hebben voorgedaan ten aanzien van het vraagstuk van de actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen sedert het moment (in 2004) dat dit Protocol de wereldpers haalde. Met de genoemde brief van Ross en Donner werd het Groningse Protocol namelijk inhoudelijk tot nationaal beleid verheven. En de centrale deskundigencommissie die de Nederlandse regering nadien instelde, is alweer enige tijd werkzaam.[97] Ofschoon de behandeling van het vraagstuk van de actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen maar

95. Alsmede met gevallen van late zwangerschapsafbreking, zie *Kamerstukken II*, 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90.

96. Waar het gevoelige medisch-ethische kwesties betreft overigens een standaardstrategie in de Nederlandse politiek. Zie M. TRAPPENBURG, "Dubbele depolitisering. Beschouwing naar aanleiding van de zaak Kelly", in M.A.J.M. BUIJSEN (red.), *Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly*, Nijmegen, Valkhof Pers, 2006, 160-180.

97.Zij werd ingesteld op 1 september 2006 en startte op 1 november 2006 met haar inhoudelijke werkzaamheden.

de helft van het nauwelijks acht kantjes tellende document besloeg, werden allerlei morele keuzes wel degelijk gemaakt. Zij bleven alleen impliciet. Laten we de door het kabinet gemaakte keuzes eens expliciteren en kritisch bezien.

2. Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de procedure

Levensbeëindiging niet op verzoek is strafbaar op grond van artikel 289 van het Wetboek van Strafrecht. Naar huidig Nederlands recht kan een arts onder omstandigheden, als er sprake is van een ernstig lijdende patiënt, een beroep doen op overmacht in de zin van noodtoestand (conflict van plichten).[98] Hij kan zich dan genoodzaakt zien te kiezen tussen enerzijds zijn plicht het leven te behouden en anderzijds zijn plicht om al het mogelijke te doen om ondraaglijk lijden van de patiënt te voorkomen. Indien de arts zeer zorgvuldig heeft gehandeld in situaties betreffende levensbeëindiging niet op verzoek, kan het levensbeëindigende handelen straffeloos blijven.[99]

Levensbeëindiging niet op verzoek van een ernstig lijdende patiënt leidt tot een niet natuurlijke dood. Melding bij het openbaar ministerie is daarom verplicht. Het openbaar ministerie onderzoekt de wijze waarop de levensbeëindiging heeft plaatsgevonden en besluit vervolgens of tot vervolging wordt overgegaan.

In termen van het Wetboek van Strafrecht wordt dergelijk levensbeëindigend handelen niet op verzoek in beginsel als moord gekwalificeerd. Dat artsen die er oprecht van overtuigd zijn zorgvuldig te hebben gehandeld maar niettemin van moord blijken te worden verdacht, de contacten met justitie als belastend ervaren, laat zich raden. In 2003 drong artsenorganisatie KNMG dan ook aan op een inzichtelijke procedure met betrekking tot de melding van levensbeëindigend handelen niet op verzoek.[100] In 2005 aanvaardde de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) het protocol Actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen (het zogenaamde Groninger Protocol) als landelijke richtlijn, waarin werd aangegeven op welke wijze artsen op een zorgvuldige wijze dienen om te gaan met levensbeëindiging van

98. Artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht (Sr).
99. Gerechtshof Amsterdam, 7 november 1995, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 20, 1996, nr. 1996/1, 30-36 (*Prins*) en Gerechtshof Leeuwarden, 4 april 1996, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 20, 1996, nr. 1996/35, 284-291 (*Kadijk*).
100. Brief KNMG van 29 januari 2003, mede verstuurd namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, GGZ-Nederland, de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon Geestelijke Gezondheidszorg en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde.

ernstig lijdende pasgeborenen. Bij het opstellen van dit protocol, door het Universitair Medisch Centrum Groningen, was het openbaar ministerie in informerende zin betrokken, waarbij het had aangegeven dat het protocol goed leek aan te sluiten bij de jurisprudentie over de materie, maar waarbij tevens werd benadrukt dat er geen verwachtingen aan ontleend mochten worden omtrent de afdoening van zaken door het openbaar ministerie in concrete gevallen. Ook gaf het openbaar ministerie aan dat het protocol voldoende feitelijke informatie bood om de zorgvuldigheid van de levensbeëindiging bij pasgeborenen te kunnen beoordelen.[101] Over de omvang van de problematiek valt overigens niet zo heel veel met zekerheid te zeggen. Volgens schattingen van artsen vindt actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen 15 à 20 keer per jaar plaats in Nederland.[102]

Het kabinet heeft ervoor gekozen levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen strafbaar te laten blijven. Wel werd er een commissie in het leven geroepen die het openbaar ministerie voorziet van deskundigenoordelen in concrete zaken. De procedure houdt in dat de behandelende arts die de levensbeëindiging bij de pasgeborene heeft uitgevoerd geen verklaring van overlijden opmaakt, maar de levensbeëindiging meldt aan een gemeentelijk lijkschouwer op grond van de Wet op de lijkbezorging door de invulling van een formulier.[103] De gemeentelijke lijkschouwer verricht de lijkschouwing maar stuurt de benodigde formulieren niet naar de officier van justitie maar naar een centrale deskundigencommissie, die uit vijf leden bestaat: een voorzitter-jurist, een ethicus en drie medici, elk afkomstig uit een andere op kindervraagstukken gerichte medische discipline.

Deze commissie beoordeelt aan de hand van zorgvuldigheidsnormen of de arts bij de levensbeëindiging zorgvuldig heeft gehandeld.

Het oordeel van de commissie wordt gezonden aan het College van procureurs-generaal. Ook het College beoordeelt of de betrokken arts aan deze zorgvuldigheidsnormen heeft voldaan en kan het oordeel van de centrale deskundigencommissie betrekken bij zijn beslissing om al dan niet tot vervolging over te gaan. Is het College van procureurs-generaal in voorkomend geval van oordeel dat

101. *Kamerstukken II*, 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, 2.
102. J.H.H.M. DORSCHEIDT, *Levensbeëindiging bij gehandicapte pasgeborenen. Strijdig met het non-discriminatiebeginsel*, Den Haag, Sdu uitgevers, 2006, 102.
103. Artikel 7, derde lid, van de Wet van 1 maart 1991, *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden 131*, houdende nieuwe bepalingen inzake de lijkbezorging (Wet op de lijkbezorging). De vorm van het formulier is vastgesteld bij Besluit van 6 maart 2002, *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden 140*, artikel 2.

strafvervolging moet worden ingesteld, dan krijgt de betreffende officier van justitie daartoe een opdracht van het College.

De bewindslieden benadrukten dat het oordeel van de centrale deskundigencommissie niet in de plaats komt van de beslissing van de officier van justitie. Daarnaast gaven zij aan dat niet iedere schending van de zorgvuldigheidsnormen tot vervolging behoeft te leiden.

3. Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de zorgvuldigheidsnormen

De criteria op grond waarvan levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen wordt getoetst, zei het kabinet te ontlenen aan jurisprudentie en literatuur. Bij de beslissing tot vervolging dient het openbaar ministerie met deze criteria rekening te houden. Met inachtneming van diezelfde criteria oordeelt de centrale deskundigencommissie of de arts zorgvuldig heeft gehandeld.

Volgens het nieuwe beleid heeft de arts ingeval van levensbeëindiging bij pasgeborenen zorgvuldig gehandeld, indien:

a. er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn. Op grond van de heersende medische wetenschap bestaat er dus geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
b. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
c. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
d. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hier genoemde zorgvuldigheidseisen. In de plaats van het oordeel van één andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.[104]

4. De procedure kritisch bezien

Vergelijken we het nieuwe beleid met de wet die in Nederland levensbeëindiging wèl op verzoek reguleert, de Wet toetsing

104. *Kamerstukken II*, 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, 6-7.

levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet)[105], dan springt een aantal verschillen in het oog alsook een aantal overeenkomsten, van zowel procedurele als materiële aard.

Net als bij situaties waarop de Euthanasiewet van toepassing is, wordt het handelen van de arts getoetst en beoordeeld door een multidisciplinair samengestelde deskundigencommissie. Maar anders dan de regionale toetsingscommissies euthanasie informeert de centrale deskundigencommissie het openbaar ministerie altijd, ook indien de arts naar het oordeel van de commissie de zorgvuldigheidseisen in acht heeft genomen. Welke speelruimte heeft nu een deskundigencommissie als deze in het strafproces?

In artikel 13 van het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de burgerlijke vrijheden (EVRM)[106] is bepaald dat een ieder wiens rechten en vrijheden die in het EVRM zijn vermeld zijn geschonden, recht heeft op een daadwerkelijk rechtsmiddel, ook indien deze schending is begaan door personen in hun ambtelijke functie. Eén van de in het EVRM vermelde rechten is het door artikel 2 EVRM beschermde recht op leven. Een beroep op artikel 13 EVRM kan dus worden gedaan met een claim van schending van het recht op leven.[107]

Artikel 13 EVRM wordt niet nageleefd indien het rechtsmiddel onvoldoende daadwerkelijk is, dat wil zeggen: onvoldoende werkzaam. Daarvan is sprake wanneer het vereiste nationale rechtsmiddel onvoldoende effectief is of wanneer de toegang daartoe tekort schiet. Effectief is een rechtsmiddel onder meer wanneer de nationale instantie onafhankelijk is, haar leden onpartijdig zijn en de geboden procedurele garanties voldoen. Ook ten aanzien van het door de nationale instantie te vellen oordeel gelden eisen van effectiviteit. Zo moet het oordeel een bindend karakter hebben en naleving van geschonden EVRM-bepalingen, zoals dus artikel 2, kunnen afdwingen.[108]

De berechting van strafbare feiten wordt door de Grondwet aan de

105. Wet van 12 april 2001, *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden 194*, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Euthanasiewet).
106. Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden, Rome, 4 november 1950 (Trb. 1951, 154; Nederlandse vertaling: Trb. 1990, 156).
107. Zoals ook wel is gebeurd. Zie o.a. EHRM, 3 april 2001, zaak 27229/95 (Keenan v. Verenigd Koninkrijk).
108. Of van inhoudelijk met het EVRM overeenstemmende nationale normen. Zie T. BARKHUYSEN, *Artikel 13 EVRM: effectieve nationale rechtsbescherming bij schending van mensenrechten*, thesis Leiden, Lelystad, Vermande, 1998, 113-152.

rechterlijke macht opgedragen.[109] De door het kabinet ingestelde commissie maakt geen deel uit van die rechterlijke macht en is derhalve niet bevoegd aan de berechting van strafbare feiten deel te nemen.[110] Formeel kan haar oordeel inderdaad niet meer zijn dan wat de bewindslieden zeggen dat het is: een deskundigenoordeel. En omdat in het nieuwe beleid het openbaar ministerie ook bij een positief oordeel van de centrale deskundigencommissie - wanneer dus is vastgesteld dat de arts gehandeld heeft overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen - geïnformeerd wordt, en omdat in de brief tevens expliciet is aangegeven dat het OM zijn eigen afwegingen ten aanzien van vervolging dient te maken, is inderdaad elk positief oordeel - wederom formeel - geheel los te zien van elke sepotbeslissing.[111]
Ofschoon het uniek genoemd mag worden, is het formeel-juridisch niet echt bezwaarlijk dat in vergelijkbare casus van overmacht in de zin van noodtoestand het OM zich steeds laat adviseren door een en dezelfde deskundigencommissie. Niettemin is het gevaar niet denkbeeldig dat de praktijk uiteindelijk anders uitpakt dan het kabinet zich wenst. De duidelijkheid en de houvast die de artsen zich wensen, zullen er immers slechts zijn wanneer de centrale deskundigencommissie een op voorhand te kennen beleidslijn volgt, een beleidslijn die toch min of meer herkenbaar in het vervolgingsbeleid van het OM zal moeten worden weerspiegeld. Ofschoon de bevoegdheden en de taken van commissie en OM op papier keurig gescheiden zijn, kan het - gegeven de uitgesproken wens van het kabinet om tegemoet te komen aan de wensen van de medici - haast niet anders dan dat het OM het deskundigenoordeel uitermate serieus te nemen heeft.

Bepalend is evenwel welk gewicht het OM in de praktijk aan dit oordeel zal geven. Blijken de oordelen inderdaad een zware stempel te drukken op de beslissingen van het OM, dan bestaat het gevaar dat het strafrecht de facto uitgeschakeld wordt, waardoor de verdragsrechtelijk vereiste bescherming van het recht op leven van een pasgeborene niet langer gewaarborgd wordt. Toetsing van levensbeëindigend handelen bij ernstig lijdende pasgeborenen aan

109. Artikel 113, eerste lid, van de Grondwet.
110. Ofschoon artikel 116, eerste en derde lid, van de Grondwet bepaalt dat de wet (de wetgever dus, niet de grondwetgever) de gerechten aanwijst die behoren tot de rechterlijke macht, en tevens kan bepalen dat aan rechtspraak door de rechterlijke macht mede wordt deelgenomen door personen die niet daartoe behoren.
111. Ingevolge artikel 167, tweede lid, van het *Wetboek van Strafvordering (Sv)*. DORSCHEIDT en VERHAGEN signaleren overigens dat bij positieve deskundigenoordelen door regionale toetsingscommissies euthanasie wel de indruk kan worden gewekt dat daarmee tevens de seponeerbeslissing gegeven is. Zie J.H.H.M. DORSCHEIDT en A.A.E. VERHAGEN, "Een centrale toetsingscommissie voor beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen: een brug te ver", in *Nederlands Juristenblad*, 2004/12, 2146.

artikel 2 EVRM moet nu eenmaal kunnen blijven plaatsvinden, en schuiven nu de oordelen van commissie en OM voldoende ineen, dan zou wel eens niet langer sprake kunnen zijn van een daadwerkelijk rechtsmiddel in de zin van artikel 13 EVRM.[112]

5. De normen kritisch bezien

Ook materieel zijn er overeenkomsten en verschillen met de Euthanasiewet. De meest intrigerende betreffen de eerste twee zorgvuldigheidsnormen. Het criterium van uitzichtloos en ondraaglijk lijden kennen we uiteraard van de Euthanasiewet.[113] In de brief van Ross en Donner keert het terug, maar met de toevoeging "naar heersend medisch inzicht hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn". De opstellers van de brief hebben nagelaten te motiveren waarom men voor deze toevoeging gekozen heeft. Dat roept vragen op.
Over de betekenis van de termen "uitzichtloos" en "ondraaglijk" van artikel 2 van de Euthanasiewet bestaat niet of nauwelijks verschil van mening. In het jaarverslag 2004 van de regionale toetsingscommissies euthanasie valt te lezen dat de uitzichtloosheid van het lijden naar heersend medisch inzicht moet vaststaan. Uitzichtloosheid is iets dat in medisch opzicht redelijk objectief vast te stellen is. Het komt erop neer dat er geen uitzicht op verbetering meer mag zijn, dat - met andere woorden - de oorzaak van het lijden niet kan worden weggenomen.[114]
De ondraaglijkheid van het lijden is moeilijker vast te stellen, omdat het in beginsel een persoonsgebonden begrip is. De ondraaglijkheid van het lijden wordt bepaald door het perspectief van de patiënt, zijn fysieke en psychische draagkracht en zijn eigen persoonlijkheid. Wat de ene patiënt nog als draaglijk ervaart, is voor een andere patiënt ondraaglijk. Ondraaglijkheid wordt in meldingen vaak aangeduid met pijn, misselijkheid, benauwdheid, uitputting, toenemende ontluistering en afhankelijkheid en verlies van waardigheid. Daarnaast kunnen ook andere vormen van lijden bijdragen aan de ondraaglijkheid. De mate waarin deze symptomen en omstandigheden als lijden worden ervaren, verschilt per patiënt. Voor de toetsing van het aspect van de ondraaglijkheid moet het begrip enigszins worden geobjectiveerd. Dit doen de regionale commissies euthanasie door bij de beoordeling na te gaan of de ondraaglijkheid van het lijden invoelbaar is geweest voor de arts.

112. DORSCHEIDT en VERHAGEN, *op. cit.*, 2146-2147. Zie in dit verband ook de opmerkingen van het Europese Hof voor de Rechten van de Mens in EHRM, 19 april 2002, zaak 2346/02 (Pretty v. United Kingdom), par. 38.
113. Artikel 2, eerste lid onder b, van de Euthanasiewet.
114. Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2004*, Den Haag, maart 2005, 16.

Houdt de toevoeging nu in dat de subjectieve component van het tweeledige lijdenscriterium, de ondraaglijkheid, in de sfeer van het objectief-medische getrokken wordt? En hoe vindt verdere objectivering dan plaats? En waarom? Dat men onder de Euthanasiewet met een minimale objectivering kan volstaan, is niet zo vreemd daar deze wet ook de eis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt stelt. Daar kan bij pasgeborenen uiteraard geen sprake van zijn, maar waarom kiest men dan hiervoor? Is dat omdat de ouders een oordeel over de ondraaglijkheid van het lijden van hun kind nooit los kunnen zien van het eigen lijden? Onmiskenbaar is hier een keuze gemaakt en de bewindslieden hebben nagelaten deze te motiveren.

Het begrip "uitzichtloosheid" is de objectieve component van het lijdenscriterium van de Euthanasiewet. Bij de taxatie door de arts van de uitzichtloosheid van het lijden speelt het professionele oordeel over het nog aanwezige behandel- en zorgperspectief een belangrijke rol. Is het waarschijnlijk dat diens toestand nog wezenlijk kan verbeteren of ligt er slechts voortgaande verslechtering van diens toestand in het verschiet?

Van levensbeëindiging bij pasgeborenen is volgens de bewindslieden sprake wanneer met een vorm van niet-normaal medisch handelen het leven wordt beëindigd. Niet het niet beginnen of het staken van een medische behandeling wanneer dat zinloos is, en evenmin palliatie met een mogelijk levensverkortend effect, dat beschouwen zij als vormen van normaal medisch handelen. Van een niet natuurlijke dood is sprake wanneer het kind weliswaar na enige tijd zou komen te overlijden, maar de levensduur bewust verkort wordt, gelet op de ernst van het lijden. In andere gevallen kan het kind weliswaar blijven leven, zo stelt het kabinet, maar is enige verbetering in de gezondheidstoestand van het kind uitgesloten met als gevolg dat het kind voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De gezondheid van het kind biedt in die gevallen geen enkel uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven.[115]

Nu verschillen ernstig lijdende pasgeborenen niet alleen van (ooit) wilsbekwame patiënten die een verzoek in de zin van de Euthanasiewet kunnen doen door het onvermogen hun wil kenbaar te maken. Dit vermogen is er ook nimmer geweest. Hun situatie is echter ook in andere opzichten anders. Voor wat betreft de kinderen die zouden kunnen blijven leven, worden van de behandelaars toch bijzondere oordelen verlangd. Zij worden geacht toekomstverwachtingen

115. *Kamerstukken II*, 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, 3-4. (mijn cursivering, M.A.J.M. BUIJSEN).

uit te spreken die van een wezenlijk andere orde zijn dan de toekomstverwachtingen van patiënten die om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding verzoeken. Gewoonlijk is bij deze patiënten de levensverwachting (zeer) gering. Maar wie kan ten aanzien van ernstig lijdende pasgeborenen echt gedegen uitspraken doen over wat de medische wetenschap in de (nabije) toekomst vermag? Nog problematischer is het doen van uitspraken over de mogelijkheid van zelfstandig leven. Niet alleen kan welbeschouwd ook hier niemand in de toekomst zien, maar wat moet nu precies onder "enige vorm van zelfstandig leven" worden verstaan? Wordt hier het medisch professionele domein niet verlaten? En, fundamenteler, is het wel zo vanzelfsprekend om het criterium van zelfstandigheid te hanteren? Ross en Donner zwijgen ook hier. Nu staan ook in de Euthanasiewet de inhouden van de begrippen "uitzichtloos" en "ondraaglijk" natuurlijk niet geheel los van elkaar, de ondraaglijkheid van het lijden hangt samen met de uitzichtloosheid ervan, maar in de brief lijkt het erop dat de ondraaglijkheid geobjectiveerd wordt, terwijl niet mag worden uitgesloten dat de uitzichtloosheid gesubjectiveerd wordt.

De invulling van het lijdenscriterium in het nieuwe beleid doet reeds vermoeden dat meer aan het oordeel van de arts wordt toevertrouwd dan onder de Euthanasiewet het geval is. Het tweede criterium lijkt dit te bevestigen. Als eis wordt niet gesteld dat de ouders vrijwillig en weloverwogen om levensbeëindiging hebben verzocht. Waarom de opstellers van het beleid niet de eis van de Euthanasiewet aangepast enigszins hebben overgenomen, blijft een raadsel. Zij stelden slechts dat de ouders met de levensbeëindiging moeten hebben ingestemd. Maar een keuze hebben de bewindslieden hiermee natuurlijk wel gemaakt, want het verschil met de Euthanasiewet is niet zonder betekenis. Volgens de systematiek van de Euthanasiewet verzoekt de patiënt de arts om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding. De laatste kan hiermee instemmen of niet. Stemt hij er evenwel mee in, dan blijft hij straffeloos mits ook aan de andere wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Moet de arts nu uit de brief afleiden dat hij met het verzoek tot beëindiging van het leven van de ernstig lijdende pasgeborene moet komen? Er zullen ongetwijfeld redenen zijn voor dit criterium van instemming. Het kan zijn dat het doorgaans de ouders zijn die artsen om levensbeëindiging verzoeken. Het is zeer wel mogelijk dat artsen dit ervaren als een druk die zij moeten kunnen weerstaan, waartegen zij bescherming behoeven. Ook is goed mogelijk dat men ten principale vindt dat het voorstel uitdrukkelijk van de kant van de behandelaar moet komen. Het punt is dat er in de ouder(s)-arts-relatie onmiskenbaar meer gewicht wordt toegekend aan het oordeel van de arts, een kwestie van accenten misschien, maar toch. En het is hoe dan ook een keuze die men gemaakt heeft, maar naar het waarom blijft het gissen.

6. Autonomie en zelfstandigheid

Het kabinetsstandpunt Actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen blijkt zich te kenmerken door keuzes die niet of nauwelijks worden gemotiveerd. Worden keuzes niet of nauwelijks gemotiveerd, dan is het moeilijk om vast te stellen of en welke waardeoordelen eraan ten grondslag liggen. Dat de bewindslieden toch een waardeoordeel hebben gegeven, doet de eerder geciteerde frase "enige vorm van zelfstandig leven" vermoeden.

Over zelfstandigheid wordt veelal gesproken in relatie tot autonomie of individuele zelfbeschikking. Over autonomie werd en wordt verschillend gedacht, maar op deze plaats is eerst en vooral de juridische betekenis relevant. Het is immers deze betekenis die verklaart waarom volkenrechtelijke organisaties levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen categorisch lijken af te wijzen. Zo zei het Comité voor de Rechten van de Mens, dat toeziet op de naleving van het Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten (IVBPR)[116], in 2001 simpelweg dit over levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland: "The Committee is gravely concerned at reports that new-born handicapped infants have had their lives ended by medical personnel." Daaraan werd toegevoegd dat "[t]he State party should scrupulously investigate any such allegations of the right to life (article 6 of the Covenant), which fall outside the law on euthanasia. The State party should further inform the Committee on the number of such cases and on the results of court proceedings arising out of them."[117]

Leenen, een jurist met enorme verdiensten op het terrein van het gezondheidsrecht, heeft in tal van geschriften een lans gebroken voor het individuele zelfbeschikkingsrecht: een recht dat zijns inziens ieder mens als mens toekomt; een individueel en oorspronkelijk recht, niet van de staat of de gemeenschap afgeleid, "dat zijn grondslag vindt in het principe van de vrije, autonome mens die een inherente waardigheid heeft welke onvoorwaardelijk respect verdient".[118] Dit zelfbeschikkingsrecht werd door hem destijds aangewezen als een van de grondslagen van het gezondheidsrecht.[119]

---

116. Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten, Trb. 1969, 99, New York, 19 december 1966; Ned. Vertaling: Trb. 1978, 177.

117. *Concluding observations of the Human Rights Committee: Netherlands*. 27/08/2001. CCPR/CO/72/NET, nr. 6. Zie voorts *Replies of the Government of the Netherlands to the concerns expressed by the Human Rights Committee: Netherlands*. CCPR/CO/72/NET/Add.1, par. 6.

118. H.J.J. LEENEN, *Handboek gezondheidsrecht. Deel 1. Rechten van de mens in de gezondheidszorg*, Alphen aan den Rijn, Samsom H.D. Tjeenk Willink, 1994 (derde druk), 3.

119. Deze kijk op dit rechtsgebied is evenwel duchtig bekritiseerd, deels om-

Dat Leenen dit recht in de beginperiode van het gezondheidsrecht opvatte als een van de pijlers van dit rechtsgebied is op zichzelf beschouwd niet zo vreemd en destijds - in de vijftiger en zestiger jaren - rechtspolitiek waarschijnlijk ook niet onverstandig. Geneeskunde is al diepingrijpend van karakter, het systeem van gezondheidszorg plaatst mensen al in een afhankelijkheidsrelatie, en zeker in de paternalistische verhoudingen van die dagen was het gevaar dat

patiënten beschouwd werden als louter objecten van manipulatie allesbehalve denkbeeldig. Maar Leenen sprak ook over het zelfbeschikkingsrecht als "het recht van de mens om naar zijn eigen levensconcept te leven", als het recht dat "eigen keuze van normen en waarden met betrekking tot het eigen leven [betekent]", ook al is dat een afwijking van in de samenleving van dat moment gangbare normen en waarden. Sterker nog, volgens Leenen houdt het beginsel juist in dat men "ten aanzien van zijn eigen leven kan beschikken op een andere wijze dan in de samenleving gangbaar is".[120] Het is moeilijk in te zien hoe een dergelijke opvatting over autonomie los kan staan van bepaalde opvattingen over zelfstandigheid.

Het recht van individuele zelfbeschikking is in geen enkel verdrag gepositiveerd. Toch is het verdragsrechtelijk niet zonder betekenis. Zo aanvaardde de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa in 1999 een advies over de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van ernstig zieken en stervenden.[121] In deze Aanbeveling spreekt de vergadering zich uit voor zowel bescherming van het zelfbeschikkingsrecht van die personen als handhaving van het verbod op opzettelijke levensbeëindiging. Dit betekent onder meer dat de stervenswens van een ernstig zieke of stervende in de ogen van de Assemblee nimmer kan resulteren in een rechtsgeldige aanspraak om te sterven door de hand van een ander. Evenmin kan die wens op zichzelf naar geldend recht opzettelijke levensbeëindigende handelingen rechtvaardigen.

---

dat de onderstelling van het zelfbeschikkingsrecht onvoldoende verklaart en als interpretatieve leidraad tot ongerijmdheden voert. Zie M.A.J.M. BUIJSEN, "Autonomie in het gezondheidsrecht", in *Ars Aequi*, 2004/6, 425-429, en deels omdat het recht elke positiefrechtelijke basis ontbeert. Zie B. SLUYTERS, *Geknipt verband*, Deventer, Kluwer, 1985, 16-22.

120. LEENEN, *Handboek gezondheidsrecht, Deel 1*, 31-32 (mijn cursiveringen, M.A.J.M. BUIJSEN).

121. Recommendation 1418 (1999)1, *Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying.*

In haar explanatory memorandum bij het advies kent ook rapporteur Gatterer aan het zelfbeschikkingsrecht grote waarde toe. Zij omschrijft het als "het recht om beschermd te worden tegen invloeden van buitenaf", dat voor ernstig zieken en stervenden onder meer met zich meebrengt om - op basis van juiste informatie - te beslissen verdere therapie te weigeren om van verder lijden verschoond te blijven. Over dit (morele) recht van individuen op zelfbeschikking merkt zij verder op dat het "geworteld is in [hun] onschendbare en onvervreemdbare waardigheid", een waardigheid die "inherent is aan het bestaan van een menselijk wezen", en die "niet het voortbrengsel [is] van een conventie en evenmin het gevolg van de erkenning door anderen". Eerbied voor de menselijke waardigheid staat los van elke feitelijke reciprociteit, aldus de rapporteur, en men bezit haar louter en alleen omdat men uit mensen voortkomt.[122]

Met andere woorden, niet alleen denkt men op volkenrechtelijk niveau duidelijk anders over het zelfbeschikkingsrecht dan Leenen, ook lijkt waardigheid predicatief van een ander subject te zijn. Het is niet de vrije, autonome mens aan wie zij inherent is, maar elke mens komt zij toe, en mens is men reeds als men uit mensen geboren is.

Zoals gezegd wordt het recht op autonomie (als individuele zelfbeschikking opgevat) niet genoemd in de Grondwet en evenmin komt het voor in de teksten van verdragen waarbij Nederland partij is.[123] Daarentegen wordt het begrip van menselijke waardigheid genoemd in de preambule van elk verdrag dat sedert 1950 binnen de Raad van Europa tot stand gekomen is. Volgens het mensenrechtenrecht, het Europese in ieder geval, verdient waardigheid respect en komt men waardigheid toe als men uit mensen geboren is. Als er van een recht op autonomie gesproken kan worden, dan kan dat - zoals gezegd - nimmer meer zijn dan het recht op bescherming van invloeden tegen buitenaf, een afweerrecht. Dit (morele) recht is dus een vrijheid, een privé-sfeer, een ruimte die het individu door een welbepaalde maatschappij (de onze) geboden wordt. Autonomie is duidelijk niet te verstaan als een specifieke eigenschap van menselijke individuen. Door autonomie eerst en vooral als zelfstandigheid op te vatten,

122. *Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying*. Report (Doc. 8421), nrs. 2-5 (mijn cursiveringen, M.A.J.M. BUIJSEN). Op 27 april 2005 verwierp de Parlementaire Assemblee het advies van adviseur Marty over *Assistance to patients at end of life* (Doc. 10455). Aanbeveling 1418 blijft daarmee het standpunt van de Assemblee vertegenwoordigen.

123. B. SLUYTERS, *Geknipt verband*, Deventer, Kluwer, 1985, 19-20.

deed Leenen dat wel. Door lijden met afhankelijkheid te verbinden deden Ross en Donner dat evenzeer.

Nu is met dit alles niet gezegd dat de bewindslieden in dezelfde mate als Leenen waardigheid met autonomie hebben vereenzelvigd, en autonomie met zelfstandigheid, maar de geciteerde frase wordt hoe dan ook geschraagd door de voorstelling van afhankelijkheid als leed. Het respect voor de menselijke waardigheid heeft daarmee een voorwaardelijk karakter gekregen. Naar Europees mensenrechtenrecht is dit respect evenwel onvoorwaardelijk. Ook bij gebrek aan zelfstandigheid maakt men er aanspraak op. Door autonomie op te vatten als zelfstandigheid, en niet als afweerrecht, spreekt men onmiskenbaar een waardeoordeel uit.

7. Conclusie

Respect voor menselijke waardigheid komt concreet neer op eerbiediging van rechten en vrijheden zoals deze door het EVRM worden beschermd. Schending van deze rechten betekent schending van de menselijke waardigheid. Ook schending van het recht op leven, zoals beschermd door artikel 2 EVRM, komt neer op schending van de menselijke waardigheid. Dat een organisatie als de Raad van Europa actieve levensbeëindiging nimmer gerechtvaardigd acht, zelfs niet bij ernstig lijdende en terminaal zieken op hun verzoek, komt doordat men autonomie in klassieke (Verlichtings)zin verstaat en bijgevolg eenieder waardigheid toedicht die "uit mensen voortgekomen is". Dit maakt de positie van het recht van artikel 2 ten opzichte van de overige rechten tot een bijzondere, hetgeen het Europees hof voor de rechten van de mens onder andere tot uitdrukking bracht in Streletz, Kessler and Krenz v. Germany waar het stelde dat het recht op leven als "onvervreemdbaar attribuut van elk menselijk wezen" de "allerhoogste waarde vormt in de hiërarchie van mensenrechten".[124] Het is het recht "zonder welk de genieting van elk van de andere rechten en vrijheden van het EVRM onmogelijk is".[125] Dit betekent weer dat men op Europees niveau ten aanzien van de onvervreemdbaarheid van het recht op leven denkbeelden koestert die zich nu eenmaal kenmerken door een zekere rigiditeit, zeker in de ogen van de Nederlandse overheid. Niettemin zijn het die denkbeelden waarmee het OM te leven heeft en die het in acht

124. EHRM, 22 maart 2001, zaken 34044/96, 35532/97, 44801/98 (Streletz, Kessler and Krenz v. Germany), par. 40.

125. EHRM, 19 april 2002, zaak 2346/02 (Pretty v. United Kingdom), par. 37.

heeft te nemen - niet onbelangrijk gezien het gestelde in paragraaf 4 - en zulks op straffe van schending van artikel 13 EVRM.

Samenvattend kan over het nieuwe Nederlandse beleid het volgende worden gezegd. Allereerst zijn er keuzes gemaakt die niet nader zijn gemotiveerd. Door de onderliggende redenen achterwege te laten, heeft men zich onttrokken aan de mogelijkheid van kritiek en heeft men het parlementaire en maatschappelijke debat niet voluit kunnen voeren. Ten tweede heeft men een bepaalde opvatting omtrent autonomie gesanctioneerd, een opvatting die wellicht in Nederland sterk leeft maar die op verdragsrechtelijk niveau niet wordt gedeeld. Dit waardeoordeel is niet uitgesproken, noch verdedigd, maar men heeft wel aangegeven toe te staan dat medici (en ouders) het in de praktijk hanteren. En ten slotte, daaruit voortvloeiend, kent het nieuwe beleid een grote interne spanning. Wil men werkelijk tegemoetkomen aan de wensen van de artsen, dan kan het niet anders of het deskundigenoordeel moet zwaar meewegen bij de vervolgingsbeslissing. Maar dan wordt het OM in een lastig parket gebracht. Het OM heeft immers acht te slaan op de uitleg die men op verdragsrechtelijk niveau geeft aan het door artikel 2 EVRM beschermde recht op leven. Ontziet men het OM evenwel, dan zal men niet tegemoet kunnen komen aan de wensen van de medici. Soms is het maken van keuzes wel erg moeilijk. Misschien kan toch niet alles voorwerp van regeling zijn. Dat het nieuwe Nederlandse beleid inzake levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen geen formeel-wettelijke basis kàn hebben, staat vast. Dat evenwel in Nederland een brief (want meer is het niet) kan volstaan als basis van beleid in kwesties als deze, stemt tot nadenken.

Bibliografie

Deze bijdrage is een geactualiseerde versie van een artikel dat eerder verschenen is in het *Nederlands Juristenblad*. Zie M.A.J.M. BUIJSEN, "Impliciete keuzes & verhulde waardeoordelen: het kabinetsvoorstel 'Actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen'", in *Nederlands Juristenblad*, 2006/15, 832-839.

TERMINALE SEDATIE
EEN KRITISCHE BESCHOUWING

door

Dr. J.A. Raymakers

1. Een nieuwe benadering van terminaal lijden?

2. Praktische gang van zaken

3. Ethische implicaties

4. Euthanasie en palliatieve sedatie

5. Het probleem van de vochttoediening

6. Onmogelijkheid van een medisch-technologische oplossing van het probleem van het lijden

7. Sedatie in de terminale fase en de opvatting over de zin van het lijden

8. Conclusie

Addendum

Bibliografie

De laatste tijd is de zogenoemde terminale sedatie als behandeling van lijden in de laatste levensfase in de belangstelling gekomen. Daarbij wordt deze aanpak soms voorgesteld alsof zij ons helpt een moreel dilemma op te lossen. Ook wordt de indruk gewekt dat de methode als zodanig nieuw is en dat de ethische implicaties ervan nu voor het eerst aandacht krijgen. Er zijn over dit onderwerp ook vroeger in moraaltheologisch opzicht al belangrijke dingen gezegd.

De hoogleraar Crul, anesthesioloog in het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen, maakte zich op de televisie in een uitzending in de zomer van 2004 en ook in de pers sterk voor een aanpak die erop gericht is terminale patiënten in hun laatste fase lijden te besparen door ze - eenvoudig gezegd - "in slaap te maken". Mgr. Eijk plaatste daar kritische kanttekeningen bij. Hij stelt dat het voor de christen essentieel is dat behandelaars de sedatie in de terminale fase niet starten zonder de patiënten erop te hebben gewezen dat zij tijdens die behandeling zouden kunnen sterven. Diezelfde aanbeveling heeft de Kerk altijd gehanteerd. Paus Pius XII ging in 1957 uitvoerig op deze zaak in tijdens een toespraak tot een internationaal gezelschap van 500 internisten en chirurgen[126]. Daarover waren hem drie vragen gesteld door het Italiaanse anesthesiologiecongres dat een half jaar eerder in Rome was gehouden.

In het afgelopen jaar heeft de KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst) er een richtlijn over uitgegeven. Ook is er uitvoerig aandacht aan het onderwerp gegeven tijdens andere symposia en in de media. Zeer recent hebben het Nederlands Artsenverbond en de Juristenvereniging Pro Vita hun standpunt over deze kwestie gepubliceerd. Geruisloos is inmiddels het adjectief *terminaal* vervangen door *palliatief*. Sinds kort spreekt men alom van palliatieve sedatie. Die wijziging heeft meer betekenis dan menigeen op het eerste gezicht zal denken. Met de terminale sedatie werd, ook door professor Crul, een beleid bedoeld dat wordt toegepast in de terminale levensfase, en daarbij werd uitdrukkelijk de termijn van circa een week genoemd. De KNMG

126. Toespraak "Le IXe Congrès International" (24 februari 1957) over enkele vraagstukken betreffende analgesie. Dit was een antwoord van de Paus op drie vragen die door het Congres van de Italiaanse Vereniging voor Anesthesiologie van 15-17 oktober 1956 aan hem waren voorgelegd.

maakte daarvan in haar richtlijn één tot twee weken, maar NAV en JPV (het Nederlands Artsenverbond en de Juristenvereniging Pro Vita) beperken de termijn uitdrukkelijk tot 5 dagen en de terminale fase. Palliatieve geneeskunde - en dus ook sedatie - kan men echter toepassen in elke fase van ziekte waarin genezing van de patiënt niet mogelijk is en waarin men streeft naar verlichting van het lijden. In de richtlijn van de KNMG wordt al verwezen naar ziekten als ALS, spierdystrofie en dergelijke, als situaties waarin de (terminale) termijn veel langer kan zijn.

1. Een nieuwe benadering van terminaal lijden?

De aanpak is niet zo fundamenteel nieuw als wel wordt voorgesteld. Al sinds heel lang wordt morfine (vroeger opium) bij terminaal lijden toegepast om pijn en ook onrust te bestrijden. De onrust is soms het gevolg van delier, maar kan ook eenvoudig veroorzaakt worden door angst, angst voor pijn, voor wat er nog komen gaat, voor de dood. Daarbij was er doorgaans een verstandige terughoudendheid omdat men wist dat morfine ook de dood kan veroorzaken. Het fundamentele verschil tussen pijnbehandeling van terminale patiënten en euthanasie is in de 30 jaar die achter ons ligt niet zelden uit het oog verloren en de gebruikte doseringen van opiaten zijn tot soms ongekende hoogten opgevoerd, met het onafwendbare gevolg dat de dood tijdens en door de morfinetoediening intrad.

Rond 1980 werd midazolam (Dormicum®) in gebruik genomen, een stof uit de groep van de benzodiazepinen die in de dagelijkse praktijk als slaapmiddelen en tranquillizers voorgeschreven worden. Men had al sinds de zestiger jaren ervaring met langdurige sedatie met diazepam, bijvoorbeeld bij tetanuspatiënten die soms weken tot maanden beademd moesten worden tot de effecten van de infectie voorbij waren. De benzodiazepinen hebben een grote therapeutische breedte. Dit betekent dat er een groot gebied is waarover men de dosering kan variëren zonder direct gevaar. Zelfs zeer hoge doses leiden op zichzelf niet tot de dood of tot blijvende schade. Men moet vanzelfsprekend wel rekening houden met complicaties die het gevolg zijn van de sedatietoestand, zoals onderkoeling, doorliggen en longontsteking door aspiratie tijdens braken of regurgitatie vanuit de maag. Dat weegt zwaarder naarmate de sedatietoestand langer duurt. Men moet met deze risico's dus bij terminale patiënten terdege rekening houden wanneer sedatie langere tijd wordt voortgezet en/of de dood niet op korte termijn te voorzien is. Dat geldt ook voor uitdroging. Wanneer de patiënt door kunstmatig bewustzijnsverlies niet zelf in staat is aan te geven

dat er behoefte aan vocht bestaat en evenmin in staat is vocht tot zich te nemen, zal het kunstmatig (dus via maagsonde of infuus) toegediend moeten worden. Hierover later meer.

Midazolam werkt snel en kort en moet dus om een langdurig effect te hebben continu per infuus in de bloedbaan of herhaald subcutaan worden toegediend. Eenmalige toediening wordt wel toegepast om patiënten die kortdurende onaangename behandelingen of onderzoeken moeten ondergaan, de narigheid daarvan "te besparen" ("conscious sedation"). De stof is echter geen pijnstiller zoals morfine. Een gunstig neveneffect is dat, hoewel met de dosering die bij kortdurende ingrepen gehanteerd wordt geen volledig bewustzijnsverlies wordt bereikt en de patiënt ook wel degelijk pijn kan aangeven, hij of zij zich later toch de onaangename ervaring van de ingreep niet herinnert (antegrade amnesie). Op het moment wordt wel pijn ervaren bij heftige prikkels en kunnen ook pijnreacties optreden.

2. Praktische gang van zaken

De praktijk van de palliatieve of terminale sedatie is de volgende. Een ernstig zieke patiënt van wie de arts verwacht dat hij binnen een week zal overlijden, geeft aan zijn lijden niet meer te kunnen dragen. Hij krijgt vervolgens een infuus met midazolam in zodanige dosis dat het bewustzijn zeer sterk verminderd is. Soms wordt dit aangevuld met sedativa als levomepromazine (Nozinan), fenobarbital of met propofol, dit is een kortwerkend en "veilig" centraal werkend anaestheticum. In de richtlijn van de KNMG worden opiaten uitdrukkelijk niet in het behandelingsprotocol betrokken. Opiaten hebben dan ook veel nadelen, vooral als ze te liberaal worden gedoseerd: patiënten kunnen averechts reageren met onrust, delier en - zoals bekend - remming van de ademhaling. Omdat - zoals reeds gezegd - in de voorbije jaren een praktijk is ontstaan waarbij men de morfinedosering in stappen ophoogt (verdubbelt) wanneer het gewenste effect niet bereikt lijkt te worden, ontstaat snel gewenning en worden ook hoge doses minder werkzaam. Daardoor is morfine negatief gewaardeerd. Met lage doses die met zorg (niet te laat en voldoende frequent) toegediend worden, kan men echter zeker bij oude patiënten wel goede pijnstilling bereiken, zonder dat het bewustzijn ernstig wordt aangetast en de ademhaling in gevaar komt. Mocht dus naast de sedatieve aanpak met midazolam nog pijnstilling noodzakelijk zijn, dan kan die vaak heel goed door met mate toegediende opiaten (morfine en dergelijke) bewerkt worden.

3. Ethische implicaties

De aanpak van de terminale/palliatieve sedatie met midazolam als belangrijkste middel wordt nu gepresenteerd als een oplossing voor het probleem waarmee de arts wordt geconfronteerd die euthanasie (actief beëindigen van het leven op verzoek van de patiënt) niet aanvaardbaar vindt maar wel aan het verzoek van de patiënt wil voldoen om zijn lijden te beëindigen of draaglijk te maken. Draaglijk trachten te maken is een plicht, beëindigen kan niet geëist worden.

De oplossing is slechts tijdelijk, tenzij men de sedatie zonder onderbreking tot de dood laat voortduren. Het lijden draaglijk maken door het bewustzijn weg te nemen houdt een zekere contradictie in, want zonder bewustzijn is er van dragen van lijden geen sprake. Het lijden wegnemen door het bewustzijn weg te nemen mist ook een bepaalde doelmatigheid omdat leven waaraan het bewustzijn op kunstmatige wijze wordt ontnomen, met de bedoeling in die toestand de natuurlijke dood af te wachten, aan dat leven ook persoonlijke zingeving ontneemt. Naar mijn overtuiging doet dat afbreuk aan de menselijke waardigheid. Men kan dit argument niet afdoen door te zeggen dat men de patiënt toch maar in slaap maakt. Van een natuurlijke slaap, zoals die bij de menselijke natuur behoort, bedoeld tot herstel van fysiologische en psychische functies is hier geen sprake. Ook is de toestand, juist in haar intentie, niet vergelijkbaar met een therapeutische narcose die een chirurgische behandeling mogelijk maakt of met sedatie die onderdeel is van een kunstmatig beademingsproces.

De wat oudere en wijze patiënt voelt dit in de praktijk vaak heel goed aan. Op meer dan één moment in de behandeling behoort de arts met een ernstig zieke, ten dode opgeschreven patiënt de behandeling van pijnklachten en andere vormen van onwelbevinden te bespreken. Vaak ervaart men dan dat zelfs een lage dosis morfine door patiënten met argwaan wordt bekeken, omdat zij bang zijn er suf van te worden. De zieke wil “erbij blijven”.
Het argument dat men via de methodiek van de terminale sedatie nooit het verwijt kan krijgen de dood veroorzaakt te hebben is uit ethisch oogpunt niet geldig. De intentie is bij dat morele oordeel immers allereerst van belang. We komen hier nog op terug.
Zoals bekend heeft morfine een dubbel effect: centrale pijnstilling (met beïnvloeding van het bewustzijn) en remming van de ademhaling (met als gevolg risico voor overlijden). Als men *niet de bedoeling* heeft de dood te veroorzaken is dat tweede aspect uit oogpunt van moraliteit ondergeschikt. Dat neemt niet weg dat veel artsen zich achteraf

soms terecht, maar soms ook te scrupuleus zorgen gemaakt hebben over de vraag of hun goedbedoelde pijnstillende morfine-injectie niet mede oorzaak was van de dood van hun patiënt. De vraag is dan veeleer of ze voldoende zorgvuldig gehandeld hadden.

Het nieuwe aan deze behandelwijze is niet de praktische uitvoering en de keuze van het middel. Maar de keuze van het middel is in zoverre nieuw dat de werkwijze daardoor "veiliger" wordt. Er is echter een risico dat men door het gebruik van midazolam (een zuiver sederend middel) de schijn op zich laadt zich te onttrekken aan het dilemma van de mogelijkheid dat de behandeling de dood ten gevolge zou kunnen hebben. Men wil niet aangesproken kunnen worden op een onzorgvuldige handelwijze en dekt zich daartegen door de keuze van het middel in. Een defensieve attitude die ook op andere terreinen in de geneeskunde gezien wordt.

Ethisch gezien zou er geen wezenlijk verschil tussen symptoombestrijding met morfine of midazolam moeten zijn mits het beoogde effect in beide gevallen verzachting van het lijden van de patiënt is. Het verschil zit in de onbedoelde effecten van de respectieve behandelingen. Daardoor ligt het onderscheid ethisch gezien op het gebied van de prudentie: men behoort geen onnodig risico te nemen. Wordt het risico verwaarloosbaar klein gemaakt - door matiging van de dosis - dan is men ook bij toepassing van morfine (bijvoorbeeld door herhaalde kleine doses via een subcutaan naaldje) moreel verantwoord.
Door te kiezen voor een medicatie die de dood niet (rechtstreeks) *kan* veroorzaken, zodat men dan ook nooit op die intentie kan worden aangesproken, plaatst men zich - zoals al werd gezegd - aan de veilige kant. Dat wil echter niet zeggen dat er dan geen morele kanten aan dit beleid zitten.

4. Euthanasie en palliatieve sedatie

Tegen euthanasie kunnen zowel zuiver rationele als ethische bezwaren worden ingebracht. Het rationele bezwaar is dat men het probleem van het lijden van een mens niet kan oplossen door die mens het leven te ontnemen, ook niet als dat op diens verzoek gebeurt. Dit argument wordt overschaduwd door het zwaarder wegende ethische argument dat men een mens het leven niet mag ontnemen, juist omdat hij mens is en hij die menselijke natuur van God gekregen heeft. Dit argument vereist echter de erkenning van een hoogste gezag (God). Als die erkenning ontbreekt, blijft echter

de logische evidentie dat men aan een zijnde (in casu een mens) geen goed kan doen (dit wil zeggen het tot grotere volmaaktheid brengen) door daaraan het bestaan te ontnemen (in casu door het leven te beëindigen). En goed doen is toch een hoofddoel van de medische zorg.

De vraag kan echter ook gesteld worden of het moreel waardevrij is om het probleem van het lijden "op te lossen" door het bewustzijn weg te nemen en wel tot aan de dood, zoals de bedoeling is bij terminale of palliatieve sedatie.
Men dient zich terdege af te vragen of het verantwoord is iemand die lijdt in een zodanige toestand te brengen dat alle bewustzijn is uitgeschakeld, met de bedoeling dit te laten voortduren totdat de natuurlijke dood intreedt. Men ontneemt de menselijke persoon daarmee zijn hoogste vermogens: rede en vrije wil, niet met het doel genezing mogelijk te maken of een ander groot persoonlijk goed te realiseren, maar omwille van de afwijzing van het lijden.
De eerder genoemde (vaak oudere) patiënt die niet suf wil worden van pijnmedicatie heeft het antwoord op deze vraag vaak al intuïtief gegeven. Hoe vaak hoort men niet juist bij oudere patiënten die veel pijn lijden en met wie men pijnbehandeling bespreekt, dat zij bang zijn door de medicatie in hun geestelijke vermogens beperkt te worden en dus maar liever afzien van het gebruik van opiaten. Men heeft in deze beslissende levensfase zijn verstand immers hard nodig!

Het beperken van de bewustzijnstoestand kan op zichzelf therapeutisch nuttig zijn, zoals al eerder is gezegd. Bij elke narcose ten behoeve van een operatie gebeurt dat. Het wordt ook toegepast tijdens noodzakelijke beademing (met gebruik van dezelfde stof midazolam of vergelijkbare medicamenten). Het verminderen van het bewustzijn is dan onderdeel van een strategie om een behandeling die het welzijn van de patiënt op het oog heeft, mogelijk te maken. In die vorm is gewild bewustzijnsverlies volstrekt aanvaardbaar.
Het beperken of wegnemen van het bewustzijn tot de natuurlijke dood intreedt, heeft die bedoeling echter niet.

Paus Pius XII ging in zijn eerder genoemde toespraak uitvoerig hierop in. De paus zegt daar: "De stervende mag de arts niet toestaan en nog minder verzoeken hem in een staat van bewusteloosheid te brengen als hij zich daardoor in de onmogelijkheid plaatst om aan zware morele verplichtingen te voldoen zoals het regelen van zijn zaken, het maken van een testament en te biechten."

En verderop: “Anesthesie die enkel en alleen gebruikt wordt om bij de nadering van de dood een bewust sterven te doen ontlopen zou geen fraaie toepassing van de moderne therapiemogelijkheden zijn, maar een werkelijk betreurenswaardige praktijk.” Toch wijst de paus de sedatie als middel tot pijnbestrijding niet volledig af maar maakt het toepassen ervan ondergeschikt aan de mogelijkheid tot vervulling van godsdienstige en morele verplichtingen onder bovenstaande overwegingen, wanneer er geen andere middelen zijn om de symptomen te bestrijden of te verlichten.
De paus benadrukte dat de Kerk ook door de instelling van de gebeden der stervenden (*Ordo Commendationis animae*) aangeeft dat men de stervende niet zonder ernstige reden van het bewustzijn mag beroven. Die gebeden zijn bedoeld voor iemand die - omringd door de Kerk en naasten - bewust sterft, al kan men deze gebeden natuurlijk ook bidden bij een bewusteloze stervende.

Door de auteur van het artikel in het KN werd er indertijd duidelijk op gewezen, dat het zichtbare onderscheid tussen euthanasie en terminale sedatie met de voorgestelde benadering wel heel mager geworden is. De richtlijn van de KNMG tracht de angel uit dit probleem te halen door te stellen dat het inzetten van opioïden en andere niet primair sederende middelen niet tot de palliatieve sedatie gerekend moet worden en dat de sedatie met midazolam als middel van eerste keuze dient te gebeuren. Dan kan er geen sprake zijn van euthanasie, omdat daarmee de dood niet rechtstreeks veroorzaakt kan worden, is de achterliggende redenering. En - zoals in de inleiding van de richtlijn staat - wordt het onderscheid met euthanasie ook duidelijk doordat het proces - door de keuze van de term “*palliatieve sedatie*” - in de sfeer van de palliatieve zorg en dus buiten dat van de euthanasie geplaatst wordt. Terecht wordt daar ook gesteld dat de sedatie, om effectief te zijn, niet altijd continu en diep behoeft te zijn, wat in de eerste aanzet wel de aanpak was die werd gepresenteerd.

Zowel bij euthanasie als bij terminale sedatie is de motivering dat de patiënt de weg tot de natuurlijke dood *niet* ten einde wil gaan. Hij wil dat niet omdat hij het niet aankan, fysiek of psychisch. Voor dit probleem bestaat geen pasklare oplossing, maar zeker is dat men op de dood voorbereid dient te zijn. Daarom is het goed en zelfs noodzakelijk dat de behandelende arts tijdig spreekt over de naderende dood. Daar bij is echter een houding die erop gericht is de patiënt een bewust sterven te onthouden onjuist. Aan de andere kant kan niemand de zieke verplichtingen tot het ondergaan van

lijden opleggen en kan het lijden zelf ook een beletsel zijn voor voorbereiding op een waardig en bewust sterven.

5. Het probleem van de vochttoediening

Een mens die bij bewustzijn is kan aangeven of hij dorst heeft. En dorst kan tot het lijden bijdragen en behoort dus aandacht te krijgen. Niet iedere terminale patiënt heeft dorst. De zieke kan vragen om drinken en reageren op het aanbieden daarvan met acceptatie of weigering al is het maar met een blik of gebaar. Dat aanbieden behoort dus altijd te gebeuren. Als drinken fysiek niet mogelijk is, zijn er verschillende mogelijkheden: vocht toedienen per maagsonde en per intraveneus of subcutaan infuus. Het doel van de vochttoediening is alleen: bestrijding van het symptoom dorst, niet het herstellen van de vocht- en elektrolytenbalans. De toediening per sonde kan zeker als niet comfortabel ervaren worden en door de patiënt verbaal of non-verbaal afgewezen worden (niet zelden door het bij herhaling zelf verwijderen van de sonde, ook in gesedeerde toestand).
Heel vaak ziet men dat tijdens het stervensproces waarbij de patiënt (wisselend) bij bewustzijn is, de behoefte aan vocht en een hinderlijk dorstgevoel geleidelijk verdwijnen, maar men zal daar altijd aandacht aan moeten blijven geven.
Een diep gesedeerde patiënt voelt geen dorst. Dat zou betekenen dat men dat symptoom dan ook niet hoeft te bestrijden. Daarom wordt in de richtlijn van de KNMG en het standpunt van JPV-NAV vochttoediening in de sedatiefase ook niet zinvol geacht.
Wanneer de fase van sedatie langer duurt, kan het achterwege laten van toediening van vocht tot het versneld intreden van de dood bijdragen. De minimale behoefte aan water is bij normale lichaamstemperatuur, rustige ademhaling, terwijl geen eiwit en zout worden opgenomen ca. 500-600 ml. Als men niet uitgedroogd is dan kan men dit dus wel enkele dagen “uitzingen”. Dat is de achtergrond van de 5 dagen termijn in het NAV-JPV-standpunt, maar een algemeen geldende termijn is hiervoor niet te bepalen. Als men zich op het standpunt stelt dat vochttoediening altijd een plicht is, hoewel slechts ter bestrijding van het symptoom dorst, dan blijft de vraag: hoeveel dan? Immers, het via een pomp automatisch toedienen van standaardhoeveelheden beantwoordt niet aan de vraag en is een louter technische ingreep geworden.
In een recent Europees onderzoek bleek dat in Nederland en Denemarken tot in 64 % van de gevallen van “continuous deep sedation” geen vocht en voeding werd toegediend.

6. Onmogelijkheid van een medisch-technologische oplossing van het probleem van het lijden

Onverstandig is de arts die lang voor dit echt aan de orde is, een patiënt belooft: "Als het moeilijk wordt zal ik zorgen dat u geen pijn lijdt." Helemaal geen pijn, helemaal geen lijden en geen moeilijkheid is geen optie, is vreemd aan het menselijke bestaan, houdt een afwijzen van de menselijke situatie in. De arts kan zijn belofte dan ook niet waarmaken, want *geen pijn* betekent *dood* of *geheel buiten bewustzijn*. Dat is niet wat de patiënt eigenlijk vraagt.
Daarbij komt, dat als een dergelijke "sedatiebehandeling" eenmaal is aangevangen, men er moeilijk op terug zal komen, terwijl ook de patiënt zich niet meer kan bedenken, zodat een technologische ingreep zijn eigen autonome loop krijgt. Daarom moet ook nadat sedatie is begonnen steeds worden overwogen of de sedatie het gewenste doel (*vermindering van lijden*) dient en niet over haar doel heen schiet. Intermitterende sedatie is daarom altijd te verkiezen boven de continue vorm.
Wat de patiënt vraagt en verwacht is immers, dat de zorgverleners het lijden dragelijk zullen maken door het *mede te dragen* en daarbij hun specifieke kennis en kunde maar allereerst hun persoon zullen inzetten. Daarbij is pijnstilling en elke andere maatregel om het comfort te vergroten vanzelfsprekend inbegrepen. Maar de hoofdzaak is: *er zijn voor de patiënt*, met zorg en belangstelling. Nu en dan even binnenlopen om alleen de infuuspomp te controleren of een dosis te verhogen heeft niet veel met zorg te maken.
Een technologische oplossing van dit zorgprobleem is principieel onmogelijk.

7. Sedatie in de terminale fase en de opvatting over de zin van het lijden

Terminale sedatie kan misbruikt worden als een middel om het geweten van zorgverleners en omstanders te ontlasten, wanneer zij het niet aankunnen het lijden van de terminale patiënt werkelijk te helpen dragen. Zij onttrekken zich dan aan hun zorgplicht.
Men kan menen dat terminale sedatie een alternatief is voor allen voor wie euthanasie een brug te ver is. In beide gevallen is de bedoeling niet wezenlijk anders (tot en met de dood geen confrontatie met lijden), maar ten aanzien van het middel bestaat er wel degelijk onderscheid (veroorzaken van de dood versus verlagen van het bewustzijn). De relevantie daarvan is ethisch gezien betrekkelijk, omdat men weet dat men de dood niet rechtstreeks zelf behoeft te veroorzaken, daar hij in aantocht is. Anders gezegd: men wil de dood van de patiënt

niet maar wil ook niet dat deze (te lang) uitblijft. Men wil vooral het lijden niet.

Lijden is zuiver ontologisch gezien negatief, een gebrek, een privatie van iets wat er zou moeten zijn, namelijk: gezondheid, lichamelijke en geestelijke integriteit. We denken in de eerste plaats aan pijn. Pijn is een fysiologisch signaal dat ons zegt dat de integriteit van het lichaam bedreigd wordt. Maar ook benauwdheid, ongemak, angst, depressie en verlatenheid zijn vormen van lijden. In de wereld na de zondeval is lijden aanwezig, wordt door God toegelaten en door de mens ondervonden. Iedereen zal als plicht van naastenliefde moeten trachten het lijden van anderen zoveel mogelijk te verlichten en het te helpen dragen voor zover men het niet kan verlichten.

Anderzijds wordt algemeen zowel het evenwichtig aanvaarden van eigen lijden als de positieve inspanning om het lijden voor anderen te verlichten gezien als iets wat de persoonlijkheid sterker maakt. In de christelijke opvatting heeft het menselijk lijden daarenboven een direct positieve dimensie gekregen door het lijden van Christus, in zoverre het daarbij aansluit, dit wil zeggen in de mate waarin de lijdende persoon Christus in diens lijden wil volgen. Voor de gelovige christen geldt als laatste maar ook diepste troost dat de moeilijkheden van het aardse leven na de dood geen rol meer spelen, niet omdat het leven dan afgelopen is, maar omdat er een beter leven wacht waartoe Christus door zijn lijden de weg bereid heeft.

De Kerk heeft altijd geleerd dat men door het lijden dat zich aandient vrijwillig op zich te nemen en zich daarin aan te sluiten bij het lijden van Christus in het hiernamaals zal worden beloond. Christus zelf heeft het voorbeeld van die aanvaarding gegeven door zijn jawoord in de Hof van Olijven en nog eens leniging (pijnstilling) afgewezen toen Hij de wijn met gal vermengd weigerde. Doordat Christus in Zijn menselijke natuur het lijden heeft ondergaan als de - door de Vader gewilde - weg naar onze verlossing, is het lijden geheiligd en kan de christen het lijden zien als een uitverkiezing. Het voorbeeld van Jezus kan en moet een bron van kracht zijn voor wie in zulke omstandigheden komt. Maar de bereidheid om de kelk van het lijden *tot op de bodem* leeg te drinken wordt niet van iedere mens en onder alle omstandigheden gevraagd. Goede pijnstilling en andere maatregelen die het algemene welbevinden verbeteren (rust, liefdevolle benadering, aanwezigheid van dierbaren, goede ligging, kleding, omgevingstemperatuur, voorkomen van dorstgevoel) kunnen allemaal zinvol zijn om het de zieke mogelijk te maken zich op de dood voor te bereiden.

8. Conclusie

Wanneer sedatie bijdraagt aan het welzijn van de patiënt of een onderdeel is van een behandelingsstrategie is zij een goed en geoorloofd hulpmiddel. In de terminale levensfase zal sedatie soms en op beperkte schaal kunnen helpen de toestand voor de zieke dragelijk te maken. Adequate pijnstilling kan het voor de patiënt mogelijk maken krachten te bewaren voor het op waardige wijze verwerken van zijn toestand. Die pijnstilling kan echter nooit de zorg vervangen die er op gericht is de patiënt te *helpen* zijn lijden te dragen. Sedatie mag geen excuus of reden zijn om de zieke de liefdevolle persoonlijke zorg te onthouden waarop hij tot het laatste moment recht heeft. Sedatie die erop gericht is de zieke een bewust sterven te onthouden is moreel ongeoorloofd. De uitdrukking *terminale sedatie* mag zeker niet dienen als verhullende omschrijving van een strategie waarbij de dood wel bedoeld maar niet rechtstreeks veroorzaakt wordt. De term palliatieve sedatie kan op dezelfde wijze verhullend werken.
Het beste is daarom de hele uitdrukking af te schaffen. Sedatie kan in het kader van een behandeling noodzakelijk zijn of de patiënt nu in een terminale fase is of niet. De praktische, medisch technische en ethische implicaties veranderen daar niet door en moeten altijd onder ogen gezien worden door behandelaar en patiënt.
Steeds zal nagegaan moeten worden of de sedatie moet worden voortgezet of verminderd of gestaakt. Een beleid dat bestaat in het starten van sedatie tot de dood - ook al is die natuurlijk - erop volgt is onjuist.

Addendum

De vragen aan paus Pius XII, voorgelegd door het Congres van anesthesisten in oktober 1956.

1. Bestaat er een algemene zedelijke verplichting om de analgesie te weigeren en uit geest van geloof de fysieke pijn te aanvaarden?
2. Is de uitschakeling van het bewustzijn en van het gebruik van de hogere vermogens door narcotische middelen verenigbaar met de geest van het Evangelie?
3. Is het gebruik van narcotische middelen geoorloofd bij stervenden of bij zieken, die in stervensgevaar verkeren, verondersteld dat daarvoor een klinische indicatie bestaat? Mag men daarvan gebruik maken, zelfs wanneer het verzachten van de pijn waarschijnlijk gepaard gaat met een verkorting van het leven?

Antwoorden van Paus Pius XII zoals geformuleerd aan het einde van de toespraak "Le IXème Congrès":

1. Het antwoord op de eerste vraag houdt kort samengevat in dat noch de patiënt noch de arts handelt in strijd met een algemene zedelijke verplichting. Slechts in een situatie waar een onontkoombare keuze gemaakt moet worden voor lijden of een moreel kwaad (verzaken aan het geloof bijvoorbeeld) kan aanvaarding van het lijden moreel noodzakelijk zijn.
2. Het antwoord op de tweede vraag is dat binnen de aangegeven grenzen en onder zekere voorwaarden de narcose of kunstmatige vermindering van het bewustzijn door de natuurlijke moraal is toegestaan en ook niet in strijd is met de geest van het Evangelie. Die beperkingen hebben betrekking op het vrijwillig verminderen van het bewustzijn en de hogere vermogens (rede en wil) door gebruik van alcohol en drugs en narcotica, waardoor de persoon zich in gevaar brengt onverantwoordelijk te handelen (de natuurlijke moraal). Het Evangelie wijst ons bovendien naar het voorbeeld van Christus, die vrijwillig en bewust zijn lijden op zich nam en leniging van de pijn afwees.
3. Het antwoord op de derde vraag luidde letterlijk: Als er geen andere middelen zijn en als de anesthesie in de gegeven omstandigheden de vervulling van andere godsdienstige en zedelijke verplichtingen niet verhindert: ja.

Bibliografie

Le IXe Congrès National. Toespraak van paus Pius XII van 24 februari 1957 (*Acta Apostolicae Sedis* 49 (1957) 129-147). Integrale originele tekst (Frans) en Nederlandse vertaling in *Di Gran Cuore*, M.H. MULDERS en J. KAHMANN (vert.), Hilversum, Ecclesia Docens, N.V. Gooi & Sticht, 1959.

J.P. CRUL, "Terminale sedatie als alternatief voor euthanasia", in *Medisch Contact*, 2004/34, 1312-1314.

KNMG-richtlijn Palliatieve Sedatie, Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der geneeskunst, Utrecht, december 2005.

NAV & JPV standpunt inzake de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, Nederlands Artsenverbond en Juristenvereniging Pro Vita, 2006.

L. DELIENS, F. MORTIER e.a., "End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey", in *The Lancet*, 2000/356, 1806-1811.

Terminale sedatie. Signalering Ethiek en Gezondheid 2004, Gezondheidsraad.

E.M. VERHAGEN, G.M. HESSELMANN, T.C. BESSE e.a., "Terminale sedatie", in *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 2005/149(9), 458-461.

M. DESMET, "Palliatieve sedatie", *www.gezondheid.be*

A.A. KEIZER, S.J. SWART, "Palliatieve sedatie, het sympathieke alternatief voor euthanasie?", in *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 2005/149(9), 449-451.

G. VAN DER WAL, P.J. VAN DER MAAS, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN en A. VAN DER HEIDE, "Nieuw onderzoek naar de praktijk, de melding en de toetsing van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde", in *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 2001/145, 1802-1806.

G. MICCINESE, J.A. RIETJENS, L. DELIENS, E. PACI, G. BOSSHARD, T. NILSTUN, M. NORUP, G. VAN DER WAL, on behalf of the EURELD Consortium, "Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries", in *J. Pain Symptom Manage*, 2006/31(2), 122-129.

DE WAARDE VAN HET LEVEN MET EEN ERNSTIGE PSYCHIATRISCHE STOORNIS OF HANDICAP

door

Br. dr. R. Stockman, f.c.

1. Inleiding

1.1. Het verhaal van Marc

1.2. Een verhaal uit China

1.3. Een verhaal uit Yamoussoukro

1.4. Een verhaal uit de Filippijnen

2. De waarde van het menselijke leven

3. De zin van het menselijke leven

Bibliografie

1. Inleiding

We willen deze reflectie op de vraag wat de waarde kan zijn van een leven met een ernstige psychiatrische stoornis of handicap aanvangen met een aantal verhalen uit het leven gegrepen. Ik haal ze uit mijn dagelijkse ervaring als verantwoordelijke van de congregatie van de Broeders van Liefde en beroepshalve betrokken in de ontwikkeling van zorginitiatieven wereldwijd.

1.1. Het verhaal van Marc

Eind jaren '70 was ik als jong afdelingshoofd in een instituut voor zwaar mentaal gehandicapten in Gent verantwoordelijk voor de zwaarste afdeling van dit instituut en tevens hoofd van de medische dienst. Eén van onze bewoners was Marc, geboren in Congo en op 1-jarige leeftijd het slachtoffer van een zware hersenvliesontsteking. Sindsdien is hij zwaar mentaal gehandicapt en leidt hij een quasi louter vegetatief bestaan zonder enig sociaal contact. De ouders zijn gescheiden en alleen de moeder komt sporadisch op bezoek. Heel problematisch is het feit dat hij alles wat hij vindt in zijn mond steekt en ook opeet.
Op een zekere dag zien we Marc in een hoekje van de zaal zitten, heel bleek, koortsig en totaal gebrek aan eetlust. De situatie verergert, en aangezien geen communicatie met Marc mogelijk is en een oppervlakkig onderzoek geen duidelijkheid brengt, wordt besloten hem naar het ziekenhuis te brengen voor een intensiever onderzoek. Daar blijkt dat Marc een maagperforatie heeft gedaan met peritonitis ten gevolge van het inzwelgen van een capsule van een fles die de maagwand heeft doorboord. Marc wordt onmiddellijk geopereerd en 's anderendaags bezoek ik hem op de intensieve zorgen, waar hij zoals steeds in het ijle staart. Ik streel zijn hoofd, zeg enige woorden tot hem en voel dat hij nog zeer koortsig is. Een verpleegkundige komt bij mij en stelt de vraag of ik de jongen ken. Wanneer ik vertel dat hij nooit sociaal contact heeft en dat we hem moeten voeden, verversen enzovoort, is haar reactie: "Hoe kunt ge voor zo iemand zorgen." Deze verpleegkundige was gewoon om met de zieken te kunnen spreken, een wederwoord te ontvangen, terwijl deze uiterlijk normale en mooi gevormde jongeman geen reactie geeft.
Enige dagen later sterft Marc. Ik verwittig zijn ouders. De moeder reageert verdrietig en komt ook naar de begrafenis, terwijl de vader mij koudweg meldt: "Ik heb geen zoon meer." Op mijn vraag wat hij daarmee bedoelt, antwoordt hij mij: "Toen Marc geboren werd, was hij normaal, maar na de hersenvliesontsteking die we in Congo niet

goed konden verzorgen is hij zwaar mentaal gehandicapt geworden en toen heb ik besloten hem niet meer te zien als mijn zoon. Voor mij was hij reeds dood." De vader liet niets meer van zich horen en kwam niet naar de begrafenis.
Het geheel treft me enorm en ik stel mij de vraag: wat was de zin van dit korte leven en is het voor deze mensen, die blijkbaar niet als zinvol leven worden gezien en ervaren door anderen, dat ik mijn leven moet inzetten? Het is een confronterende situatie die mijn verder leven sterk zal beïnvloeden en zelfs richting geven.

1.2. Een verhaal uit China

Begin de jaren '90 bezoek ik voor de eerste maal China. Het is een reis die wordt georganiseerd door de "China's Organisation for disabled people" die toen onder de leiding stond van de zoon van Deng Chao Ping, die ten gevolge van een val uit een venster zelf fysiek gehandicapt is. Ik kan een 20-tal instellingen bezoeken, overwegend instituten voor mensen met een fysieke handicap. Ze vallen op door hun moderne en zelfs vooruitstrevende aanpak. Ze kunnen de vergelijking met de Westerse instituten ruim doorstaan. Hier luidt het principe dat men probeert aan deze mensen een prothese te bezorgen waardoor men ze kan recupereren voor de maatschappij, hetgeen helemaal past in het communistisch denkkader. Deze instituten passen in het mens- en wereldbeeld dat door het communisme wordt ontwikkeld en dat volledig gericht is op de nuttigheid, het utilitarisme.
Mijn vraag om ook een aantal instituten voor mensen met een mentale handicap en chronische psychiatrische patiënten te bezoeken wordt met grote aarzeling aanvaard, en na veel discussie en wellicht telefoons achter de schermen kan ik uiteindelijk een aantal van deze instituten bezoeken.
Hier krijgen we een totaal ander beeld: de mensen zijn er opgesloten in grote zalen, er is geen therapie voorhanden en het is er een kwestie van overleven.
Eén instelling blijft me bij: het gaat over een eerder kleinschalig initiatief in Beijing waar een 120 kinderen verblijven met een zeer zware mentale handicap. Er zijn vier zalen met telkens 30 kinderen, die allen in bed liggen. Het ruikt er naar urine en braaksel en het personeel zit onvriendelijk aan de kant van de zaal. Wanneer we een wandeling maken tussen de bedden en de kinderen proberen te aaien, beginnen ze onmiddellijk te schreien. Blijkbaar zijn ze niet gewoon gestreeld te worden en hebben zelfs meer ervaring geslagen te worden. Het is een intriestige situatie waarin deze kinderen

moeten verblijven.
Enige maanden later vernemen we dat een zware griepepidemie de instelling teisterde en dat het wachtwoord werd gegeven geen therapie in te zetten. Al de kinderen stierven en blijkbaar was men er opgelucht dat via een natuurlijke eliminatie er plaats was gemaakt voor anderen. Het waren immers in de ogen van het communisme slechts nutteloze wezens die geen enkele bijdrage konden leveren aan de opbouw van de maatschappij, integendeel, ze waren eerder tot last.

1.3. Een verhaal uit Yamoussoukro

In Ivoorkust is, net zoals in zovele Afrikaanse en Aziatische landen, de zorg voor psychiatrische patiënten ondermaats en quasi onbestaande. Wordt iemand geestesziek, dan blijft hij afgezonderd in het dorp zonder verzorging en wordt toevertrouwd aan de plaatselijke genezer die probeert via allerlei, soms zelfs hardhandige technieken, de boze geest uit te drijven. Bij agressie worden de zieken met kettingen aan een boom vastgebonden en sommigen worden weggejaagd, vluchten weg en komen terecht in de steden waar ze verwilderd rondlopen, door iedereen worden nageroepen. Het leven is er erbarmelijk.
Vanuit de overheid in Ivoorkust werd aan de congregatie de vraag gesteld of we geen psychiatrisch centrum konden creëren in Yamoussoukro, de administratieve hoofdstad, waar een concentratie van chronische psychiatrische patiënten aanwezig is. Er werd besloten om onder de koepel van de vermaarde basiliek "Notre-Dame de la Paix" een tehuis voor opvang en rehabilitatie van chronische psychiatrische patiënten uit te bouwen.
Bij de opening van het tehuis worden de broeders bedankt door zowel de bisschop als de minister met de woorden: "Dank u, Broeders, dat u gekomen bent om de stad op te kuisen, want deze zieken storen ons enorm. Dankzij uw inzet zal het stadsbeeld positief veranderen." "De stad opkuisen" doet me terugdenken aan de wetgeving in België begin de 19de eeuw waarin vermeld werd dat de gemeenten verantwoordelijk waren voor de bescherming van de bevolking tegen loslopende dieren, gevaarlijke honden en geesteszieken. Het was tegen deze wetgeving dat niemand minder dan Dr. Guislain en Kanunnik Triest fel hebben gereageerd.
In mijn antwoord beaam ik dat we inderdaad de stad zullen opkuisen, maar dat we de zieken zullen terugbrengen, want het zijn de bewoners van de stad die van mentaliteit moeten veranderen. Tegelijk begrijp ik de uitlating: wanneer ik de dag voordien een

aantal van deze zieken in de stad heb gezien (vuil, in lompen, totaal verwaarloosd), dan begrijp ik dat het moeilijk kan zijn in deze zieken nog een menselijk wezen te zien. Net zoals op vele plaatsen zullen we werk moeten maken van een ware mentaliteitsverandering in Yamoussoukro.

1.4. Een verhaal uit de Filippijnen

Voor ons laatste verhaal gaan we naar de Filippijnen, meer bepaald naar Manila, waar we een bezoek brengen aan een grote staatsinstelling voor psychiatrische patiënten met 4000 bedden. De instelling wordt bevolkt door overwegend chronische psychiatrische patiënten.
De zieken leven er samen in zalen van 60, waarin zich 1 toilet en 1 douche bevindt. Het zijn eerder kleine ruimten die door het heersend klimaat beklemmend overkomen: vochtig, warm, met een indringende geur van urine. Het personeel is gescheiden van de zieken via een traliewerk, en in hun kantoor proberen ze zich bezig te houden, weg van de zieken.
Wanneer we de zalen bezoeken, proberen de patiënten ons te begroeten door met hun armen door de tralies naar onze handen te grijpen. We schudden handen, vele handen, en dat is zowat het enige wat we kunnen doen om aan deze mensen enige menselijkheid over te brengen. Ze lijken blij eens iemand te kunnen groeten. De psychiater die me vergezelt vraagt me echter om geen handen te geven: "Don't shake hands. They have all skin diseases and tuberculosis. That's normal in psychiatry..."
Huidziekten en tuberculose zijn inderdaad normaal wanneer men mensen in een dergelijk klimaat samensteekt in één ruimte zonder de nodige faciliteiten. Ik geef de psychiater gelijk dat deze ziekten hier in deze instelling normaal kunnen zijn, maar toch niet evident bij de psychiatrische ziektebeelden behoren. En ik doe verder in het schudden van handen, want meer kan ik niet doen. Wanneer we 's avonds samen met de medebroeders de dag overdenken, zegt één van de broeders: "Indien we slechts vijf van deze mensen uit deze onmenselijke situatie zouden kunnen bevrijden, zou het de moeite waard zijn om ons daarvoor in te zetten."
Het is vanuit deze ervaring dat naderhand onze eigen instelling in Tabaco is gegroeid waar we de psychiatrische patiënten juist op een zeer menselijke wijze proberen op te vangen. Daar kunnen we onbevangen handen schudden...

Vier verhalen, waarvan twee uit de wereld van de psychiatrie en twee uit de wereld van mensen met een mentale handicap. En telkens

luidt de grote vraag: wat is de waarde en de zin van het leven van deze mensen?
In mijn reflectie wil ik uitdrukkelijk op deze twee begrippen ingaan: de waarde en de zin van hun leven, en teruggrijpen naar onze verhalen.

2. De waarde van het menselijke leven

In "Evangelium Vitae", de encycliek van Paus Johannes Paulus II uit 1995, wordt een duidelijke visie vooropgesteld over de waarde van het menselijke leven, wat we als volgt kunnen samenvatten: "De mens is geschapen naar het beeld van God. Alle mensen zijn kinderen van God. De menswording van Zijn Zoon heiligt dit menselijk leven en voltooit het naar zijn eindbestemming, de verrijzenis. Daarom is menselijk leven heilig en onschendbaar en is God de enige Heer van het leven."
We nemen deze stelling als uitgangspunt voor onze verdere reflectie over de waarde van het menselijke leven. Immers, binnen de christelijke traditie is de eerbied voor de menselijke persoon steeds als ideaal gehandhaafd gebleven en de ethische eis tot onvoorwaardelijk respect voor de medemens is primair gefundeerd in onze visie op de oorsprong en de bestemming van de mens. Immers, de mens zal in zijn uitersten steeds de aardse werkelijkheid overstijgen; hij is steeds meer dan wat hij of wij in deze wereld kunnen ervaren.
Dit geeft aan de mens als persoon juist zijn menselijke waardigheid. Terugkerend naar ons verhaal van Marc klinkt hier dat Marc meer is dan wat we van hem konden ervaren.

Het probleem ontstaat wanneer men de menselijke waardigheid gaat relateren aan de zogenaamde kwaliteit van het leven, en deze kwaliteit afhankelijk gaat stellen van de menselijke vermogens: verstandelijke, psychologische, sociale.
In onze vier voorbeelden kunnen we moeilijk spreken over een kwalitatief hoogstaand leven, en in China en de Filippijnen werd ook niets gedaan om die kwaliteit te verhogen, wel integendeel.

Het geheel wordt echt problematisch wanneer men daaruit de visie ontwikkelt dat de mens in bepaalde stadia of bepaalde situaties slechts gedeeltelijk mens is, slechts in potentie een menselijke persoon. Dit is momenteel een zeer actueel discussiepunt in het stamcelonderzoek. Maar dezelfde visie werd toegepast in China en de Filippijnen: deze mensen zijn niet nuttig voor de maatschappij, we kunnen ze toch niet genezen, bij hen past geen prothese, aldus

is een minderwaardige zorg goed genoeg, of laten we het aan de natuur over om hen te elimineren. Laten we integendeel onze energie en onze middelen steken in hen die we kunnen genezen, die beter kunnen worden, die kunnen gerecupereerd worden voor de maatschappij. Hierbij kunnen we eveneens de gevolgen van de één-kind-politiek in China als voorbeeld stellen. In het streven om toch zoveel als mogelijk een gezond kind te hebben, schrikt men er niet voor terug kinderen met een zware handicap te doden, niet te verzorgen of te vondeling te leggen. Bij een laatste bezoek aan China bezocht ik een aantal weeshuizen opgericht door zusters die juist deze verlaten kinderen opvangen. Het jongste kindje dat er was opgenomen was een beeldschoon jongetje, maar wanneer de doeken waarin het gewikkeld was werden weggenomen zagen we dat het geen armen had. Van een ander kind dat vreselijke littekens had op het hoofd en op de armen werd verteld dat het letterlijk werd weggegooid in de materniteit en bij het vuil onder de trap terechtkwam waar het werd gebeten door de ratten. Het werd levend teruggevonden en bij de zusters gebracht, die het nu proberen te verzorgen.

Onze uitgangsstelling is en moet duidelijk zijn in onze discussie over de waarde van het leven: ieder menselijk wezen is een persoon en blijft een persoon in alle stadia van zijn leven en dit persoon-zijn is verbonden aan zijn natuur, niet aan de wijze waarop de maatschappij hem wenst te bejegenen of aan de rechten die men hem wil geven. Dit is de grondslag van onze personalistische visie op de mens.

Vanuit deze personalistische visie kunnen we een aantal stellingen afleiden:

- ieder mens willen we zien en bejegenen als een uniek wezen, een individu;
- die door relatie met andere mensen steeds meer mens wordt; hier klinkt de relationele dimensie van de mens, en klinkt eveneens de oproep dat ieder van ons de opdracht heeft zich voor de andere in te zetten opdat die andere meer mens zou kunnen worden;
- en als dusdanig ook deel uitmaakt van de samenleving als geheel; hier gaat het over de sociale dimensie van de mens: de gemeenschap moet zorgen voor alle leden, ook en vooral voor de zwaksten, voor hen die niet voor zichzelf kunnen zorgen, met name mentaal gehandicapten, psychiatrische zieken, enzovoort. Hier klinkt eveneens een uitnodiging voor een solidariteit: een maatschappij moet haar solidariteit

uiten in het creëren van kaders of het laten creëren van kaders waarin de minsten kunnen verzorgd worden.

In een personalistische visie op de mens horen het individu, de relaties en het sociale (participatie aan de samenleving en de samenleving die zorg draagt voor het individu) samen.

Tegenover deze personalistische visie staan twee kankers die echt ziekmakend zijn, namelijk het individualisme en het collectivisme.

Bij het individualisme wordt de eigen autonomie verabsoluteerd en wordt het individu losgekoppeld van zijn relaties en zijn sociale inbedding. Autonomie wordt dan de absolute zelfbeschikking, hetgeen als visie overheersend aanwezig is bij het euthanasiedebat. "Ik" kan beschikken en beslissen over mijn eigen leven en ik heb daarover geen verantwoording af te leggen. Ook de teloorgang van de aandacht voor de andere, voor het leed van de andere, en het daaruitvolgend wegvallen van de solidariteit is een gevolg van het individualisme.

Bij het collectivisme primeert het welzijn van de groep op het welzijn van het individu. De zojuist aangehaalde één-kind-politiek en het nuttigheidsprincipe dat binnen het communisme wordt gehuldigd zijn er voorbeelden van, maar ook in het euthanasiedebat komt het collectivisme de kop opsteken, wanneer het gaat over het "recht" op euthanasie bij dementen, bij wilsonbekwamen: het is de groep die een beslissing gaat nemen over het recht op leven van een ander.

Noch het individualisme, noch het collectivisme kunnen vanuit onze christelijke visie op de mens aanvaard worden, en heel de sociale leer van de Kerk trekt juist ten strijde tegen deze twee uitersten.
Het is vanuit deze reflectie dat we in verband met de waarde van de mens twee fundamentele stellingen willen formuleren:

1. We moeten ieder menselijk wezen in alle stadia van zijn bestaan en alle verschijningsvormen zien als een persoon, geschapen naar het beeld van God en bestemd voor de verrijzenis. Het gaat hier om de beschermwaardigheid van ieder leven.
2. Vanuit een personalistische visie op de mens verwerpen we het individualisme met zijn absolute zelfbeschikking en het collectivisme waarin de mens zijn actieve zelfbepaling verliest. De autonomie waartoe de mens geroepen is wensen we te zien als een relationele autonomie die zich uitdrukt

in termen van verbondenheid, verantwoordelijkheid en solidariteit. En hierbij kan de uitnodiging gevoegd worden om iedere zorg of niet-zorg voor medemensen aan deze visie te toetsen.

3. De zin van het menselijke leven

Naast en met de vraag naar de waarde van het menselijke leven kunnen we ons ook de vraag stellen naar de zin ervan.
In een maatschappij waar heel veel nadruk wordt gelegd op de nuttigheid, op lichamelijke schoonheid en perfectheid, komen mensen die niet nuttig en niet schoon zijn heel vlug in het gedrang. Alle mensen over wie ik verhaalde zijn niet nuttig, niet schoon en zelfs storend voor de maatschappij.
De vraag kan dan ook worden gesteld: wat is de zin van hun leven?

Om deze vraag te beantwoorden kunnen we een beroep doen op een aantal zingevingsmodellen. Onmiddellijk moeten we vaststellen dat deze niet toepasbaar zijn voor deze categorie van mensen; ze voldoen alleen voor de zogenaamde top van de maatschappij.

Maslow bijvoorbeeld ontwikkelde een model van zelfrealisatie en stelde dat mensen tot een zinvol bestaan kunnen komen wanneer ze achtereenvolgens hun verschillende behoeften kunnen bevredigen om uiteindelijk te komen tot de zogenaamde zelfrealisatie. Dit model is een zeer egocentrisch model, daar het niets zegt over de relatie met de anderen en de wijze waarop men de andere gebruikt of zelfs misbruikt om er zelf te komen. En wanneer we terugdenken aan ons verhaal met Marc, kan terecht de vraag gesteld worden wat met hen kan gebeuren die slechts op de eerste trede van de behoeftepiramide blijven trappelen. Zijn zij verstoken van een zinvol leven? En wat houdt die zelfrealisatie in? Het lijkt wel een lege doos te zijn.

Een antwoord op deze laatste vraag werd ons gegeven door Victor Frankl, die vanuit zijn ervaring in het concentratiekamp tot de vaststelling kwam dat men zin ontvangt (en dus niet hoeft te zoeken), wanneer men zich kan inzetten voor een zaak of een individu buiten zichzelf. Hier klinkt voorwaar een belangrijke correctie op het model van Maslow.
We zouden het aldus kunnen herformuleren: we ontvangen zin in het leven, wanneer we ons inzetten, ons geven voor een zaak of een persoon buiten onszelf. Hier wordt inderdaad de relationele dimensie ingebracht. Ons leven krijgt zin in de mate dat het iets kan betekenen voor een ander.

Teruggrijpend naar ons verhaal met Marc: in mijn relatie met Marc heeft mijn leven zin gekregen door mijn inzet voor hem, zelfs als ik daar geen enkele reactie op kreeg.
We treden hier binnen in de zuivere, echte naastenliefde: ik help iemand, niet omdat ik hoop ervoor gewaardeerd of beloond te worden, maar gewoon omdat die andere er is. Marc is hier de oorzaak geworden van mijn zingeving: mijn inzet voor hem om niet schenkt mij diepe voldoening en geeft zin aan mijn leven. Het hele gebeuren rond zijn sterven heeft me doen ervaren wat hij voor mij betekende, zonder dat hij één woord tot mij had gesproken.

Maar wat is nu de zin van het leven van Marc zelf? Dat hij ongewild de oorzaak is van mijn zingeving, van mijn geluk? Jawel.
Zijn leven van totale afhankelijkheid werd een constante uitnodiging om in mij en in anderen datgene te ontwikkelen wat mij de diepste zin geeft: een totaal uitgezuiverde naastenliefde, pure liefde voor die andere omdat hij er is, zonder bijbedoeling.
Marc kon niet teruggeven, dus in zich had hij de kracht om een heel uitgezuiverde pure liefde te doen ontstaan.
Zou dat de zin van zijn leven kunnen zijn: aan de oorzaak staan van de ontwikkeling van liefde. En is er een grotere missie in het leven denkbaar dan liefde in haar meest zuivere vorm te doen ontstaan?

Marc heeft mij geholpen om mijn naastenliefde te ontdoen van alle wederkerigheid, van alle berekendheid, van alle beperktheid. Hij heeft mijn menselijke liefde verheven tot het goddelijke niveau, want Gods liefde is juist gekenmerkt door onvoorwaardelijk te zijn, niet op wederkerigheid gericht, mateloos en grenzeloos. Marc nodigde me uit de maat van mijn liefde voor hem te verleggen tot een liefde zonder maat.
Marc werd hier de indirecte zingever, welke zich uitte in een passiviteit als uitnodiging naar anderen toe.

We zouden deze ervaring en visie nog verder kunnen opentrekken: een maatschappij heeft constant nood aan mensen als Marc, om zich te vrijwaren van het zich volledig toeplooien op de ontwikkeling van een bestaan op zich, de zelfrealisatie op zich.
Mensen als Marc hebben aan de maatschappij de ultieme zinvraag te stellen, omdat elke ontmoeting met mensen als Marc hen confronteert met de uiterste, met de echte zin van het leven die het zichtbare en het tastbare overstijgt. Want de mens is meer dan deze zichtbare werkelijkheid: hij vindt zijn oorsprong bij God en zijn bestemming in de verrijzenis bij God.

In mijn leven hebben mensen als Marc mijn ogen geopend voor deze meta-fysica; zij zijn mijn echte leermeesters geworden.

Dit is dan ook mijn besluit: mensen die in de maatschappij ogenschijnlijk niets kunnen doen, helemaal niet nuttig zijn, kunnen daarentegen heel wat zijn: namelijk door hun stilzwijgende aanwezigheid de wereld en de mensen in die wereld vrijwaren van alleen nog maar met zichzelf bezig te zijn, om alles alleen maar te zoeken in macht, succes, bezit, genot. Ze roepen de mensen op de zogenaamde zachte waarden niet te vergeten, waarden die luisteren naar de namen als dienstbaarheid, compassie, barmhartigheid, in één woord: liefde.
Onze visie op de waarde van hun leven vrijwaart ons om hen te verwaarlozen, te negeren, zelfs te elimineren.
Onze visie op de zin van hun leven schenkt ons de goede attitude, namelijk de waardering voor wat ze zijn.
En onze inzet voor hen maakt ons tot een beter mens: een mens die uitgroeit tot een medemens en die zijn ware roeping weet uit te zuiveren, namelijk de roeping mekaar echt lief te hebben.

Bibliografie

B. ASHLEY en K. O'ROURKE, *Ethics of Health Care*, Washington DC, Georgetown University Press, 2002, 260 p.

Belgische Bisschoppen, *Mensen begeleiden als de tijd van sterven nadert*, februari 1994, 13 p.

Caritas, *Zorg voor een menswaardig levenseinde*, Advies, april 2002, 30 p.

M. DE HENNEZEL, *De intieme dood*, Haarlem, Becht, 1998, 226 p.

C. GASTMANS en K. DIERICKX, *Ethiek in witte jas*, Leuven, Davidsfonds, 2002, 247 p.

Evangelium Vitae, Encycliek, 25 maart 1995.

R. STOCKMAN, *Euthanasie, standpunt van de Congregatie van de Broeders van Liefde*, Gent, 2002, 31 p.

G. VANHEESWIJCK e.a., *Met de dood in het hart*, Leuven, Davidsfonds, 1998, 108 p.

HET STAKEN OF NIET INSTELLEN VAN LEVENSVERLENGEND HANDELEN

door

Mgr. dr. W.J. Eijk

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

2. Is het laten sterven – ethisch gezien – gelijk aan doden?

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

4. Concrete aanvullende criteria

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

6. Het gebruik van een correcte terminologie

7. Conclusie

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 teweegbrachten 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 bekroop 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.[127] 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 lokale 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.

127. 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 ethiche e giuridiche", in *Medicina e Morale* 55, 2005, nr. 6, 1149-1197.

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 esafogus. 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 hen 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.

1. 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 van zijn kinderjaren aan beide benen was verlamd.[128] 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 te 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.*

128. J.H. VAN DEN BERG, *Medische macht en medische ethiek*, Nijkerk, G.F. Callenbach, 1969, 31-34.

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."[129]

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).[130]

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."[131]

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

129. *Ibid.*, 53.
130. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding 12 april 2001, in *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, 2001, nr. 194.
131. J. VAN KLINKEN, "Ik denk vaak: Hoe kunnen jullie leven?", 4 september 2002, zie: http://refdag.nl/website/artprint.php?id=31929.

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.

2. 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.*"[132]

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.*"[133]
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

132. Congregatie voor de Geloofsleer, "Declaratio de euthanasia", *AAS* 72, 1980, 546.
133. J. RACHELS, "Active and Passive Euthanasia", in *The New England Journal of Medicine* 292, 1975, 79; vergelijk D.W. BROCK, "Voluntary Active Euthanasia", in *Hastings Center Report* 22, 1992, nr. 2, 10-22.

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.

3. 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.[134] 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

134. W.J. EIJK, *De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte*, Brugge, Tabor, 1987, 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.

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 het 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."[135]

135. Congregatie voor de Geloofsleer, "Declaratio de euthanasia", *op. cit.*,

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

De toepassing van het proportionaliteitsbeginsel op de geneeskunde levert het volgende beeld op: het achterwege laten van een levensverlengende behandeling met als gevolg dat de patiënt overlijdt, is in ethisch opzicht equivalent aan euthanasie, wanneer de voor- en nadelen ervan aan elkaar geproportioneerd zijn. Van een wilsbekwame persoon, die zijn leven veilig kan stellen met behulp van een geproportioneerde behandeling - bijvoorbeeld een penicillinepreparaat bij een pneumonie - maar besluit er geen gebruik van te maken en daardoor overlijdt, kan men moeilijk anders veronderstellen dan dat hij op deze wijze zijn levenseinde opzettelijk wilde bespoedigen. Weigert iemand echter een niet-geproportioneerde behandeling te ondergaan en sterft hij bijgevolg, dan streeft hij op deze wijze niet naar verhaasting van het levenseinde, maar ziet hij af van wat het doel is van de geneeskunde, namelijk levensbehoud of het herstel van de gezondheid. Het kan best zijn dat hij tegelijkertijd hoopt om spoedig te sterven. Dit is op zich niet ongeoorloofd, maar men kan niet zeggen dat betrokkene opzettelijk zijn dood bespoedigt om aan zijn lijden te ontsnappen. Met andere woorden: hier is geen sprake van (directe) euthanasie. Het overlijden door het achterwege laten van niet-geproportioneerde therapie is niet equivalent aan euthanasie, zo zegt Johannes Paulus II uitdrukkelijk in zijn encycliek *Evangelium Vitae*: "*Buitengewone of niet-geproportioneerde middelen afwijzen staat niet gelijk met suïcide of euthanasie; het is eerder een uitdrukking van de aanvaarding van de menselijke situatie in het zicht van de dood*" *(nr. 65)*.

De opdracht het leven in stand te houden valt onder een algemene norm. Het gaat niet om een *absolute* norm, die geen uitzonderingen kent. De norm dat men het leven van een onschuldig mens niet zal beëindigen door een actieve handeling, bijvoorbeeld door euthanasie, hulp bij zelfdoding of abortus provocatus, is absoluut.

549-550.

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.

4. Concrete aanvullende criteria

Sommige meer concrete criteria kunnen de toepassing van het onderscheid tussen geproportioneerde en niet-geproportioneerde behandeling vergemakkelijken.[136] Deze moet dan echter niet

136. Vergelijk Congregatie voor de Geloofsleer, "Declaratio de euthanasia", *op. cit.*, 550-551; K.W. WILDES, "Ordinary and extraordinary means and the quality of life",

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."[137]
- 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 *Theological Studies* 57, 1996, 500-512; W.J. EIJK, *De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte*, *op. cit.*, 333-343.

137. Congregatie voor de Geloofsleer, *Verklaring over euthanasie*, *op. cit.*, 550.

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

Het wekt wellicht verbazing dat bij het beoordelen van de geproportioneerdheid 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.[138] Met recht en reden kan men zich afvragen of in dit geval de behandeling wel geproportioneerd was.

138. J. HARDWIG, "Is there a duty to die?", in *Hastings Center Report* 27, 1997, nr. 2, 34-42.

In tegenstelling tot Hardwig zou ik echter niet willen spreken van een "plicht om te sterven", maar hooguit van een "plicht om van levensverlengende behandeling af te zien en het onvermijdelijke levenseinde te aanvaarden". Tussen beide formuleringen bestaat een wereld van verschil. De tweede suggereert geen plicht om euthanasie te ondergaan.

5. 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) [139] 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).

139. Burgerlijk Wetboek, Boek 7, titel 7, Afdeling 5
http://www.hulpgids.nl/wetten.wgbo-tekst.htm.

Is een patiënt ouder dan 16 jaar niet in staat tot redelijke waardering van zijn belangen terzake, dan worden door de hulpverlener en een curator of mentor de kennelijke opvattingen van de patiënt opgevolgd, die hij heeft geuit in schriftelijke vorm toen hij nog tot bedoelde redelijke waardering van zijn belangen in staat was, voor zover zij weigering van toestemming voor een behandeling inhouden (art. 450,3). De hulpverlener kan hier echter van afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht. Ontbreekt een curator of mentor of treedt deze niet op, dan worden de verplichtingen die voor de hulpverlener uit de WBGO voortvloeien, nagekomen tegenover: de echtgenoot, de geregistreerde levenspartner of andere levensgezel van de patiënt, of - indien zo iemand ontbreekt - jegens een ouder, kind, broer of zuster van de patiënt (art. 465,3). Is de toestemming van een ander dan de patiënt vereist, dan kan behandeling worden ingesteld zonder die toestemming als in een noodsituatie onverwijld ingrijpen noodzakelijk is en er voor het vragen van toestemming onvoldoende tijd is (art. 466,1).

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

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

6. Het 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.[140] In een redactioneel artikel in de *Boston Medical en 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 laisser aller, to stand aside passively and give over any further attempt to prolong a life which has become torment to its owner.*"[141]

Hoewel in de titel wordt gesproken van "permissieve" euthanasie, komt in het artikel zelf het begrippenpaar "actieve" en "passieve" euthanasie voor, [142] 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.

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. [143]

Wie de term "passieve" euthanasie wenst te gebruiken, doet er goed

---

140. Vergelijk W.J. EIJK, "Eutanasia: terminologia e prassi clinica", in *Rivista Teologica di Lugano* 2, 1997, 221-243.

141. "Permissive euthanasia", in *Boston Medical and Surgical Journal* 110, 1884, 19-20, citaat op p. 20.

142. *Ibid.*: "Perhaps logically it is difficult to justify *a passive more than an active attempt on euthanasia.*"

143. D. TETTAMANZI, *Eutanasia. L'illusione della buona morte*, Casala Monferrato, Piemme, 1985, 24.

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

Voor een analyse van de klinische praktijk is een gedegen begrippenapparaat nodig. Uit het landelijk onderzoek naar de euthanasiepraktijk in Nederland over 2001-2002 bleek dat in 20 % van het totale aantal sterfgevallen in 2001 (140.377) een behandeling was gestaakt of niet ingesteld waarmee het leven verlengd had kunnen worden. In 13 % van de gevallen (18.200) was bespoediging van het levenseinde de uitdrukkelijke intentie. [144] 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). [145] 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." [146]

144. 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, 64.
145. Dat wil zeggen 3.800 gevallen van euthanasie en medische hulp bij zelfdoding (*ibid.*, 52) en 1.000 gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek (0,7 % van 140..377, *ibid.*, 56).
146. *Ibid.*, 71.

7. 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 betrokkenen ten aanzien van de beantwoording van deze vraag niet gemakkelijk tot consensus komen, het onderscheid tussen geproportioneerde, niet-geproportioneerde en disproportionele behandeling kan in de meeste gevallen uitkomst bieden.

TOEDIENING VAN VOEDING EN VOCHT AAN PVS-PATIËNTEN?

door

Prof. dr. J.P.M. Lelkens

"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)[147]

Wellicht valt het op dat aan het einde van de titel van deze voordracht een vraagteken is geplaatst. U zult zich waarschijnlijk afvragen wat hiervan de reden kan zijn.
Het is immers nauwelijks voorstelbaar dat er patiënten zouden zijn die geen voeding en/of vocht meer krijgen toegediend.
Enkele decennia geleden gebeurde dit dan ook niet en werd niet van de regel afgeweken dat iedereen - patiënt of niet - *recht heeft op voedsel en drank* omdat dit een *grondrecht* is.
Zijn er dan soms problemen met betrekking tot toediening van voeding en vocht aan PVS-patiënten, problemen die bij andersoortige patiënten niet voorkomen?
Problemen - misschien beter gezegd: ethische dilemma's - zijn er inderdaad.
Dit zal u duidelijk worden als ik voor u het ziektebeeld PVS definieer en in het kort schets in welke toestand deze patiënten verkeren. Vervolgens wordt ingegaan op de argumenten van hen die de kwaliteit van leven van deze patiënten zo laag inschatten dat hen geen voeding en vocht meer hoeft te worden toegediend. Vervolgens het christelijk perspectief in de zorg voor PVS-patiënten waarin met name aandacht voor de leer van de R.K. Kerk met betrekking tot voedsel- en vochtonthouding in het algemeen en aan PVS-patiënten in het bijzonder. Tot slot een tweetal citaten met betrekking tot de houding die men kan aannemen ten opzichte van mensen in een PVS.
PVS staat voor: Persistent Vegetative State, een ziektebeeld zo genoemd door Jennett en Plum in 1972.[148] Letterlijk vertaald betekent dit dat deze patiënten zich in een aanhoudende, soort "plantaardige"

147. D. CALLAHAN, "On feeding the dying", in *Hastings Center Report*, 1983, vol. 13, 22.
Vertaling: "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." (Hastings Center, 21 Malcolm Gordon Road, Garrison NY).
148. B. JENNETT and F. PLUM, "Persistent Vegetative State After Brain Damage: a Syndrome in Search of a Name", in *Lancet* 1, 1972, 734-737.

toestand bevinden.
Deze toestand wordt veroorzaakt door een *ernstig hersenletsel* dat met een *coma* gepaard gaat. Het hersenletsel is vaak het gevolg van een ongeval maar kan ook veroorzaakt worden door een te lang durend tekort aan zuurstof in de hersenen, bijvoorbeeld door een hart- of ademhalingsstilstand waarbij te laat met de reanimatie werd begonnen.

Dankzij de vooruitgang in de geneeskunde hebben patiënten, in tegenstelling tot vroeger, thans meer kans een dergelijk letsel te overleven. Een aantal overlijdt weliswaar, maar het grootste deel van hen ontwaakt weer uit het coma en herstelt.

Er resteert echter een aantal slachtoffers die ook uit het coma ontwaken, hun ogen openen, afwisselend slapen en wakker zijn, maar *bewusteloos* blijven.
Zij verkeren dus in een zeer bijzondere situatie: wakker en toch bewusteloos of, zoals de Engelsen zeggen: *awake*, but not *aware*; wakker, maar zich blijkbaar niet bewust van zichzelf en hun omgeving. Deze toestand wordt Persistent Vegetative State genoemd en ontstaat dus altijd *na* een coma. Een patiënt *in* coma kan dus nooit in een PVS verkeren. Tegenwoordig spreekt men liever alleen van Vegetative State en voegt "persistent" of "permanent" eventueel eraan toe nadat de patiënt 1 jaar in deze toestand heeft verkeerd en een genezing zeer onwaarschijnlijk is geworden.[149]

Er zijn echter gevallen beschreven van patiënten die na jaren toch het bewustzijn hebben herkregen, al is het dikwijls de vraag of dit wel een "echte" PVS is geweest omdat met het herkrijgen van het bewustzijn ook het ontwaken uit een coma kan worden bedoeld. Met nadruk moet er dan ook op worden gewezen dat men de persistent vegetative state goed moet onderscheiden van een coma. PVS- en comapatiënten zijn bewusteloos, maar een patiënt in coma is niet wakker en ook niet bij bewustzijn.
Een patiënt in PVS is wakker, heeft een waak- en slaapritme, maar is bewusteloos.

Er is nog een aandoening die lijkt op een PVS en dat is het *locked-in-syndroom*. Dit vrij zeldzame ziektebeeld is meestal het gevolg

149. Er zijn pogingen gedaan in plaats van over PVS, te spreken over een "postcomatose unawareness (vegetative) state" (PCU/VS), doch deze benaming heeft nooit ingang gevonden, ofschoon zij exact weergeeft wat de aandoening inhoudt.

van een ernstige verlamming van perifere zenuwen of van een CVA (cerebrovasculair accident) dat wel de hersenstam, maar niet - zoals bij een PVS het geval is - de grote hersenen heeft aangetast. Daarom is deze patiënt wel bij bewustzijn en in staat te denken. Hij is echter zo ernstig verlamd dat communicatie alleen mogelijk is door als antwoord op vragen de oogleden te openen en te sluiten.

De diagnose PVS omvat een aantal criteria:

1. Voorafgaand coma;
2. Geen blijk van bewustzijn van zichzelf of van de omgeving en geen interactie met anderen;
3. Geen enkel teken van doelbewuste reacties op visuele, geluids- en pijnprikkels;
4. Geen begrip van taal;
5. Intermitterende slapeloosheid en slaap-waak cycli.

De criteria 3 en 4 zijn het gevolg van 2 want als een patiënt zich niet van zichzelf bewust is, kan hij niet reageren op prikkels en taal.
Daarom is het *centrale criterium* voor de diagnose PVS het ontbreken van het zich bewust zijn van zichzelf en de omgeving.
Het verlies aan bewustzijn is te wijten aan beschadigingen in bepaalde gebieden van de hersenschors (fronto-parietaal) waarin verbindingen binnen het neurale netwerk zijn vernietigd. Het zijn die gebieden die onder meer betrokken zijn bij het begrijpen, de wil en communicatie.
De thalamus en de hersenstam zijn intact, hetgeen blijkt uit respectievelijk het slaap- en waakritme en het functioneren van in de hersenstam gelegen autonome centra voor ademhaling, bloeddruk, hartslag en lichaamstemperatuur.

In wakkere toestand dwalen hun ogen in het rond zonder zich op iemand of iets te fixeren.
De meeste patiënten vertonen abnormale reflexen en bewegingen waaronder spiertrekkingen en verstijving van armen en benen. Soms tonen ze schrikreacties bij harde geluiden.

De situatie van PVS-patiënten is niet in alle gevallen hopeloos. In de afgelopen tien jaar is uit anatomisch en functioneel hersenonderzoek door Laureys en zijn medewerkers[150] gebleken dat bij een vrij groot aantal patiënten de *destructie* en het *functieverlies* van de grote hersenen

150. S. LAUREYS e.a., *Residual cerebral functioning in the vegetative state*, Rome, L'Arco di Giano, 2004, 85-91.

niet totaal is. Dit kan door toediening van radioactief gemaakte glucose die door de hersenen wordt opgenomen. Met behulp van een PET-scan (Positron Emission Tomography) wordt de hoeveelheid opgenomen glucose gemeten. Deze opgenomen hoeveelheid is een maat voor een mogelijk nog aanwezig zogenaamd *minimaal bewustzijn* en een resterend deel van de hersenfunctie ter plekke.[151]
Inderdaad is het met intensieve revalidatie in casu neurorehabilitatie gelukt patiënten niet alleen naar huis te laten terugkeren voor verdere verzorging maar een aantal zelfs in staat te stellen lichte werkzaamheden te verrichten, hoewel allen geestelijk gehandicapt bleven. Ook bleek, dat als de vegetatieve toestand langer dan zes maanden bestaat, geen revalidatie meer mogelijk is en dat het onwaarschijnlijk is dat ze hun bewustzijn nog ooit terug zullen krijgen.

Ofschoon de slikreflex van PVS-patiënten meestentijds intact is en voedseltoediening met een lepel mogelijk zou zijn, wordt hier meestal van afgezien, niet alleen vanwege het mogelijke gevaar van verslikken maar vooral omdat deze methode te arbeidsintensief is.
In plaats van toediening van voeding en vocht langs natuurlijke weg, wordt gebruik gemaakt van of een neussonde of van een PEG (percutane endoscopische gastrotomie), een buisje dat via de buikhuid met de maag wordt verbonden, met een stop kan worden afgesloten en waardoor voedsel rechtstreeks in de maag kan worden ingebracht. Voor langdurige voeding- en vochttoediening is een PEG het meest geschikt.
Een infuus in een lichaamsader voldoet slechts een korte tijd en is dus *niet* geschikt voor de vaak langdurige voedseltoediening aan deze categorie patiënten.

Omdat PVS-patiënten praktisch altijd worden gevoed via een sonde, zullen we in het vervolg slechts spreken over sondevoeding als we bedoelen toediening van voedsel en vocht.

PVS-patiënten zijn patiënten die hun wil niet meer kenbaar kunnen maken. Die, ofschoon ze wakker zijn, niet kunnen aangeven wanneer ze honger en/of dorst hebben.
Dat zij desondanks toch moeten worden gevoed, is nog steeds niet algemeen geaccepteerd. Velen zijn van mening dat hun situatie zo uitzichtloos is en hun kwaliteit van leven zo miniem dat ze maar

151. S. LAUREYS, "Functional neuroimaging in the vegetative state", in *NeuroRehabilitation*, 2004, 19, 4, 335-341.

beter dood kunnen gaan, als ze dat, volgens sommigen, al niet zijn.
Dit betekent dat wij, als we van het tegendeel overtuigd zijn, op twee vragen een antwoord zullen moeten geven.

De eerste vraag luidt: is het een morele verplichting PVS-patiënten nog voeding toe te dienen en dit te blijven doen tot ze hun natuurlijke dood sterven?
Niet alleen het instellen van een regime van sondevoeding, maar ook de vraag of er redenen kunnen zijn om deze toediening te staken, zullen aan de orde moeten komen.

De tweede vraag luidt: indien toediening van voeding een morele plicht is, is dit dan ook het geval als deze kunstmatig via een sonde moet geschieden en is het toedienen van sondevoeding een medische (be)handeling of niet?

Met betrekking tot de eerste vraag moeten we constateren dat een aantal argumenten om niet met sondevoeding te beginnen of later te staken, telkens terugkeren:

1. Een PVS-patiënt is eigenlijk al dood.
2. Een PVS-patiënt leidt een plantaardig leven, geen menselijk bestaan.
3. De kwaliteit van leven van PVS-patiënten is zeer laag.

1. Er zijn er die zeggen: een PVS-patient leeft eigenlijk niet meer en doden hebben geen voeding nodig. Sommigen hebben een nieuwe categorie doden bedacht. Naast de biologische ofwel de "echte" dood, de klinische ofwel de schijndood en de hersendood, spreken zij ingeval van een PVS van een *sociale* dood, zoals bijvoorbeeld Schotsmans, bioethicus van de universiteit van Leuven. Hoewel de neurologische wetenschap het tegendeel heeft bewezen, worden PVS-patiënten toch dood verklaard omdat de mogelijkheid tot communicatie met de medemens die van essentieel belang wordt geacht voor het leven, verloren is gegaan. Van protestantse zijde wordt door sommigen wel betoogd dat PVS-patiënten *theologisch* dood zijn omdat ze niet langer dragers zouden zijn van het beeld van God. Hun leven zou blijvend beroofd zijn van de mogelijkheid relaties aan te gaan, onder meer met God, terwijl ook hun kenvermogen verdwenen is.

2. Een PVS-patiënt leidt slechts een plantaardig, geen menselijk

bestaan. Het gevaar bestaat dat het bijvoeglijk naamwoord "plantaardig", dat slechts symbolisch een klinische toestand beschrijft, wordt toegepast op de zieke zelf. In dit opzicht is de term "plantaardig" niet de meest gelukkige of, zoals professor Jérôme Lejeune[152], de eerste president van de Pauselijke Academie voor het Leven, eens zei: "Een bespottelijke woordkeus want een PVS-patiënt is geen bloemkool en heeft nog altijd menselijke chromosomen en geen plantaardige. Bovendien, een plant geef je meestal water en voeding, maar je kunt het ook laten."

3. De kwaliteit van leven van PVS-patiënten is zeer laag. De kwaliteit van leven van PVS-patiënten is in de ogen van velen zo gering dat zij van mening zijn dat euthanasie voor hen de beste oplossing is. Het stoppen met voeden is dan een voor de hand liggende methode.

In het algemeen wijzen, ook in het buitenland, gerechtelijke beslissingen steeds vaker in de richting van begrip en steun voor het stoppen met voeding. Rechters zien het nalaten en het stoppen van voeding meer en meer als een recht.
Een en ander leidt echter dikwijls tot geruchtmakende rechtszittingen waarbij ook de media zich niet onbetuigd laten. Zo kende Engeland rechtszaken als de Tony Bland case die in 1993 veel ophef veroorzaakte. Tony Bland was een voetbalsupporter die, toen na een wedstrijd paniek ontstond, onder de voet werd gelopen, in coma raakte en in een PVS terechtkwam. In een zaak die tot in het High Court diende, werd door de hoogste rechter beslist dat voedsel- en vochttoediening moest worden gestaakt. Hij stierf na 9 dagen zonder eten en drinken.
In Nederland speelde in dat jaar de zaak Stinnissen. In al deze gevallen, ook in het zeer recente proces Terry Schiavo in Amerika, besliste een rechter dat de sondevoeding mocht worden gestaakt.

Naast deze gerechtelijke beslissingen, hebben veranderingen in het medisch gedragspatroon evenzeer ertoe bijgedragen dat het stoppen van voedsel- en vochttoediening bij een groot aantal categorieën patiënten thans acceptabel wordt geacht.
In ons land is het stoppen met het voeden van PVS-patiënten of

152. J. LEJEUNE, "Ja, zij moeten blijven leven!", interview in *Informatiebulletin Nederlands Artsenverbond*, 1981, 8, nr. 3, 120-135. Professor Lejeune was één van de meest briljante onderzoekers in de Franse geneeskunde en de genetica. Hij ontdekte en beschreef de trisomie van chromosoom 21 als de oorzaak van het Down-syndroom.

van patiënten in een overeenkomstige situatie, reeds gemeengoed geworden en komt aan het stoppen van sondevoeding nauwelijks meer een rechter te pas.

Toch blijft staan, zoals in het begin reeds gezegd, dat iedereen - patiënt of niet - recht heeft op voedsel en drank omdat dit in het maatschappelijk verkeer een van de zogenaamde *grondrechten* is.
Daarnaast is het toedienen van voedsel en vocht een essentieel onderdeel van de *basale gezondheidszorg* waarop eveneens iedereen recht heeft.
Basale gezondheidszorg is de hoeveelheid zorg die tenminste nog moet worden gegeven aan patiënten die, zoals men dat wel noemt, "uitbehandeld" zijn. Deze zorg omvat daarnaast nog: kleding, warmte, aandacht enzovoort.

PVS-patiënten verkeren niet in levensgevaar en hun lichamelijke conditie blijft stabiel zolang hen passende voeding wordt toegediend. Zonder voedsel en water sterft iedereen binnen 14 dagen, ook een PVS-patiënt.
Iedere persoon, ook de meest ernstig mentaal of fysiek gehandicapte, zoals een PVS-patiënt, is een volledig menselijk *subject* met zijn aangeboren en onschendbare rechten. De eerste onder deze rechten is het fundamentele en onvervreemdbare recht op leven.
Het is duidelijk dat door voedsel- en vochtonthouding het recht van een PVS-patiënt op leven wordt geschonden. Bovendien kan niet worden uitgesloten dat hem groot leed wordt aangedaan. Verhongeren en verdorsten tot de dood intreedt, is een gruwelijk lijden, ook voor de omstanders. Men is dan geneigd te zeggen: als je deze mens toch wilt doden, geef hem dan een dodelijke injectie, dat is barmhartiger. Er wordt nu wel van uitgegaan dat deze patiënten toch niets voelen, maar hoe groot is deze zekerheid, want zij kunnen niet kenbaar maken dat ze honger en dorst hebben en wij kunnen niet in hun hoofden kijken.

PVS-patiënten vallen, evenals andere personen, met of zonder ernstige aandoeningen, ook wel overkomt, ten prooi aan wat in Nederland "*versterven*"[153] wordt genoemd: een methodiek om euthanasie te plegen door aan het slachtoffer geen voedsel of drank meer te verstrekken.
Het op deze wijze plegen van euthanasie is in Nederland zo

153. J. LELKENS, "Versterven... tot de dood erop volgt", in *Catholica*, 2005, 32, 368-374.

ingeburgerd dat het in praktisch alle verpleegklinieken - ook in de zich katholiek noemende - tot de standaard "stervensbegeleiding" behoort. Zij beschouwen "versterven" niet als een moreel kwaad omdat het een "*nalaten*" betreft en dus geen *actief* handelen, geen actief doden zou zijn. Bovendien wordt in de Nederlandse definitie van euthanasie niet gesproken van "nalaten" als middel tot doding.

De Nederlandse definitie van euthanasie luidt:

Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek.

In deze definitie is van "nalaten" geen sprake, maar men doet het voorkomen alsof iemand die een handeling nalaat altijd onschuldig is, alsof er - ook in het Nederlandse recht - geen *schuldig nalaten* zou bestaan. Dat daarnaast van een "verzoek" van de zijde van de betrokkene sprake moet zijn, speelt - zo blijkt - in de praktijk niet altijd een rol.
Immers, euthanasie op personen die hun wil niet (meer) kunnen uiten komt geregeld voor en wordt dan "doding zonder verzoek" genoemd, een misdrijf dat ook lang niet altijd wordt bestraft.

Dat "nalaten" wel degelijk een moreel verwerpelijke daad kan zijn en gelijk kan staan met moord, blijkt als we tegenover de Nederlandse definitie van euthanasie die van de R.K. Kerk plaatsen:

Onder euthanasie wordt verstaan een handeling of nalaten (omissio) van een handeling die uit zichzelf of bedoeld de dood veroorzaakt om aan alle lijden een einde te maken.

Naar aanleiding van de inhoud van de Vaticaanse definitie, moet worden opgemerkt dat alleen van euthanasie sprake is, als de *bedoeling* van de omissie het veroorzaken van de dood is. Het onthouden van voedsel en vocht is dus niet altijd een directe doding en met name niet als de patiënt aangeeft of als duidelijk wordt dat het nuttigen van voedsel veel hinder veroorzaakt. Dit kan heel goed het geval zijn als de patiënt op korte termijn zal sterven. Het "nalaten" geschiedt dan zonder de bedoeling de dood te veroorzaken of te verhaasten en behoedt de patiënt voor pijn of andere hinderlijke verschijnselen.
Nu we de eerste vraag of het een morele verplichting is PVS-patiënten nog voeding en vocht toe te dienen, positief hebben beantwoord, zijn we toe aan vraag 2: is toediening van voedsel en vocht ook verplicht als deze slechts kunstmatig via een sonde kan plaatsvinden? Hieraan

gekoppeld de vraag: is het toedienen van sondevoeding een medische (be)handeling of niet?
Aan sondevoeding kleeft niets kunstmatigs. Deze bevat geen artificiële bestanddelen, maar uitsluitend voedingsstoffen die gezonde personen ook plegen te nuttigen. De wijze van toediening kan moeilijk "kunstmatig" worden genoemd want dan is het voeren met een lepel het ook.

De algemene regel is dat noch tijdens een medische behandeling noch in de zorgverlening tot het uiterste moet worden gegaan om het leven van een patiënt te behouden. Het leven is weliswaar een groot goed en noodzakelijk voor alle andere goeds, maar het is niet het grootste goed. Dit is de uiteindelijke vereniging met God.
Zolang de mens echter nog op de aarde verblijft, geldt dat hij, omdat hij geschapen is naar Gods beeld en gelijkenis een aangeboren, *intrinsieke waardigheid* bezit en op grond van deze waardigheid recht heeft op leven en *minimaal* op basale zorg, met - zoals we hebben gezien - recht op voedsel en drank om in leven te blijven. Dit alles geldt ook voor de PVS-patiënt.
In de zorg voor de PVS-patiënt ontkomen we niet aan sondevoeding omdat dit de enige manier is om zijn leven in stand te houden. In het debat over de vraag: moeten PVS-patiënten nog in leven worden gehouden en derhalve per sonde worden gevoed, speelde en speelt nog steeds de kwestie of sondevoeding een medische handeling is of niet, een cruciale rol.
De oorzaak van deze twist is ten principale dat men een medische (be) handeling mag weigeren te ondergaan en ook niet hoeft te worden toegepast als:

- deze voor de patiënt zeer belastend is en niet in een redelijke verhouding staat tot het gewenste resultaat;
- deze nog in de experimentele fase verkeert of
- deze behandeling zeer kostbaar is voor de patiënt of zijn familie.

Deze soort behandelingen of middelen werden vroeger betiteld als "buitengewoon", tegenwoordig als niet- of disproportionele middelen, omdat ze niet proportioneel zijn, dat wil zeggen dat er geen redelijke verhouding bestaat tussen de last die ze veroorzaken en het te verwachten effect. Deze (be)handelingen of middelen mogen dus door de patiënt worden geweigerd en hoeven ook niet per se door de arts te worden toegepast.
Hier staat tegenover dat de arts verplicht is "gewone" of "proportionele" behandelingen c.q. middelen toe te passen en dat een patiënt moreel verplicht is deze ook te accepteren.

Degenen die weinig heil zien in het in leven houden van PVS-patiënten, beschouwen sondevoeding nog steeds als een medische (be)handeling. Het lijkt wel of ze hieraan vast willen houden om vervolgens te kunnen zeggen dat een PVS-patiënt door sondevoeding niet geneest, deze behandeling dus zinloos is en derhalve niet hoeft te worden ingesteld c.q. mag worden gestopt.
Via deze redenering krijgen zij dan toch hun zin en is de patiënt ten dode opgeschreven. Tevens zijn zij van mening dat sondevoeding niet proportioneel is: een te zware belasting voor de patiënt en te kostbaar.
De meesten echter beschouwen het toedienen van sondevoeding als een "gewoon" en dus proportioneel middel dat zonder als hinderlijk te worden ervaren, jarenlang een patiënt in leven kan houden. Er is bovendien niets "medisch" aan want iedere ervaren verpleegkundige kan een neussonde inbrengen en iedereen kan via een dergelijke sonde voeding en vocht toedienen zoals zoveel families thuis deze patiënten verzorgen. Alleen voor de PEG-sonde is een kleine chirurgische ingreep nodig.

Wat zegt de leer van de R.K. Kerk over deze voedingsproblematiek?
Tot 2004 was er door Rome nog geen uitspraak gedaan in de kwestie of sondevoeding nu een proportioneel of disproportioneel middel is en of dit een medische handeling is of niet.
In dat jaar formuleerde paus Johannes Paulus II aan het slot van het in Rome gehouden congres over onder meer ethische problemen bij de behandeling van PVS-patiënten, het standpunt van de R.K. Kerk.
Hij zei met zoveel woorden dat het niet uitmaakt of toediening van voeding per sonde een medische handeling of een zorgelement is. Letterlijk zei hij: "In het bijzonder zou ik willen onderstrepen dat de toediening van water en voedsel, ook al geschiedt dit op kunstmatige wijze, altijd een *natuurlijk* middel is om het leven te behouden en *geen* medische handeling. Bovendien moet het gebruik (van sondes, JL) ten principale worden beschouwd als zijnde gewoon en proportioneel en is als zodanig moreel verplicht in zoverre als het blijkt zijn eigenlijke doel te bereiken hetgeen in dit geval bestaat uit het voorzien in voeding voor de patiënt en verlichting van zijn lijden."[154]

154. Paus Johannes Paulus II, "Address to the participants in the international congress on 'Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas'" in *NeuroRehabilitation*, 2004, IOS Press, Amsterdam, 19, 4, 273-275.

Ook merkte hij nog op dat "beschouwingen over 'kwaliteit van leven' die vaak onder economische, psychologische en sociale druk staan, nooit kunnen prevaleren boven universele principes. Met name kan geen kostenevaluatie opwegen tegen de waarde van het fundamentele goed dat wij trachten te beschermen, dat van het menselijk leven."

Na deze uitspraak kunnen we nu, met een kleine parafrasering, gerust zeggen: Roma locuta, causa victus per tubam finita (Rome heeft gesproken en daarmee is de zaak van de voeding per sonde geëindigd). In ieder geval, geëindigd voor degenen die zich nog iets gelegen laten liggen aan richtlijnen van het Magisterium van de R.K. Kerk.

Tot slot nog twee, diametraal tegenover elkaar staande zienswijzen met betrekking tot de toestand waarin PVS-patiënten verkeren.
Evenals gehandicapte baby's, worden PVS-patiënten constant gedehumaniseerd, vooral door hen die hen het liefst zouden zien sterven.

Dit blijkt onder meer uit de woorden die Sir Stephen Brown, president van het Engelse High Court, dat de zaak Tony Bland behandelde en oordeelde dat zijn voeding moest worden beëindigd.

Sir Brown zei het volgende:

"Dokters kunnen wettelijk alle behandelingen, inclusief voeding- en vochttoediening, afbreken omdat er voor de patiënt geen mogelijkheid is nog ooit uit zijn PVS te komen. Hij voelt niets, heeft geen bewustzijn, kan niets waarnemen van zijn omgeving. Voor zijn ouders en familie is hij "dood". Zijn geest heeft hem verlaten en alles wat overblijft is de "lege huls" van zijn lichaam."

Daartegenover een kort verhaal om te laten zien hoe de zorg voor een PVS-patiënt, Alan Tombs, ook in een christelijk perspectief kan worden geplaatst.

Alan Tombs is al 5 jaar in een PVS sinds hij als gevolg van een narcosefout gedurende een routineoperatie, een hersenbeschadiging opliep. Zijn vrouw, Dena, gebruikte de schade-uitkering voor een uitbouw aan hun huis, waar zij nu zelf voor hem zorgt. Zij beschrijft haar echtgenoot als volgt:

"Alan is geen kool. Hij is een man; zo simpel is dat. Hoewel hij niet kan rennen of wandelen, heb ik andere kwaliteiten in hem ontdekt waardoor ik nog meer van hem hou. Er is een kinderlijke onschuld die mij iedere keer als ik naar hem kijk, weer treft. Weinig volwassenen bezitten die eigenschap vreugde te schenken. Als hij in een slechte bui is of kwaad, steekt hij zijn onderlip naar voren. Als ik wat liefs tegen hem zeg, staart hij mij aan met een sentimentele blik, juist zoals hij deed vóór het ongeluk.
Maar het mooiste van alles is zijn lach, Alans lach is een luide, gulle gelukkige lach die je hart sneller doet kloppen van vreugde.
Niemand, ook de doktoren dachten niet dat ze deze lach nog ooit weer zouden horen.
Hij lacht nu vaak. Hij schatert om Tom en Jerry op de TV. Zij waren altijd al zijn favoriete figuren uit de tekenfilms. Hij gniffelt als bij het voetballen mijn team, Tottenham Hotspur, verliest. Hij was zelf gek van Derby County. Iedere keer als zijn gezicht oplicht, denk ik: "Dat is mijn Alan." Soms giechelt hij zelfs in zijn slaap.
Kortgeleden gebeurde er nog iets bijzonders. Toen ik hem bij zijn naam riep, bewoog hij zijn hoofd in de richting van het geluid van mijn stem. Het heeft 5 jaar geduurd voordat iets dergelijks gebeurde. Het had ook nooit kunnen gebeuren, maar betekent dat dat Alan minder recht heeft om te leven dan u of ik? Betekent het dat hij uit de weg had moeten worden geruimd omdat hij overlast bezorgt, omdat het pijn doet, omdat het soms frustrerend of pijnlijk is bij hem te zijn? Ik denk het niet."

Twee citaten over mensen in een persistent vegetative state. Het onderscheid tussen de beide zienswijzen spreekt voor zichzelf. Dena Tombs ziet haar man als een menselijk wezen met eenzelfde waarde als zijzelf heeft. Sir Stephen Brown zag Tony Bland als een "lege huls" zonder geest of persoonlijkheid, die geen waarde, geen kwaliteit meer had.
Het wordt steeds duidelijker dat de onvoorwaardelijke onschendbaarheid van het menselijk leven hoe langer hoe meer wordt vervangen door een inschatting van zijn kwaliteit en van de kosten die het in stand houden ervan met zich kan brengen. Voor velen, met name gehandicapten en chronisch zieken, waaronder ongetwijfeld de patiënten in een vegetatieve toestand, maar ook voor bejaarden in het algemeen, een zeer somber vooruitzicht, nog eens benadrukt door het citaat uit een boek van Callahan aan het begin

van deze voordracht. Reeds in 1983 schreef hij dat het onthouden van voedsel op termijn wel eens de enige effectieve manier zou kunnen zijn om ons te ontdoen van het grote aantal chronisch zieken (als bijvoorbeeld PVS-patiënten, JL), gepensioneerden en gehandicapte ouderen die door de gemeenschap straks als een ondraaglijke last zullen worden beschouwd.

PALLIATIEVE ZORG ALS "HEELKUNST": PREVENTIE EN INTEGRATIE IN DE LEVENSCYCLUS!

door

Prof. dr. K.C.P. Vissers

1. Inleiding

2. Palliatieve zorg is totaalzorg vanuit een holistisch kader als kunst van het geheel: “heelkunst”.

3. De vooruitgang van de geneeskunde heeft nieuwe problemen geïnduceerd die belangrijke medisch-ethische dilemma`s veroorzaken.

4. Naar een preventieve aanpak in de palliatieve zorg

5. Goede palliatieve zorg streeft naar integratie en ketenzorg

6. Samenvatting

Bibliografie

1. Inleiding

Wat bestond er eerst: de palliatieve gedachte of de christelijke visie? Het antwoord hierop omvat vele aspecten en onderlijnt een sociale dimensie in het menselijke handelen. Lang werd dit gedrag bestempeld als een onderdeel van het handelen tussen een arts en een patiënt. Zorgverleners, artsen in het bijzonder, zijn opgeleid om mensen te genezen. Dit handelen steunde op het principe van *primum non nocere*: het niet schaden van de patiënt, en op *beneficentia*, het helpen van de patiënt. Het eerste principe vindt zijn oorsprong in een humane visie op het leven en de ziekte en werd reeds vroeg geformuleerd in de eed van Hippocrates. Ik citeer:

"Ik zal naar mijn beste oordeel en vermogen en om bestwil mijner zieken hun een leefregel voorschrijven en nooit iemand kwaad doen.
Nooit zal ik, om iemand te gerieven, een dodelijk middel voorschrijven of een raad geven die, als hij wordt gevolgd, de dood tot gevolg heeft..." "... Ik zal de zuiverheid van mijn leven en mijn kunst bewaren. In ieder huis waar ik binnentreed, zal ik slechts komen in het belang van mijn patiënten..."
"...Ik zweer dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan zal uitoefenen ten dienste van mijn medemens. Ik zal zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten.
Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvatting. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten. Ik zal geheim houden wat mij is toevertrouwd.
Ik zal de geneeskundige kennis van mijzelf en anderen bevorderen. Ik erken de grenzen van mijn mogelijkheden. Ik zal mij open en toetsbaar opstellen, en ik ken mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving. Ik zal de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg bevorderen."

De opdracht, die vele zorgverleners gezworen hebben, houdt in dat wij ook de plicht hebben de patiënt zo volledig mogelijk te informeren en hem te respecteren in zijn opvatting. De eed moet men zien in een Grieks filosofisch kader van goed vakmanschap waarbij de timmerman, als een goed vakman het beeld van de natuur dat verborgen zit in het hout zonder beschadigen naar buiten moest brengen. De kunst van het geheel. Het tweede principe van het goed doen aan de patiënt komt ons denken binnen via de Samaritaanse traditie in de geneeskunde. Het is geweten dat Lucas de evangelist een geneeskundige achtergrond had en de Barmhartige Samaritaan maakte gebruik van Griekse behandelprincipes om de zieke te helpen. Ook tijdens de kruistochten werden in Xenodochia of hospices en privaatwoningen door de hospitaalridders vermoeide

pelgrims opgevangen en verzorgd, maar waar ook zieke of zorgenbehoevende burgers terecht konden. Deze ridders spraken vaak van "our lords, the sick". Deze huizen verloren door de eeuwen heen geleidelijk hun nut, door het ontstaan van de ziekenhuizen. Toen dankzij de ontwikkeling van de geneeskunde men er steeds meer in slaagde om "jaren aan het leven toe te voegen" werd de nood aan kwaliteit van leven en sterven ook steeds groter. Het was Dame Cecily Saunders, een Engelse verpleegkundige en arts die in Zuid-Londen in de jaren 1960-1970 een speciale ruimte inrichtte voor mensen die in het ziekenhuis opgegeven waren en die thuis niet konden sterven, namelijk het St. Christopher's Hospice. In dit hospice en de andere die ze later oprichtte, streefde zij ernaar om de door de somatische geneeskunde opgegeven patiënten, maar ook hun naasten, te begeleiden gedurende de laatste fase van het leven. Zij pleitte voor een adequate pijnbestrijding en een symptomatische behandeling van andere klachten en aandacht voor de psychosociale en spirituele problemen. Zij leerde dat zorg aan uitbehandelde patiënten moet aangeboden worden in hun eigen omgeving of, als het niet anders kan, in een vervangende omgeving die zoveel mogelijk op thuis lijkt. Dit zou een kleinschalige, rustige omgeving moeten zijn, met ruimte voor warmte en medemenselijkheid, waar de naasten of mantelzorgers van de patiënt nadrukkelijk bij de verzorging betrokken worden. Kortom: een totale thuisbegeleiding naar een waardige dood, want dát valt aan patiënten en naasten nog te bieden als genezing niet meer mogelijk is.

2. Palliatieve zorg is totaalzorg vanuit een holistisch kader als kunst van het geheel: "heelkunst".

Palliatieve zorg verdiept zich. In 1990 publiceerde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) de eerste definitie van palliatieve zorg die de nadruk legde op de terminale fase. Anno 2002 publiceerde de Wereldgezondheidsorganisatie een nieuwe definitie waarbinnen de Nijmeegse visie en het beleid, zoals ik ze verder zal uitwerken, veel beter past. De nieuwe definitie van de WHO anno 2006 ondersteunt de visie en het beleid omtrent palliatieve zorg, zoals ik verder zal uitwerken en die door verschillende onder u reeds jaren werd aangekondigd. Deze recente definitie toont een aanzienlijke verbreding van het toepassingsdomein, van symptoomverlichting en verbetering van de levenskwaliteit naar een integrale holistische benadering van de ongeneeslijk zieke patiënt en dus niet alleen van de kankerpatiënt. Zij legt bovendien een belangrijk accent richting spirituele en existentiële noden. Zij luidt nu als volgt: "Palliatieve

zorg is een benadering die de levenskwaliteit verbetert van patiënten en hun families die geconfronteerd worden met levensbedreigende aandoeningen, door preventie en verlichten van lijden door middel van een vroeg opsporen en een foutloze evaluatie en behandeling van pijn en andere problemen, fysische, psychosociale en spirituele."
Palliatieve zorg heeft de volgende accenten: zij geeft pijnverlichting en vermindering van andere lastige symptomen, zij affirmeert leven en beschouwt sterven als een normaal proces, zij heeft niet de intentie om het overlijden te versnellen of uit te stellen, zij biedt een ondersteuningssysteem om de patiënt te helpen om zo actief mogelijk te leven tot de dood, zij biedt een ondersteuningssysteem om de familie te helpen de ziekte van de patiënt te aanvaarden en om te gaan met hun persoonlijk verlies, zij maakt gebruik van een groepsbenadering om te beantwoorden aan de noden van de patiënt en hun families, met inbegrip van overlijdensbegeleiding indien aangewezen, zij zal de levenskwaliteit verbeteren en kan ook het verloop van de ziekte positief beïnvloeden, zij is van toepassing in het begin van het ziektebeloop in associatie met andere behandelingen die tot doel hebben het leven te verlengen, zoals chemo- of radiotherapie, en zij omvat die onderzoeken die noodzakelijk zijn om de beangstigende klinische complicaties te begrijpen en te behandelen." De "gehele geneeskunst" is nodig om dit waar te maken.

De grenzen van het medisch kunnen en de natuurlijke evolutie van het leven moeten meer realistisch voorgesteld worden. De eerlijkheid om toe te geven dat de ziekte onomkeerbaar is, zelfs wanneer de levensverwachting nog vrij lang is, is de basis voor de uitbouw van een goed zorgtraject. De WHO-definitie van 2002 specificeert duidelijk de integratie van behandelingen die het leven kunnen verlengen met de symptoombehandeling en de globale adviserende en steunende rol van de palliatieve zorg. Een hulpverlener kan het recht hebben een behandeling niet uit te voeren als hij ervan overtuigd is dat deze behandeling schadelijk zou kunnen zijn voor de integriteit van de patiënt. In logische omstandigheden van een consultatie zal de arts dit duidelijk maken aan de patiënt die hier zijn conclusies uit kan trekken. Dit principe is bijzonder belangrijk voor een goede uitvoering van een palliatief zorgprogramma omdat op deze wijze de zin en het nut van iedere medische behandeling door iedere arts en zorgverlener in ieder patiëntencontact wordt ingebouwd en men dus daadwerkelijk in overleg met de patiënt behandelingen zal starten of staken. Deze er- en herkenning door hulpverleners en patiënten zal een belangrijke omslag van het curatieve naar een

zorgprogramma mogelijk maken waardoor bijna per definitie de kennis van palliatieve zorg ingebed zal worden in het zorgstelsel voor alle patiënten. Dit vereist een brede aanpak in het introduceren van de kennis omtrent palliatieve zorg op alle niveaus van onderwijs en vorming: facultair en keuzeonderwijs, bijkomende opleidingen en informatie aan de bevolking en patiëntenverenigingen.

3. De vooruitgang van de geneeskunde heeft nieuwe problemen geïnduceerd die belangrijke medisch-ethische dilemma`s veroorzaken.

Een eerste dilemma is de vooruitgang van de moderne geneeskunde die ons toelaat aandoeningen die vroeger onvermijdelijk de dood tot gevolg hadden te genezen of te behandelen zodat de patiënt nog een aanzienlijke periode van goede levenskwaliteit krijgt. Hierdoor kan het palliatieve traject aanzienlijk verlengd worden. Nochtans is sterven inherent aan het leven, hoe goed we dit ook met zijn allen proberen te ontkennen of te verbergen. De periode tussen geboorte en overlijden wordt bepaald door vele erfelijke en omgevingsfactoren. De inherentie dat leven en dood met elkaar verweven zijn als belangrijke tegengestelde polen lijkt vanzelfsprekend, maar blijft confronterend als het om geliefden gaat. Een markant moment in het leven is voor vele mensen het eerste contact met ziekte waarbij curatie of genezing niet langer mogelijk is. Het spreekt vanzelf dat alles in het werk moet gesteld worden om de periode die op dat moment volgt zo comfortabel mogelijk te laten verlopen. Tot op heden was de aandacht in de gezondheidszorg erg gericht op de acute aanpak van in het oog springende aandoeningen met als doel curatie en volledige genezing. Gaandeweg bleek echter dat voor vele aandoeningen zowel volledig herstel als curatie niet mogelijk waren. Hiervoor zijn nieuwe professies in de gezondheidszorg noodzakelijk waarbij zorgverleners er zich van bewust moeten zijn dat een orgaangerichte aanpak volgens het biomedische model ontoereikend kan zijn om de chronische problemen van een patiënt te verhelpen. Een bredere biopsychosociale gezondheidszorg wordt hierdoor belangrijk zoals de palliatieve consultatieteams, het palliatieve netwerk en de centra ter behandeling van patiënten met chronische pijn. Al deze zeer gespecialiseerde diensten verlenen een bijzonder intensieve multidisciplinaire zorg op een uitzonderlijk niveau die voornamelijk gericht is op het beheersen van de klachten en een verbetering van de levenskwaliteit bij meestal therapieresistente symptomen waar tot op heden weinig duidelijke richtlijnen ter behandeling voorhanden waren. Pas wanneer de

hulpverleners werkzaam in de chronische zorg professioneel in een multidisciplinair kader gaan samenwerken met de orgaanspecialisten die zich met primaire diagnostiek en behandeling bezighouden, zal er een logische ketenzorg ontstaan waar begin- en eindpunt van de zorg beter gedefinieerd zullen zijn. Dit betekent concreet dat binnen de ziekenhuizen en gezondheidscentra niet alleen rekening moet gehouden worden met een basisfinanciering van primaire behandelingen maar ook met de omkadering van de verdere opvang van chronische zorg. De zorgketen moet in zijn totaliteit voorgelegd en bestudeerd worden alvorens men de diagnostiek en behandeling kan aanvatten.

Het tweede dilemma is dat de moderne geneeskunde bij het publiek de droom wekt dat ze elke ziekte kan beheersen. Maar juist tegen deze droom zou de hulpverlener het publiek moeten beschermen. Wij zijn een hoeder van de eindigheid, een wijsheid die in ieder lichaam verscholen ligt. De palliatieve gedachte en zorg houdt rekening met deze eindigheid waardoor de geneeskundige balans weer in evenwicht gebracht wordt. Dit vraagt van hulpverleners in de palliatieve zorg een bijzondere professionalisering en kunde mee te kunnen denken op de raakvlakken van de nieuwe ontwikkelingen in de oncologische en andere terminale aandoeningen. Zodra er "niets meer aan te doen is" schakelen we moeilijk over op een ander doen. We moeten ons de vraag stellen: wat is de zin van dit "doordoen"? Waardoor we uiteindelijk terecht komen bij de vraag naar een zinvolle geneeskunde en zorg, kortom bij zorgverleners met grenzen. Techniek leidt tot merkwaardige resultaten, maar houdt ook verleidingen en gevaren in. Van belang is hier vooral het verschil tussen resultaat en zin. Zo indrukwekkend zijn de resultaten van de techniek dat ze dit verschil dreigen te maskeren. Het lijkt er bijvoorbeeld op dat zin bereikt is als kanker volledig beheerst zal zijn. Maar met dit resultaat is nog niets gezegd over de betekenis van de beheersing van kanker of een onbehandelbare aandoening zoals terminale long- of hartaandoeningen. Door deze technische kennis wekt de moderne geneeskunde bij het publiek de droom dat ze ten slotte elke ziekte zal beheersen. Maar juist tegen deze droom zou de arts en gezondheidswerker het publiek moeten beschermen. We moeten ons beschouwen als een hoeder van de eindigheid, een wijsheid die in ieder van ons en in ieder lichaam verscholen zit. De palliatieve gedachte en zorg houdt ten volle met de eindigheid rekening waardoor de geneeskundige balans terug in evenwicht hersteld wordt.

4.Naar een preventieve aanpak in de palliatieve zorg

Literatuuronderzoek naar preventie en palliatieve zorg resulteert voornamelijk in studies omtrent de preventie van kanker zelf, de preventie van infecties of doorligwonden. Toch gaan er stemmen op dat vroegtijdig instellen van de palliatieve zorg, in de brede zin van het woord, veel lijden kan voorkomen. De vraag dringt zich op of "palliatieve preventie" betaalbaar is. In 1990 werd dit onderwerp reeds aangekaart. Hierbij werden twee adviezen geformuleerd: (1) de kosten effectiviteit van een preventief programma moet zorgvuldig onderzocht worden en (2) een preventief programma moet niet aan strengere evaluatiecriteria onderworpen worden dan andere gezondheidsprogramma's. Zij moeten geen geld besparen, maar de gezondheid of de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving verbeteren.

De preventieve palliatieve zorg beoogt de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving te verbeteren. Wij braken reeds een lans om de hoogtechnologische ingrepen, die vaak meer bijwerkingen en complicaties veroorzaken en enkele "dagen van lijden" aan het leven toevoegen, op een rationele manier aan te wenden. Het nettoresultaat hiervan cijfermatig bepalen, is onmogelijk. Toch zal een ongeneeslijk zieke patiënt en zijn familie die een realistisch verwachtingspatroon hebben, die afdoende geïnformeerd zijn omtrent de pijn- en symptoomcontrole, rustig kunnen "genieten" van de laatste levensperiode, wat op zich een grote verbetering van de levenskwaliteit zal betekenen. Hierbij moet gezegd worden dat een goed ingelichte familie het rouwproces ook beter zal ondergaan en minder medische hulp zal nodig hebben. Helaas moet ik al te vaak constateren dat in het huidige zorgstelsel palliatieve preventie niet belangrijk is. Preventie wordt niet gefinancierd en ingebouwd in de gezondheidszorg als een belangrijke must. In het licht van de nieuwe definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie, die ik al eerder noemde, wil ik ervoor pleiten dat behandelaars uit de curatieve geneeskunde rekening houden met de multidisciplinaire centra die in de verschillende domeinen worden uitgebouwd. Door deze benadering wordt al vanaf de diagnose rekening gehouden met een realistische weergave van behandelingspraktijken in plaats van de somatische aanpak waarbij uit retrospectief onderzoek blijkt dat vroeger naar palliatie kon overgeschakeld worden. Hierdoor zal palliatieve zorg niet langer het laatste wagonnetje zijn dat geconsulteerd wordt als de "tekenen des doods" duidelijk zichtbaar zijn.

Om dit mogelijk te maken is het belangrijk de kennis over het leven en de levenscyclus van ieder individu te bestuderen, in kaart te

brengen, te anticiperen en te integreren in welk behandelingstraject ook. Alleen door deze kennis zal preventie ontstaan!

De voorspelbaarheid van het verloop van de ziekte blijft een probleem. Deze varieert van patiënt tot patiënt. Tot op heden, werd pas dan op een palliatief zorgkader overgeschakeld wanneer de kans op genezing niet langer aanwezig was en wordt, vaak te laat aandacht besteed aan het uitbouwen van het comfort van de patiënt in zijn laatste periode. Voor velen gaat het begrip palliatieve zorg gepaard met een te verwachten overlijden binnen enkele weken, waardoor dit type zorg beperkt blijft tot directe stervensbegeleiding. Uiteraard is een goede stervensbegeleiding belangrijk: dit wil zeggen de voorbereiding van de patiënt en zijn omgeving op een progressief verslechterende gezondheidstoestand, het informeren omtrent de verschillende mogelijkheden van sterven en de mensen de tijd geven om de informatie te begrijpen, te verwerken en eventueel keuzes te maken. Een goed geïnformeerde patiënt kan samen met zijn omgeving de verschillende aspecten afwegen en aan de hand van de eigen prioriteiten een gewogen keuze maken, wat zijn autonomie zal bevestigen. Voor vele ziekten wordt dit plan retrospectief duidelijk, maar het ontbreekt aan een prospectieve visie. Een zorgverlener of arts heeft weinig indicatoren die duidelijk aangeven op welk traject de patiënt zich bevindt, waardoor hij steeds alle middelen volledig inzet, wat in het huidige zorgkader veel discussie opwekt! Tegenover de veelheid van aandoeningen waaraan de mens kan lijden zijn er maar een paar trajecten waarbinnen de palliatieve zorg zich afspeelt. Een goede kennis en meetbaarheid van deze trajecten zal het mogelijk maken om de zorg beter te voorspellen en af te stemmen op de werkelijke behoeften van de patiënt. Hoe meer je van mensen weet, hoe ingewikkelder hun problemen worden. Toch moeten we het verwachte verloop van een ziekte bespreekbaar maken. De eerlijke communicatie moet ertoe leiden dat de patiënt integraal deel uitmaakt van het team dat hem omringt. Wat dan de vraag doet rijzen naar het ideale moment om met palliatieve zorg te starten. Deze kennis en kunde moet minutieus aangeleerd worden aan hulpverleners in opleiding. Dat naast een pure somatische aanpak deze kunde bijzondere capaciteiten vraagt is evident.

5. Goede palliatieve zorg streeft naar integratie en ketenzorg

Alle professionelen in de gezondheidszorg zijn opgeleid met het doel te genezen en het leven in stand te houden. Daarnaast evolueerde de geneeskunde zo snel dat superspecialisaties zich

opdrongen: voor bijna elk orgaan is er een specialisme en toch blijft de patiënt en vooral de ongeneeslijk zieke patiënt één geheel waar de wisselwerking tussen psychische, sociale en somatische ervaringen in belangrijke mate mede het eindresultaat zullen bepalen. Het is dan ook logisch dat de zorg voor de patiënt voor wie genezen niet meer mogelijk is, niet door één enkele hulpverlener kan opgenomen worden. Palliatieve zorg is een multidisciplinair specialisme, waar de eerstelijns hulpverleners een centrale rol spelen. Het integrale zorgprogramma zal aandacht besteden aan het behandelen van alle symptomen die een kwaliteit van leven of sterven in de weg staan zoals pijn, nausea, braken, verwardheid, doorligwonden. Te vaak noteren wij dat er pas over het ongeneeslijke karakter van de aandoening gepraat wordt wanneer de laatste levensdagen bereikt zijn. De patiënt zelf kan dan reeds in een semi-comateuze toestand verkeren, terwijl door de aanhoudende inspanningen om betere, meer invasieve of sterkere behandelingen uit te proberen, de patiënt en zeker zijn naasten in de waan blijven dat er toch nog genezing mogelijk is. Het kan niet voldoende benadrukt worden dat palliatieve zorg teamwerk in de zorg is, waarbij elke partner een belangrijke rol te vervullen heeft. Alle partners van het team hebben idealiter een gespecialiseerde opleiding, ervaring en toegang tot begeleiding, inclusief psychologische begeleiding en spirituele en existentiële vraagstellingen. Het inzicht dat medische zorg veel verder reikt dan biomedische zorg, is een positieve verworvenheid van deze tijd. De beweging vertrekt bij een al dan niet bewuste kijk op wat waardevol is in het leven. Daarop ent zich op een gegeven moment een confrontatie met ziekte en kwaad. Dit leidt tot een moment van interpretatie van het ziek zijn en van diagnostische therapeutische en prognostische beslissingen. Steeds is er ook in mindere of meerdere mate een lijdensmoment, soms gevolgd door het moment van het sterven. Soms is er een genezingsmoment, altijd is een helingsmoment mogelijk. En er komt een moment dat men ervaart dat hoe dan ook een nieuw leven is begonnen: men kijkt nu anders tegen de mensen en de dingen aan.

Door een sterke vergrijzing van de bevolking en een verbeterde overleving, neemt de behoefte aan zorg toe. Ondanks het feit dat veel patiënten genezen worden verklaard, leven veel ex-kankerpatiënten nog jaren met lichamelijke en/of emotionele gevolgen van hun aandoening. De zorg voor deze mensen zal voornamelijk plaatsvinden in de eerste lijn, wat ook de directe en indirecte ondersteuning zal moeten doen toenemen.

6. Samenvatting

Samenvattend, er is nog een lange weg af te leggen vooraleer we de gedocumenteerde "beste palliatieve zorg" hebben. Er is nood aan het doorbreken van taboes, er moet werk gemaakt worden van het leren samenwerken van verschillende zorgverleners als een team waarvan de patiënt en zijn familie integraal deel uitmaken. Er moet voortdurend gewerkt worden aan de opleiding van zorgverleners, die op hun beurt moeten toegang hebben tot (psychologische) begeleiding. De zorgtrajecten moeten kritisch geëvalueerd worden en de zwakke punten moeten weggewerkt worden. Er is nood aan betere middelen voor de symptoomcontrole. Maar voor alles is er nood aan communicatietraining. Alle teamleden moeten onderling en met de patiënt en zijn familie op een accurate en eerlijke manier leren communiceren.

Bibliografie

Nederlands tijdschrift palliatieve zorg, 2006.

M. DESMET, *Dag & Nacht. Een spiritualiteit vanuit de medische ervaring*, Tielt, Uitgeverij Lannoo, 1998.

S. LAVI, *The Modern Art of Dying*, Princeton, University Press, 2005.

S. JOHANSEN, J.C. HOLEN, S. KAASA et al., "Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit", in *Palliat Med*, 2005, 19(6), 454-60.

K.G. WILSON, J.F. SCOTT, I.D. GRAHAM et al., "Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide", in *Archives of Internal Medicine*, 2000, 160(16), 2454-60.
B. GORDIJN, R. JANSSENS, "The prevention of euthanasia through palliative care: new developments in The Netherlands", in *Patient Education and Counseling*, 2000, 41(1), 35-46.

B. CRUL, "Te weinig pijnbestrijding, te veel euthanasie", in *Nederlands Handelsblad*, 1995.

C. PARKER, "Cancer pain", in *The British Journal of General Practice*, 1978, 28(19).

A. CARTWRIGHT, *Life Before Death*, London, Boston, 1973.

B. CRUL, A. VAN DER LINDEN, "Pijnbehandeling bij kanker. De rol van het Intergraal Kankercentrum bij de behandelingsmogelijkheden van pijn bij kanker" in *Medisch Contact*, 1983, 48, 1517-9.

Working Party on Clinical Guidelines in Palliatieve Care. Changing Gear - Guidelines for managing the last days of life in adults, Northamptonshire, Land & Unwin (Data Sciences) Ltd, 1997.

J. ADAM, "ABC of palliative care. The last 48 hours", in *British Medical Journal*, 1997, 315(7122), 1600-3.

CURRICULUM VITAE VAN DE AUTEURS

Mr. dr. drs. M.A.J.M. Buijsen
Universitair hoofddocent gezondheidsrecht Erasmus Universiteit Rotterdam

Mgr. dr. W.J. Eijk
Bisschop van Groningen-Leeuwarden, arts en voorzitter Stichting Medische Ethiek

Mr. F. Judo
Advocaat en wetenschappelijk medewerker Instituut voor Constitutioneel Recht K.U. Leuven

Prof. dr. J.P.M. Lelkens
Emeritus hoogleraar anesthesiologie, oprichter en bestuurslid Stichting Medische Ethiek

Prof. dr. H. Nys
Hoogleraar Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht K.U. Leuven, hoogleraar Europees gezondheidsrecht Universiteit Maastricht

Dr. J.A. Raymakers
Emeritus internist-geriater, secretaris Stichting Medische Ethiek

Br. dr. R. Stockman, f.c.
Generale Overste Broeders van Liefde
Voorzitter I.I.C.T.

Prof. dr. K.C.P. Vissers
Hoogleraar palliatieve zorg, hoofd bedrijfseenheid preoperatieve polikliniek, pijnbehandeling en palliatieve zorg, U.M.C. St.-Radboud, Nijmegen

Dhr. H. Wouters
Orthopedagoog Stichting M.M. Delacroix, Tienen

PROCEEDINGS INTERNATIONAL INSTITUTE CANON TRIEST

IICT, **Anti-Discriminatie, (on)gelijke behandeling in het onderwijs en de gezondheids- en welzijnsinstellingen** (verslag studiedag 5 juni 2003), *Proceedings of the International Institute Canon Triest*, Gent, 2004, 201p., 12,95 €

IICT, **Pacem in terris** (verslag studiedag 23 oktober 2003), *Proceedings of the International Institute Canon Triest*, Gent, 2004, 111p., 12,95 €

IICT, **Religie, overheid en samenleving** (verslag studiedag 25 mei 2004), *Proceedings of the International Institute Canon Triest*, Gent, 2004, 125p., 12,95 €

IICT, **De Kerk, de godsdienstvrijheid en het publieke forum** (verslag studiedag 24 februari 2005 en 28 september 2005), *Proceedings of the International Institute Canon Triest*, Gent, 2005, 98p., 12,95 €

IICT, **De Katholieke School, waarde(n)vol en inspirerend** (verslag internationaal congres 14-25 november 2005), *Proceedings of the International Institute Canon Triest*, Gent, 2006, 162p., 12,95 €

Te bestellen:

International Institute Canon Triest

Jozef Guislainstraat 43, 9000 - GENT

Tel.: 09/216.35.50 - Fax: 09/216.35.51

INHOUDSTAFEL

Voorwoord *3*
Mgr. dr. W.J. Eijk
Br. dr. R. Stockman, f.c.
Dr. J.A. Raymakers

De waarde en de kwaliteit van het leven: een ethische en moraaltheologische verkenning *7*
Mgr. dr. W.J. Eijk

Het wetgevend kader inzake euthanasie in België en Nederland: een korte verkenning *31*
Mr. F. Judo

Wrongful life en kwaliteit van leven *51*
Prof. dr. H. Nys

Niet diep of ernstig ongelukkig. Kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke handicap *75*
Dhr. H. Wouters

Actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen in Nederland *93*
Mr. dr. drs. M.A.J.M. Buijsen

Terminale sedatie: een kritische beschouwing *113*
Dr. J.A. Raymakers

De waarde van het leven met een ernstige psychiatrische stoornis of handicap *131*
Br. dr. R. Stockman, f.c.

Het staken of niet instellen van levensverlengend handelen *147*
Mgr. dr. W.J. Eijk

Toediening van voeding en vocht aan PVS-patiënten? *167*
Prof. dr. J.P.M. Lelkens

Palliatieve zorg als "heelkunst":
preventie en integratie in de levenscyclus! *183*
Prof. dr. K.C.P. Vissers

Curriculum vitae van de auteurs *197*

CANON TRIEST

INTERNATIONAL INSTITUTE

The International Institute Canon Triest*,** opgericht door de Broeders van Liefde, is een centrum voor ***vorming, onderzoek en uitwisseling met universiteiten, onderzoeks- en vormingsinstellingen, groepen, organisaties en personen wereldwijd. Het instituut wil de algemene missie van de Broeders van Liefde uitdragen door internationale samenwerking, vorming en training.

- Samenwerkingsprogramma's met universiteiten, instituten en centra wereldwijd
- Opleidingen
- Onderzoek
- Publicaties

www.iictriest.org

Brothers of Charity Publications