

HOOFDSTUK 5: LEVENSBEEÏNDIGING EN ZORG VOOR STERVENDEN

P.J. Lieveerse*

1. Inleiding

Ziekten kunnen veel leed veroorzaken. Ook het sterven kan moeilijk en zwaar zijn. Vooral wanneer een stervende pijn heeft, zich eenzaam voelt en de aftakeling van zijn of haar lichaam ervaart, kan de verzuchting ‘dat het toch maar niet meer lang gaat duren’ opkomen en ook kan gedacht opkomen aan de toepassing van euthanasie. Nu behoren wij compassie te hebben voor lijdende medemensen. Maar behoren wij ook begrip te hebben voor de toepassing van euthanasie?

Historisch gezien is het woord ‘euthanasie’ geen nieuw verschijnsel, maar de betekenis is in de loop der eeuwen geheel veranderd. Het begrip ‘euthanasia’, dat afgeleid is van het Griekse ‘goed’ (*eu*) en ‘dood’ (*thanatos*), had in de antieke wereld van Griekenland en Rome de betekenis van een snelle, gemakkelijke dood, zonder lijden; en ook wel van een nobele dood.

Ook in Nederland is het woord ‘euthanasie’ reeds lang in gebruik. Gedurende een bepaalde periode werd met het woord ‘euthanasie’ het sterven aangeduid van gelovigen die ‘in de Heer stierven’, in het besef dat het beste nog wacht. Men dacht in termen als ‘de kunst van het sterven’ ofwel *ars moriendi*.

In de loop van de 19^e eeuw kreeg de term ‘euthanasie’ een geheel andere betekenis, namelijk die van het actief doden van een patiënt door een arts. Dit was in de Europese cultuur van toen bij de wet verboden en werd ook verworpen door de destijds heersende medische ethiek. Deze ethiek liet zich namelijk nog sterk leiden door de Eed van Hippocrates en het christelijke denken over leven en dood. Dit betekent niet, dat er toen geen artsen waren, die in bepaalde omstandigheden de dood van zwaar lijdende patiënten versnelden of deden intreden. Dit betrof dan echter wel altijd uitzonderlijke situaties.

In de laatste tientallen jaren wordt euthanasie op steeds grotere schaal toegepast. De vraag is nu echter vooral, of euthanasie inderdaad een ‘goede dood’ is, dat wil zeggen, een goede oplossing voor het lijden van stervenden. Om deze vraag te beantwoorden, worden in dit hoofdstuk eerst verschillende definities van euthanasie behandeld (§ 2), daarna wordt een historisch overzicht gegeven van de ontwikkelingen in ons land (§ 3), vervolgens volgen verschillende argumenten voor en tegen euthanasie (§ 4) en tenslotte wordt besproken hoe we kunnen zorgen voor een patiënt die ernstig lijdt en die een euthanasieverzoek doet (§ 5).

2. Wat is euthanasie?

2.1 Enkele definities

De omschrijving die men voor een term als ‘euthanasie’ kiest, weerspiegelt vaak al iets van het standpunt dat men ten opzichte van deze kwestie inneemt. Om dit te illustreren, zullen we hier kort ingaan op enkele formuleringen van wat euthanasie is.

In haar meerderheidsrapport uit 1985, geeft de Staatscommissie inzake euthanasie de volgende definitie: ‘*Het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek*’. Hieraan wordt nog toegevoegd, dat er sprake moet zijn van een uitzichtloze noodsituatie. De toevoeging ‘op diens verzoek’ duidt er op, dat men in de wens

* Voor dit hoofdstuk is uitvoerig gebruik gemaakt van het hoofdstuk over hetzelfde onderwerp in de eerste uitgave van dit boek.

van de patiënt de rechtvaardiging zoekt voor het ‘opzettelijk levensbeëindigend handelen’. Deze omschrijving komt in grote lijnen overeen met die van het hoofdbestuur van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) van 1984. De KNMG hanteert echter het begrip ‘onaanvaardbaar lijden’. Hiermee wordt een grotere nadruk gelegd op het beleven van de patiënt. Dit blijkt uit de zorgvuldigheidscriteria, die de KNMG bij haar definitie vermeld: *‘De ondraaglijkheid c.q. uitzichtloosheid van iemands leven is immers zozeer van individuele normen en waarden afhankelijk, dat de evidentie daarvan lang niet altijd voor een ander invoelbaar kán zijn, hoe wenselijk dat in dit verband ook mag zijn’*. Vergelijkbare definities vinden we terug in de richtlijnen voor euthanasie, zoals die in veel Nederlandse instellingen al langere tijd worden gehanteerd.

De Gezondheidsraad (Advies inzake Euthanasie, 1982) formuleert euthanasie veel ruimer en wel als *‘het opzettelijk beëindigen of verkorten van het leven op verzoek van en/of in het belang van de betrokkene’*. Het woordje ‘of’ in deze definitie laat de mogelijkheid open om euthanasie ook toe te passen, wanneer de patiënt zijn wil niet kenbaar kan maken. Let wel, het gaat hier niet om het toepassen van euthanasie *tegen* de uitgesproken wil van de patiënt. Maar er zijn medici en ethici, die verdedigen dat euthanasie ook – onder voorwaarden – toelaatbaar is bij patiënten die hun wil niet (meer) kenbaar kunnen maken. Een belangrijk criterium voor de toelaatbaarheid van euthanasie vindt men dan, dat de patiënt niet (langer) die eigenschappen en vermogens heeft die de mens tot mens zouden maken, zoals met name de mogelijkheid tot communicatie. Soms zegt men ook wel, dat het denken en redeneren iemand pas echt mens maakt. Deze toevoeging heeft tot gevolg, dat niet alleen de patiënt zelf, maar ook anderen een beslissing kunnen nemen over de ‘leefbaarheid’ en daarmee de beschermwaardigheid van iemands leven. Immers, om de kwaliteit van iemands leven te beoordelen, hoeft men dan alleen maar vast te stellen welke ‘typisch menselijke’ vermogens iemand (nog) heeft en welke niet. Indien iemand bepaalde dingen niet meer kan – bijvoorbeeld communiceren met anderen of op een bepaald niveau denken – dan blijft de kwaliteit van het leven van die persoon onder de maat van het typisch menselijke en, zo gaat de redenering, dan zou euthanasie gerechtvaardigd zijn.

Naast de verschillende omschrijvingen van euthanasie is ook het taalgebruik vaak veelzeggend; denk aan termen als ‘zelfgekozen einde’, ‘maakbare dood’ en ‘stervensverkorting’. Zo zien we, dat achter verschillende definities van euthanasie verschillende opvattingen over leven en dood schuil gaan. Wij zullen euthanasie in het vervolg opvatten als *het doden van een patiënt op diens verzoek door een arts*.

2.2 Actieve en passieve euthanasie

Kenmerkend voor de handeling die we ‘euthanasie’ noemen, is het doel waarmee deze wordt verricht, namelijk de dood van de patiënt. Dit doel wordt in de praktijk bewerkstelligd door het toedienen van een dodelijk middel (euthanaticum), of door het nalaten of staken van een medische behandeling die juist noodzakelijk is om het leven van een patiënt in stand te houden. Beide handelingen kunnen de dood tot gevolg hebben.

Soms maakt men wel een onderscheid tussen beide soorten handelingen. Het staken of nalaten van een handeling noemt men dan ‘passieve euthanasie’ en het toedienen van een dodelijk middel noemt men ‘actieve euthanasie’. Dit onderscheid wordt veelal gemaakt om te verdedigen, dat passieve euthanasie ethisch wel toelaatbaar zou zijn en actieve euthanasie niet. Het onderscheid tussen actieve en passieve euthanasie nemen wij niet over. Tussen het staken of nalaten van een medisch zinvolle behandeling met als doel het overlijden van de patiënt en actieve euthanasie bestaat namelijk moreel gezien geen onderscheid. Immers, beide vormen van euthanasie beogen iemands dood en vergen een handeling om dit tot stand te brengen. Om deze reden is het verwarrend en kan het zelfs misleidend zijn, om een onderscheid te maken tussen actieve en passieve euthanasie.

itdrukkelijk moet hieraan worden toegevoegd, dat het staken of nalaten van een naar heersend inzicht medisch zinloze behandeling niet onder het begrip (passieve) euthanasie valt. Het afzien of stoppen van dergelijk handelen, of ‘abstineren’, wordt reeds eeuwenlang als normaal medisch handelen aanvaard. Immers, waarom zou men een patiënt extra belasten met een behandeling, die – menselijkerwijs – de genezing niet meer dichterbij kan brengen? In zo’n geval beoogt of veroorzaakt men met het staken van een behandeling niet de dood van de patiënt. Deze sterft dan aan een ziekte, waarop behandelingen geen invloed meer hebben. Abstineren met dit oogmerk voorkomt het ‘rekken’ van het (soms moeilijke en pijnlijke) stervensproces en kan zo ook een eventuele vraag om actieve beëindiging van het leven voorkomen. De grote vraag hierbij is natuurlijk, wat medisch zinloos is. We zullen hierop in § 2.7 punt b) nog terugkomen.

2.3 Versterven

De term ‘versterven’ kwam een aantal jaren geleden in het nieuws door het onderzoek *Sterven op drift* van de psychiater B.E. Chabot (1996) waaruit bleek dat met name in verpleeghuizen bewoners stierven door onthouding van vocht en voedsel. In de discussie daarna bleek dat met de term ‘versterven’ verschillende situaties bedoeld worden.

a) Verschillende situaties die ‘versterven’ genoemd worden

Onder ‘versterven’ verstaan we het lichamelijke proces dat voorafgaat aan het overlijden en dat optreedt bij te lage voedings- en vochtinname, waarbij de oudere of zeer zieke patiënt weinig tot geen last heeft van honger- of dorstgevoelens. Dit kan optreden in de volgende situaties:

- *Onvoldoende aanbod van vocht en voeding.* Dit kan bijvoorbeeld voorkomen bij oudere mensen met een slechte mobiliteit of een lichte verwardheid, gecombineerd met een tekortschietende mantelzorg. Warme zomermaanden kunnen een en ander nog verergeren. Zo’n situatie vraagt eventueel om opname in een instelling, waarbij tijdelijk vochttoediening via een sonde of infuus nodig kan zijn.
- *Weigering van het aangeboden vocht en voeding.* Hierbij is het belangrijk om te onderscheiden tussen hen die wilsbekwaam zijn en de vaker voorkomende situatie van wilsonbekwaamheid. De uitdroging die resulteert, kan leiden tot sufheid en obstipatie. Extra ‘drinkrondes’ zijn dan een sympathiekere oplossing dan ‘opdringen’ of ‘dwang’. Het komt ook voor dat er ‘wisselend geweigerd’ wordt. Overigens is interpretatie van voedselweigering vaak een moeilijk probleem.
- *Niet meer in staat zijn tot voldoende opname van vocht en voedsel.* Dit kan optreden indien een bepaalde mate van uitdroging reeds is opgetreden. In deze categorie komen de situaties voor waar een behandelbeleid pas na intensief overleg vastgesteld kan worden. Hierin hebben de patiënt of diens vertegenwoordiger, de verpleging/verzorging en – afhankelijk van de situatie – de psychiater en geestelijk verzorger een rol. Met name dient gekeken te worden of er behandelbare of te verhelpen oorzaken zijn, naar de algehele conditie van de patiënt en naar zijn prognose. In sommige situaties kan er consensus zijn over een niet kunstmatig (blijven) toedienen van voeding en vocht. Communicatie is hier een sleutelwoord; niet in de laatste plaats door gesprekken met de familie die anders hierover met verwerkingsproblematiek te maken kan krijgen.

b) Bijzondere situaties van ‘versterven’

Een heel andere situatie is aanwezig wanneer men *voedsel en vocht actief onthoudt aan de patiënt*. Dit komt neer op staken van voor de patiënt zinvolle verzorging, hetgeen wij afwijzen. Het is met name om dit punt dat er kritiek is op het beleid zoals dat vooral wel in verpleeghuizen gevoerd zou worden. Er is dan sprake van verwaarlozing en een sterfbed vol lijden. Wij

noemen deze vorm van ‘doen sterven’ geen versterven ook al overlijdt de patiënt aan dezelfde symptomen van uitdroging.

Wat wel soms ‘versterven’ genoemd wordt, maar toch eveneens een bijzondere situatie is, is *het willens en wetens weigeren van vocht en voedsel om ‘afscheid te nemen van het leven’*. Dit wordt in sommige landen aan patiënten aangedragen als alternatief voor euthanasie. Overigens dient het in principe gerespecteerd te worden wanneer een wilsbekwame patiënt pertinent weigert voedsel en vocht tot zich te nemen. Als het een patiënt betreft met een behoorlijke levensverwachting, is het op zijn plaats te proberen de patiënt op andere gedachten te brengen. Ook moet vastgesteld worden of de patiënt wilsbekwaam is en de weigering niet voortkomt uit bijvoorbeeld een depressie. In de laatste situatie is een gedwongen behandeling te overwegen, hoewel de juridische mogelijkheden volgens de Wet BOPZ hiertoe beperkt zijn.

c) Gevolgen van uitdroging voor de patiënt

Is uitdroging lijden? De geneeskunde maakt onderscheid tussen verschillende vormen van uitdroging ofwel dehydratie; een onderscheid dat is gelegen in de mogelijke oorzaken (te weinig vochttoediening met of zonder elektrolyten, nierfunctiestoornissen, verstoringen van het hormonale evenwicht, enz.), in de lichamelijke consequenties (bloedcirculatie, celfunctie, enz.) en in de symptomen die het gevolg kunnen zijn (dorst, misselijkheid, sufheid, enz.). Voor ons onderwerp is het voldoende te bespreken of er een ernstig dorstgevoel optreedt in het geval van minder drinken en uitdroging bij ernstig zieke en bejaarde patiënten. In deze situaties blijkt er echter geen correlatie te bestaan tussen de mate van uitdroging en het dorstgevoel. Andere factoren blijken voor het welbevinden, incl. de vermindering van het dorstgevoel, veel belangrijker. Deze factoren zijn met name het voorkomen van een droge mond en van een onprettige smaak in de mond. Regelmatig een klein slokje laten drinken of frequente verzorging van mond en lippen zijn hiervoor vooral aangewezen. Dit laatste vraagt extra zorg bij patiënten die beschadigde slijmvliezen hebben door een schimmelinfectie of door recente chemo- of radiotherapie.

Is extra vochttoediening wel of niet aangewezen bij patiënten die niet meer (kunnen) drinken? Hoewel veel artsen gevoelsmatig de indruk hebben dat een infuus nuttig is om bij stervende patiënten symptomen van uitdroging te behandelen, is dit niet op wetenschappelijke feiten gebaseerd. Er zijn zelfs nadelen aan verbonden. Een eerste nadeel van zo’n infuus is dat een zekere mate van uitdroging juist gunstig is; minder vochtophoping in de darm, minder oedemen, minder moeizame ademhaling. Bovendien is er het nadeel van het introduceren van een extra technische hulpmiddel, waarin veel van de aandacht gaat zitten; aandacht die beter aan de patiënt gegeven had kunnen worden.

2.4 Hulp bij zelfdoding

Hulp bij zelfdoding verschilt van euthanasie doordat het niet door ‘een ander dan betrokkene’ maar door betrokkene zelf wordt uitgevoerd. De patiënt neemt zelf de euthanatica (de dodelijke middelen) in; de arts verstrekt ze en is meestal aanwezig bij de zelfdoding. Dit laatste heeft mede tot doel bij mislukken van de zelfdoding alsnog een dodelijke injectie toe te dienen. In de praktijk speelt hulp bij zelfdoding met name een rol bij psychiatrische patiënten. Er zijn artsen die ook bij patiënten in de terminale fase voor deze vorm van levensbeëindiging een voorkeur hebben. Voor nabestaanden zou het geleidelijk in coma raken en overlijden gemakkelijker te verwerken zijn dan de abrupte ‘dood door de naald’. Anderen wijzen op de technische problemen dat middelen die ingeslikt worden een onzekerder effect hebben dan intraveneuze, met name bij patiënten met slikklachten en braakneigingen. In Nederland zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding voor de wet gelijkgeschakeld.

2.5 *Levensbeëindigend handelen zonder verzoek*

Iemand ongevraagd het leven benemen is geen euthanasie omdat een essentieel element – het verzoek van de patiënt – ontbreekt. In § 3.3 komen recente ontwikkelingen op het gebied van levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen aan bod; patiënten die per definitie geen verzoek om euthanasie kunnen doen zoals pasgeborenen en patiënten in langdurig coma. In § 4.2 punten d) en e) zullen we bespreken in hoeverre het onderscheid tussen ‘op verzoek’ en ‘zonder verzoek’ houdbaar is.

2.6 *‘Pil van Drion’ en ‘klaar met leven’*

Eind 1991 bepleitte H. Drion, oud-hoogleraar burgerlijk recht en oud-raadsheer in de Hoge Raad, in een krantenartikel voor een zelfmoordpil: de ‘pil van Drion’. Alleenstaanden boven een bepaalde leeftijd zouden die van de huisarts moeten kunnen krijgen om op een zelfgekozen moment zelf een eind aan hun leven te kunnen maken. Ondanks het gevaar dat mensen onder druk van hun omgeving de pil zouden kunnen innemen, meende Drion dat het voordeel van het autonoom over je levenseinde kunnen beslissen daar tegen opwoog.

Juist toen de Tweede Kamer in 2000 begon aan de behandeling van de inmiddels aangenomen ‘euthanasiewet’, stond huisarts Ph. Sutorius voor de rechter wegens het toepassen van hulp bij zelfdoding bij de 86-jarige oud-PvdA-senator E. Brongersma. Brongersma had – afgezien van enkele ouderdomskwalen – geen werkelijke lichamelijke of psychische aandoeningen; hij was slechts het leven moe. ‘Klaar met leven’ noemt men dat populair. De rechtbank in Haarlem ontsloeg de huisarts van rechtsvervolging, hetgeen de Hoge Raad in 2001 echter teruggedraaide. Toch was de uitspraak van de Haarlemse rechtbank niet onverwacht. Het is een logisch voortvloeisel van de koers die Nederland al langere tijd gaat. Reeds in 1994 bepaalde de Hoge Raad in de zaak Chabot dat ook psychisch lijden ‘ondraaglijk en uitzichtloos’ kan zijn. En hier gaat het volgens velen bij de zaak Brongersma in feite ook om; er is alleen sprake van een verdere verruiming van het begrip ‘ondraaglijk en uitzichtloos’.

De zaak Brongersma roept als voorbeeld van een ‘klaar met leven’-situatie opnieuw de vraag op waar de grens ligt. Want zijn de eerste symptomen van een ziekte die mogelijk ‘ontluistering’ kunnen veroorzaken niet reeds ondraaglijk lijden in de zin van de wet? Of een genetische predispositie voor een nare kwaal? De beide gehoorde getuige-deskundigen in de zaak Brongersma meenden dat de grens lag bij een somatische of psychiatrisch classificeerbare oorzaak. Commentatoren merkten op dat het levenseinde steeds ‘maakbaarder’ wordt. In het boekje *Als de dood voor het leven. Over professionele hulp bij zelfmoord* van Hans Achterhuis et al. (1995) – geschreven naar aanleiding van de zaak Chabot – wordt hier ook op gewezen. De schrijvers, alle uit verschillende vakgebieden, bespeuren bovendien een ontwikkeling richting ‘medicalisering van de dood’: medici gaan bepalen wanneer iemand mag overlijden. En ondanks de veroordeling door de Hoge Raad in de zaak Brongersma is het te verwachten dat er zich door de publiciteit meer van zulke verzoeken zullen aandienen.

We zien hier een duidelijk voorbeeld van het ‘hellend vlak’. Was er aanvankelijk sprake van de stervensfase; daarna van een objectiveerbare, onbehandelbare psychiatrische aandoening; bij de zaak Brongersma bleek een subjectief beleven van leegte en eenzaamheid voor sommige juristen al grond voor levensbeëindiging. Discussie over de ‘pil van Drion’ zal opnieuw de vraag doen opkomen hoe ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ vast te stellen. Al snel na de aanvaarding van de ‘euthanasiewet’ in 2001 waren deze geluiden reeds te horen. De NVVE, gesteund door met name D66-politici, pleit voor een experiment met de ‘pil van Drion’ voor mensen met een ‘authentieke doodswens’. Minister Borst van VWS sprak in een interview beeldend over ‘een vrouw van vijftien negentig die zich te pletter verveelt’. Wij vinden dit een zeer slechte ontwikkeling. En een principieel onderscheid met ‘een jongeman van zestien die zich te pletter verveelt’ kennen wij ook helemaal niet. Voor beide

leeftijdscategorieën is een ander soort ‘hulpverlening’ aangewezen dan het ter beschikking stellen van een zelfmoordpil.

2.7 Wat niet onder het begrip euthanasie valt maar er wel eens mee verward wordt

Uit bovenstaande paragrafen kan men begrijpen, dat er vaak onduidelijkheid bestaat over wat men nu eigenlijk onder euthanasie moet verstaan. Het is daarom wellicht nuttig te vermelden, welke handelingen verder niet tot euthanasie moeten worden gerekend. Voor zover bekend zijn voor- en tegenstanders het er over eens, dat in de volgende situaties geen sprake is van euthanasie:

a) Het staken of achterwege laten van een levensreddende behandeling op uitdrukkelijk en ernstig verlangen van de patiënt waardoor de patiënt overlijdt

De patiënt is zelf verantwoordelijk voor de beslissing of hij een bepaalde behandeling wel of niet wil ondergaan. Wanneer de patiënt een behandeling weigert, is een arts niet gerechtigd in te grijpen. Immers, een patiënt mag niet behandeld worden zonder zijn toestemming en hij heeft het recht om een behandeling te weigeren, of zijn toestemming in te trekken. Uiteraard ligt de situatie anders bij patiënten die niet wilsbekwaam zijn; dan moet bepaald worden wie namens de patiënt moet beslissen. Zie ook hoofdstuk 10 § 3 over ‘Rechten van patiënten in de Nederlandse wetgeving’.

Het huidige gezondheidsrecht baseert het toestemmingsprincipe voor een medische behandeling op het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Maar vanuit christelijk medisch-ethisch gezichtspunt willen wij het liever funderen op de verantwoordelijkheid van de mens voor zijn leven en gezondheid én op het respect voor de naaste, waarvan de ‘onaantastbaarheid van het lichaam’ een uitvloeisel is. (De onaantastbaarheid van het lichaam is ook een grondwettelijk recht; artikel 11 Grondwet.) Hoewel het ondergaan van medische behandelingen niet verplicht gesteld kan worden, kan het vanuit christelijk standpunt wel laakbaar zijn een bepaalde medische behandeling te weigeren, wanneer dit tot het overlijden kan leiden. Aan de andere kant is deze mogelijkheid een onontkoombare consequentie van het recht op de onaantastbaarheid van het lichaam. Bovendien zou men de plicht, om zich ten alle tijde aan medische behandeling te onderwerpen, alleen kunnen verdedigen met een onbeperkt vertrouwen in de geneeskunst – geen fouten, nooit complicaties... – en met voorbijgaan aan de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt.

Kortom, wanneer een patiënt sterft door een bepaalde behandeling te weigeren, is er geen sprake van euthanasie. Immers, de arts is dan niet verantwoordelijk voor het sterven van de patiënt, zelfs als dat door die behandeling eventueel voorkomen had kunnen worden.

b) Het staken of niet instellen van een medisch zinloze behandeling

Van belang is de zin van een behandeling. Vanouds sloeg ‘medisch zinloos’ handelen altijd op medisch handelen dat niet meer proportioneel is. Dit houdt in, dat het verwachte resultaat van de behandeling niet meer in redelijke verhouding staat tot de belasting en de risico’s die de behandeling voor de patiënt met zich meebrengt. Met andere woorden, een behandeling die niet proportioneel is, verlengt en/of versterkt het lijden, zonder een reële kans op verbetering van de toestand van de patiënt te bieden. Indien men een dergelijke behandeling achterwege laat, is geen euthanasie. De beslissing een zinloze behandeling te staken berust op het vaststellen van het feit, dat een bepaalde behandeling geen verantwoord medisch doel meer dient. Overigens kan het staken van die behandeling wel tot gevolg hebben dat de patiënt sneller overlijdt. Het beëindigen van of niet beginnen aan een medisch zinloze behandeling wordt soms ‘passieve euthanasie’ genoemd; dat dit een misleidende term is bespreken wij reeds onder § 2.2.

Helaas is de betekenis van het begrip ‘medisch zinloos’ niet eenduidig en dit wordt ook in de medische praktijk verschillend ingevuld. Zo berust het criterium ‘medisch zinloos’ niet alleen op strikt medisch-technische criteria, zoals door gezondheidsjuristen wel verdedigd wordt. Anderen willen het begrip ‘medisch zinloos’ laten bepalen door het begrip ‘kwaliteit van leven’. Dan zou men medisch zinvolle behandelingen toch als zinloos kunnen beschouwen, wanneer het leven van de patiënt niet meer een bepaalde mate van ‘kwaliteit’ heeft. De (verwachte) kwaliteit van leven wordt dan een criterium van meer of minder beschermwaardig. Dit denken vindt helaas in kringen van artsen steeds meer ingang. Tenslotte, het is in de praktijk vaak onduidelijk, wie – op welke gronden – mag bepalen wanneer een behandeling medisch zinloos is. Meestal speelt de arts hierin een centrale rol. Maar de ene arts zal een behandeling eerder ‘zinloos’ vinden dan een andere. Toch moet subjectiviteit en willekeur zoveel mogelijk beperkt worden door medisch-ethische en eventueel juridische afspraken te maken.

c) Medisch handelen om ernstig lijden van een patiënt te verlichten, ook al kan hij hierdoor eerder overlijden

Ook wanneer de patiënt in het kader van een adequate symptoombestrijding – zoals pijnbestrijding – zo veel medicamenten toegediend krijgt, dat hij hierdoor sneller overlijdt, spreken we niet van euthanasie. Want het oogmerk van het medisch handelen is dan niet het overlijden van de patiënt, hoewel dit wel een onbedoeld en zelfs onvermijdelijk neveneffect kan zijn van het verlichten van geestelijk en lichamelijk lijden. Soms wordt dit ‘indirecte euthanasie’ genoemd. Wij gebruiken hiervoor het woord ‘euthanasie’ niet, aangezien het oogmerk van dit handelen niet het doden van de patiënt is. Wel wordt hiervoor de term ‘dubbel effect’ gebruikt; een term die oorspronkelijk afkomstig is uit de Rooms Katholieke moraaltheologie. Hiermee bedoelt men dat voorspelbare, maar onvermijdelijke neveneffecten van een behandeling ethisch geaccepteerd kunnen worden vanwege het beoogde positieve hoofdresultaat van de behandeling, dat niet op een ander manier te verwezenlijken valt.

Het is dus ook hier van belang om op de intenties van de arts (ofwel het medisch team) te wijzen. Zo is bij het bestrijden van pijn het misbruik van medicatie mogelijk. Met sterke pijnstillers kan men immers proberen de patiënt te doden, wanneer de doses pijnbestrijdende medicijnen doelbewust dusdanig worden verhoogd – tot een niveau dat hoger ligt dan nodig is om de pijn te verlichten – dat de patiënt eraan overlijdt. In zo’n geval wordt het leven van de patiënt opzettelijk bekort en beëindigd, en hier dienen we wel van euthanasie te spreken. Afhankelijk van de intentie van het ‘medisch’ handelen, kan pijnbestrijding dus gebruikt worden als dekmantel voor het actief doden van een patiënt.

Natuurlijk behoort de patiënt geïnformeerd te worden over mogelijke bijwerkingen van pijnverlichtende behandelingen, zoals de invloed ervan op het bewustzijn. Op grond van deze informatie zou een enkele patiënt er voor kunnen kiezen meer pijn te verdragen om geestelijk helderder te kunnen blijven. Overigens bestaat hier bij patiënt en naasten veelal een onnodige angst voor. Juist bij tijdig instellen van de behandeling met pijnstillers en het verder – op geleide van het effect op de pijn – ophogen van de medicatie zijn de meeste bijwerkingen goed te beheersen. En omgekeerd zijn onvoldoende behandelde pijnen slopend voor de conditie van de patiënt, zodat hij mogelijk sneller bedlegerig wordt, minder energiek is en meer aan slapeloosheid en vermoeidheid lijdt. *Pain kills*, zegt men wel en dit is geen overdrijving. Ook dit kan aan bod komen bij het voorlichten van de patiënt.

Op sommige van deze aspecten die samenhangen met (risico’s van) symptoombestrijding komen wij terug in § 5.4.

3. Ontwikkeling van de euthanasiepraktijk in Nederland

3.1 Geneeskunde, politiek en recht

Ook in vroegere eeuwen werd geworsteld met het lijden dat ziekte met zich meebrengt en ook met de vraag hoe daar als hulpverlener mee om te gaan. In de 20^e eeuw is er een kentering gekomen in de zin dat er openlijk ruimte kwam voor het debat over actieve levensbeëindiging. Een rol hierin lijkt het boekje *Medische macht en medische ethiek* (1969) van de Leidse hoogleraar psychiatrie J.H. van den Berg gespeeld te hebben. Deze stelde de vanzelfsprekendheid van medisch doorbehandelen en van medische grenzen blijven verleggen aan de kaak, zij het vooral door emotionele argumenten. Het boekje wekte veel beroering en werd ook buiten Nederland een bestseller. De ontsporing van de medische macht leek aangetoond. Voor sommigen was hiermee impliciet de onhoudbaarheid van de absolute beschermwaardigheid van het menselijk leven aangetoond.

In 1973 wordt de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) opgericht. Dit gebeurde mede naar aanleiding van de rechtszaak tegen de Friese huisarts Postma die haar moeder een dodelijke dosis medicijnen toediende na een hersenbloeding. De toen door de rechtbank in Leeuwarden geformuleerde zorgvuldigheidseisen voor artsen (ongeneeslijk ziek zijn, ondraaglijk lijden, terminale fase, duidelijk verzoek van de patiënt) zijn de periode daarna steeds meer bepalend geworden voor de medische praktijk en de juridische beoordeling daarvan.

Het eerste wetsvoorstel dat de strafbaarstelling van euthanasie door artsen beoogt op te heffen, wordt ingediend in 1984 door het D66-kamerlid Wessel-Tuinstra. In dat zelfde jaar spreekt de Hoge Raad een arts vrij van rechtsvervolging na het plegen van euthanasie, omdat hij zich beroept op ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’.

In 1994 treedt de meldingsprocedure in werking, nadat deze euthanasieregeling door Minister van Justitie Hirsch Ballin in het Derde kabinet-Lubbers door het Parlement is geloodst. Artsen die zich bij het toepassen van euthanasie houden aan een aantal zorgvuldigheidseisen – ontwikkeld door de commissie-Remmeling (§ 3.2) – hoeven niet langer te vrezen voor vervolging.

Eveneens in 1994 wordt door de Hoge Raad het begrip ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ verruimd tot psychisch lijden. Dit gebeurt in de uitspraak rond de psychiater B.E. Chabot; er hoeft geen sprake te zijn van lichamelijk lijden en een terminale fase. Wel dient een tweede, onafhankelijke arts geconsulteerd te worden.

Is wilsbekwaamheid steeds een vereiste geweest, dat verandert door een uitspraak in 1995 van het Amsterdamse hof. Deze spreekt de gynaecoloog Prins vrij, nadat hij een gehandicapte baby met een slechte medische prognose op verzoek van de ouders heeft gedood middels een dodelijke injectie.

In 2001 wordt het wetsvoorstel *Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (de ‘euthanasiewet’) aangenomen en de daarmee samenhangende wijzigingen in het Wetboek van Strafrecht en de Wet op de lijkbezorging (zie hoofdstuk 10 § 3). Dit legaliseert onder bepaalde voorwaarden euthanasie. Euthanasiegevallen dienen nog wel gemeld te worden bij één van de vijf regionale toetsingscommissies – elk bestaande uit een jurist, een ethicus en een arts – die ze toetst of er aan de ‘zorgvuldigheidseisen’ is voldaan. Vindt de commissie dat er niet zorgvuldig is gehandeld, dan kan het geval worden voorgelegd aan het Openbaar Ministerie. Een bijkomende wijziging is dat ook minderjarigen van 12 tot 16 jaar om toepassing van euthanasie kunnen vragen. Euthanasie mag alleen als de ouders hiermee instemmen, aldus de nieuwe wet.

In deze ontwikkeling heeft een aantal commissies en onderzoeken een grote rol gespeeld. Deze bespreken we daarom apart.

3.2 Commissie-Remmelink

In september 1991 heeft de door de overheid ingestelde Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie (de commissie-Remmelink) de uitkomsten bekend gemaakt van een onder haar verantwoordelijkheid uitgevoerd onderzoek. Volgens deze resultaten komen in Nederland per jaar ongeveer 2300 gevallen van euthanasie (levensbeëindiging op verzoek) voor. Daarenboven vindt 400 maal per jaar hulp bij zelfdoding plaats en 1000 maal per jaar vindt levensbeëindiging plaats zonder dat de patiënt daar uitdrukkelijk om heeft gevraagd. Dit zou betekenen, dat in omstreeks 4100 gevallen per jaar (hulp bij) levensbeëindiging plaatsvindt. De commissie acht deze resultaten, in vergelijking met eerdere schattingen van veel hogere aantallen, geruststellend.

Dit onderzoek maakt verder duidelijk, dat er een groot grijs gebied ligt tussen intensieve pijnbestrijding en gerichte levensbeëindiging door de arts. Uit het onderzoek blijkt namelijk niet, hoe vaak de pijnbehandelingen zodanig werd geïntensiveerd, dat daardoor het leven van de patiënt bewust en onnodig werd verkort. Daardoor is het in feite onmogelijk om vast te stellen, hoe vaak het leven van patiënten op deze manier opzettelijk wordt beëindigd. Los van de numerieke gegevens blijkt verder dat voor artsen vaak niet het verzoek van de patiënt maar diens toestand bepalend is of levensbeëindigend handelen plaatsvond. Dit feit is op zich niet verrassend; artsen plegen zich altijd bij hun medisch handelen te laten leiden door medische indicaties en niet door het verzoek van de patiënt. Het is wel in strijd met de heersende rechtvaardiging van euthanasie.

Bovendien is er in het rapport sprake van een zekere aanvaarding van levensbeëindiging-niet-op-verzoek, hetgeen los van de cijfers een ingrijpende verschuiving in de discussie over dit onderwerp betekende.

3.3 Rapport van Van der Wal en Van der Maas

In 1996 publiceren de onderzoekers G. van der Wal en P.J. van der Maas et al. het rapport *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure*. Gegevens werden verzameld door middel van interviews van 405 van de 559 steekproefsgewijs benaderde artsen (124 huisartsen, 74 verpleeghuisartsen en 207 specialisten) plus bestudering van de overlijdensgegevens van 6060 personen (77% terugontvangen vragenlijsten). Daarbij werden gegevens van 1990 en 1995 met elkaar vergeleken. Ook werden 175 artsen die een levensbeëindigend handelen hadden gemeld, benaderd voor een vervolgin-terview; hieraan werkten 147 artsen mee. In 2001 werd een dergelijk onderzoek opnieuw verricht. Artsen werden schriftelijk geïnterviewd over ruim 5500 sterfgevallen. Daarnaast werden omstreeks 800 artsen (huisartsen, verpleeghuisartsen en medische specialisten) mondeling geïnterviewd over levensbeëindigend handelen en ontwikkelingen op dat gebied. Een overzicht van de kwantitatieve gegevens vindt u in tabel 1.

Tabel 1: Belangrijkste kwantitatieve gegevens inzake levensbeëindigend handelen

	2001		1995		1990	
1a. Sterfgevallen in Nederland	140.500	100,0%	135.500	100,0%	129.000	100,0%
1b. Sterfgevallen waarbij een arts was betrokken			99.000	73,0%	94.000	73,0%
2. Verzoeken om euthanasie	9.700	6,9%	9.700	7,1%	8.900	7,0%
3. Euthanasie toegepast	3.500	2,5%	3.200	2,4%	2.300	1,8%
4. Hulp bij zelfdoding	300	0,2%	300	0,2%	400	0,3%
5. Levensbeëindiging niet op verzoek	900	0,7%	900	0,7%	1.000	0,8%
6. Intensivering pijn- en symptoombestrijding:	27.900	19,8%	20.000	14,8%	22.500	17,5%

	a. uitdrukkelijk om het levenseinde te bespoedigen			2.000	1,5%	1.350	1,0%
	b. mede om het levenseinde te bespoedigen	2.100	1,5%	3.200	2,4%	6.750	5,2%
	c. tenminste rekeninghoudend met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde wordt bespoedigd	25.800	18,4%	14.800	11,0%	14.400	11,3%
7.	Staken of niet instellen van een behandeling (incl. sondevoeding):	28.500	20,3%	27.300	20,1%	22.500	17,5%
	a. op verzoek van de patiënt	op & zonder verzoek samen:		5.200	3,8%	5.800	4,5%
	b. zonder expliciet verzoek van de patiënt						
	b1. mede of uitdrukkelijk om het levenseinde te bespoedigen	17.900	12,7%	14.200	10,5%	5.840	4,5%
	b2. rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat daardoor het levenseinde wordt bespoedigd	10.600	7,5%	7.900	5,8%	10.850	8,4%
8.	Opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen						
	a. zonder staken/niet instellen van behandeling			10			
	b. staken of niet instellen van een behandeling plus toediening medicatie met uitdrukkelijk doel levenseinde te bespoedigen			80			
9.	Hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten			2-5			

Een belangrijke uitkomst van het onderzoek is verder nog dat het percentage van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding tussen 1995 en 2001 is gestegen van 41% tot 60%. Dit betekent overigens dat nog altijd 40% van die gevallen niet gemeld en dus niet gecontroleerd kunnen worden. In tabel 2 wordt een overzicht gegeven van de aantallen gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Tabel 2: Aantal gemelde gevallen van Euthanasie en hulp bij zelfdoding

<u>Jaar</u>	<u># gemelde gevallen</u>
1990	486
1991	866
1992	1201
1993	1304
1994	1487
1995	1466 (41% van alle gevallen)
1996	1700
1997	1900

1998	2590 ◀Nieuwe meldingsprocedure
1999	2216
2000	2123
2001	2054 (54 % van alle gevallen)
2002	1882

Wij trekken uit deze gegevens de volgende conclusies

a) De praktijk van euthanasie is niet meer controleerbaar

De praktijk van euthanasie in Nederland laat zich niet adequaat controleren. Dit is strijdig met het goed functioneren van de rechtsstaat en als zodanig een ernstige zaak. Ook wijst dit onderzoek uit, dat artsen eraan gewend zijn geraakt om beslissingen te nemen en handelingen te verrichten met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, met name in de eerste lijn. Naar onze mening valt een dergelijke intentie buiten het professionele handelen; wij willen hier dan ook niet spreken van ‘medische beslissingen’. (Een beslissing van een arts is nog niet een medische beslissing). Verder blijkt uit de gegevens dat niet het verzoek van de patiënt, maar diens toestand de belangrijkste grond is om over te gaan tot euthanasie. In veel situaties beslissen artsen eigenmachtig over het levenseinde van patiënten.

Wij menen dat deze situatie in de hand is gewerkt door de formuleringen in het onderzoek dat is verricht in opdracht van de commissie-Remmelink en mogelijk daarna ook versterkt werd door de daarop volgende onderzoeken. De formuleringen in de vraagstellingen helpen artsen niet om onderscheid te maken tussen hun persoonlijk gevoelen ten aanzien van de wenselijkheid van een spoedig overlijden van een patiënt, en hun intentie het leven van de patiënt te bekorten.

b) Van moreel vraagstuk naar procedurele kwestie

In het morele debat over euthanasie heeft zich in Nederland een verschuiving voorgedaan. Het is opmerkelijk dat in de onderzoeksrapporten uit 1996 en 2003 het nauwelijks nog gaat over euthanasie als een moreel probleem, of het überhaupt aanvaardbaar is. De discussie is bijna geheel verlegd naar de toetsing van de euthanasiepraktijk, alsof dit euthanasie ook moreel zou rechtvaardigen. Procedurele overwegingen hebben de plaats ingenomen van morele vragen.

c) Toetsing niet vergemakkelijkt door de nieuwe regeling

De juridische acceptatie en regeling van euthanasie heeft niet tot een wezenlijke verbetering geleid van de mogelijkheid tot toetsing van levensbeëindigend handelen. Er is sinds de invoering van de meldingsregeling in 1994 wel een toename geweest van het aantal gemelde gevallen, maar ook het aantal euthanasiegevallen is toegenomen, zij het procentueel minder snel zodat het percentage van de gevallen die gemeld worden is toegenomen.

Opmerkelijk is dat na het invoeren van de nieuwe meldingsprocedure in 1998, waarbij regionale toetsingscommissies zijn ingesteld, het aantal gemelde gevallen na een aanvankelijke stijging is gedaald. (Voor de duidelijkheid: de toetsingscommissies bestonden reeds voordat de Euthanasiewet in 2001 werd aangenomen; alleen is hun rol nu wettelijk verankerd.) Of dit betekent dat na 1999 ook het totaal aantal gevallen is gedaald of dat het percentage gemelde gevallen rond 1999 hoger is geweest dan het in 2001 bleek te zijn, blijft onduidelijk. Mogelijk hebben beide effecten zich voorgedaan. Door betere palliatieve zorg is het aantal gevallen niet meer toegenomen of zelfs (tijdelijk) gedaald. Na instelling van de regionale toetsingscommissies ontstond er aanvankelijk een trend om meer gevallen te melden, maar toen die commissies soms lastige vragen bleken te stellen, is die trend weer afgenomen.

d) Beheersbaarheid niet beter door openheid

Voorstanders van wettelijke regeling zeggen wel dat maatschappelijke openheid over de euthanasiepraktijk de beheersbaarheid ervan bevordert. In dat verband wordt erop gewezen dat ook in het buitenland (en voorheen in Nederland) een bepaalde onbekende en daardoor oncontroleerbare praktijk van levensbeëindigend handelen in de gezondheidszorg bestaat. Inderdaad blijkt uit recent internationaal onderzoek (Van der Heide et al, 2003) dat ook in andere landen een zekere praktijk van levensbeëindigend handelen bestaat, maar dat euthanasie in Nederland vaker of zelfs veel vaker voorkomt dan in andere onderzochte Europese landen. Bovendien blijkt ook onder de nieuwe regelingen in Nederland een belangrijk deel van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding nog altijd onzichtbaar te blijven voor justitie. Het oogmerk van de regering om door de wettelijke aanvaarding van euthanasie de praktijk op dat punt transparant te maken is dus niet gerealiseerd.

e) Medisch handelen rond levenseinde onvoldoende verbeterd

Ervaringen in de integrale palliatieve zorg leren dat bij goede zorgverlening, waaronder adequate pijnbehandeling, slechts weinig verzoeken om euthanasie resteren. Het aanbod van zulke zorg en de kennis op dit terrein zijn in Nederland nog onvoldoende aanwezig. (Zie hierover een uitgebreidere bespreking in § 5.) De conclusie van het rapport uit 1996 dat ‘de kwaliteit van het medisch handelen rond het levenseinde is verbeterd’ is dan ook een ongefundeerd eufemisme. Daarvan zou slechts sprake zijn, wanneer door een voldoende aanbod van adequate palliatieve zorg het aantal verzoeken om euthanasie en het aantal gevallen van euthanasie substantieel zou dalen. Ongetwijfeld is de laatste vijf jaar door de extra inspanningen die ook door de overheid zijn geleverd wel een verbetering van de situatie bereikt. Maar we zijn nog niet waar we zijn moeten.

3.3 CAL nota's

In 1985 besloot de artsenorganisatie KNMG een commissie in het leven te roepen om – in zijn eigen woorden ‘in aansluiting op zijn standpuntbepaling met betrekking tot euthanasie, een standpunt voor te bereiden ten aanzien van levensbeëindiging bij patiënten die niet in staat zijn een verzoek om euthanasie te uiten dan wel niet in staat kunnen worden geacht de consequenties van een dergelijk verzoek te overzien’. De commissie heette de KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen (CAL). De conclusies van de CAL werden verwoord in vier deelnota's, waarvan de discussienota's verschenen tussen 1988 en 1993 en welke later gebundeld werden in één rapport *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten* (1997). De vier deelnota's betroffen de volgende onderwerpen:

- a) *Levensbeëindigend handelen bij zwaar-defecte pasgeborenen;*
- b) *Levensbeëindigend handelen bij langdurig comateuze patiënten;*
- c) *Levensbekortend handelen bij ernstig demente patiënten;*
- d) *Hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten.*

In al deze delen vallen onder andere de vele subjectieve, nauwelijks beargumenteerde criteria op. Uiteraard blijft er bij deze categorieën patiënten een noodzaak bestaan om de verschillende medische behandelingen die overwogen worden te toetsen aan het al dan niet medisch zinvol zijn, maar daarin verschilt de situatie niet van alle overige medische behandelingsituaties.

Belangwekkender echter – en daarom vermelden we de werkzaamheden van de CAL – is het omgaan van een belangrijke wissel: het aanvaarden van doden als medische behandeling; en daarbij de acceptatie van levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen. Naar onze smaak is dit een niet te miskennen ontwikkeling van acceptatie van euthanasie naar levensbeëindiging zonder verzoek – een bewijs van het ‘hellende vlak’. In de praktijk blijken artsen zich namelijk niet zozeer door het verzoek van de patiënt als wel door de toestand van de patiënt te laten leiden; het verzoek van de patiënt dient meer als aanleiding om euthanasie te gaan

overwegen. De vier categorieën patiënten die in deze nota's besproken worden, verkeren in een toestand waarvan men euthanasie een reële optie zou vinden, wanneer de patiënten daarom zouden vragen. Hun wilsonbekwaamheid zou een levensbeëindiging niet in de weg mogen staan – zo zou men consequent redenerend dan kunnen menen.

4. Argumenten pro en contra euthanasie

4.1 De belangrijkste argumenten pro euthanasie

a) Zelfbeschikkingsrecht – recht op sterven

Als belangrijkste argument voor het recht op euthanasie wordt het *autonomieprincipe* of *zelfbeschikkingsrecht* van de mens genoemd. Dit recht houdt in dat mensen over hun leven mogen beschikken zoals ze zelf willen, voor zover de samenleving dit toelaat. In de Nederlandse wet of internationale verdragen is het zelfbeschikkingsrecht niet letterlijk terug te vinden. Maar het autonomieprincipe wordt binnen de geneeskunde en de rechtspraak algemeen aanvaard, zo zeggen de voorstanders van euthanasie, en het zou daarom verkeerd zijn dit recht niet te respecteren wanneer een patiënt wenst te sterven. Sommige juristen onderbouwen dit recht door het af te leiden uit de Grondwet, waar deze handelt over het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer en het recht op de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. Ook wordt het geclaimde recht op zelfbeschikking wel vergeleken met de in de Grondwet vastgelegde vrijheid van godsdienst en vrijheid van meningsuiting.

We zullen hieronder enkele bezwaren noemen tegen dit gebruik van het zelfbeschikkingsrecht, maar we willen niet uitvlakken dat we er ook een zekere baat bij hebben.

i- Het mag duidelijk zijn, dat niemand aanspraak kan maken op een absoluut zelfbeschikkingsrecht. Het wordt beperkt, doordat anderen ook rechten en vrijheden hebben. Zo is het onaanvaardbaar, dat iemand zijn eigen leven in gevaar brengt, wanneer dit ook anderen in gevaar brengt. Het recht op zelfbeschikking kan dus niet los gezien worden van de belangen van medemensen. Wanneer een patiënt een verzoek om euthanasie doet, hebben ook de familieleden belangen, bijvoorbeeld emotionele, juridische en financiële. En ook degenen die euthanasie toepassen hebben dergelijke belangen.

ii- Ook voorstanders van een absoluut zelfbeschikkingsrecht en van euthanasie erkennen dat dit recht afhankelijk is van de communicatiemogelijkheden en overtuigingskracht van de patiënt. Het zelfbeschikkingsrecht van een patiënt kan alleen gerespecteerd worden, indien de patiënt daadwerkelijk kenbaar kan maken, hoe hij over zichzelf wil beschikken. Ook hieruit blijkt, dat het zelfbeschikkingsrecht maar een beperkte geldingskracht heeft.

iii- In pleidooien ten gunste van het recht op euthanasie wordt wel gewezen op de situatie waarbij een patiënt een behandeling weigert. In deze gevallen beslist de patiënt toch ook zelf? Waarom zou hij dan niet zelf kunnen beslissen dat zijn leven wordt beëindigd door euthanasie? Dit zouden echter alleen maar vergelijkbare situaties zijn indien er sprake zou zijn van een 'recht op euthanasie'. Een arts heeft hierin zijn eigen verantwoordelijkheid en behoeft deze niet ondergeschikt te maken aan de wens van de patiënt. Een patiënt kan de inwilliging van zijn verzoek om euthanasie dus niet opeisen, wanneer dit in strijd zou zijn met de verantwoordelijkheid van de arts. (Ter illustratie een vergelijking met abortus provocatus. Een vrouw zei tegen een gynaecoloog die weigerde te aborteren: "Het is toch mijn eigen buik". Waarop de arts passend antwoordde: "En dit zijn mijn eigen handen".) Zo blijkt opnieuw dat het autonomieprincipe geen absolute geldingskracht heeft.

iv- Tenslotte, zelfbeschikking wordt doorgaans opgevat als een niet-religieus begrip. Het begrip duidt op het recht te beslissen over zichzelf, eventueel in relatie tot de medemens. Vanuit christelijk standpunt kunnen we zeggen dat er een verantwoordelijkheid is ten opzichte van God.

b) Het onnodig ‘rekken’ van het leven door moderne medische technieken

Met al onze technische middelen kunnen we nu zieken in leven houden, die jaren geleden – toen die technieken er nog niet waren – aan dezelfde ziekte overleden zouden zijn. We kunnen nu het leven van patiënten ‘verlengen’, maar daardoor geraken zij soms in een situatie, waarin het lijden ondraaglijk is. De dood wordt maar uitgesteld, terwijl die ziekten vroeger veel eerder tot een barmhartige dood geleid zouden hebben. Sommigen beschouwen het dan ook als goed medisch handelen, het leven op verzoek van de patiënt te beëindigen. Is dit immers niet een ‘daad van barmhartigheid’, een grondregel van de geneeskunde? Dit alles aldus de voorstanders van dit argument.

We kunnen ons echter afvragen, of ons enorme medische kennen en kunnen de vraag naar euthanasie rechtvaardigt. Is euthanasie inderdaad het enige en onontkoombare gevolg van het medisch handelen dat het leven en het lijden kan verlengen? Het is zeker zo, dat de uitgebreide medische mogelijkheden, een beslissing om in een bepaalde situatie nog een nieuwe behandeling in te stellen, vaak moeilijker hebben gemaakt. Ook is het zo, dat patiënten in de praktijk nogal eens te lang met medische ingrepen zijn belast. Soms komen patiënten mede ten gevolge van medisch handelen in een toestand die veel lijden inhoudt; invaliditeit, ernstige pijn en aftakeling. Maar het is beslist niet zo, dat euthanasie in dergelijke gevallen het aangewezen, of zelfs maar het enige alternatief is.

Een beter antwoord in zulke gevallen is het weten te stoppen met behandelingen, die niet meer in proportie staan tot het stadium van de ziekte van de patiënt. Dit zijn dan ook actuele onderwerpen geworden in de geneeskunde; met name in de intensive care geneeskunde en in de kankergeneeskunde (oncologie). Ook onder het publiek, zo hebben onderzoeken uitgewezen, is er een groeiende angst voor het ‘slachtoffer’ worden van een steeds machtiger gezondheidszorg die van geen ophouden weet. Soms vraag je je af of de medische stand voldoende beseft, dat ziekte tot de dood kan leiden... En dat levensverlengende therapieën niet perse zinvol zijn. In het Engels spreekt men wel van *the failure of success*. De palliatieve geneeskunde kenmerkt zich juist door het besef dat de wenselijkheid om het leven nog te verlengen, beperkt zijn. Naast het kunnen stoppen van zinloze behandelingen, wendt men wel alle geneeskundige en verpleegkundige mogelijkheden aan ter verlichting van het lijden. Wij realiseren ons, dat niet altijd alle lijden teniet gedaan kan worden. Waar we echter ook op willen wijzen is, dat dit in nog sterkere mate het geval was vóór wij allerlei moderne technieken ter beschikking hadden. Dit kan dus niet als een ‘nieuw’ argument ten gunste van euthanasie aangevoerd worden, omdat er ook betere mogelijkheden tot palliatie (verlichting van het lijden) zijn dan ooit.

Dit betekent dus dat een patiënt niet alles over zich heen moet laten komen wat artsen hem aan behandelopties voorstellen. Er komt een fase dat niet een fanatiek doorbehandelen aangewezen is, maar dat het begeleiden van de stervende en zijn naasten centraal staat. Zie hierover verder § 5.5.

c) Mensonwaardig lijden – doden uit barmhartigheid

Het verschrikkelijke lijden en de ontluistering, die patiënten aan het eind van hun leven kunnen ervaren, is mensonwaardig, zo wordt gesteld. Dit lijden zou niet getolereerd moeten worden: de mens heeft recht op een menswaardig levenseinde en wie anders dan de arts kan daarvoor zorgen? Men noemt het dan ‘barmhartigheid’ om een eind aan het leven te maken. Inderdaad komt het heel vaak voor dat mensen door hun ziekte enorm lijden. Dit kan zijn ten gevolge van pijn maar ook als gevolg van geheel andere zaken. Een gevoel van ‘dodelijk moe’ zijn; de indruk hebben dat men anderen tot last is; angst het niet meer vol te houden. Maar moeten we dat alles ‘mensonwaardig lijden’ noemen? De waardigheid van de mens kan niet afgemeten worden aan de omstandigheden of aan bepaalde vermogens van de mens. Die waar-

digheid ligt verankerd in het feit dat de mens naar Gods beeld is geschapen. De waardigheid die de mens voor God heeft kan hem dan ook nooit worden ontzegd. Ook buiten het christelijk denken wordt de onvervreembare waardigheid van de mens erkend, bijvoorbeeld in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Men kan daarom niet stellen dat lijden, hoe erg ook, een mensenleven mensenwaardig maakt. Wel dient al het mogelijke gedaan te worden het lijden te verlichten (§ 5).

De vaak gebezigde term ‘ondraaglijk lijden’ is evenzeer bezwaarlijk. Wie maakt uit wat ondraaglijk is? De patiënt zelf – in dat geval is elk herhaald verzoek per definitie ‘ondraaglijk’ – of zijn er meer objectiveerbare maatstaven?

d) Economische noodzaak

Een argument, dat vaak niet openlijk wordt geuit, maar wat wel zijn invloed zou kunnen uitoefenen, is het volgende. De gezondheidszorg is een duur ‘bedrijf’, terwijl haar financiële middelen beperkt zijn. Doelmatigheid en betaalbaarheid zijn sleutelwoorden. De dure medische ingrepen moeten succes en resultaat opleveren. Hulp aan terminale patiënten zou in dit opzicht als verspilling van energie en geld beschouwd kunnen worden; en euthanasie een goedkopere oplossing...

Hier hangt een andere trend mee samen. Onze maatschappij is in de ban van jeugd en gezondheid, van prestatie en economisch nut; ouderen kunnen het gevoel krijgen uitgerangeerd te zijn. Dit kan tot een beleid leiden om bejaarden dure behandelingen te ontzeggen, zodat de maatschappij niet op kosten jagen. Of het kan ertoe leiden bejaarden een ‘zelfmoordpil’ aan te bieden met de suggestie dat er een moment komt, dat men er beter ‘uit kan stappen’ dan op dure zorg aan te sturen (§ 2.6).

4.2 De belangrijkste argumenten contra euthanasie

Er zijn meerdere soorten argumenten die tegen euthanasie pleiten. In de eerste plaats zijn er argumenten die uitgaan van regels en normen: *deontologische ethiek* (zie hoofdstuk 1); deze rangschikken we onder a) tot en met d).

Daarnaast zijn er argumenten die uitgaan van de gevolgen: *consequentialistische ethiek*. Een consequentialistische ethiek stelt, dat euthanasie moreel is af te keuren als de gevolgen ervan schadelijk zijn, terwijl euthanasie moreel positief beoordeeld moet worden als de gevolgen goed zijn (zie ook hoofdstuk 1). Deze argumenten vermelden we onder e) tot en met h).

a) Christelijke normen: het leven is van God

Een christen ziet het leven als een gave en opdracht van de Schepper, aan Wie het alleen toekomt leven te geven of te nemen. Hierbij gaat het niet om een willoos schikken naar het gebod, maar vooral om het vertrouwen dat het leven, maar ook het sterven veilig zijn in Gods hand. Gods macht wordt niet beperkt, ook niet door de meest vernuftige medische technieken.

De christelijke levensovertuiging houdt ook een mensvisie in, die zich verzet tegen euthanasie. Het leven van een mens blijft het beschermen waard, ook al lijkt het nog zo ontluisd, omdat de mens is geschapen naar het beeld van God en zijn waardigheid niet afhangt van zijn mogelijkheden. Als schepsel van God is ieder mens een uniek en onvervangbaar persoon.

Het aanvaarden van euthanasie kan er toe leiden, dat sommige mensen zullen gaan beslissen over het leven van anderen. Op basis van de toestand en capaciteiten van iemand zal worden beslist dat deze persoon dood beter af is, met als conclusie dat zulk leven beëindigd mag worden. Deze mentaliteit is de consequentie van het verabsoluteren van het wetenschappelijke, technische mensbeeld. Dit is in strijd met de eerder genoemde christelijke mensvisie en met het christelijk geloof. Dit leidt niet tot moreel dogmatisme, dat wil zeggen een houding van blinde wetstoepassing ongeacht de gevolgen, maar tot het zoeken van een beter antwoord op de nood van medemensen (zie § 5).

b) De eed van Hippocrates en andere medisch-ethische codes wijzen euthanasie af

Bekend is dat de Hippocratische code, die sedert de Griekse oudheid de plichten van artsen beschrijft, ook de toepassing van euthanasie afwijst. Ditzelfde geldt bijvoorbeeld voor de wereldwijd geaccepteerde Verklaring van Genève. Het is duidelijk, dat men goede redenen zal moeten hebben om de argumenten, die zovele eeuwen zo wezenlijk zijn geweest voor de beroepsgroep van de artsen, aan de kant te schuiven.

c) Euthanasie is niet verdedigbaar met een beroep op het zelfbeschikkingsrecht

Een van de belangrijkste argumenten voor de aanvaarding van euthanasie is het beroep op het autonomieprincipe of zelfbeschikkingsrecht, zoals we hierboven zagen. Er zijn echter verschillende argumenten aan te voeren tegen het zelfbeschikkingsrecht; zie § 4.1. punt a).

Euthanasie wordt (per definitie) uitgevoerd door een arts. Men bedenke dat niet alleen het denken van een mens zijn handelen beïnvloedt, maar dat omgekeerd ook het handelen invloed heeft op het denken. Door het toepassen van euthanasie verandert het denken, de houding van de arts ten opzichte van de mens in het algemeen en ten opzichte van zijn patiënten in het bijzonder. Het toestaan van euthanasie heeft dan ook gevolgen voor de sociale verhoudingen waarin hij staat en is derhalve *ook* een sociale, niet alleen een persoonlijke kwestie.

Het feit, dat euthanasie altijd een handeling inhoudt die in een intermenselijke relatie plaatsvindt, betekent dat het zelfbeschikkingsrecht van een individu op zichzelf nooit voldoende basis vormt voor de acceptatie van euthanasie. Als fundering voor het recht op euthanasie kan het niet worden aangevoerd. Er kan dus niet zonder meer gesproken worden van een recht op euthanasie.

d) In de praktijk is een beroep op het zelfbeschikkingsrecht niet goed mogelijk

We zagen al dat een individu zich niet goed op het zelfbeschikkingsrecht kan beroepen, omdat hiermee altijd belangen van derden gemoeid zij. Verder is het zo, dat een beroep op het autonomieprincipe alleen mogelijk is, als sprake is van een *vrijwillig* verzoek om levensbeëindiging. Een belangrijke vraag hierbij is dan ook, of het criterium van de vrijwilligheid in de praktijk wel hanteerbaar is. Kan een ernstig zieke werkelijk een onafhankelijk en vrijwillig verzoek doen om euthanasie? Hoe vrijwillig en zorgvuldig is dit overwogen? We moeten hierbij namelijk beseffen, dat een patiënt dit verzoek doet in de meest afhankelijke, onvrijwillige en soms onmondige situatie in zijn leven.

Er zijn lichamelijke factoren die de capaciteit om beslissingen te nemen aantasten. Immers, de terminale fase – alsmede de medicijnen die in deze situatie vaak worden gegeven – bemoeilijken in enige mate een helder en normaal functioneren van de hersenen. Dit kan veroorzaakt worden door een bepaalde mate van metabole ontregeling (‘zelfvergiftiging’ veroorzaakt door de ziekte) alsmede door een invloed van de medicatie.

Ook psychisch bevindt de patiënt zich in een afhankelijke situatie. Hij is afhankelijk van artsen, die de informatie geven; hun houding, gebaren, de toon van de stem, enzovoort, kunnen een verzoek van de patiënt om euthanasie uitlokken (dit kan zelfs onbewust gedaan worden door de arts). En voorbeelden van misstanden rondom euthanasie – een arts die zelf het euthanasievoorstel doet, familie die het leven van een opa of oma beëindigd wil zien – zijn er helaas te over. Hij is afhankelijk van de verzorging door de verpleging en van de steun – of juist het gebrek daaraan – van de familie. Hierbij komt nog de druk van de samenleving, die bij een bepaalde mate van ziek zijn en lijden, het toepassen van euthanasie meer en meer ervaart als normaal en als de beste oplossing voor zijn lijden en vindt dat de patiënt nu toch maar van zijn zelfbeschikkingsrecht gebruik moet maken. Dit alles kan ertoe leiden dat de patiënt zichzelf als een overbodige last gaat ervaren en onder druk om euthanasie verzoekt.

Daarnaast is er de mogelijkheid dat de patiënt aan een psychiatrische stoornis leidt. Met name depressie komt veel voor bij patiënten met kanker. En gelukkig zijn depressieve klachten vaak goed te verlichten door medicatie en andere maatregelen. Dat depressie zo vaak voorkomt – evenals bovenstaande beïnvloeding van het vermogen besluiten te nemen – is voor velen een reden om in geval van een euthanasieverzoek een psychiater een rol toe te dichten bij het beoordelen van de competentie tot het nemen van besluiten. Maar ook voor artsen geschoold in de psychiatrie is de beoordeling hiervan niet ongecompliceerd; factoren die naast depressie een rol kunnen spelen zijn onbehandelde pijn en ander lichamelijk ongemak, *coping* mechanismen zoals ontkenning (*coping*: omgaan met moeite), karaktereigenschappen en culturele aspecten.

Het is dan ook twijfelachtig of het in de meeste situaties om een echt vrijwillig verzoek om euthanasie gaat. En in de zeldzame gevallen dat een verzoek werkelijk vrijwillig *is*, kan het in de praktijk nog erg moeilijk zijn om ook *vast te stellen* dat een verzoek vrijwillig is. Het belangrijkste argument voor de legalisering van euthanasie blijkt in de praktijk bepaald niet sterk te staan.

e) Het hellende vlak: (vrijwillige) euthanasie leidt tot ‘onvrijwillige euthanasie’

De ideologische achtergronden van de (vrijwillige) euthanasie en de onvrijwillige levensbeëindiging komen in belangrijke mate overeen. In beide gevallen wordt het ‘kwaliteit van leven’-criterium prioriteit gegeven boven het principe van eerbied voor het leven. De vrijwilligheid van een verzoek om euthanasie is weliswaar het centrale verschil tussen beide vormen van levensbeëindiging, maar de mogelijkheid en de toetsbaarheid van die vrijwilligheid moeten ernstig betwijfeld worden, zoals we al zagen.

De ontwikkeling van ‘op verzoek’ naar ‘zonder verzoek’ is te zien bij de discussie over de positie over wilsonbekwamen; ‘een wilsonbekwame heeft toch ook recht op euthanasie!’ Het argument zelfbeschikkingsrecht maakt plaats voor het argument barmhartigheid (§ 4.1 punt c).

Verder is uit enquêtes onder de Nederlandse bevolking gebleken, dat het percentage van de ondervraagden dat voor (vrijwillige) euthanasie is, bijna even hoog is als dat van de ondervraagden dat voor onvrijwillige levensbeëindiging is. Dit kan er op duiden, dat ook het grote publiek hiertussen geen duidelijk onderscheid maakt. Het onderscheid tussen (vrijwillige) euthanasie en onvrijwillige levensbeëindiging kan theoretisch wel gemaakt worden, maar blijkt in de praktijk te vervagen en niet gehandhaafd te kunnen worden.

Dit consequentialistische argument zegt kortom: de kans is groot dat de legalisering van vrijwillige euthanasie de acceptatie van onvrijwillige levensbeëindiging tot gevolg heeft; daarom moeten we deze legalisering beslist afwijzen. Legalisatie van euthanasie kan via de *ongevraagde* levensbeëindiging tot *onvrijwillige* levensbeëindiging leiden. Dit noemen we het argument van het ‘hellend vlak’: het gaat van kwaad tot erger. Dat dit reeds gebeurt, blijkt uit de cijfers uit het rapport van de commissie-Remmeling (§ 3.2) en uit het pleidooi voor een ‘pil van Drion’ (§ 2.6).

f) De houding van de arts ten opzichte van de zieke en de ziekte zal veranderen; en het imago van de arts als ‘beschermer van het leven’ zal veranderen

Acceptatie van euthanasie zal de relatie tussen de arts en de patiënt ernstig doen verslechteren. Met name de mentaliteit van de artsen en verpleegkundigen ten opzichte van terminale patiënten, wilsonbekwaam of niet, zal door deze acceptatie veranderen. Deze nieuwe mentaliteit zal zich onder andere uiten in het eerder ‘opgeven’ van patiënten; of het ontzeggen van medisch geïndiceerde behandelingen aan mensen die bijvoorbeeld ouder zijn dan 70 jaar. Een oude regel in de geneeskunde, ‘de gezondheid en het welzijn van de patiënt is de hoogste wet’, wordt dan opzij geschoven.

Deze nieuwe mentaliteit kan het gevolg zijn van een medisch behandelingsfanatisme, dat patiënten slechts onderscheidt in gevallen die men kan behandelen en gevallen die men moet opgeven. Artsen zijn opgeleid om te handelen en te behandelen. Het kan voor hen moeilijk zijn te accepteren, dat er geen genezing meer is voor een patiënt. Het staken van levensverlengende behandelingen, welke een onnodige en onbarmhartige belasting van de patiënt vormen, is geen vorm van euthanasie, maar van goed medisch handelen. Maar we hebben al eerder gezien – in § 4.1. punt b) – dat het in deze situatie juist van belang is, dat artsen de wil en het vermogen hebben, om de beperkingen van de geneeskunde te erkennen en te accepteren. Op een bepaald moment zal de dood onvermijdelijk komen. Dan wordt het belangrijk om de patiënt en diens familie te helpen bij het accepteren van de dood. Dan wordt de arts niet gedwongen tot de keus tussen behandelen of euthanasie. We komen daar in § 5.5 nog uitgebreider op terug. Het toelaten van euthanasie zou echter wel tot zo'n denkwijze kunnen leiden, en moet daarom afgewezen worden.

Ook het imago van de overheid die zich juist inspant ter bescherming van mensen die een zwakke positie hebben in de samenleving, kan hier schade door lijden. Juist zieken, gehandicapten en mensen die lijden, moeten kunnen rekenen op de sterke arm van de overheid, die ook hun leven beschermt.

g) Vergaande consequenties door menselijke feilbaarheid

Mensen maken fouten. Ook artsen. In de geneeskunde kan dit in veel situaties grote gevolgen hebben. Zo is een accurate prognose zeer belangrijk bij een euthanasievraag. Het komt voor, dat het artsenteam een onjuiste prognose afgeeft. Iedere arts kent voorbeelden van patiënten, van wie hij verwachtte dat ze nog slechts enkele weken zouden leven en die na lange tijd nog in redelijk goede gezondheid bleken te zijn. Maar ook de praktische, organisatorische fouten die in elke gezondheidszorginstelling gemaakt worden – zoals het verwarren van namen van patiënten, of het toedienen van verkeerde medicijnen – zouden hier tot fatale vergissingen leiden...

h) Een verzoek om euthanasie is vaak een 'noodkreet'

Een verzoek om euthanasie kan meerdere dingen betekenen. Het kan betekenen dat de patiënt er tegen opziet nog lang te moeten leven in zijn miserabele omstandigheden. Het is vaak ook een teken van onvoldoende en inadequate zorg of aandacht. De patiënt voelt zich ellendig en heeft pijn; hij is bang voor wat nog kan komen en is bezorgd over familie en vrienden. Temidden van deze zorgen, pijn en aftakeling kan hij een verzoek om euthanasie doen. Maar wil zo'n patiënt nu wel echt dood? Wat zijn de werkelijke verlangens van de patiënt? In de praktijk blijkt vaak, dat de vraag om euthanasie geen vraag om de *dood* is. Het is veelal een vraag om niet *onder deze omstandigheden* verder te hoeven leven. Het is een 'noodkreet'. Adequate pijnbestrijding, goede zorg en aandacht van familie, artsen en verpleegkundigen is dan een beter antwoord.

5. Hoe zorgen voor een patiënt die ernstig lijdt?

5.1 Inleiding

Te lang heeft de discussie over euthanasie zich beperkt tot de vraag of euthanasie is toegestaan en onder welke voorwaarden. Dit betreft het Rapport van Van der Wal en Van der Maas (zie § 3.3) en geldt ook voor het overigens informatieve boek *Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk* onder redactie van J. Legemaate en R.J.M. Dillmann (1998). Men aanvaardt blijkbaar het bestaan van onbehandelbare noodsituaties. Erger nog: men berust erin. Tegelijkertijd echter is er veel gebeurd op het gebied van het ontwikkelen van nieuwe

behandelingsmethoden voor deze moeilijke situaties. En juist het voorkómen van crisissituaties is het doel van palliatieve zorgverlening. Er wordt met name vanuit het buitenland wel in verwijtende zin opgemerkt, dat in Nederland palliatieve zorg met daarbij pijnbestrijding verwaarloosd worden, omdat euthanasie toegestaan is.

Overigens is er ook een zorgvuldigheidseis in de nieuwe wetgeving opgenomen welke palliatieve zorgverlening in beeld laat komen: Alvorens men namelijk tot euthanasie mag besluiten, moet de arts met de patiënt tot de overtuiging gekomen zijn dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was. Deze zorgvuldigheidseis zou goed uitgelegd kunnen worden als een eis tot een voorafgaande consultatie van een in de palliatieve geneeskunde geschoolde arts; deze precisering zou naar onze smaak opgenomen moeten worden in de wettelijke consultatieplicht. Eigenlijk zou een toetsingscommissie euthanasie zich dat moeten afvragen: is er wel genoeg gedaan om te voorkomen dat de patiënt wel om euthanasie ‘moest’ vragen. Daarbij zou de deskundigheid van de geconsulteerde arts beoordeeld moeten worden. Is er onderzocht of er behandelingsmogelijkheden aanwezig zijn en is er een schriftelijk verslag van deze bevindingen? Wanneer er mogelijkheden voor palliatie aanwezig zijn, zou niet mogen worden overgegaan tot euthanasie, zelfs al zou de patiënt een behandeling (in eerste instantie) weigeren (handhaving subsidiariteitsbeginsel). In palliatieve zorg geschoolde consultants zouden verspreid over het land beschikbaar moeten zijn. En wanneer het lijden vooral een psychische oorzaak heeft, zou een psychiater de patiënt persoonlijk dienen te onderzoeken en een behandelingsvoorstel te doen.

Om in geval van ernstig lijden – en ook bij een euthanasieverzoek – op de juiste manier te reageren, dient er goede *palliatieve zorgverlening* beschikbaar te zijn inclusief goede sterfensbegeleiding. We bespreken deze aspecten van palliatieve zorg hieronder dan ook in algemene zin, want elke patiënt en ieders problematiek is verschillend.

5.2 Het begrip ‘palliatieve zorg’

Wat kenmerkt palliatieve zorgverlening; waarin onderscheidt het zich van de curatieve geneeskunde? Het woord ‘palliatie’ is afgeleid van het Latijnse *pallium* dat ‘mantel’ betekent. Dit symboliseert het concept van zorg en beschutting bieden; palliëren betekent letterlijk ‘met een mantel bedekken’. Het doel is optimale zorg bieden aan patiënten met een ver gevorderd, progressief verlopend ziektebeeld, die een beperkte levensverwachting hebben. Het focus is hierbij de kwaliteit van leven en niet een langer leven; ‘leven aan de dagen toevoegen’ in plaats van ‘dagen aan het leven’. De patiënt en zijn naasten worden geholpen om – ook met de dood voor ogen – zo goed mogelijk te kunnen leven.

Kenmerkend bij palliatieve zorg is de attitude; het is niet zomaar het bestrijden van symptomen als was ‘palliatief’ synoniem aan ‘symptoombestrijding’. Er is volstrekt geen bezwaar tegen de inzet van ‘hightech’ geneeskunde bij ongeneeslijk zieke patiënten, maar van wezenlijk belang zijn de onderstaande kenmerken:

- a) Acceptatie van het sterven van de patiënt. Dit staat in tegenstelling tot de curatieve gezondheidszorg waarbij genezing het hoogste doel is.
- b) Integrale, multidisciplinaire zorg. Er dient bij de hulpverleners een bereidheid te zijn om in teamverband samen te werken, waarbij gebruik gemaakt wordt van elkaars expertise en mogelijkheden.
- c) Betrekken van de familie of andere belangrijke derden bij de zorg. Dit is niet alleen van belang voor het heden – familieleden zijn enorm belangrijk voor de patiënt – maar ook met het oog op een goede rouwverwerking later.

De hospice beweging is juist ontstaan als reactie op de sterk op curatie gerichte, technologische geneeskunde.

Palliatieve zorg is geen rozig gebeuren waar lijden niet meer bestaat; waar mensen dan wel overlijden, maar alsof dat allemaal maar gemakkelijk en vanzelf en zonder verdriet zou

gebeuren. Het bieden van palliatieve zorg vraagt van betrokkenen enorm veel inzet en creativiteit. (zie ook boeken van Zuster Leontine, Enklaar en Zylicz). Overigens is ook waakzaamheid geboden voor het risico dat er een nieuw soort ‘medicalisering van de dood’ optreedt. Het zou kunnen lijken alsof iemand niet kan sterven zonder bemoeienis van artsen en andere hulpverleners. Ook is er het gevaar dat een intensieve symptoombestrijding een verstoring van het ‘gewone’ stervensproces kan vormen, doordat er allerlei technische hulpmiddelen aan te pas kunnen komen. Vaak is er meer behoefte bij patiënt en naasten aan een betrokken persoon en aan rust dan aan thuiszorgtechnologie. De dood lijkt in sommige medische onderzoeken soms gereduceerd tot een technisch proces dat tot in detail te managen is.

Een ander punt van zorg is de noodzaak van een goede beschikbaarheid en toegankelijkheid van de palliatieve zorg. Over uitbreiding van faciliteiten voor bijscholing en financiële steun voor instellingen en voor de eerste lijn om deze zorg ook te geven, blijkt over het algemeen wel consensus te bestaan. Maar helaas blijft dit vaak bij bevlogen woorden zonder dat er uitvoering aan gegeven wordt.

5.3 De hulpvraag achter een euthanasieverzoek – patiënten hoop geven

Wanneer een patiënt een ‘euthanasieverzoek’ doet, kan hij daar heel verschillende dingen mee willen uitdrukken. De meest voorkomende reden is angst; bang om de waardigheid te verliezen, bang om pijn te hebben, bang om te stikken, bang om alleen te zijn. Deze angsten kunnen mede veroorzaakt worden door wat men bij anderen heeft gezien; men is bang dat hen eenzelfde lot treft.

Andere achtergronden om te vragen om euthanasie zijn: uitgeput zijn; de behoefte om controle over de situatie te behouden; depressief zijn. Daarnaast zijn er extreme situaties die normaal niet te beheersen zijn en waarvoor ‘terminale sedatie’ overwogen moet worden (zie § 5.8).

In de regel is de vraag om euthanasie een ‘noodkreet’: een vraag om een uitweg uit het lijden. Deze hulpkreet om verlichting van het lijden wordt dan geuit in de vorm van een verzoek om euthanasie. De arts dient zich er dus allereerst van te vergewissen of een euthanasieverzoek nu daadwerkelijk een vraag om de dood is of om hulp. Overigens stellen de voorstanders van de legalisatie van euthanasie dit ook.

Ook bij een terminale patiënt geldt dat hoop doet leven. Hiermee bedoelen we niet dat een patiënt optimistisch zou moeten zijn, of stoïcijns alles zou moeten ondergaan. Wel kunnen we ons ervoor inspannen dat de patiënt uitzicht krijgt op betere momenten en zich daarnaar uitstrekt. Als arts mag men de hoop en de geruststelling geven, dat alles gebeurt om het sterven zoveel mogelijk van lijden te ontdoen. Er kan hoop zijn op een zich beter gaan voelen; op het nog zaken kunnen afronden vóór het overlijden, enz. Die ‘betere momenten’ kunnen ook de verwachting van het leven na de dood betreffen; zeker binnen christelijke kring mag er van Hoop en Troost bij leven en sterven gesproken worden. Een geestelijk houvast in het leven is van veel betekenis in tijden van moeite, teleurstelling en verdriet. Deze Troost is bedoeld voor ieder mens (Romeinen 8, vs. 39).

5.4 Een goede behandeling van pijn en andere klachten

Een gunstig gevolg van de euthanasiediscussies is dat er meer aandacht is gekomen voor pijn en symptoombestrijding bij terminale patiënten. Uit verschillende onderzoeken is vast komen te staan, dat het medische beleid bij pijnbestrijding ernstig te kort schiet. Onbekendheid met beschikbare methoden, onnodige terughoudendheid in het toedienen van sterke pijnstillende middelen vormen enkele belangrijke oorzaken. De situatie is zich aan het verbeteren, maar vaak wordt nog wel te lang gewacht met het gebruik van morfine en hieraan verwante stoffen. Misverstanden ten aanzien van de hiermee verbonden risico’s zijn daarvan de oorzaak. Voorbeelden hiervan zijn angst voor remming van de ademhaling en angst voor verslaving. Beide

zijn bij terminale patiënten van geen belang; met name wanneer de patiënt geleidelijk gewend is geraakt aan deze medicijnen. De leer van het ‘dubbele effect’ – zie § 2.7 punt c) – is in dit soort situaties dan ook meer een theoretische kwestie.

Naast het lijden aan pijn zijn er ook andere aspecten van lijden; deze kunnen lichamelijke klachten betreffen of van psychosociale aard zijn. Veel van al deze ‘klachten’ kunnen adequaat behandeld worden, maar terwijl de klacht ‘pijn’ de naam heeft het moeilijkst te behandelen te zijn, vormen vermoeidheid, benauwdheid, jeuk en doorliggen soms een grotere uitdaging voor het behandelend team. Een handicap om een effectieve behandeling in te stellen, is de gedachte dat ‘pijn niet meer hoeft tegenwoordig’ en dat er voor elke vorm van lijden een instant oplossing voorhanden is. Ondanks alle medische en verpleegkundige zorg kan het sterven toch een moeizame gang zijn voor de patiënt. Maar dankzij de palliatieve zorg vermindert de vraag naar euthanasie en neemt de ‘waardigheid’ van de stervensfase toe.

Pijnbestrijding dient een wezenlijk ander doel dan euthanasie. Dat spreekt vanzelf, maar toch is hierover wel eens verwarring. Geleidelijke ophoging van een pijnstillend middel als morfine – zonder dat de pijnklachten daarom vragen – wordt namelijk wel eens moedwillig ingezet als euthanaticum. Nu gaat dat gelukkig niet zo ‘makkelijk’, want morfineachtige middelen zijn een ongeschikt middel voor dat doel. (Ook het rapport *Toepassing en bereiding van euthanatica* van het Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers uit 1998 raadt de keus van morfine niet aan.) Maar dit heeft wel een bijzonder ongewenst neveneffect. Want terwijl het juist een groot goed is dat de vooroordelen over het gebruik van morfineachtige middelen geleidelijk aan het verdwijnen zijn, dreigen deze medicamenten zo opnieuw in een kwaad daglicht gesteld te worden. Medicamenten die voor een goede symptoomcontrole aangewezen zijn, krijgen op deze manier een verdacht imago. Een aantal van deze kwesties rond pijn en pijnbehandeling wordt op sympathieke wijze besproken door B.J.P. Crul in *Mens en pijn* (Nijmegen, 1999).

5.5 Verandering van prioriteiten bij de behandeling

Wanneer een patiënt niet meer zal genezen, zullen de accenten van de medische behandeling verschuiven naar verlichting van lijden. Dit noemden we reeds als essentieel kenmerk van palliatieve zorgverlening (§ 5.2). Behandelingen gericht op levensverlenging moeten extra zorgvuldig worden afgewogen tegen het ongemak dat zo'n behandeling met zich meebrengt en zullen tenslotte gestaakt moeten worden. Denk bijvoorbeeld aan het toedienen van middelen tegen kanker (chemotherapie), die veel bijwerkingen hebben. Met name de misselijkheid is voor de patiënt zeer onaangenaam. Weegt de (vaak onzekere) kans op levensverlenging van bijvoorbeeld enkele maanden op tegen de soms zeer onaangename effecten van de behandeling? Vaak is van te voren het effect van een behandeling bij een individuele patiënt heel moeilijk in te schatten. Tijdige evaluatie of de therapie aanslaat, is dan belangrijk. Wanneer het gewenste effect niet bereikt lijkt te worden, kan die behandeling beter gestaakt worden. Hoewel ‘kwaliteit van leven’ geen criterium hoort te zijn voor levensbeëindiging, dient de geneeskunde wel gericht te zijn op een zo hoog mogelijke ‘kwaliteit van leven’.

Patiënten hebben uiteraard het laatste woord. En ze kunnen alleen dan goed een beslissing nemen, wanneer ze evenwichtig zijn voorgelicht. De patiënt moet een duidelijke indicatie krijgen van wat de artsen van de behandeling verwachten en welke onaangename effecten kunnen optreden. Anderzijds is te grote terughoudendheid niet op zijn plaats, want uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat een medicamenteuze behandeling bij kankerpatiënten die enigszins levensverlengend is, in de overgrote meerderheid van de gevallen zowel door de patiënt als zijn familie positief wordt gewaardeerd. Mensen hechten aan het leven; ook die laatste maanden zijn vaak waardevol.

5.6 Thuis sterven mogelijk maken

In steriele en onpersoonlijke ziekenhuiskamertjes kunnen de gevoelens van vervreemding en eenzaamheid toenemen. Dit kan eerder leiden tot een ‘noodkreet’; een verzoek om euthanasie. Thuis daarentegen, kan er de geborgenheid zijn, je hoeft je niet te schamen voor je gevoelens en tranen, je familie en vrienden zijn om je heen, er is meer aandacht, warmte en menselijkheid. Waar je in het ziekenhuis in een ‘sterfkamertje’ soms al een ‘sociale dode’ bent, kun je thuis nog deelnemen aan het leven. Stervenden kunnen zich nog wel degelijk interesseren voor de gewone dagelijkse dingen en je hoeft niet bang te zijn dat je hen kwetst met het vertellen van leuke dingen. Thuis kan men sterven op de plaats waar iedereen dezelfde taal spreekt, ook zonder woorden.

Verpleegkundige zorg is, hoewel minder dan in het ziekenhuis, ook thuis te verkrijgen. Met moderne, programmeerbare infuuspompjes zijn ook thuis complexe vormen van pijnbestrijding te realiseren. Dit valt echter alleen te overwegen als de situatie en de mensen thuis positief staan tegenover deze zogeheten terminale thuiszorg.

Op verschillende plaatsen zijn er initiatieven tot het opzetten van terminale thuiszorg ter ondersteuning van soms overbelaste familieleden. Zo is er een actieve organisatie Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) met een groot aantal plaatselijke afdelingen en een landelijk steunpunt in Bunnik. Vergelijkbare initiatieven zijn hier en daar van de grond gekomen met begeleiding van Stichting Schuilplaats en de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV). Dit zijn allemaal groepen van gemotiveerde vrijwilligers die het mede mogelijk maken dat mensen die dat willen, thuis kunnen sterven. Het is bedoeld als aanvulling op de zorg van familieleden. Zij helpen en steunen de familie bij de zware taak die de verzorging van een stervende met zich meebrengt.

5.7 Hospice beweging

Wanneer thuis sterven om de één of andere reden niet mogelijk is, kan men ook denken aan een hospice. In zo’n hospice kunnen terminale patiënten terecht om hun laatste levensdagen door te brengen zonder de geavanceerde apparatuur die een ziekenhuisopname zou vergen, maar wel met artsen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers die intensief contact hebben met de patiënt en diens familie. Goede zorg en aandacht, samen met adequate pijnbestrijding kan ook hier een vraag om euthanasie doen verdwijnen. Dit is, in het kort, de filosofie achter de hospice beweging zoals die in Engeland ontstaan is.

Het jaartal 1967 wordt hier wel bij geplaatst. Toen werd namelijk door Cicely Saunders de eerste moderne instelling van palliatieve zorg gesticht: het ‘St Christopher’s Hospice’ bij Londen. Hierbij werd overigens teruggerepen op het idee van de oude ‘hospitia’ of ‘gasthuizen’ die reeds in de Middeleeuwen opvang verzorgden van hulpbehoevenden, geïnspireerd door christelijke naastenliefde. Deze ‘gasthuizen’ waren de voorlopers van onze hedendaagse ziekenhuizen.

In Nederland zijn er de afgelopen 10 of 15 jaar allerlei locale initiatieven van de grond gekomen met een vergelijkbare opzet, waaronder enkele ‘bijna thuis-huizen’ en een paar professionele hospices. De meeste van deze huizen zijn klein van opzet. Een aantal ervan is aangesloten bij het ‘Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland’ (NPTN). De meeste kennen nog nauwelijks structurele financiële ondersteuning van de overheid. Het lijkt daarom soms makkelijker om binnen een bestaande instelling – zoals een verpleeghuis – een palliatieve zorg afdeling te starten. Sommigen menen echter dat de echte hospices een duidelijker functie hebben om pionierend het vakgebied palliatieve geneeskunde verder te ontwikkelen.

5.8 Terminale sedatie

Er komt sporadisch een situatie voor dat er ondanks de meest ingrijpende behandelingen geen adequate symptoomverlichting te bewerkstelligen is; dat samen met de patiënt geconcludeerd wordt dat er ook binnen afzienbare termijn geen situatie te creëren is, waarmee hij voort kan leven. Soms kan dat komen, doordat er in eerdere fasen kansen zijn gemist om de klachten beter onder controle te krijgen. Wanneer zo'n situatie dreigt te ontstaan, is het dan ook met spoed geboden om een palliatief zorg team te consulteren, als dat niet reeds is ingeschakeld. Maar in bepaalde extreme situaties is het mogelijk dat men er samen met de patiënt op uit komt dat een zekere mate van bewusteloosheid te prefereren is boven het volledig bewust ervaren van die laatste uren of dagen van zijn lijdensweg. Hierbij is te denken aan een pijn die alleen enigszins onder controle te krijgen is door een bijna complete verlamming van dat deel van het lichaam te veroorzaken; of aan verstikkingsnood ten gevolge van een onbehandelbare longbloeding; of aan een delier met grote onrust dat onbehandelbaar blijkt.

Onder 'terminale sedatie' verstaan we het gebruik van hoge doses suf makende medicamenten (sedativa) om de patiënt te verlossen van extreme, lichamelijke nood. Dit wordt gewoonlijk bewerkstelligd door continue toediening via een infuus. De overige medicatie zoals bijvoorbeeld pijnstillers gaat gewoon door. Ook de zorg voor de patiënt gaat door en wordt vaak extra intensief. Iemand verplegen en verzorgen die bewusteloos is, vormt namelijk een forse belasting voor hulpverleners en mantelzorgers. De toevoeging 'terminaal' suggereert dat het doel is te 'termineren' – als was het euthanasie – maar dit is geenszins het geval. Het doel is alleen om door het bewerkstelligen van bewusteloosheid het lijden te verlichten, dat niet op een andere manier bestreden kon worden. Het heeft niet tot doel de patiënt eerder te laten sterven – ook al zou het dat wel eens als bijeffect kunnen hebben. Behalve de verzorging van de bewusteloze patiënt heeft ook de familie extra ondersteuning nodig. Familieleden dienen duidelijke uitleg te krijgen wat dit alles betekent; met name moeten ze beseffen dat de fase van bewusteloosheid heel wat dagen kan duren, maar dat de patiënt zelf bijna niets meer meemaakt van de pijn of de andere factoren die het lijden veroorzaakten.

5.9 Training van artsen en verpleegkundigen

Ervaren klinici die in Nederland naam hebben op het gebied van pijnbestrijding of palliatieve geneeskunde hebben meermaals betoogd dat scholing van artsen in de behandeling van pijn en andere klachten van ongeneeslijk zieke patiënten én uitbreiding van de capaciteit van dit soort hulpverlening vooraf zou dienen te gaan aan de discussie over euthanasie. Ook in het buitenland zijn studies gedaan die aantoonde dat verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding afnemen, wanneer artsen geschoold zijn in zorg voor het levenseinde en zich vaardigheden op dit terrein hebben verworven.

Onverwachte steun voor dit standpunt komt geleidelijk aan juist ook van artsen die ervaring hebben met het toepassen van euthanasie. Zo kwamen in 2001 Amsterdamse huisartsen die als euthanasieconsulent functioneren, in het nieuws door hun eigen vaststelling dat zij steeds vaker patiënten en collega's van euthanasie proberen af te houden. Deze huisartsen waren werkzaam voor het project 'steun en consultatie bij euthanasie in Nederland' (SCEN). De ervaring had deze SCEN-artsen geleerd dat patiënten soms wel erg gemakkelijk om euthanasie vragen en bovendien dat de mogelijkheden van palliatieve zorg te vaak onderschat worden en onvoldoende benut. En ook elders in de gezondheidszorg worden dergelijke geluiden uit de mond van artsen gehoord; nogmaals: juist bij artsen die ervaren zijn in het wel toepassen van euthanasie.

Verspreid over Nederland is er een aantal Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ) die een taak hebben op het gebied van onderzoek, onderwijs en consultatie. Sommige hebben voor dat laatste ook een 'consultatief palliatief team' opgericht. Huisartsen en andere werkers in de eerste lijn weten deze teams geleidelijk ook te vinden. Helaas schort er

nog veel aan de coördinatie en de bereikbaarheid van al deze vormen van consultatie en crisis-opvang; de verschillende teams, hospices en vrijwilligersorganisaties worden dan ook nog steeds onderbenut.

Naast aandacht voor medisch-technische aspecten van stervensbegeleiding dient er in de opleiding en bij de nascholing van artsen ook aandacht te komen voor de psychosociale kant van stervensbegeleiding. Mede door eigen angsten – moeite met het sterven van de patiënt, angst voor de eigen dood – wordt goede stervensbegeleiding nogal eens verwaarloosd. Een aspect van deze (na)scholing is training in gesprekstechniek; bruikbare tips hiervoor zijn te vinden in Faulkner en Maguire, 1994.

Juist aan doodzieke mensen wordt soms maar weinig aandacht besteed. En dat, terwijl juist hier “het goud van de medische roeping wordt beproefd” (G.A. Lindeboom).

6. Besluit

Vanuit het christelijk geloof weten wij, dat we het leven van onze naaste niet mogen aantasten. De dood is onze laatste vijand; aan de andere kant is voor de gelovige de dood een doorgang naar het eeuwige leven bij de Heer. Christus leert ons dat wij liefde en barmhartigheid moeten betrachten, juist voor hen die zwak zijn en onze zorg behoeven.

Wat nu is een ‘goede dood’ eigenlijk? Het levenseinde en heel concreet de stervensfase is voor de christen een voorbereiding op de ontmoeting met God. Het leven van een mens is heilig, maar het sterven niet minder. Ook in die stervensfase is God werkzaam in de ziel van mensen. We spreken vandaag wel over het ‘regisseren’ van het levenseinde. Het sterven kan dan een eigenmachtige beslissing worden. Voor christenen is dit een huiveringwekkende praktijk. Zij bepleiten zorg voor de hele mens gedurende het gehele leven, dat wil zeggen tot de mens sterft.

Literatuur

A. Bac, A.A. Teeuw, *Thuiszorg. Een handreiking aan vrijwillige hulpverleners*, in de serie ‘Praktisch en pastoraal’, Leiden, 1991.

J. Eareckson Tada, *Wanneer mag je sterven?*, Kampen, 1994.

H. Jochemsen (red.), *Zorg voor wilsonbekwame patiënten*, Amsterdam, 1994.

H. Jochemsen, *Een barmhartige dood? Een christelijke visie op euthanasie*, Ede: Christelijke Hogeschool Ede (reeks Herkenning 8), 2000.

W.H. Velema, *Mag ik sterven, moet ik leven? Een praktische en pastorale benadering rond de levensbeëindiging*, Zoetermeer, 1993.

N. van der Voet, *Doorlopend bezoek*, Zoetermeer, 1993.

Zuster Leontine. *Menswaardig sterven*. Leuven, 1992

J. Enklaar: *Terminus. Ben Zyliz en de kunst van het sterven*. Zutphen/Apeldoorn, 1999.

Ann Faulkner, Peter Maguire . *Talking to cancer patients and their relatives*. Oxford, 1994.